



**UNIVERSIDAD POPULAR AUTÓNOMA DEL
ESTADO DE PUEBLA**

**CENTRO INTERDISCIPLINARIO DE POSGRADOS
INVESTIGACIÓN Y CONSULTORÍA
DOCTORADO EN PEDAGOGÍA**

**CALIDAD DE VIDA DE FAMILIAS CON HIJOS CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL INCLUIDOS EN
ESCUELAS REGULARES.**

**TESIS QUE PARA OBTENER EL GRADO
DOCTOR EN PEDAGOGÍA**

**PRESENTA
MARÍA FERNANDA LÓPEZ MENDIOLEA**

DIRECTOR: DRA. MARTHA LETICIA GAETA GONZÁLEZ

PUEBLA, MÉXICO

SEPTIEMBRE DEL 2015



UPAEP – Secretaría General

Dirección General de Apoyos Académicos

Dirección del Centro de Recursos para el Aprendizaje y la Investigación.

Biblioteca Central - **Karol Wojtyła**

Tesis Digitales Restricciones de uso:

DERECHOS RESERVADOS ©

PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis está protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de textos, imágenes, gráficas, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente de donde la obtuvo mencionando el autor o autores involucrados en el documento.

Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Calidad de vida de familias con hijos con discapacidad intelectual
incluidos a escuelas regulares.

RESUMEN

En la actualidad, existe un acuerdo según el cual la inclusión educativa es la mejor vía para el desarrollo y aprendizaje de los niños con discapacidad intelectual. Las familias, por su parte, cada vez tienen más conciencia acerca de los derechos de sus hijos y defienden, ante todo, su derecho a la educación en entornos normalizados. La inclusión en una escuela regular, además, se espera que tenga un impacto positivo no solo en la calidad de vida del niño sino también de su familia. El propósito principal de este estudio fue analizar la calidad de vida percibida por los padres de familia con un hijo(a) con discapacidad intelectual incluido (a) en una escuela regular. Los participantes de estudio son 21 familias que tienen un hijo(a) con discapacidad intelectual incluido (a) en una escuela regular por la mañana y por la tarde a tutorías en una Asociación Civil en Puebla, México. Para la recolección de información se optó por un método mixto, con predominio en la fase cualitativa. En la fase cuantitativa se aplicaron dos cuestionarios estandarizados y en la fase cualitativa se utilizaron observaciones, se revisión de expedientes clínicos y se llevaron a cabo entrevistas semi-estructuradas a los padres y madres de las familias, además de entrevistas a los docentes. Los datos indican que las familias participantes del estudio consideran que el hecho de que su hijo con discapacidad esté incluido en una escuela regular influye de manera positiva en su calidad de vida. A pesar de que se enfrentan a barreras relacionadas con actitudes negativas en algunos entornos, consideran que son más los beneficios.

Palabras clave: discapacidad, calidad de vida, inclusión educativa, enfoque centrado en la familia.

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	7
CAPÍTULO I.	11
MARCO TEÓRICO	
1.1 El enfoque centrado en la Familia (ECF)	11
1.1.1 Enfoque Centrado en la Familia en la Discapacidad	12
1.1.2 Modelo de Dust, Trivette y Deal	14
1.2 Familia	15
1.2.1 Familias con miembros con discapacidad	15
1.3 Discapacidad Intelectual	16
1.3.1 Antecedentes de la Discapacidad Intelectual	16
1.3.2 Discapacidad intelectual actualmente	18
1.3.3 Discapacidad intelectual en México	19
1.3.4 Evolución del concepto de Discapacidad intelectual	22
1.3.5 Modelo de atención a la discapacidad intelectual	28
1.3.6 Modelo multidimensional de apoyos	31
1.4 Calidad de vida en personas con discapacidad	34
1.4.1 Concepto de calidad vida	34
1.4.2 Calidad de vida en personas con Discapacidad	39
1.4.3 Medición y evaluación de calidad de vida	43
1.4.4 Modelo de evaluación y medición de la Calidad de Vida de Schalock y Verdugo	45
1.5 Calidad de vida en familias integrantes de la discapacidad	51
1.6 Inclusión de las personas con discapacidad	53
1.6.1 Integración e Inclusión Educativa	57
1.6.2 Inclusión educativa de niños con discapacidad	61
1.6.3 La Integración e inclusión educativa en México	68
1.6.4 Marco jurídico de la inclusión educativa de los niños con discapacidad	70
1.7 Calidad de Vida desde un Enfoque centrado en la familia	72
CAPÍTULO II	77
MARCO METODOLÓGICO	
2.1 Contexto de la investigación	77
2.2 Planteamiento del problema	79
2.3 Objetivo general	82
2.4 Objetivo específico	82
2.5 Importancia del estudio	82
2.6 Método	84
2.7 Constructos del estudio	85
2.8 Participantes	86
2.9 Instrumentos y técnicas	88
2.9.1 Técnicas cuantitativas	89
2.9.1.1 Escala de calidad de vida	89
2.9.2.2 Escala de actitudes hacia la discapacidad	90

2.9.2 Técnicas cualitativas	91
2.9.2.1 Expedientes clínicos	91
2.9.2.2 Observación	91
2.9.2.3 Entrevistas semi-estructuradas	92
2.10 Procedimiento	93
2.10.1 Fase cuantitativa	93
2.10.1.1 Aplicación de la escala a familias	93
2.10.1.2 Aplicación de escala de actitudes	93
2.10.2 Fase cualitativa	94
2.10.2.1 Revisión de expedientes clínicos	94
2.10.2.2 Observaciones	94
2.10.2.3 Realización de entrevistas a madres y padres de familia	95
2.10.2.4 Realización de entrevistas a maestros	96
2.11 Análisis de datos	96
2.11.1 Análisis Cuantitativo	96
2.11.2 Análisis Cualitativo	97
2.11.3 Análisis de datos por complementariedad	97
CAPITULO III	98
ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS	
3.1 Adaptación de los instrumentos	98
3.2 Análisis de resultados cuantitativos	99
3.2.1 Escala aplicada a familias	99
3.2.2 Escala aplicada a maestros	104
3.3 Análisis de resultados cualitativos	106
3.3.1 Observación en ambientes escolares	106
3.3.2 Revisión de expedientes clínicos	107
3.3.3 Entrevistas a padres de familia	108
3.3.4 Observación en ambientes familiares	124
3.3.5 Entrevistas a docentes	126
3.3.6 Complementariedad de resultados	129
CONCLUSIONES	136
REFERENCIAS	140
ANEXOS	150

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Modelo teórico de retraso mental (AAMR, 2002/2010)	32
Figura 2: Conceptualizaciones de Calidad de Vida	37
Figura 3. Evolución del concepto de inclusión	57
Figura 4. Proceso abreviado del Index	61
Figura 5: Calidad de Vida desde un Enfoque Centrado en la Familia	75
Figura 6. Descripción del proceso de indagación	92
Figura 7: Porcentajes de la pregunta 5 en la escala de familia	99
Figura 8: Porcentajes de la pregunta 12 en la escala de familia	99
Figura 9: Porcentajes de la pregunta 21 en la escala de familia	100
Figura 10: Porcentajes de la pregunta 23 en la escala de familia	101
Figura 11: Porcentajes de la pregunta 32 en la escala de familia	101
Figura 12: Porcentajes de la pregunta 57 en la escala de familia	102
Figura 13: Porcentajes de la pregunta 3 en la escala de maestros	104
Figura 14: Porcentajes de la pregunta 10 en la escala de maestros	105

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla1: Evolución en las concepciones de Calidad de Vida	45
Tabla 2: Fase de desarrollo de los servicios	73
Tabla 3: Diseño de Investigación	84
Tabla 4: Datos generales de los participantes e instrumentos aplicados	87
Tabla 5: Datos de los docentes	88
Tabla 6: Esquema de instrumentos y objetivos	89

INTRODUCCIÓN

Las investigaciones sobre calidad de vida en la discapacidad, comenzaron contemplando al individuo con discapacidad como el principal receptor de todos los esfuerzos implícitos en el estudio de este constructo; sin embargo en la actualidad se ha visto la necesidad de tomar en cuenta a las familias como principal agente de estudio (Blacher y Baker, 2007; Brown y Brown, 2004; Córdoba y Verdugo, 2009), debido a que el nuevo paradigma determina que la discapacidad no es una situación que se presente sólo en la persona; sino en la interacción entre las barreras y apoyos que le brinda su entorno y la condición específica que presenta cada individuo (OMS, 2007).

Los diversos trabajos de investigación que se están realizando actualmente, en su gran mayoría, toman en cuenta entornos Europeos o anglosajones. Así pues, son muy pocas las investigaciones que se llevan a cabo en México, lo que resulta como una necesidad urgente de atender ya que es a través de la investigación como se logran mejores prácticas.

El enfoque centrado en la familia vinculado a la discapacidad es una visión relativamente reciente, en donde se establece que es indispensable ver a la familia como un *sistema*, donde cada uno de los miembros es un *engranaje* que influye directamente en el buen o mal funcionamiento de éste. De igual forma, hace énfasis en respetar la elección de la familia, cambiando la relación de poder entre profesionales y familias, modificando la visión de que los especialistas “lo saben todo” y logrando que los padres establezcan las prioridades y la forma de trabajo con sus hijos (Dunst, Johnson, Trivette, y Hamby, 1991; Turnbull, 2004). Al mismo tiempo, empodera a los padres para eliminar la carga que se le da a la patología, es decir a las deficiencias que presenta la persona con discapacidad y acoge la importancia de los puntos fuertes, para que así la familia logre tener una visión proactiva hacia la mejora de la calidad de vida de su familiar y de cada uno de sus miembros (Dunst, Trivette, y Deal, 1988).

Se concede a una persona el atributo de persona con discapacidad desde el momento que este constructo se da por la interacción del individuo con su entorno, no sólo por la condición de la persona. Es por eso que el hablar de “familias con miembros con discapacidad” (Verdugo, 2009) o “familias con un miembro con necesidades especiales”

(Sarto, 2000) centra en la condición del individuo la descripción de la circunstancia y deja a un lado el impacto de las barreras y oportunidades del entorno. Por tal motivo a pesar de que el término *Familias Integrantes de la Discapacidad* (FID) aún no es utilizado en la literatura especializada en estos temas, se sugiere como uso común este concepto, ya que logra plasmar la realidad que viven las familias día a día tratando de integrarse y de integrar a su familiar con discapacidad a la sociedad.

Una de las dimensiones de calidad de vida en el modelo de Schalock, Bonham y Verdugo (2008), Schalock y otros (2002) es la *inclusión*. En el trabajo se toma en cuenta la *inclusión educativa* como un factor fundamental que influye en la percepción de calidad de vida de las familias. Actualmente existe un auge importante que defiende la inclusión educativa como una mejor opción que la escuela segregada o escuela especial (Echeita, 2006) justificando que la educación inclusiva debe verse como el proceso de identificar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los estudiantes a través de la mayor participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades, sobre todo reduciendo la exclusión en la educación (UNESCO, 2006).

Cohen (2011), en su tesis doctoral, plantea que la familia es el escenario educativo más importante de la vida de cualquier niño, al mismo tiempo ha ido adquiriendo un papel cada vez más relevante en la adquisición de conocimientos y el desarrollo de habilidades de los niños con discapacidad; además, la relación con la escuela está siendo cada vez más necesaria y urgente, requiriendo de una alianza que fortalezca a la triada niño-escuela-familia. Por eso, ambos entornos, hogar y escuela, deben ser estudiados desde una perspectiva que englobe la relación entre ambos y los mire como sistemas independientes pero interconectados.

A manera de resumen, el trabajo realizado en esta investigación refleja los siguientes propósitos a lo largo de su contenido:

Es necesario plasmar el enfoque educativo que respecta a los procesos de integración e inclusión, en el estado del arte de ésta investigación se mencionan las diferencias con un fin informativo; sin embargo en este estudio el enfoque contextual y metodológico con respecto a estos procesos se hará desde un enfoque social donde se busca que los individuos pertenezcan a un entorno ya sea educativo, deportivo, etc.

desempeñando un papel activo. La diferenciación entre el proceso de inclusión e integración, no fue necesaria, debido a que el foco de interés en la investigación es la influencia que tiene, en la percepción de calidad de vida de las familias participantes, el hecho de que su hijo asista a una escuela regular y no el proceso curricular que se lleva a cabo dentro de la escuela.

La pertinencia de realizar el trabajo de investigación a través del Enfoque Centrado en la Familia surge a partir de la concepción de la familia como el sistema que no puede entenderse sin cada una de sus partes, es por eso que la información para explicar la calidad de vida de las familias integrantes de la discapacidad se obtiene a través de ellas mismas y su sistema de apoyo, como son especialistas y maestros que están involucrados y enterados de lo que pasa con cada miembro de la familia.

Se tomaron en cuenta las opiniones y percepciones de los maestros que tienen en sus aulas a los niños con discapacidad de las familias participantes. En todos los casos los maestros pertenecen al grupo de apoyo de las familias por lo tanto están enterados de todo el proceso de intervención terapéutica y de la dinámica familiar que se presenta en cada una de las familias de sus alumnos con discapacidad. Los docentes forman parte indispensable del grupo de apoyo y a través de ellos se puede conocer como la inclusión del hijo con discapacidad influye en la percepción de calidad de vida de las familias.

Bajo estas consideraciones, el trabajo que se desarrolló a continuación está estructurado de la siguiente manera:

El Capítulo I representa el marco teórico, el cual consta de seis apartados principales en los cuales se explica cada uno de los constructos hasta llegar a una síntesis teórica que relaciona cada uno de estos, con el fin de lograr una vinculación que permita sustentar con bases sólidas los resultados del presente trabajo.

En el Capítulo II se refiere el marco metodológico, que consta de la descripción del contexto de la investigación, del planteamiento del problema, del proceso de la metodología utilizada, hasta llegar al proceso metodológico de análisis de resultados.

El Capítulo III es Análisis y Discusión de resultados. En este capítulo se presentan los resultados de la investigación tomando como base los objetivos planteados al inicio,

logrando vincular cada uno de los constructos por medio de una visión desde el enfoque centrado en la familia.

Por último el Capítulo IV consta de las conclusiones donde se cierra con algunas reflexiones sobre los resultados obtenidos, al igual que la propuesta de líneas de investigación futuras que reflejen otras realidades.

CAPÍTULO I

FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

1.1 Enfoque centrado en la Familia (ECF)

La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizados. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo, y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas. Es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos y las relaciones que se establecen entre sus miembros van a ser en gran medida modelo de comportamiento con los demás, al igual que lo va a ser la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar (Sarto Martín, 2008).

El enfoque centrado en la familia (ECF) se define como un enfoque de intervención profesional, formado por un conjunto de principios, creencias valores, prácticas que otorga a las familias un papel esencial en la planificación, provisión y evaluación de los recursos y servicios disponibles para sus hijos con discapacidad y que, por tanto respeta sus prioridades y decisiones”(Dust, Trivette y Hamby, 2007 en Peralta, 2010).

La teoría de los sistemas familiares concibe a cada familia como un sistema social complejo con sus propias y únicas características y necesidades. Aunque se reconozcan los miembros individuales de la familia, los individuos se funden para formar una unidad familiar cuya globalidad es mayor que la suma de sus partes. La familia como sistema se desarrolla con el paso del tiempo y tiene una historia compartida, valores, tradiciones, objetivos, creencias y prioridades. Por ejemplo, la manera en que una familia responde a un diagnóstico de discapacidad intelectual depende, en parte, de cómo funcione la familia como unidad o sistema global. Una familia puede enfocar el diagnóstico como un reto, otra como una catástrofe (Leal, 2008).

1.1.1 Enfoque Centrado en la Familia en la Discapacidad

A lo largo la revisión teórica en este trabajo se ha explicado el trato que han recibido, en la historia, las personas con discapacidad, y es evidente pensar que las familias integrantes de la discapacidad han vivido todos estos procesos. A la fecha en algunos casos existe en el inconsciente colectivo la visión de tener un hijo o un familiar con discapacidad como un castigo o como una carga. Las familias han experimentado una evolución en la forma de enfrentar el hecho de tener un familiar con discapacidad. En los años 50 y 60 los padres de familia concebían el nacimiento de un niño con discapacidad como una trágica crisis, que se podría solucionar mejor al tratar con psicoterapia a los padres del niño para ayudarles a superar su pesar. A comienzos de los años 70, cambió el enfoque a una formación de los padres, lo que otorgaba un mayor énfasis en las habilidades de aprendizaje para las madres, para que a su vez pudieran enseñar a sus hijos con discapacidad en casa con la idea de *remediar* la discapacidad.

Con la aprobación de la Ley Educativa de Personas Discapacitadas en 1975, la prioridad se estableció en los padres (especialmente en las madres) y en su implicación en la toma de decisiones educativas, especialmente a través de charlas individualizadas sobre el programa educativo al cual debían tener acceso sus hijos.

En la actualidad gracias a los nuevos paradigmas sobre las personas con discapacidad es más fácil para las familias salir adelante y formar grupos de apoyo que los mantengan trabajando constantemente por la mejora de la calidad de vida de cada uno de los miembros de su familia, incluyendo por supuesto a la persona con discapacidad.

En la Convención de las naciones unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad en 2006 se plantea que la familia es la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a recibir protección del Estado. Es obligación de cada una de las naciones el procurar que las personas con discapacidad y sus familiares tengan acceso a la asistencia necesarias y al mismo tiempo gocen plenamente de sus derechos en igualdad de condiciones.

Es importante mencionar que las familias con miembros con discapacidad también han pasado por un proceso de estigmatización donde en muchas ocasiones se les denominaba “familias anormales” y esto influía directamente en su forma de afrontar la situación sintiéndose excluidas y discriminadas con una visión de un futuro amenazante y poco favorecedor; es por eso que se torna tan importante referirnos de manera adecuada a las familias con miembros con discapacidad Seligman y Darling (2007). En el presente trabajo se sugiere como uso común el término “*familias integrantes de la discapacidad*” ya que logra plasmar la realidad que viven las familias día a día tratando de integrarse y de integrar a su familiar con discapacidad a la sociedad.

El modelo centrado en la familia comenzó en los años 80 vinculados con la investigación de la infancia y la intervención temprana. Existen muchas definiciones para explicar el modelo centrado en la familia sin embargo existen tres factores que todas comparten: la elección familiar, las perspectivas de fuerza familiar y la familia como unidad de apoyo (Allen y Petr, 1996).

El enfoque centrado en la familia vinculado a la discapacidad hace énfasis en respetar la elección de la familia, cambiando la relación de poder entre profesionales y familias, modificando la visión de que los especialistas “lo saben todo” y logrando que los padres establezcan las prioridades y la forma de trabajo con sus hijos. (Dunst, Johnson, Trivette, & Hamby, 1991; Turnbull, 2004). Al mismo tiempo empodera a los padres para eliminar la carga que se le da a la patología, es decir a las deficiencias que presenta la persona con discapacidad y acoge la importancia de los puntos fuertes, para que así la familia logre tener una visión proactiva hacia la mejora de la calidad de vida de su familiar (Bailey & McWilliam, 1993; Dunst, Trivette, & Deal, 1988; Saleebey, 1996).

Según Meyer (1995) toda la familia es la unidad de apoyo, y no sólo el niño con discapacidad y su madre. Una realidad en el mundo es que en muchas ocasiones la madre es quien se hace cargo de todo lo que implica la satisfacción de necesidades de su hijo con discapacidad; sin embargo distintas investigaciones han comprobado que cuando una familia afronta en conjunto la situación de tener un miembro con discapacidad, los resultados de la percepción de calidad de vida son mejores, es decir, cuando todos los

miembros de la familia participan en la toma de decisiones la capacidad de resiliencia de la familia es mayor (Saavedra y Villalta, 2007).

Las investigaciones en torno a las familias que tienen un hijo con discapacidad han adquirido recientemente un matiz propositivo encaminado a otorgar apoyo familiar (Singer, 2002), a través del descubrimiento y fortalecimiento de las capacidades de la familia para facilitar la autonomía, inclusión, cuidado y calidad de vida de los miembros con discapacidad mientras se mantiene el bienestar de la familia.

1.1.2 El modelo de Dust, Trivette y Deal

El modelo de Dust, Trivette y Deal (1988) tiene 4 componentes, los cuales permiten explicar el ECF y al mismo tiempo procuran que las “familias integrantes de la discapacidad” logren su autodeterminación.

- A) *Identificar las necesidades de la familia*: con este recurso la familia expresa sus preocupaciones, y con ayuda de un especialista, las convierte en necesidades, lo cual le permite a la familia actuar de forma proactiva para procurar esta necesidad, en lugar de limitarse con las preocupaciones.
- B) *Identificar los recursos y las fortalezas de la familia*: las familias integrantes de la discapacidad deben distinguir momentos que los acerca y los hace funcionar de manera positiva en lugar de hacer énfasis en lo negativo que tienen ciertas circunstancias.
- C) *Identificar fuentes de ayuda*: es responsabilidad de la familia buscar un grupo de apoyo donde cada especialista asuma responsabilidad en brindar estrategias que favorezcan a la familia en su área.
- D) *Dar autoridad y capacitar a las familias*: el “empoderamiento” de las familias es indispensable; ellos son los que deben de participar activamente en cada una de las decisiones ya que son ellos los que mejor conocen las necesidades de cada uno de sus miembros.

1.2 Familia

Según la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS, 2007), la familia es la unidad primaria de interacción, sostén de la organización social. Se considera a la familia como un grupo que representa a una institución social, un grupo humano de convivencia, al mismo tiempo que un grupo que se relaciona con otros grupos de persona de su entorno.

Los comportamientos que aprendemos de la familia son muy importantes para ayudar a los individuos a crecer como personas y a relacionarse con los demás miembros de la sociedad. La familia es el primer entorno donde se aprenden normas de conducta y habilidades socio -adaptativas que posteriormente tendrán que ser reforzadas por otros entornos de cada individuo, como lo es la escuela.

La familia es una institución socio-cultural y por tanto existen distintos tipos y es una estructura cambiante. Dentro de una misma cultura, la familia experimenta cambios a lo largo del tiempo. Turnbull a través de sus investigaciones sobre calidad de vida familiar, desarrolló una definición de familia que actualmente es la que más se utiliza: “Una familia incluye a las personas que piensan en sí mismas como parte de la familia ya estén relacionadas por sangre o matrimonio o no, y que se apoyan entre sí” (2003, P.43).

1.2.1 Familias con miembros con discapacidad

La familia con un miembro con discapacidad no se tiene por qué diferenciar en muchos aspectos de la familia que no tiene un miembro con discapacidad. Dicho de otro modo, cometeríamos un grave error si atribuyéramos a la presencia de un miembro con discapacidad todas las características o fenómenos de la familia.

La mayor parte de las necesidades de las familias integrantes de la discapacidad son las mismas que las de cualquier otra familia. Aunque a demás podemos añadir las necesidades especiales generadas por la discapacidad tales como: La responsabilidad y preocupación por el futuro de sus hijos, la discapacidad es una situación que no es provisional que puede llevar a un alto nivel de fatiga y estrés, suponiendo un alto coste emocional para los padres y el resto de los miembros de la familia. También en muchas

ocasiones la vida social de la familia puede verse restringida. Las necesidades son cambiantes y pueden ir apareciendo nuevas necesidades en función del desarrollo personal de cada uno de los miembros, del momento del ciclo vital de la familia y de los apoyos que reciban (o no) de su entorno (FEAPS, 2007)

Para comprender a las familias integrantes de la discapacidad, se tendrá que tener en cuenta multitud de factores tales como: *Variables familiares*, como el status socioeconómico, la cohesión, los roles, las responsabilidades y la composición. *Variables de los padres*: como la calidad de la relación de pareja, las habilidades personales de afrontamiento, capacidad de negociación. *Variables de la persona*, como el grado de discapacidad, la edad y el temperamento. *Variables externas*, que se refieren a las barreras y apoyos que le brinda su entorno a la familia. *Momento del ciclo vital*, en el que está la familia. A pesar de todos estos elementos la discapacidad es un factor que influye en la vivencia de cada uno de los miembros de la familia.

1.3 Discapacidad Intelectual

1.3.1 Antecedentes Discapacidad Intelectual

La discapacidad no es un fenómeno reciente en la historia de la humanidad ya que ha estado presente desde la aparición del hombre en la tierra (Garland, 2010). Resulta difícil entender que en las antiguas culturas primitivas se abandonaba y dejaba morir a los niños con deformidades o con algún tipo de discapacidad.

En algunas sociedades de la Antigüedad, el destino de las personas con discapacidad era la muerte, como ejemplo durante la época de florecimiento de las primeras civilizaciones: los espartanos de la antigua Grecia, arrojaban desde el Monte Taigeto a las personas con discapacidad. Era normal el infanticidio cuando se observaban anomalías en los niños y niñas o comportamientos distintos a los esperados. Si eran adultos se les apartaba de la comunidad: se les consideraba incapaces de sobrevivir una existencia acorde con las exigencias sociales establecidas (Ferraro, 2001).

Aguado (1993) en su documento llamado “Historia de las deficiencias” describe que en todas las culturas siempre ha habido, por un lado, individuos *diferentes* que, bajo variadas *denominaciones* que han sido objeto de distintas concepciones y formas de trato. Aguado menciona algunas de las *razones* por lo cual estas personas “diferentes” eran expuestos a situaciones de vulnerabilidad por mencionar algunas: por su carácter atípico, incluso sorprendente y hasta divertido, o repelente y repulsivo, por ignorancia, por prejuicios, por superstición, por altruismo, por razones de tipo humanitario, o religioso, por compasión, por temor, por conveniencia, por egoísmo, por necesidad de mano de obra escasa y/o barata, por motivos de mantener el orden social, por la inercia de la costumbre, por la fuerza de la sangre, a requerimiento de mandatos legales, por falta de otras alternativas.

En algunas culturas como la Romana existían actitudes contrastantes hacia las personas con discapacidad, por un lado asesinaban y mutilaban a todos aquellos que fueran diferentes física e intelectualmente por diversión y al mismo tiempo los Romanos fueron la primera cultura en establecer asistencia para los más necesitados y crearon el primer hospital que se tiene reportado en la historia.

Cada sociedad tiene en cada momento histórico unas determinadas necesidades y unos valores sociales que se refieran al contexto social, en función de los cuales se establece lo que es adecuado socialmente y lo que resulta inadecuado o diferente. En antiguas sociedades, como en la actualidad han existido grupo de personas “expertas” las cuales han asumido la tarea de definir qué es la *diferencia*, es decir, quiénes son los *diferentes* y también son los encargados de establecer cuál es el *lugar* que les corresponde en la sociedad, y cuál es el *trato* que deben recibir.

En el continente Africano, específicamente en Egipto las personas con algún tipo de malformación eran valorados por los faraones como seres especiales; sin embargo los mantenían a sus servicios en condiciones precarias y en ningún otro contexto eran aceptados (Aguado, 1993).

En el mismo sentido Ferraro, plantea que la Edad Media fue una de las etapas en la historia de la humanidad más descorazonadoras y tristes donde lo social sufre un gran

retroceso. Las personas con alguna enfermedad o con alguna deformidad eran apartadas y marginadas, eran considerados anormales, olvidados, rechazados e incluso temidos. Así es como se construye un concepto de la anormalidad y del defecto, que conduce al rechazo social, al temor y hasta a la persecución de estas personas, por parte de los poderes civiles y religiosos; se les confundía con locos, herejes, embrujados, delincuentes, vagos o seres prostituidos.

Posteriormente en la Iglesia Católica se convierte en la primera institución benéfica, es quien comienza a tratar a las personas con discapacidad como “enfermos” surgiendo así el paradigma de la rehabilitación. Esto ayudó a que se terminaran las conductas de burla, mutilación y asesinato; sin embargo las personas con discapacidad eran encerrados contra su voluntad en monasterios y conventos donde se practicaba la *medicina monástica* y se da acogida a las personas llamándolos a *perturbados* o *deficientes mentales* (Aguado 1993).

A pesar de que en la actualidad esas prácticas están totalmente extintas, el trato a las personas con discapacidad continua siendo controversial, a la fecha los derechos de las personas con discapacidad son constantemente quebrantados y sobretodo en muy pocas ocasiones son tomados en cuenta como seres que deben tener una participación activa en todos los aspectos de la sociedad.

1.3.2 Discapacidad intelectual actualmente

Tradicionalmente la discapacidad se ha visto asociada a imágenes preconcebidas o estereotipadas hacia un grupo de personas sobre las que se acentuaban sus dificultades. Con los años estas imágenes se han ido transformando y así, se ha pasado de considerarlas personas incapaces de desenvolverse o completamente dependientes hasta referimos hoy en día a niños, jóvenes y adultos que a pesar de su discapacidad muestran diferentes y variadas habilidades y que son capaces de desenvolverse con éxito en diversos contextos, si se les ofrecen los apoyos necesarios (Vega, 2011).

En el caso específico de las personas con discapacidad intelectual el trato hacia ellas, ha sufrido de igual forma una evolución, desde el asesinato en culturas antiguas hasta

la sobreprotección y asistencialismo en tiempo más actuales; sin embargo estos modelos anulan a la persona, es decir, no son considerados como individuos pertenecientes a una sociedad, del mismo modo ninguno de estos modelos satisface la necesidad de las personas ni obedece al derecho a una vida digna que cualquier ser humano posee o pretende adquirir.

La Organización Mundial de la Salud (2011), calcula que más de mil millones de personas es decir, un 15% de la población mundial presentan algún tipo de discapacidad, es decir, que entre 110 millones de personas tienen importantes limitaciones para funcionar y 190 millones son personas mayores de 15 años. Algo a tomar en consideración sobre estas estadísticas es que las tasas de discapacidad están aumentando debido en parte al envejecimiento de la población y al aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas. Lo más relevante de esta estadística es que nadie está exento a adquirir alguna limitación en algún momento de la vida, es por tal motivo la relevancia de entender las necesidades, apoyos requeridos y sobretodo los derechos de las personas con discapacidad.

1.3.3 Discapacidad Intelectual en México

La discapacidad en México al igual que en el resto del mundo, en términos generales, constituye un concepto sobre el cual todavía no existen consensos definitivos. A lo largo de las últimas décadas se ha desarrollado un esfuerzo mundial por avanzar hacia una mejor conceptualización de la discapacidad y, con ello, tratar de comprender mucho mejor los retos y desafíos que tenemos frente a este fenómeno.

El primer gran reto que tuvo que vencerse fue el de la invisibilidad de las agendas relativas a los derechos de las personas con alguna discapacidad. En México, fue apenas en la década de los años 90 cuando se diseñó el primer programa nacional en la materia y fue apenas hasta el año 2005 cuando se logró la promulgación de la primera Ley General de las Personas con Discapacidad. Más recientemente, en el año 2011, fue promulgada la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad.

En México las estadísticas reflejan una realidad diferente a lo que se proyecta en la OMS (2011), esto puede deberse a la falta de una estructura para establecer criterios de quienes son considerados como personas con discapacidad. La cifra equivale a 5.7% de la

población, considerando que en el año 2010 el número de habitantes contabilizado por el INEGI para el país fue de 112.4 millones de personas. Si la discapacidad se ha mantenido constante, considerando que hasta el 2014 en México había 119.71 millones de habitantes, entonces se calcula que hasta este año habría alrededor de 6.82 millones de personas en esta condición.

Las discapacidades mentales son diversas y, sobre todo, complejas. De manera infortunada, nuestro país no cuenta aún con las estrategias institucionales para atender de manera apropiada a las personas que viven con alguna de las discapacidades mentales, pues muchas de ellas requieren atención de por vida (Fuetes, 2014).

De acuerdo con el INEGI, las limitaciones mentales “abarcan algunos trastornos, como el retraso mental y alteraciones de la conducta o del comportamiento que se expresan en las habilidades adaptativas prácticas y sociales al interactuar con el entorno. Por ello, las personas con esas limitaciones son, o pueden ser, particularmente vulnerables al abuso y a la violación de sus derechos, lo cual depende, en buena medida, de su contexto cultural y social”.

Los datos del censo del INEGI nos indican que en esa condición había en el país, en el año 2010, 448 mil 873 personas que viven con alguna discapacidad mental. De ellas, 345 mil tenían sólo esa limitación; sin embargo, había 40 mil 535 personas que además de la limitación mental enfrentaban alguna otra condición limitante; 23 mil 500 enfrentaban dos limitaciones adicionales, mientras que 39 mil 348 vivían con tres limitaciones adicionales a la mental.

Debe destacarse que a escala nacional, las personas con alguna discapacidad mental representan 0.4% del total de la población; sin embargo, hay diferencias interestatales en este tipo de limitaciones. En Yucatán, el porcentaje de personas con alguna limitación mental es de .51%; en Nayarit, Zacatecas y Jalisco, .48%; mientras que en San Luis Potosí, el Distrito Federal, Colima y Sonora, el porcentaje es de .47%. Las entidades con menor presencia relativa de discapacidad mental son el Estado de México y Puebla, con .33% cada uno; Tlaxcala, con .29%; Chiapas con .28%, y Quintana Roo con .26%.

Estas estadísticas nos permiten vislumbrar distintas realidades de nuestro país; por un lado la incongruencia que existe con la estadística internacional nos dicta que estamos fuera de los criterios internacionales y que por lo tanto nuestra forma de enfrentar esta situación es diferente, tomando en cuenta que México es un país en vías de desarrollo, es de esperarse que la forma de atención sea precaria. Por otro lado, la actitud de la sociedad es importante, la política pública rige de cierta forma a la sociedad y el resultado de la falta de una política solida refleja ignorancia y poca sensibilidad que se presenta en la cultura Mexicana:

La evidencia muestra que las personas con alguna discapacidad son discriminadas y quienes viven con alguna discapacidad mental la viven con mayor agudeza y profundidad. El 34% de las personas en México cree que a las personas con discapacidad no les son respetados sus derechos; sin embargo, un estudio publicado por el CONAPRED (2014-2018) muestra que 90% de las personas que viven con alguna discapacidad mental han vivido al menos un acto de estigma o discriminación.

Lo anterior, quiere decir que no existe la consciencia de que las personas con discapacidad viven una constate discriminación, exclusión y violación a sus derechos. Sí en México no existe una visión clara de la magnitud de la situación, es decir no existen estadísticas precisas, y tampoco una consciencia social que pida la atención a estas personas, es entonces, cuando se comprende porque en nuestro país hace falta mucho por hacer por las personas con discapacidad y sus familias.

En contraste a lo anterior, existen también esfuerzos que es necesario reconocer, por parte de especialistas, padres de familia y las propias personas con discapacidad. Un ejemplo de esto es que México fue uno de los países que impulsaron la Convención de las Naciones Unidas para los derechos de las personas con discapacidad, la cual fue aprobada en el 2006. En el 2011 México presentó ante la ONU su informe donde el gobierno reconoce que para lograr una verdadera igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad en el país se requiere de un cambio de paradigma que permita transitar al desarrollo de políticas que promuevan y faciliten la inclusión de las personas con discapacidad en la vida económica, social, política, jurídica y cultural del país, desde un

enfoque de derechos humanos. En este sentido, uno de los principales retos es crear las condiciones necesarias para la plena instrumentación del PRONADDIS al ser el documento rector de las políticas y estrategias de la Administración Pública de muchas federaciones para contribuir a la inclusión y a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. Asimismo, es fundamental, asegurar la actualización y difusión de este importante documento de planeación estratégica para avanzar en el cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

1.3.4 Evolución del concepto de Discapacidad Intelectual

La palabra discapacidad etimológicamente tiene como prefijo *dis* (del latín) que significa alteración, negación o contrariedad, y *capacidad* (del verbo en latín) que quiere decir aptitud suficiente para alguna cosa, talento o disposición para hacer o comprender algo. De tal forma que se podría definir la palabra discapacidad como la alteración o incapacidad para pensar o actuar; sin embargo ésta definición para el objetivo del presente trabajo, en ningún sentido es suficiente. Este concepto requiere de un contexto social para entender el colectivo al que se está haciendo referencia, por este motivo la definición de este concepto se torna complejo y ha requerido de trabajos de distintos organismos sociales y políticos, nacionales e internacionales para lograr un entendimiento claro de este concepto.

Durante la primera mitad del siglo XX el término utilizado para referirse la a las personas con discapacidad era *personas con retraso mental* o *retrasados mentales*, las características de este concepto utilizado por el DSMIV consistían en la consideración del retraso mental como un rasgo absoluto del individuo, concepciones biologicistas y psicométricas imperaban en su explicación y tratamiento y en que la evaluación se centraba casi exclusivamente en la puntuación de CI, criterio que servía no sólo para hacer el diagnóstico, sino también para establecer la categoría dentro de la cual se encontraba el individuo (ligero, medio, severo o profundo).

Muchos teóricos como Binet, Spearman, Thurstone, Guilford, Piaget, Wechsle, propusieron definiciones para el concepto de inteligencia. Dorsch en su diccionario de

psicología señala que la mayoría de las definiciones apunta como característica principal de la inteligencia como la capacidad de orientarse en situaciones nuevas a base de comprensiones, o de resolver tareas con la ayuda del pensamiento, no siendo la experiencia lo decisivo, sino más bien la comprensión de lo planteado y de sus relaciones (1976).

El termino inteligencia se ha utilizado como si existiera un consenso sobre la definición de este constructo; sin embargo los psicólogos discuten si se debería definir como una capacidad mental inherente, el logro en un nivel de rendimiento intelectual o una cualidad atribuida que, como la belleza, depende de la mirada del observador (Shevell, 2008).

En 1916, se introdujo en EE.UU. el concepto de coeficiente de inteligencia C.I. que se ha utilizado para clasificar a las personas según sus puntuaciones, con 90-110 para una inteligencia normal o media. No obstante, la medición de las actividades cognitivas es una cuestión compleja que implica muchos factores, tales como los antecedentes culturales y lingüísticos. A pesar de sus limitaciones, y del uso y abuso que se ha hecho históricamente del mismo, se ha considerado en muchas ocasiones al CI como la mejor representación del funcionamiento intelectual de la persona.

El funcionamiento intelectual limitado, por sí solo, no es suficiente para diagnosticar un retraso mental, o mejor dicho una discapacidad intelectual, tal como lo menciona Verdugo (1994) la capacidad adaptativa se refiere a cómo afrontan los sujetos efectivamente las exigencias de la vida cotidiana y cómo cumplen las normas de autonomía personal esperables de alguien situado en su grupo de edad, origen sociocultural, y ubicación comunitaria particulares. La capacidad adaptativa puede estar influida por distintos factores, entre los que se incluyen características escolares, motivacionales y de la personalidad, oportunidades sociales y laborales, así como los trastornos mentales y las enfermedades médicas que pueden coexistir con la discapacidad intelectual.

Al igual que en la evaluación de la capacidad intelectual, debe tenerse en cuenta la idoneidad del instrumento de acuerdo con el nivel sociocultural del sujeto, su educación, posibles discapacidades asociadas, su motivación y su cooperación. Por ejemplo, la presencia de discapacidades significativas invalidan muchas normas de una escala

adaptativa. En la décima versión del AAMR se enumeran 3 tipos generales de conducta adaptativa: habilidades conceptuales, habilidades sociales y prácticas.

Actualmente la OMS (1980) describe a la discapacidad como un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales; sin embargo no siempre ha sido así, anteriormente la OMS describía a el concepto de discapacidad como: “Dentro de la experiencia de la salud, una 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”.

Discapacidad Intelectual es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en las habilidades adaptativas conceptuales, prácticas y sociales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años (Schalock, 2011).

Es importante mencionar las definiciones anteriores para hacer un contraste de cómo ha evolucionado este concepto. Anteriormente la discapacidad era un concepto que se definía tomando en cuenta únicamente la condición de una persona; sin embargo en la actualidad la definición según la OMS (2011) a través de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) es “la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive”.

El Instituto de Medicina (1991) sugiere que las limitaciones de una persona se convierten en discapacidad sólo como consecuencia de la interacción de la persona con un ambiente que no le proporciona el adecuado apoyo para reducir sus limitaciones funcionales.

El proceso de diagnóstico y clasificación que postula la American Association of Mental Retardation (AAMR), que ha pasado a llamarse American Association on

Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). Consta de tres pasos: 1) diagnóstico de discapacidad intelectual en función de los tres criterios básicos funcionamiento intelectual en torno a o por debajo de 70 ó 75; déficit en dos o más áreas de la conducta adaptativa; manifestación durante el período evolutivo; 2) clasificación y descripción de las destrezas y limitaciones del sujeto en relación a cuatro dimensiones básicas: funcionamiento intelectual y conducta adaptativa, aspectos emocionales y psicológicos, salud física y etiología y características ambientales; 3) elaboración de un perfil del nivel e intensidad de apoyo necesitado por el sujeto en cada una de las anteriores dimensiones (Aguado, 1993).

La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalía (CIDDDM; 2001) distingue tres niveles en las consecuencias derivadas de la discapacidad: el biofisiopsicológico, el personal y el social. A cada uno de estos niveles les corresponden los conceptos siguientes:

Deficiencia: que se define como dentro de la experiencia de la salud, es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica, este término hace referencia a las anormalidades de la estructura corporal y de la apariencia y a la función de un órgano, sistema o función intelectual cualquiera que sea su causa.

Discapacidad: Dentro de la experiencia de la salud, 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. Las discapacidades reflejan las consecuencias de la deficiencia desde el punto de vista del rendimiento funcional y de la actividad del individuo.

Minusvalía: Dentro de la experiencia de la salud, 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 su caso (en función de la edad, sexo, y factores sociales y culturales). Las minusvalías hacen referencia a las desventajas que experimenta el individuo como consecuencia de las deficiencias y discapacidades; así pues, las minusvalías reflejan una interacción y adaptación del individuo al entorno.

Este último concepto, *Minusvalía*, como se mencionó anteriormente se entiende como las limitaciones a las que se enfrentan las personas con discapacidad que no son propias del individuo; sino que dependen del contexto, es decir, las barreras que pone el entorno para acceder a distintos espacios. Una persona con minusvalía no siempre es aquél que tiene una discapacidad, sino es al que no se le permite desempeñar un rol en la sociedad para el cual está preparado.

Hoy en día ninguno de estos conceptos son utilizados por los expertos en el tema, el término “retraso mental” o “minusválido” o cualquier otro concepto similar han sido superados y remplazados, en la actualidad es necesario referirnos a los individuos como “persona con discapacidad” y todos los anteriores han sido excluidos del contexto por su mal uso al generar una connotación peyorativa para referirse a las personas con discapacidad.

Es por eso que se hace mucho énfasis en utilizar *persona con discapacidad* ya que la intención principal es dignificar a la persona, al igual que reiterar que es un ser humano con cierta condición, que no por eso, deja de ser valioso y de ser acreedor a derechos y obligaciones como cualquier otro individuo.

El modelo de acción de la CIF describe el funcionamiento humano, bajo tres dimensiones: a) función corporal y estructuras: el organismo humano como un todo, incluye aspectos psicológicos y fisiológicos; b) actividades: rango completo de acciones, conductas, rutinas realizadas por la persona, y c) participación: áreas vitales en las que la persona está implicada y a las que tiene acceso (Luckasson et al., 2002).

La aplicación universal de la CIF (2001) pretende describir los factores ambientales y personales, la situación de cada persona dentro de un conjunto de dominios de salud o relacionados con ésta, es por eso que la forma de dirigirnos a las personas con discapacidad ha superado el simple hecho de categorizarlas, de etiquetarlas, en la actualidad se pretende que a través del diagnóstico se logre un trabajo en conjunto con familia, especialistas y sociedad en general y no simplemente una etiqueta que limite al individuo en su contexto que lo haga víctima de abusos o un simple receptor de servicios.

Los distintos términos utilizados para referirse a las personas con discapacidad muestran una constante histórica con avances y retrocesos, de buscar nombres menos ofensivos y estigmatizadores. Es por eso que las propuestas de cambios terminológicos provienen, en la mayoría de veces, de parte de profesionales o personas en contacto directo con personas con discapacidad. Los cambios en los términos se han propuesto con la intención de eliminar las connotaciones negativas que adquirirían los términos usados. Pero lo cierto es que, hasta ahora, cualquier término utilizado para referirse a esta población continúan con cierta carga negativa por el uso que de él se hace más que por la significación que tenía previamente (Verdugo, 1994).

Romañach y Lobato (2005), en el foro de vida independiente, establecieron el término “diversidad funcional” como el más adecuado para referirse a las personas con discapacidad (PCD), ya que describe de una manera específica la situación que enfrentan estas personas. Hasta el momento existen pocos estudios disponibles que utilice este concepto, es por eso que en la bibliografía citada y en el presente documento se continuará utilizando los distintos términos existentes, aclarando que la intención siempre es dignificar a las personas con esta condición y de total respeto a ellas y sus familias.

Cada uno de los cambios en las palabras con que denominamos a la población se suele presentar seriamente por profesionales de reconocido prestigio "con el intento genuino de cambiar la imagen y el rol de las personas con discapacidad en esta sociedad. A cada una de estas reformas han seguido años más tarde nuevos y “mejores” nombres. Cada uno de estos cambios ha fallado en hacer el mundo diferente" (Goldfarb, 1990, p. 26).

El desarrollo de las concepciones sobre las personas tiene su paralelismo en el desarrollo de los términos utilizados para denominarlas, aunque la atención y tratamiento de las personas con discapacidad no es precisamente una cuestión de terminología. Sin embargo, la terminología es el reflejo de los cambios en las concepciones, modos de enfocar, actitudes, y entendimiento del problema (Verdugo, 1994).

Entendiendo que la forma de con la que se refiere al concepto de discapacidad ha evolucionado y que actualmente se concibe a la discapacidad como el resultado de la interacción entre las personas con discapacidad y las barreras debidas a la actitud y al

entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás; no sólo es conveniente dar a conocer cómo ha evolucionado este concepto, sino al mismo tiempo entender como se ha modificado la interacción con las personas con discapacidad y como se determina el trabajo multidisciplinario a partir de un paradigma distinto a los que antiguamente se utilizaban (Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006).

1.3.5 Modelos de atención a la discapacidad intelectual

Durante muchos años, la preocupación básica de la psicología de la discapacidad intelectual estuvo centrada casi exclusivamente en el objetivo genérico de desarrollar definiciones, instrumentos y métodos adecuados para medir rasgos y variables que describiesen con precisión las limitaciones intelectuales de la persona. Permanentemente en comparación con los miembros de algún grupo “normal”, esto con la intención final de conocer el alcance y la magnitud de los déficits aptitudinales que presentaba el individuo evaluado para poder reducirlos en la medida de lo posible (Paredes, 2008). Al mismo tiempo al ver la discapacidad como una condición que se presenta en el individuo, era indispensable trabajar la deficiencia que presentaba, es decir, rehabilitar al individuo para que lograra su adaptación al medio.

Palacios (2008) describe tres modelos para entender cómo ha evolucionado el trato hacia las personas con discapacidad y al mismo tiempo logra plasmar, en su tercer modelo, el nuevo paradigma donde se hace énfasis en la necesidad de realzar a las personas con discapacidad, de tal modo que no exista una visión de estos como “vulnerables” sino como cualquier ser humano con derechos y obligaciones.

Palacios denomina el primer modelo como de “prescindencia”, en el que se supone que las causas que dan origen a la discapacidad tienen un motivo religioso, y en el que las personas con discapacidad se consideran innecesarias por diferentes razones: porque se estima que no contribuyen a las necesidades de la comunidad, que albergan mensajes diabólicos, que son la consecuencia del enojo de los dioses, o que por lo desgraciadas, sus

vidas no merecen la pena ser vividas, por lo que son encerrados en monasterios y conventos lejos de la sociedad, o como se mencionaba anteriormente eran asesinados.

El segundo modelo lo llama “rehabilitador”. Desde su filosofía se considera que las causas que originan la discapacidad son científicas (derivadas en limitaciones individuales de las personas). Las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles o innecesarias, pero siempre en la medida en que sean rehabilitadas. Es por ello que el fin primordial que se persigue desde este modelo es normalizar a las personas con discapacidad, aunque ello implique forjar a la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que la misma discapacidad representa. Como consecuencia de esta percepción las persona con discapacidad (PCD) son consideradas como “pacientes”.

El tercer modelo, denominado social, es aquel que considera que las causas que originan la discapacidad son, en gran medida, sociales. Desde esta filosofía se insiste en que las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad en igual medida que el resto de personas sin discapacidad, pero siempre desde la valoración y el respeto de la diferencia. Este modelo está relacionado con ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, al mismo tiempo considera que las PCD pueden ser educadas, pueden aprender y aportar algo a la sociedad.

Seoane (2011) plantea que la discapacidad se ha presentado y concebido de formas diversas a lo largo de la historia, siendo tal vez la actitud de la sociedad y la posición de las personas con discapacidad en el contexto social el criterio más apropiado para diferenciarlas. Esta evolución se puede enunciar también de modos diferentes. De la ignorancia y la marginación a su presencia y participación en la sociedad. Del silencio y el monólogo al diálogo. De la atención preferente a lo adjetivo (la existencia de una discapacidad) se ha pasado a comenzar por lo sustantivo (la condición de persona). De una beneficencia paternalista al reconocimiento de la dignidad y los derechos de la persona con discapacidad como un ciudadano más. De un enfoque basado en la patología a un enfoque positivo e integral: reconocimiento de la discapacidad y promoción de la salud como capacidad.

Hasta tiempos no muy lejanos, como se ha mencionado, la mirada hacia la discapacidad partía desde una concepción caritativa, que no llegaba a comprender la complejidad social de este fenómeno. Esto sin duda es el resultado de una historia de persecución, exclusión, y menosprecio a la que las personas con discapacidad fueron sometidas. Sin embargo, han surgido movimientos sociales como se plantea en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que buscan hacer notar a las personas con discapacidad y que tiene como objetivo no solamente asegurar el goce de derechos de todas las personas con discapacidad y su participación en todos los aspectos de la vida social, económica, y cultural; sino también establecen que toda sociedad tiene la obligación de crear, mejorar y desarrollar condiciones necesarias que aseguren oportunidades iguales para las personas con discapacidad y al mismo tiempo tomar en cuenta el valor de sus capacidades en el proceso de desarrollo económico y social.

El modelo actual de Palacios (2008) tiene como reto más grande lograr tres diferentes objetivos. El primero es buscar una descripción más clara de las características esenciales que prevalecen en la atención hacia la persona con discapacidad dentro de los tres modelos mencionados, solamente con la intención de llegar a un mejor entendimiento del concepto y de la realidad actual. El segundo es analizar el sustento teórico que justifica que el modelo actual (modelo social), es el modelo que satisface de mejor manera las necesidades de las personas con discapacidad, y al mismo tiempo indagar si realmente esto lleva a una verdadera búsqueda de la consideración de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Finalmente, el tercer objetivo se centra en analizar si la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha plasmado de manera efectiva dicho modelo social.

Ésta visión socio-ecológica de la discapacidad en general y de la discapacidad intelectual en particular, no solo pretende definir la discapacidad sino que busca entenderla a partir de la interacción entre la persona y su contexto y sobretodo algo que se debe destacar es que se enfoca en la necesidad de apoyos que tiene cada individuo para procurar su participación en sus diferentes entornos. Este modelo multidimensional, por así llamarlo, tiene como principio, la autonomía, el bienestar subjetivo, orgullo, causa común, las

alternativas políticas y el compromiso con la acción política (Powers, Dienerstein y Holmes, 2005; Putman, 2005; Schalock, 2004; Schalock et al., 2007; Vehmas, 2004).

1.3.6 Modelo multidimensional de apoyos

La concepción de discapacidad intelectual, en ese entonces “retraso mental”, propuesta por la AARM en 1992 se clasificó como un cambio de paradigma (Verdugo, 1994) debido a las contundentes modificaciones que fueron determinantes en comparación con las propuestas anteriores. Al erradicar la concepción estrictamente psicométrica se descartó que el “retraso mental” fuera un rasgo absoluto del individuo y se recalcó el papel que tiene el ambiente, lo que dio pie a la nueva concepción de la discapacidad antes mencionada.

El modelo multidimensional del funcionamiento humano se incorpora a la definición de discapacidad intelectual en el año 1992 y es reafirmado en el año 2002 y 2010. Este modelo postula que la definición de discapacidad intelectual presenta la relación entre el funcionamiento individual, los apoyos y las cinco dimensiones que abarcan un enfoque multidimensional de la discapacidad intelectual (Wehmeyer, Champan, Little, Thompson, Schalock y Tassé, 2009).

Dimensión I: Habilidades Intelectuales

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

Dimensión III: Participación, Interacciones y Roles Sociales

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

Dimensión V: Contexto (ambientes y cultura).

Las cinco dimensiones propuestas abarcan aspectos diferentes de la persona y el ambiente con la intención de mejorar los apoyos que permitan un adecuado funcionamiento individual. A diferencia del modelo de 1992, en el modelo actual (2010) se introducen nuevas dimensiones, la de Participación, Interacciones y Roles Sociales, también se plantean dimensiones independientes de Inteligencia y de Conducta Adaptativa,

al mismo tiempo se extiende la dimensión de Salud para incluir la salud mental, desapareciendo así la dimensión sobre consideraciones psicológicas y emocionales. Otro cambio importante se refiere a la ampliación de la dimensión “contexto” que pretende tomar en cuenta la cultura junto a los aspectos ambientales (ver Figura 1).

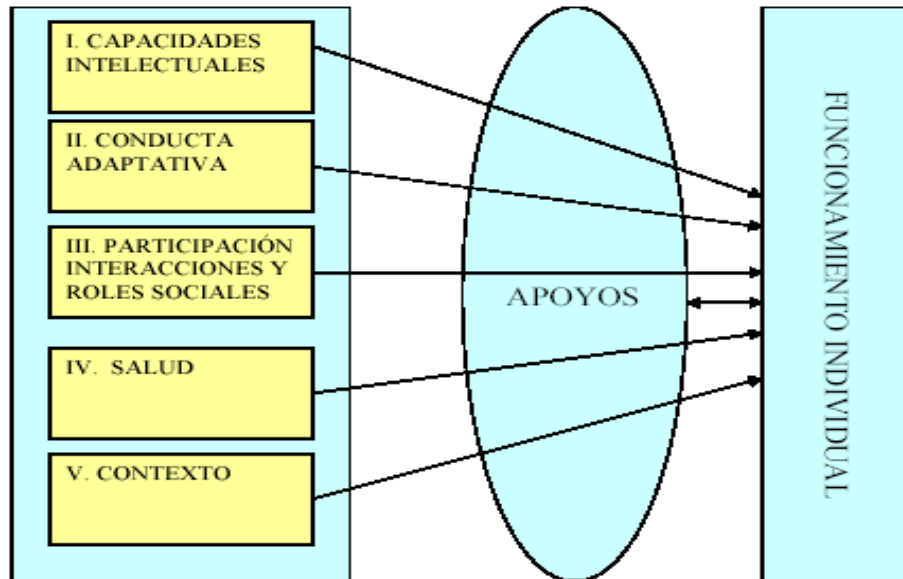


Figura 1. Modelo teórico de retraso mental (AAMR, 2002/2010)
Fuente: Schalock y Verdugo (1994)

Para responder a las necesidades de las personas con discapacidad es importante determinar los apoyos que estas requieren para vivir una vida plena y responder a los requerimientos de los diversos contextos en los que se desenvuelven. También es importante analizar cómo los servicios entienden y responden a sus necesidades, pues estas últimas varían de acuerdo con el ciclo vital y las características del entorno. Los apoyos dependen del contexto donde la persona se desenvuelve y las oportunidades que allí se le ofrecen (Carnaby, 1998).

La importancia de este cambio progresivo en el constructo de discapacidad radica en que la discapacidad intelectual deja de considerarse como un rasgo absoluto invariable de la persona (Dekrasi, 2002; Devlieger, Rusch y Pfeiffer, 2003; Greenspan, 1999; Schalock Luckasson, Shogren, Borthwick-Duffy et al., 2007), pues si se ofrecen los apoyos pertinentes las personas con discapacidad podrán desenvolverse en diferentes contextos.

Estos apoyos han sido clasificados de tal modo que nuevamente la limitación no está solo en el individuo sino en la capacidad de su entorno de satisfacer esta necesidad de apoyo:

Intermitente: Apoyos en los aspectos "que son necesarios." Se caracterizan por la naturaleza episódica, la persona no siempre necesita el/los apoyo/s, o son apoyos a corto plazo que se necesitan durante las transiciones de una etapa a otra de la vida, por ejemplo, pérdida del empleo o la aparición de una enfermedad aguda). Cuando se proporcionan, la intensidad de los apoyos intermitentes puede ser alta o baja.

Limitado: Los apoyos están caracterizados por una intensidad constante en el tiempo, o limitados en el tiempo, pero no son de naturaleza intermitente, pueden requerir menos personal asistencial y menos coste que los niveles más intensos de apoyo, por ejemplo, entrenamientos de corta duración para el empleo o apoyos de transición el periodo de paso de la escuela a la fase adulta.

Amplio: Apoyos caracterizados por ayudas regulares, al menos en algunos ambientes (tales como en el trabajo o en casa) y no limitadas en el tiempo, por ejemplo, apoyo a largo plazo, o apoyo a largo plazo para la vida en casa.

Generalizado: Apoyo caracterizado por su constancia y alta intensidad; proporcionados en los distintos contextos; necesario para la supervivencia de la persona. Los apoyos generalizados implican generalmente a más personal asistencial y son más invasivos que los apoyos amplios o los limitados en el tiempo.

Por lo que respecta a las tendencias de las últimas décadas, según Aguado (1993), se ha intensificado la intervención comunitaria, que ha tenido como consecuencia un aumento en la atención hacia la discapacidad y la creación de centros, servicios y de especialistas para la atención, al mismo tiempo se ha continuado con el movimiento preventivo, y de la desinstitucionalización bajo la óptica del principio de normalización. De igual forma, se ha intensificado el activismo social y sobretodo el movimiento en el que las asociaciones de padres y profesionales siguen destacando, así como la participación de gobiernos y organismos internacionales.

Conforme ha ido creciendo este compromiso con los derechos de las personas con discapacidad por parte de organizaciones, gobiernos y de la sociedad en general, se ha vislumbrado una evidente necesidad de trabajar no sólo por la cuestión de práctica de derechos de las personas con discapacidad como “grupo”; sino como individuos que buscan su crecimiento personal y gozar de calidad de vida. Para lograr que lo anterior realmente se lleve a la práctica, la Declaración de las Naciones Unidas establece que se debe asegurar la dignidad y promover la auto confianza en las personas con discapacidad, así como, los gobiernos a todos los niveles deberían promover mecanismos que aseguren la realización de los derechos de las personas con discapacidad y reforzar sus capacidades de integración e inclusión.

Verdugo (1994) plantea que para lograr una auténtica inclusión de las personas con discapacidad, se requiere la enseñanza, difusión y perfeccionamiento de una variedad de estrategias adaptativas y técnicas motivacionales que sean capaces de fomentar y acrecentar en las personas con discapacidad y en cualquier otra persona, un carácter firme, decidido y emprendedor, es decir es indispensable lograr el desarrollo humano de las personas con discapacidad y para esto él propone la necesidad de trabajar para elevar el autoestima y los niveles de aspiración personal, buscar la equidad de oportunidades, lograr el reconocimiento y respeto sociales, así como alcanzar la mayor autonomía e independencia posibles y sobretodo el mejoramiento en la calidad de vida de cada individuo y sus familias.

1.4 Calidad de Vida en personas con discapacidad

1.4.1 Concepto de Calidad de Vida

A lo largo de la historia distintos grupos de pensadores, es decir, filósofos, científicos, investigadores, etc., han tenido en sus discursos y estudios muy presente la inquietud de saber y de explicar el estado de felicidad. A principios de siglo XX, se abrió paso a los estudios acerca de Calidad de Vida, concepto que se define muy bien como "bienestar subjetivo"(Rojas, 2006).

En un primer momento, la expresión Calidad de Vida aparece en los debates públicos en torno al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de vida urbana. Durante la década de los 50 y a comienzos de los 60, el creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización de la sociedad hacen surgir la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos, y desde las Ciencias Sociales se inicia el desarrollo de los indicadores sociales, estadísticos que permiten medir datos y hechos vinculados al bienestar social de una población. Estos indicadores tuvieron su propia evolución siendo en un primer momento referencia de las condiciones objetivas, de tipo económico y social, para en un segundo momento contemplar elementos subjetivos (Arostegui, 1998).

El constructo de Calidad de Vida surge en los contextos de investigación distintos y su impacto en las sociedades va teniendo más énfasis en la década de los 60 que es cuando comienza a tomar auge hasta convertirse hoy en un concepto utilizado en diferentes ámbitos, como son: la salud, la salud mental, la educación, la economía, la política y el mundo de los servicios en general (Perry y Felce, 2005). En los años 80 la calidad de vida es vista como un constructo social, comienza a definirse como un concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida y que hace referencia tanto a componentes objetivos como subjetivos.

El término “Calidad” se refiere a excelencia asociada a características humanas como la felicidad y satisfacción. El concepto “vida”, concierne a la misma esencia, a aspectos humanos especiales de la existencia humana (Lindstrom, 1992). Con lo que respecta a la semántica, de este constructo ha permanecido sin variaciones a lo largo del tiempo; sin embargo la comprensión de éste y uso ha evolucionado de una manera considerable.

La permanencia por el interés del concepto de calidad de vida en los últimos años tiene origen en dos hechos principales, el primero se relaciona con la conciencia colectiva adquirida de la responsabilidad común ante los hechos ambientales y ecológicos. El segundo deriva de la preocupación por aspectos cualitativos y cotidianos de la vida, que el desarrollo económico no puede garantizar (Moreno y Ximénez, 1996).

A la fecha aún existe una falta de consenso sobre la definición del constructo y su evaluación. Así, aunque históricamente han existido dos aproximaciones básicas: aquella que lo concibe como una entidad unitaria, y la que lo considera un constructo compuesto por una serie de dominios, todavía en 1995, Felce y Perry encontraron diversos modelos conceptuales de Calidad de Vida. A las tres conceptualizaciones que ya había propuesto Borthwick-Duffy en 1992, añadieron una cuarta. Según éstas, la Calidad de Vida ha sido definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona (a), como la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales (b), como la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, Calidad de Vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta (c) y, por último, como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales (d) (ver Figura 2).

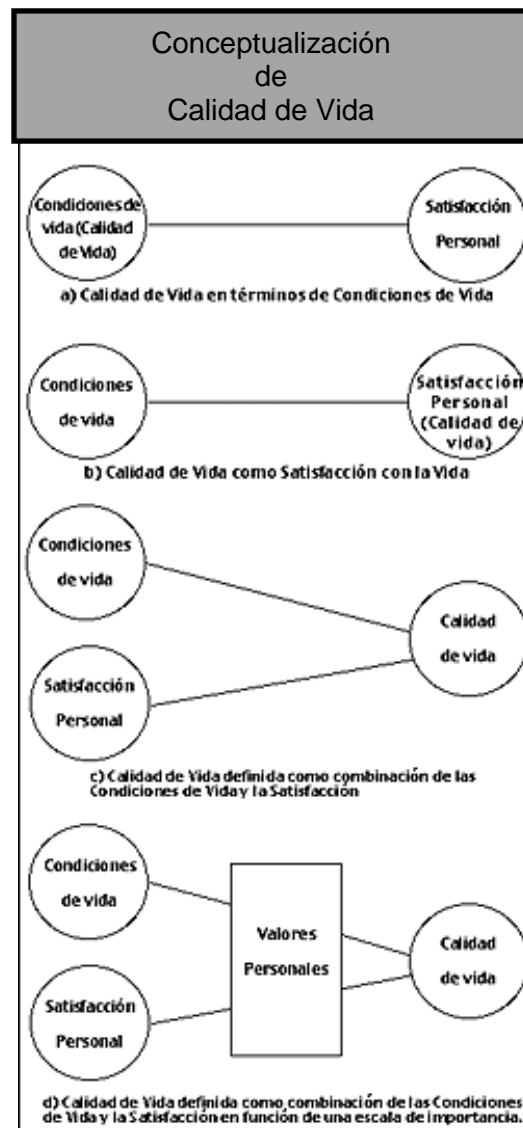


Figura 2: Conceptualizaciones de Calidad de Vida

Fuente: Traducción y adaptación de Felce y Perry (1995)

En la actualidad el concepto de Calidad de Vida es definido como la satisfacción experimentada por la persona tomando en cuenta la combinación de componentes objetivos y subjetivos. Los componentes objetivos se refieren a la calidad de las condiciones de vida que son medibles, como en nivel económico o la salud física que presenta la persona, y los componentes subjetivos se refieren a la satisfacción que ésta experimenta a partir de su escala de valores, aspiraciones y expectativas personales, sin embargo no es posible deslindar al individuo de su “cultura”, lo cual influye directamente en su percepción del

nivel de calidad (Gómez-Vela, 2005). Actualmente es un concepto que en muchas ocasiones ha sido utilizado indiscriminadamente, a tal grado que cualquier producto o cualquier servicio que se brinda, es publicitado como factor que mejora la calidad de vida del consumidor; sin embargo esto no ha evitado que se continúe con la investigación sobre este tema.

A través del tiempo se ha procurado plantear una definición que abarque todas las áreas que implica el concepto de calidad de vida puesto que combina componentes subjetivos y objetivos donde el punto en común es el bienestar individual. Según el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán, los componentes subjetivos se pueden agruparse en 5 dominios principales: el bienestar físico (como salud, seguridad física), bienestar material (privacidad, alimentos, vivienda, transporte, posesiones), bienestar social (relaciones interpersonales con la familia, las amistades, etcétera), desarrollo y actividad (educación, productividad, contribución) y bienestar emocional (autoestima, estado respecto a los demás, religión). Sin embargo, es importante comprender que la respuesta a cada uno de estos dominios es subjetiva y tan variable gracias a la influencia de factores sociales, materiales, la edad misma, la situación de empleo o a las políticas en salud (2013).

El concepto de calidad de vida representa un término multidimensional de las políticas sociales que significa tener buenas condiciones de vida ‘objetivas’ y un alto grado de bienestar ‘subjetivo’, y también incluye la satisfacción colectiva de necesidades a través de políticas sociales en adición a la satisfacción individual de necesidades.(Palomba,2002)

En líneas generales, para Schalock (1996), la investigación sobre Calidad de Vida es importante porque el concepto está emergiendo como un principio organizador que puede ser aplicable para la mejora de una sociedad como la nuestra, sometida a transformaciones sociales, políticas, tecnológicas y económicas. No obstante, la verdadera utilidad del concepto se percibe sobre todo en los servicios humanos, inmersos en una "Quality revolution" que propugna la planificación centrada en la persona y la adopción de un modelo de apoyos y de técnicas de mejora de la calidad.

Verdugo (2004) plantea la de calidad de vida como “Un concepto identificado con el movimiento de avance, innovación y cambio en las prácticas profesionales y en los servicios, permitiendo promover actuaciones a nivel de la persona, de la organización y del sistema social”.

Según Schalock (2002) “Calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal que: es multidimensional; tiene propiedades éticas universales y émicas, ligadas a la cultura; tiene componentes objetivos y subjetivos; y está influenciada por factores personales y ambientales”.

1.4.2 Calidad de Vida en personas con discapacidad

Braddock (2002) plantea que el concepto de calidad de vida no es nuevo, puesto que la discusión de lo que constituye el bienestar o la felicidad se remonta a tiempos antiguos. Sin embargo, durante las últimas décadas éste concepto se ha venido aplicado concretamente a personas con distintas condiciones, como discapacidad y a sus familias; sin embargo esto no quiere decir que la conceptualización de la calidad de vida de las personas con discapacidad sea distinta al resto de los individuos por el contrario, es por estas personas que se ha buscado un mejor manejo del concepto y es a través de ellas que se logra un verdadero impacto en la investigación de la calidad de vida del resto de la sociedad.

La calidad de vida se ha asumido como un reto para responder en términos teóricos y de investigación aplicada a la política social, al diseño de apoyos para individuos y grupos con discapacidad y a la valoración de programas. Tal interés es parte de una visión más amplia respecto a que la calidad de vida de las personas con discapacidad, es un resultado importante que permite realzar mejores programas educativos, de salud y de servicios sociales.

En el ámbito de la discapacidad en la década de los 80 según Schalock, Gardner y Bradley (2007), se adopta el concepto de calidad de vida por cuatro razones principalmente. En primer lugar porque el concepto capta la nueva visión de las personas

con discapacidad en cuanto a autodeterminación, inclusión y empoderamiento y se convierte en una manera eficaz para alcanzar estas metas. En segundo lugar porque aporta un lenguaje común que refleja objetivos como la normalización, la desinstitutionalización la integración. Responde además a la necesidad de que los programas rindan cuentas de lo que hacen. En tercer lugar, puesto que es un concepto coherente con la revolución de la calidad de los productos y de los resultados. Finalmente, porque el concepto es congruente con las expectativas de los destinatarios de servicios y apoyos, quienes esperan que éstos influyan de manera significativa en sus vidas.

La investigación sobre calidad de vida de las personas con discapacidad se ha centrado en el desarrollo de una definición empírica y, aunque los investigadores difieren en algunos aspectos concretos, existe un consenso general en la manera de entenderla como la suma de diferentes dimensiones: desarrollo personal, bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar físico, bienestar material, autodeterminación, inclusión social y derechos. Special Interest Research Group on Quality of Life (2000), siendo una de las propuestas más aceptadas en las publicaciones internacionales la realizada por Schalock y Verdugo (2002).

El concepto calidad de vida de las personas con discapacidad, se ha trabajado en las dos últimas décadas como un constructo de sensibilización que brinda una perspectiva del individuo, centrándose en la persona y en su ambiente. Se identifica como constructo social que se emplea para mejorar la calidad de vida que percibe una persona y para la creación de programas de rehabilitación y evaluación (Schalock, 1998) y sobre todo por trabajar en el desarrollo humano de cada individuo y al mismo tiempo en su participación, es decir, en su inclusión en la sociedad.

La aplicación del concepto de calidad de vida en personas con discapacidad intelectual se manifiesta en cinco principios según Schalock, Brown, Brown y Cummins:

1. El objetivo fundamental de la aplicación del concepto es mejorar el bienestar personal.
2. La calidad de vida se debe aplicar teniendo en cuenta la herencia cultural y étnica del individuo.

3. Cualquier programa destinado a la mejora de la calidad de vida debe contribuir al cambio a nivel personal, de programas, comunidades y naciones.
4. La aplicación del concepto de calidad de vida debe permitir mejorar el control personal y las oportunidades individuales en relación con sus actividades, intervenciones y ambientes.
5. Calidad de vida debe ocupar un papel prominente recogiendo evidencia y especialmente identificando los predictores de una vida de calidad y del impacto de los recursos destinados a potenciar los efectos positivos (2002).

Gracias al trabajo realizado por el Grupo de Investigación con Interés Especial sobre Calidad de Vida de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (Special Interest Research Group on Quality of Life) de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de la Discapacidad Intelectual (International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities, IASSID), la comunidad científica está de acuerdo sobre los principios conceptuales básicos de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2008). Así, podemos afirmar hoy que la calidad de vida: Se compone de los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas; al mismo tiempo se experimenta cuando las necesidades de una persona se ven satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes; tiene componentes subjetivos y objetivos, pero es fundamentalmente la percepción del individuo la que refleja la calidad de vida que experimenta, por lo tanto se basa en las necesidades, las elecciones y el control individual; y es un constructo multidimensional influido por factores personales y ambientales, tales como las relaciones de intimidad, la vida familiar, la amistad, el trabajo, el vecindario, la ciudad o lugar de residencia, la vivienda, la educación, la salud, el nivel de vida y el estado de la propia nación.

En el área de la Educación la investigación sobre calidad de vida según (Gómez, 2005) es aún escasa y existen muy pocos instrumentos para evaluar la percepción de niños y jóvenes sobre los efectos de la educación en su Calidad de Vida. No obstante, los cambios más recientes en la forma de entender la educación en todo el mundo, sobre todo la educación para las personas con discapacidad han hecho que se logre un trabajo en

conjunto con los expertos en la educación y los interesados en la calidad de vida. Es por eso que actualmente se han comenzado a desarrollar estudios sobre los factores asociados a la efectividad de la escuela poniendo especial atención en aquellos que ejercen un efecto sobre el alumno. Al mismo tiempo se comienzan a tener una visión donde el currículum involucra nuevas áreas con un carácter menos académico que las tradicionales y más vinculado con la formación integral de la persona y la mejora de su calidad de vida, con este nuevo paradigma el antiguo modelo de la rehabilitación pasa a formar parte del continuo de apoyos y servicios de que el sistema educativo dispone para hacer realidad la inclusión en el medio escolar de alumnos con discapacidad y, desde el servicio educativo se adopta un enfoque de mejora de la calidad en el que la satisfacción del usuario, en este caso, el alumno, pasa a convertirse en un criterio de máxima relevancia.

Existen diversas investigaciones sobre calidad de vida y el caso de calidad de vida en personas con discapacidad no es la excepción, un ejemplo son los diversos trabajos que se están llevando a cabo por parte del INICO (Instituto Universitario de Integración en la Comunidad) en España coordinados por Verdugo. Un trabajo de investigación reciente es el de Sabeh y Verdugo al cual llamaron Evaluación de la percepción de calidad de vida en niños e identificación de dimensiones e indicadores relevantes para los mismos desde su propia perspectiva, también está la tesis de Martínez (2011), coordinada por Verdugo de igual forma, titulada Evaluación del autoconcepto en personas con discapacidad física y su influencia sobre su calidad de vida, la cual se realiza con una muestra en México.

A pesar de que existe un acuerdo general en cuanto a las dimensiones que comprenden la calidad de vida según Kraemer, McIntyre y Blaar, así como de su naturaleza subjetiva y objetiva, la evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual no es una tarea fácil, especialmente en personas con discapacidades severas que no son capaces de comunicar deseos, necesidades o su nivel de satisfacción con sus condiciones de vida. Así, varias investigaciones han indicado que su nivel de funcionamiento está relacionado con su calidad de vida, es decir, individuos con niveles más altos de funcionamiento muestran una mejor calidad de vida, si bien estos resultados pueden estar influenciados por cómo se ha evaluado este constructo (2003).

Las organizaciones, gobierno y sociedad en general deben de tener presente no solo los derechos de las personas con discapacidad, sino deben de tomar en cuenta la voz de la propia persona, sus intereses y deseos. Han de considerar a la persona por encima de su patología y tienen que incorporar la voz de su familia y otros aliados naturales. Deben de garantizar la participación de las personas con discapacidad intelectual, junto con sus familias y otros grupos de interés, en la planificación de las políticas sociales, educativas y sanitarias, en la evaluación de los servicios y en el proceso de prestación de los apoyos profesionales, es esencial y algo asumido por las organizaciones líderes mundiales en este ámbito. Esto plantea la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS 2007), como rectora de las buenas prácticas y del trabajo con personas con discapacidad y sus familias.

1.4.3 Medición y evaluación de calidad de vida en personas con discapacidad

El interés por la calidad de vida ha existido desde hace mucho tiempo y en distintas culturas en el mundo. La aparición del concepto como tal y la preocupación por la evaluación sistemática y científica del mismo es relativamente reciente.

Actualmente, la mejora de la calidad de vida de aquellos colectivos en situación o en riesgo de exclusión social, en muchas ocasiones y especialmente en el caso de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, depende de activar y guiar la participación conjunta de prácticas profesionales, dinámicas organizacionales y políticas públicas (Verdugo,2009). Así, se hace cada vez más necesario que los sistemas generen indicadores de rendimiento que reflejen resultados personales mensurables (Schalock, Gardner y Bradley,2006). Tales indicadores de rendimiento sólo pueden ser medidos a través de métodos con evidencias de validez y fiabilidad demostradas.

Esta necesidad de evaluación de resultados personales con la que someter a prueba la eficacia de las prácticas y programas que las organizaciones ponen en marcha para mejorar la calidad de vida de las personas que reciben sus servicios es hoy tan manifiesta que los propios profesionales son quienes demandan cada vez más nuevos y mejores

instrumentos, con propiedades psicométricas adecuadas y adaptados a las verdaderas necesidades y posibles particularidades de las personas con las que trabajan (Verdugo, 2006).

Desde un punto de vista científico el concepto de calidad de vida lleva siendo estudiado desde hace varias décadas. En los años 50 y 60 surge el interés por conocer el bienestar humano en general en la sociedad. Por este motivo las ciencias sociales comienzan a desarrollar indicadores sociales y estadísticos que permitan medir datos y hechos relacionados con el bienestar social de la población, en el caso de los grupos con discapacidad es más reciente, sin embargo los principios aplicados son los mismos que se han estudiado desde un inicio. Estos indicadores tuvieron su propia evolución siendo en un primer momento referencia de las condiciones objetivas, de tipo económico y social, para en un segundo momento contemplar elementos subjetivos (Arostegui, 1998).

Para Dennis, Williams, Giangreco y Cloninger (1994), los enfoques de investigación de este concepto son variados, pero podrían englobarse en dos tipos: Enfoques cuantitativos, cuyo propósito es operacionalizar la Calidad de Vida. Para ello, han estudiado diferentes indicadores: Sociales (se refieren a condiciones externas relacionadas con el entorno como la salud, el bienestar social, la amistad, el estándar de vida, la educación, la seguridad pública, el ocio, el vecindario, la vivienda, etc); Psicológicos (miden las reacciones subjetivas del individuo a la presencia o ausencia de determinadas experiencias vitales); y Ecológicos (miden el ajuste entre los recursos del sujeto y las demandas del ambiente) y, Enfoques cualitativos que adoptan una postura de escucha a la persona mientras relata sus experiencias, desafíos y problemas y cómo los servicios sociales pueden apoyarles eficazmente.

La evaluación, tanto objetiva como subjetiva, de la calidad de vida se convierte así en una cuestión de primordial importancia en los servicios sociales, educativos y de salud. Entre los motivos que explican su importancia, podemos subrayar, por una parte y gracias a las evaluaciones subjetivas, la relevancia de conocer y tener en cuenta las opiniones y experiencias de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, por otra parte y gracias a las evaluaciones objetivas, las posibilidades de planificar programas y actividades

en función de avances medibles mediante logros personales de las personas con discapacidad que son usuarios de distintos servicios.

La calidad de vida se ha convertido en muchos países en uno de los conceptos más identificado con el movimiento de avance, innovación y cambio en las prácticas profesionales y en los servicios, situación que ha permitido promover actuaciones en los diferentes niveles: personal (microsistema), organizacional (mesosistema) y social (macrosistema). El constructo se ha convertido, además, en un marco de referencia conceptual no solo para evaluar los logros o barreras en la mejora de la calidad de vida de las personas en desventaja social, sino también en un concepto útil para evaluar resultados de calidad en las organizaciones proveedoras de servicios, un constructo social para guiar las estrategias de mejora de la calidad y un criterio para evaluar la eficacia de tales estrategias (Verdugo M.A. , Bedia R. , Jenaro, C., Corbella M. , Díaz L, 2009).

1.4.4 Modelo de evaluación y medición de la Calidad de Vida de Schalock y Verdugo.

Existe un acuerdo entre los especialistas en que existe una dificultad para lograr una definición de calidad de vida aceptada por todos. La definición del concepto ha generado mucha controversia en la comunidad científica de tal modo que ésta ha optado más bien por el establecimiento de un marco conceptual que unifique las dimensiones e indicadores centrales de una vida de calidad, al mismo tiempo sí se ha logrado un consenso acerca de la complejidad y multidimensionalidad del constructo; de ahí que surgieran diversos modelos operativos que tratan de reproducir de forma sencilla una realidad tan compleja como es la calidad de vida de las personas en diversos ámbitos científicos, pero de forma notable en los ámbitos de la salud y la discapacidad intelectual. Algunos de los ejemplos se muestran en el siguiente esquema (Ver tabla 1):

Tabla1: Evolución en las concepciones de Calidad de Vida

INVESTIGADOR	DIMENSIONES CLAVES
Flanagan (1982)	Bienestar físico y material Relaciones con las otras personas Actividades sociales, comunitarias y cívicas Desarrollo y logro personal Ocio
Organización Mundial de la Salud (WHO 1997)	Salud física Psicología Nivel de independencia Relaciones sociales Entorno Espiritualidad; religión; creencias personales
Cummins (1996)	Bienestar material Salud Productividad Intimidad Seguridad Lugar en la comunidad Bienestar emocional
Felce (1997)	Bienestar físico Bienestar material Bienestar social Bienestar relativo a la productividad Bienestar emocional Bienestar referido a los derechos o a aspectos cívicos
Schalock (1996, 2000)	Bienestar emocional Relaciones interpersonales Bienestar material Desarrollo personal Bienestar físico Autodeterminación Inclusión social Derechos

Fuente: Schalock y Verdugo, 1994

Es este sentido Verdugo y Schalock crearon un modelo que toma en cuenta ocho dimensiones de calidad de vida, cada una con sus indicadores partiendo de que La calidad de vida es un concepto holístico, multidimensional y con la firme intención de tomar en cuenta a la persona y su entorno para lograr una vida de calidad:

A. Bienestar emocional:

- a) Satisfacción: Estar satisfecho, feliz y contento

- b) Auto-concepto: Estar a gusto con su cuerpo, con su forma de ser, sentirse valioso
 - c) Ausencia de estrés: Disponer de un ambiente seguro, estable y predecible, no sentirse nervioso, saber lo que tiene que hacer y que puede hacerlo.
- B. Relaciones interpersonales:
- a) Interacciones: Estar con diferentes personas, disponer de redes sociales
 - b) Relaciones: Tener relaciones satisfactorias, tener amigos y familiares y llevarse bien con ellos.
 - c) Apoyos: Sentirse apoyado a nivel físico, emocional, económico.
 - d) Disponer de personas que le ayuden cuando lo necesite y que le den información sobre sus conductas.
- C. Bienestar material:
- a) Estatus económico: Disponer de ingresos suficientes para comprar lo que necesita o le gusta.
 - b) Empleo: Tener un trabajo digno que le guste y un ambiente laboral adecuado
 - c) Vivienda: Disponer de una vivienda confortable, donde se sienta.
- D. Desarrollo personal:
- a) Educación: Tener posibilidades de recibir una educación adecuada, de acceder a títulos educativos, de que se le enseñen cosas interesantes y útiles.
 - b) Competencia personal: Disponer de conocimientos y habilidades sobre distintas cosas que le permitan manejarse de forma autónoma en su vida diaria, su trabajo y su ocio, sus relaciones sociales.
 - c) Desempeño: tener éxito en las diferentes actividades que realiza, ser productivo y creativo.
- E. Bienestar físico:
- a) Salud: Tener un buen estado de salud, estar bien alimentado, no tener síntomas de enfermedad.
 - b) Actividades de la vida diaria: Estar bien físicamente para poder moverse de forma independiente y realizar por sí mismo actividades de autocuidado, como la alimentación, el aseo, vestido, etc.
 - c) Atención sanitaria: Disponer de servicios de atención sanitaria eficaces y satisfactorios.
 - d) Ocio: Estar bien físicamente para poder realizar distintas actividades de ocio pasatiempos.
- F. Autodeterminación:

- a) Autonomía/Control Personal: Tener la posibilidad de decidir sobre su propia vida de forma independiente y responsable.
 - b) Metas y valores personales: Disponer de valores personales, expectativas, deseos hacia los que dirija sus acciones.
 - c) Elecciones: Disponer de distintas opciones entre las cuales elegir de forma independiente según sus preferencias, por ejemplo, dónde vivir, en qué trabajar, qué ropa ponerse, qué hacer en su tiempo libre, quiénes son sus amigos.
- G. Inclusión social:
- a) Integración y participación en la comunidad: Acceder a todos los lugares y grupos comunitarios y participar del mismo modo que el resto de personas sin discapacidad.
 - b) Roles comunitarios: Ser una persona útil y valorada en los distintos lugares y grupos comunitarios en los que participa, tener un estilo de vida similar al de personas sin discapacidad de su edad.
 - c) Apoyos sociales: Disponer de redes de apoyo y de ayuda necesaria de grupos y servicios cuando lo necesite.
- H. Derechos:
- a) Derechos humanos: Que se conozcan y respeten sus derechos como ser humano y no se le discrimine por su discapacidad.
 - b) Derechos legales: Disponer de los mismos derechos que el resto de los individuos.

La FEAPS considera que la calidad de vida es actualmente un potente concepto organizador y orientador de las prácticas y políticas sociales, pero también, y sobre todo, es un gran objetivo perseguido especialmente por las personas que tienen necesidades especiales de apoyo, como son las personas con discapacidad intelectual y sus familias. En coherencia con este modelo las personas quieren que los apoyos que necesitan impacten positivamente en la mejora de sus condiciones de vida y en el logro de resultados personales valorados por el propio individuo, su familia o grupo de apoyo (2011).

De manera paralela a la construcción de este modelo Verdugo y Schalock plantearon la necesidad de la evaluación de los resultados de la calidad de vida centrados en la persona y su familia, llegaron a las siguientes conclusiones:

En primer lugar el hecho de que este constructo se componga de ocho dominios de bienestar, relacionados con el bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar

material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

En segundo lugar la existencia de variabilidad inter e intra- personal, esto es, los dominios de bienestar son entendidos o experimentados de manera diferente por las personas y grupos culturales. Por ello, la calidad de vida varía para la persona a lo largo del tiempo y entre diferentes personas.

En tercer lugar la relevancia del contexto personal, esto es, se comprende mejor a las personas en los ambientes importantes para ellos. Es decir estos ambientes han de ser variables para adaptarse a los intereses, necesidades y valores de las personas.

En cuarto lugar la necesidad de aportar una perspectiva de ciclo vital: La calidad de vida implica una aproximación por etapas de vida, lo que exige que se desarrollen políticas y prácticas en función de los efectos acumulativos del crecimiento de la persona.

En quinto lugar el holismo. El modelo de calidad de vida ha de ser holístico en la medida en que en cualquier momento, diferentes aspectos o dominios de la vida de la persona pueden ejercer una fuerte influencia sobre otros aspectos o dominios.

En sexto lugar la importancia otorgada a los valores, elecciones y el control personal. Todo ello alude a las elecciones que efectúan las personas y al control personal sobre sus intereses en actividades, intervenciones y ambientes. Por esto la calidad de vida es emancipadora y reconoce diferentes sistemas de valores.

En séptimo lugar la relevancia de la percepción. No se trata de si la percepción que se tiene sobre estos temas es correcta o incorrecta, sino de lo que la persona percibe en un determinado momento. Estas opiniones pueden mantenerse estables, aunque es esperable que experimenten variaciones ante un cambio o una intervención. Esta multi-percepción constituye un desafío para la evaluación de la calidad de vida, ya que muchas personas con discapacidad intelectual tienen un lenguaje limitado o carecen del mismo, por lo que las perspectivas múltiples son esenciales para comprender la calidad de vida.

En octavo lugar, la acentuación de la auto imagen. Mejorar la auto imagen debe ser el objetivo de cualquier programa de calidad de vida, además de proporcionar al individuo ambientes fortalecedores que aumenten sus oportunidades de controlar distintos aspectos de su vida.

En noveno y último lugar, la importancia del empoderamiento. Las ocho ideas antes mencionadas muestran la necesidad de que las personas realicen elecciones y tengan el control personal sobre sus intereses en actividades, intervenciones y ambientes.

Vega (2011), en su tesis doctoral plantea que a pesar de que en el área de la discapacidad intelectual existen ciertas dificultades para evaluar la calidad de vida, como son el bajo nivel de funcionamiento, la falta de experiencias vitales u oportunidades, dichos obstáculos deben de seguir para alentar a seguir trabajando en el desarrollo de técnicas y métodos, que permitan conocer de la mano de los propios usuarios o de las personas más cercanas a éstos, cómo es y cómo espera que sea su vida. Esto es fundamental para realizar las intervenciones necesarias a nivel social y personal para favorecer su calidad de vida.

La Calidad de Vida se ha convertido en la principal directriz para guiar las prácticas profesionales, lo que se refleja con claridad en la misión declarada por las organizaciones de apoyo a personas con discapacidad intelectual en diferentes partes del mundo. Por ello, la construcción de instrumentos de evaluación de la calidad de vida es una prioridad absoluta para poder llevar a cabo aplicaciones del concepto (Verdugo, 2006).

Hoy en día, uno de los más significativos avances en la medida de los resultados de la calidad de vida ha sido el cambio hacia la evaluación centrada en el resultado y al uso tanto de métodos cualitativos como cuantitativos para evaluar la calidad de vida percibida por la persona. Esta aproximación, que se conoce como pluralismo metodológico, incluye el uso de la evaluación personal y de estrategias de análisis personal para evaluar la calidad de vida percibida por uno mismo. Las dos estrategias representan los métodos cualitativos (evaluación personal) y cuantitativos (análisis funcional) tradicionales (Schalock, 1999).

Miguel Ángel Verdugo y Eliana Noemi Sabeh en una de sus investigaciones por parte de la Universidad de Salamanca donde se tenía como objetivos identificar dimensiones de calidad de vida relevantes para los niños en Argentina y España, y valorar la calidad de vida percibida por ellos, para lograr lo anterior se presentaron preguntas abiertas sobre experiencias de satisfacción, insatisfacción y deseos de cambio a 100 niños de 8 años y a 99 de 12 años, y de manera exploratoria a 16 niños con discapacidades en el aprendizaje entre 8 y 14 años. Una de las conclusiones más relevantes del trabajo de investigación anterior fue que las respuestas de los niños con discapacidad no difieren de las de otros niños. Esto nos lleva en la dirección de lo que han planteado diversos autores (Goode, 1997; Schalock, 2000; Verdugo, 1994), y es que la calidad de vida no tiene por qué ser vista de manera diferente en personas con y sin discapacidad.

En el momento actual, las políticas sociales, educativas y sanitarias, las prácticas profesionales y las actitudes y valores culturales, han de estar orientados hacia la consideración, plenamente valorada, de la persona con discapacidad y su familia como ciudadanos con derechos, con posibilidades de participación, con poder de cambio social, y con percepción real de pertenencia al grupo social y cultural en el que viven.

La calidad ya no se puede entender meramente como cumplimiento de estándares de servicio, ni siquiera como la prestación de un servicio exquisito para los clientes consumidores de ese servicio (Verdugo, 2006).

La calidad hoy obliga a la búsqueda de resultados personales valorados como significativos en la vida propia, es decir, la calidad hoy de los servicios ha de ser comprendida desde la óptica del impacto de los servicios en la calidad de vida de las personas (Schalock, 2012).

1.5 Calidad de vida en familias integrantes de la discapacidad

Una vez revisado el concepto de discapacidad y su forma de medición y evaluación, es indispensable dar un enfoque global de la situación, donde no solamente es importante

tener en cuenta al individuo, es indispensable hacer la reflexión de la falta de atención a las familias de las personas con discapacidad.

El constructo de calidad de vida en la familia integrantes de la discapacidad, es igual o más complejo que el de la calidad de vida de un individuo, como plantea Peralta (2010) “La discapacidad no es una tragedia, es evidente que impacta en las dinámicas y rutinas familiares; sin embargo no se puede dejar que la discapacidad marque, dirija, determine y conduzca la vida familiar. Se debe conocer, por tanto, el resto de factores, dimensiones o variables que afectan al bienestar de la familia”.

Actualmente distintos grupos de trabajo con personas con discapacidad han encontrado un nicho importante de investigación y de servicios en la familia con miembros con discapacidad, se han dado cuenta que cada uno de los miembros de estas familias tiene distintas necesidades y perciben la realidad de diferentes formas. A partir de esto se ha llegado a la conclusión de que la investigación sobre Calidad de Vida Familiar (CDVF) debe hacerse a través de un “enfoque sistémico centrado en el desarrollo de la persona y el bienestar de la familia y no exclusivamente en el desarrollo de la persona con discapacidad, como sucedía en el enfoque individual” (Córdoba y Verdugo, 2009, p. 484).

En la actualidad existen diversas líneas de investigación relacionadas con la calidad de vida de las personas con discapacidad, donde se toma en cuenta los diferentes contextos, para analizar los aspectos objetivos y subjetivos de la calidad de vida, refiriéndonos al micro, meso y macrosistema (del modelo de Bronfenbrenner 1987, que se explicará más adelante); sin embargo no se puede decir lo mismo de las investigaciones sobre la calidad de vida de las familias con un miembros con discapacidad, normalmente son sólo parte de la investigación más no el objetivo de la misma.

Es preciso el reconocer a la familia como uno de los contextos de apoyo importantes, sino es que el principal. Por tal motivo no se puede explicar la calidad de vida de un individuo si no se toma en cuenta a su familia.

Esta visión holística de calidad de vida promueve la importancia de ver a la discapacidad como un fenómeno que debe de estudiarse a través de la familia y cada uno de

sus miembros, es por eso que en España se han realizado dos escalas para la evaluación de la CDVF desarrollada por el equipo de trabajo de Miguel Ángel Verdugo a través del INICO.

1.6 Inclusión de las personas con discapacidad

Anteriormente se plantearon los principios del modelo social de la atención a las personas con discapacidad donde se vislumbró un proceso que parte de la total exclusión de los individuos con discapacidad, hasta una preocupación por sus derechos, su calidad de vida y el desarrollo humano de ellos y sus familias. Actualmente el concepto más utilizado para referirse al proceso con el cual las personas con discapacidad llegan a tener una participación adecuada en la sociedad es “inclusión”.

Existen distintos términos para referirse a la inclusión social. Algunos autores utilizan sinónimos para referirse al mismo concepto, tales como: accesibilidad, integración, participación, etc. La inclusión está relacionada con la integración, la cohesión, la justicia social y consiste en materializar la posibilidad de participación igualitaria de todas las personas de una sociedad en todas las dimensiones sociales: económica, legal, política, cultural, etc. (Silver, 2007).

Mientras que la exclusión se define como un estado o una situación, la idea de inclusión podría catalogarse como un paradigma ya que agrupa a las políticas y sobre todo a distintas intervenciones de la sociedad en general, que tienen como intención revertir la exclusión y procurar una verdadera inclusión social de distintos grupos sociales, en este caso a las personas con discapacidad. La inclusión se refiere a una respuesta política y social proactiva y participativa que va más allá de la protección pasiva de los derechos de las personas, pretende asegurar que todas las personas tengan las oportunidades y los recursos necesarios para participar plenamente en la vida económica, social y política, y para disfrutar de unas condiciones de vida digna.

La definición de inclusión se refiere al acto de juntar personas, animales u objetos porque existe relación entre sí. Partiendo de esta concepción, es indispensable llegar al

acuerdo de que la relación que existe entre las personas con discapacidad y el resto de los individuos, es precisamente que “son personas”.

Lo anterior nos lleva a entender que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que los demás; sin embargo a la fecha los derechos de las personas con discapacidad han sido constantemente ignorados, las personas con discapacidad en muchas ocasiones no tienen la visibilidad como cualquier otro individuo, es por tal motivo y entendiendo la dimensión del problema ha llevado a la Organización de las Naciones Unidas (ONU) a promover y adoptar una Convención Especial para los Derechos de las Personas con Discapacidad con el propósito de llamar la atención de la comunidad internacional y los Estados nacionales para terminar con lo que esta organización ha denominado una “crisis en silencio”.

Según la Comunidad Europea, las personas con discapacidad, en calidad de ciudadanos, poseen idénticos derechos que las demás personas, incluido el derecho al trato digno y equitativo, así como el derecho a una vida independientemente y a participar plenamente en la sociedad (2007). Al mismo tiempo plantea que las personas con discapacidad están implicadas en el proceso de toma de decisiones conforme al principio europeo: *“Nada para las personas con discapacidad, sin las personas con discapacidad”*.

Las diversas formas en que los derechos de las personas con discapacidad son vulnerados van desde la falta de acceso a información, al libre desplazamiento, a servicios básicos como salud, educación básica y rehabilitación, negación de oportunidades de capacitación laboral, empleo y participación económica, social y política, hasta situaciones de maltrato –físico, psicológico, sexual, amenazas a su integridad e incluso a su vida. (Murillo, 2008).

En el presente trabajo en apartados anteriores se describió el concepto de calidad de vida en personas con discapacidad, con la intención de vincular esta visión holística de las personas con discapacidad, como individuos valiosos para la sociedad. Los especialistas en este tema establecen que una de las dimensiones de este constructo es la “inclusión” que se refiere a la integración y participación en la comunidad, es decir, la posibilidad de acceder a todos los lugares del mismo modo que el resto de personas sin discapacidad, al

mismo tiempo a desempeñar roles comunitarios que se refiere a ser una persona útil y valorada, por lo tanto tener un estilo de vida similar al de personas sin discapacidad de edad y por último a recibir los apoyos sociales requeridos según su discapacidad, disponer de redes de apoyo y de ayuda necesaria de grupos y servicios cuando lo necesite.

Según la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) en la dimensión inclusión se refiere a la aceptación, estatus, apoyos, ambiente laboral, integración y participación en la comunidad, roles, actividades de voluntariado, entorno residencial, al mismo tiempo menciona que las técnicas de mejora para esta dimensión son: conectar con redes de apoyo, promover funciones de rol y estilos de vida, fomentar ambientes normalizados e integrados, proporcionar oportunidades para la integración y participación en la comunidad, apoyar el voluntariado.

Uno de los paradigmas más recientes sobre la inclusión social es lograr un balance entre proceso de enseñarle ciertas habilidades a las personas con discapacidad intelectual para su inclusión en la comunidad y el entender que es obligación del entorno social el adaptarse y ajustarse para la realidad de esa inclusión. Esto se vincula con el rompimiento y superación del modelo médico, donde el déficit sólo está en el individuo; sino que se entiende que la inclusión es un proceso que no sólo depende de la persona con discapacidad, depende también del entorno donde se encuentre.

El proceso de inclusión puede comprenderse desde el modelo ecológico de Bronfenbrenner el cual nos permite entender la influencia tan grande que tienen los ambientes en el desarrollo del sujeto.

Este modelo de Bronfenbrenner (1987) propone una perspectiva ecológica del desarrollo de la conducta humana. Esta perspectiva concibe al ambiente ecológico como un conjunto de estructuras seriadas y estructuradas en diferentes niveles, en donde cada uno de esos niveles contiene al otro. Concretamente, esta teoría postula cuatro sistemas que operan afectando el desarrollo del individuo, en este caso el niño con discapacidad:

Microsistema: se refiere al patrón de actividades, roles y relaciones interpersonales que el sujeto experimenta en un entorno determinado, puede ser cualquier lugar en donde se pueda interactuar fácilmente cara a cara, como por ejemplo, el hogar o la escuela.

Mesosistema: comprende las interrelaciones entre dos o más entornos en los que la persona participa activamente, por ejemplo pueden ser las relaciones que tiene un niño en su hogar, en su escuela y con sus amigos. Esto representa entonces un sistema de microsistemas.

Exosistema: corresponde a uno o más entornos que no incluyen a la persona como un participante activo, pero al cual afectan de todas maneras los hechos que ocurren en estos entornos, por ejemplo, el trabajo de los padres de un niño, o el círculo de amigos de su hermano.

Macrosistema: son los marcos culturales o ideológicos que afectan o pueden afectar a los sistemas de menos orden (microsistema, mesosistema, exosistema) y que podrían existir en el nivel de una subcultura o cultura en totalidad, por ejemplo, la influencia que tiene un país sobre una escuela, sobre un trabajo determinado.

Bronfenbrenner (1987) argumenta que la capacidad de formación de un sistema depende de la existencia de las interconexiones sociales entre ese sistema y otros. Todos los niveles del modelo ecológico propuesto dependen unos de otros y, por lo tanto, se requiere de una participación conjunta de los diferentes contextos y de una comunicación constante entre ellos.

Este modelo toma sentido con respecto a la inclusión, desde momento en que se concibe a las personas con discapacidad como individuos pertenecientes a una sociedad, a partir de esto toma relevancia y se entiende la pertinencia de lo que plantea la Convención de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad, en donde se reconoce el valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades, también se toma en cuenta que es indispensable la promoción del pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad y de su plena participación ya que a partir de esto existirá como resultado un mayor sentido de pertenencia de estas personas y

avances significativos en el desarrollo económico, social y humano de la sociedad y en la erradicación de la pobreza.

Es preciso destacar que en la actualidad el nuevo paradigma establece que no se trata tanto de acceder a entornos normalizados sino de construir entornos capaces de incluir en ellos a todas las personas independientemente de sus capacidades. Lo anterior se proyecta en el siguiente esquema con la intención de aclarar cómo debe de ser la participación de las personas con discapacidad en los distintos contextos y como debe de ser el comportamiento de la sociedad en general (Ver Figura 3):

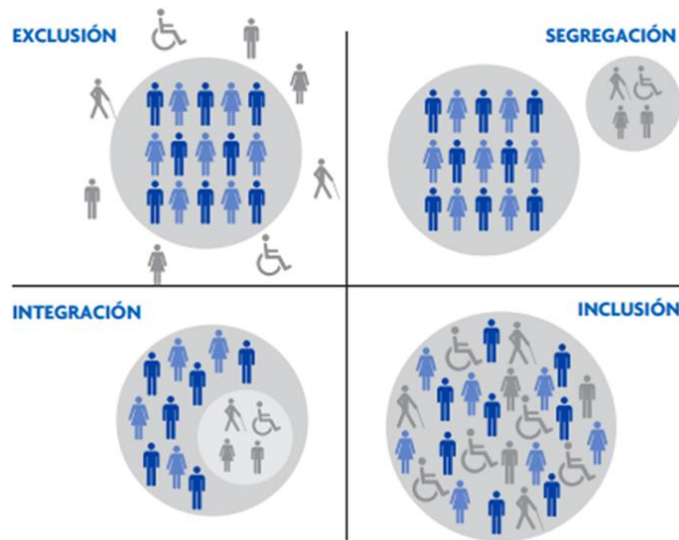


Figura 3. Evolución del concepto de inclusión.

Fuente: García Cedillo, I. (2009).

1.6.1 Integración e Inclusión Educativa

En las últimas décadas, un conjunto de aportaciones en el ámbito de la Psicología han insistido en el hecho de que el desarrollo humano no puede entenderse al margen de la cultura en que se produce. Las tesis de Vygotsky (1979), señalan que lo que nos caracteriza como personas, es decir, la capacidad de hablar y de comunicarnos, de establecer vínculos afectivos con otros, de pensar, de utilizar sistemas simbólicos, no son un producto directo de la maduración. Las personas aprenden a hablar, a pensar, a amar, a memorizar gracias a la

interacción con otros de forma sistemática y continuada. La familia y escuela son los principales contextos de desarrollo en los primeros años de la vida del niño, es por eso que tiene gran relevancia el hecho de que los niños se incluyan en las escuelas, donde esta convivencia se da de manera natural.

Para hablar de inclusión educativa debemos entender que en la actualidad todavía existen paradigmas que nos llevan a la “exclusión”, según Vélaz de Medrano (2002), la exclusión es un *proceso de apartamiento de los ámbitos sociales propios de la comunidad en la que se vive, que conduce a una pérdida de autonomía para conseguir los recursos necesarios para vivir, integrarse y participar en la sociedad de la que forma parte.*

Cuando se comenzó a hablar de integración educativa aproximadamente hace treinta años, según Verdugo (2003) lo que se pretendía era incorporar a los alumnos con necesidades educativas especiales (NEE) en el marco de la atención dada por la escuela común. Posteriormente fue necesaria una reorientación hacia la educación inclusiva, reconociendo la necesidad de atender a múltiples variables ambientales frente a los planteamientos exclusivamente centrados en problemas o deficiencias de los alumnos.

Al mismo tiempo, distintos esfuerzos se han realizado para eliminar la exclusión educativa, los cuales siempre deben estar vinculados con lo acordado en la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948, un ejemplo es la “Declaración de Salamanca” que se llevó a cabo en 1994 y donde se planteó por primera vez el concepto de “Escuela para todos”, donde se reafirma el derecho que todas las personas tienen a la educación independientemente de sus diferencias particulares.

Según Pinto (2008) la inclusión educativa es:

“Un conjunto de acciones educativas, insertas dentro de un sistema educativo general, que tienden a la atención y sostén de las personas que presentan una dificultad para alcanzar con éxito, conductas básicas exigidas por el grupo social y cultural al que pertenecen, una educación ya no centrada en el niño exclusivamente, sino también en el entorno, en las carencias de éste y en las

posibilidades y aptitudes de los docentes para satisfacer las necesidades de todos los niños” (2008)

La integración e inclusión son términos distintos que se utilizan para referirnos a procesos donde se aceptan NCD a escuelas regulares. Cada uno tiene sus condiciones y características:

- La integración educativa se refiere al proceso donde se requieren hacer ciertas adecuaciones ya sean curriculares o de infraestructura a la institución educativa, para que un NCD pueda tener acceso a esta escuela.
- La inclusión educativa es un proceso “ideal” en donde todo el ambiente está preparado para que el NCD participe del proceso enseñanza-aprendizaje con los recursos necesarios para llevar un ritmo lo más parecido a los demás compañeros.

La principal diferencia entre un concepto y otro radica en una cuestión semántica del uso de estas palabras en idioma inglés: integración and inclusión. A nivel internacional, los especialistas en el tema, mencionan que la integración se limita a ciertos contextos, como familiar, escolar, laboral o informales (por ejemplo, un grupo de amigos), mientras que la inclusión se concibe en un sentido más amplio, que trastoca los contextos mencionados pero incluidos en uno mismo, de modo que trasciende hacia el nivel sociocultural y comunitario. Así, ambos procesos, integración e inclusión, constituyen en realidad las distintas fases de un mismo desarrollo, por lo que no serían procesos sinónimos (Maturana, 1992).

Para fines de este estudio la diferenciación no es relevante ya que se tomará en cuenta que los dos son procesos pretender que los niños con discapacidad (NCD) asistan al mismo espacio educativo que otros niños sin discapacidad (NSD). Los términos durante la redacción se utilizarán indistintamente para fines propios del entendimiento del texto.

El principal objetivo de la integración o inclusión es “Desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima y reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana”; (Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006).

En un estudio reciente sobre la situación de la educación inclusiva en España (Verdugo, Rodríguez-Aguilella, 2008) las familias, los profesionales y los alumnos demandaron que la educación debe centrarse más en el alumno como persona, y coincidieron en la necesidad de ofrecer una orientación más práctica de los contenidos educativos, de manera que motive al alumnado y favorezca su preparación para un futuro laboral. Las madres se preocupan especialmente por las relaciones sociales de sus hijos, tanto en las aulas como fuera de ellas, y destacan la necesidad de promover la interacción con los compañeros para evitar situaciones de aislamiento social.

"Todos los niños/as y jóvenes del mundo, con sus fortalezas y debilidades individuales, con sus esperanzas y expectativas, tienen el derecho a la educación. No son los sistemas educativos los que tienen derecho a cierto tipo de niños/as. Es por ello, que es el sistema educativo de un país el que debe ajustarse para satisfacer las necesidades de todos los niños/as y jóvenes" (Lidstrom, 1992).

La educación inclusiva es una aproximación estratégica diseñada para facilitar el aprendizaje exitoso para todos los niños y jóvenes. Hace referencia a metas comunes para disminuir y superar todo tipo de exclusión desde una perspectiva del derecho humano a una educación; tiene que ver con acceso, participación y aprendizaje exitoso en una educación de calidad para todos (Farrel, 2001).

Uno de los investigadores más importante de la inclusión educativa es Tony Booth que a través de un documento que llamó *Index for Inclusion* logró establecer un protocolo para crear una verdadera “cultura inclusiva” en las instituciones educativas.

Both propone un proceso concreto para lograr cambios significativos en tres dimensiones de las instituciones, Dimensión A: que se refiere a crear *culturas* inclusivas a través de la construcción comunidad y de establecer valores inclusivos. La Dimensión B toma en cuenta la elaboración *políticas* inclusivas por medio del desarrollo “Una escuela para todos” y de Organizar la atención a la diversidad y por último la Dimensión C la cual hace énfasis en desarrollar *prácticas* inclusivas organizando el proceso de aprendizaje y movilizándolo los recursos de manera eficiente y eficaz (ver Figura 4).

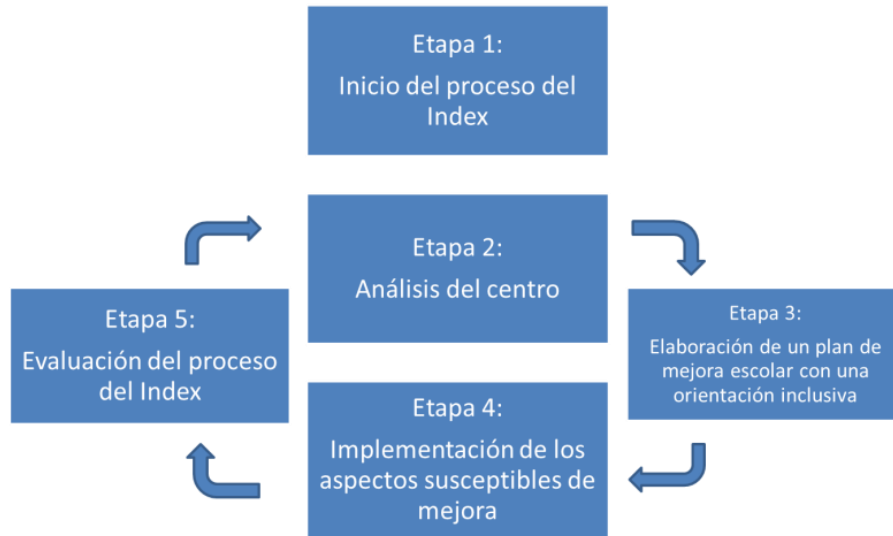


Figura 4. Proceso abreviado del Index
Fuente: Elaboración propia.

1.6.2 Integración e Inclusión educativa de niños con discapacidad

La educación inclusiva nace de la idea de que la educación es un derecho humano básico que proporciona los cimientos para lograr una sociedad más justa; es decir, todas las personas tienen derecho a la educación sin importar sus características o dificultades particulares.

La escuela que hace énfasis en una educación inclusiva atiende la diversidad existente en las aulas, al reconocer y respetar las diferentes formas de pensar y las propias condiciones de vida, centrándose cada vez más en el derecho a la educación para todos.

En últimas dos décadas se aprecia una serie de iniciativas, a nivel mundial, que se están reflejando en prácticas y proyectos orientados a conseguir que la educación escolar contribuya firmemente a la reducción de los procesos de exclusión social en los que se ven envueltos amplios colectivos de alumnos en situación de desventaja y con ello a equiparar sus oportunidades para favorecer su bienestar personal y social (Echeita,1994).

Si hay un colectivo de alumnos y alumnas que, durante mucho tiempo, han sido constantemente excluidos del sistema educativo ordinario ése es el alumnado con discapacidad. La perspectiva dominante en la *educación especial* es aquella que se rige por la concepción de que los servicios y las ayudas necesarias en el contexto educativo, se ofrecen mejor en grupos homogéneos de alumnos con similares dificultades y al mismo tiempo es más fácil rentabilizar los esfuerzos de *especialización* requeridos, tanto del personal como de medios y espacios. En consecuencia esta visión social (a nivel político, educativo y cultural) trae consigo la segregación en centros o unidades especiales que al final no han conducido, en absoluto, a los efectos deseados de integración social y calidad de vida que se plantea en los distintos documentos internacionales antes mencionados.

La UNESCO define la educación inclusiva como el proceso de identificar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los estudiantes a través de la mayor participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades, y reduciendo la exclusión en la educación. La *educación inclusiva* significa que todos los niños y niñas, con y sin discapacidad o dificultades, aprenden juntos en las diversas instituciones educativas regulares con un área de soportes apropiada. Más que el tipo de institución educativa a la que asisten los niño, tiene que ver con la calidad de la experiencia; con la forma de apoyar su aprendizaje, sus logros y su participación total en la vida de la institución (Parilla, 2002).

Al respecto, Booth y Ainscow (1998) plantean la inclusión como un “proceso de mejora sistemático del sistema y las instituciones educativas para tratar de eliminar las barreras de distintos tipo que limitan la presencia, el aprendizaje y la participación del alumnado en la vida de los centros donde son escolarizados, con particular atención a aquellos más vulnerables”.

Según estos autores, las acciones de la escuela en el marco de su cultura, su gestión y sus prácticas educativas deben estar orientadas a elevar los niveles de presencia, participación y aprendizaje de los estudiantes, en especial de aquellos que por distintas causas o circunstancias se encuentran en mayor riesgo. La presencia se refiere a la escolarización de los alumnos en las escuelas regulares, a los índices de asistencia y de tiempo que participan en las clases junto a sus compañeros. El aprendizaje alude al logro

del mejor rendimiento que sea posible en función de las características de los estudiantes; y la participación apunta a que todos tengan oportunidades de participar en condiciones de igualdad en las experiencias de aprendizaje que ofrece la escuela, de ser reconocido, de convivir y pertenecer a la comunidad escolar.

Aguado en un artículo para la revista Latinoamericana de Educación (2010) comenta que la escuela sigue siendo una vía insustituible para lograr objetivos valiosos en sociedades que defienden principios de participación y justicia social. El enfoque intercultural se delimita y propone como una mirada hacia la diversidad de los estudiantes, familias y comunidades que reconoce dicha diversidad y asume un compromiso por la igualdad de oportunidades y una escuela buena para todos.

La exigencia de una educación inclusiva, más equitativa y de calidad para todos, está en el centro del debate educativo en distintos países, y ha comenzado a traspasar el discurso de políticos y expertos del mundo educativo y académico para formar parte de las demandas de los propios estudiantes y sus familias, concitando un creciente apoyo por parte de la ciudadanía. Y es que el movimiento social por una educación de calidad más inclusiva, adquiere todo su sentido y valor en la medida que hace frente a los altos índices de exclusión, discriminación y desigualdades presentes en la mayoría, por no decir en todos nuestros sistemas educativos (Duk y Murillo, 2011).

Muchos especialistas coinciden en que la inclusión educativa involucra cambios y modificaciones en contenidos, aproximaciones, estructuras y estrategias, con una visión común que incluye a todos los niños del rango de edad apropiado y la convicción de que es la responsabilidad del sistema regular, educar a todos los niños. Es entonces cuando surge el cuestionamiento sobre continuar con prácticas segregadoras que limitan el acceso a este derecho a los niños y niñas con discapacidad.

La inclusión educativa se basa en el principio de que cada niño o niña tiene características, intereses, capacidades y necesidades de aprendizaje distintos y deben ser los sistemas educativos los que están diseñados, y los programas educativos puestos en marcha, teniendo en cuenta la amplia diversidad de dichas características y necesidades, al mismo

tiempo debe de ocuparse de aportar respuestas pertinentes a toda esta gama de necesidades educativas en contextos pedagógicos escolares y extraescolares.

Dyson y Milkward (2000), destacan que la inclusión simplemente denota una serie de amplios principios de justicia social, equidad educativa y respuesta escolar. Donde todos los estudiantes reciben los soportes que requieren para tener la oportunidad de participar como miembros de una clase o aula regular, con pares de su misma edad y de contribuir en sus colegios, es decir, participar de lleno en la vida y el trabajo dentro de las comunidades, sin importar sus necesidades.

En la actualidad existe en una situación paradójica donde el discurso de la inclusión se ha desarrollado vertiginosamente a nivel teórico en los últimos años, pero se ha quedado estancado ahí, en la teoría. Parece que poco a poco la inclusión, como valor, va formando parte del imaginario colectivo de los profesionales de la educación y las comunidades educativas. Pero se ha ido fraguando como un concepto abstracto, deseable, pero difícil de alcanzar, como una meta educativa utópica, que excede la realidad de las aulas y de lo que allí sucede, como un discurso teórico y retórico. Sin embargo, la inclusión no es más que una cuestión de sentido común, que pretende materializar el derecho del alumnado a estar y sentirse incluido en su entorno educativo más inmediato, con plena garantía de accesibilidad y participación en el mismo y en la comunidad (Moliner, Sales, y Moliner, 2010).

Al igual que todos los movimientos en pro de las personas con discapacidad, el movimiento que busca la inclusión educativa, fue iniciado por padres de familia de niños con discapacidad que se enfrentaban, mejor dicho, se enfrentan a rechazos constantes y a violaciones de derechos. Su interés principal era y continua siendo, en compañía actualmente de los especialistas, la búsqueda de un sistema educativo regular que satisfaga las necesidades de todos los alumnos, es decir, lograr una visión de la inclusión educativas como un enfoque de la educación y no tanto como un conjunto de técnicas educativas.

La lucha por realmente lograr una inclusión no sólo tiene que ver con de los niños con discapacidad sino también con la inclusión de sus familias. Cada uno de los miembros de una familia integrante de la discapacidad que en muchas ocasiones tampoco lograban

sentirse parte o pertenecer a distintos grupos por la discriminación y rechazo que sufría su familiar con discapacidad tiene que ver con remover todas las barreras para el aprendizaje, y facilitar la participación de todos los estudiantes vulnerables a la exclusión y la marginalización.

Uno de los retos importantes a los que se enfrenan las familias integrantes de la discapacidad al buscar la inclusión educativa de sus hijos no sólo es el proceso de admisión el que se dificulta; sino más bien lo más complejo es lograr que la escuela logre una cultura de inclusión que brinde al niño con discapacidad una educación de calidad como a cualquier otro estudiante.

Duk (2011) menciona que generar condiciones para que las escuelas sean inclusivas y de calidad exige profundas transformaciones en el conjunto del sistema educativo: en las políticas y normativas educativas, en el financiamiento, organización y funcionamiento de los centros escolares, en las actitudes y prácticas de los docentes, así como en los niveles de relación de los distintos actores; es decir, supone un modelo educativo diferente. Así, para avanzar en la dirección deseada, es necesario impulsar y sostener procesos de reflexión y cambio orientados a mejorar la capacidad de respuesta de la escuela a la diversidad, tanto a nivel de la organización, de los procesos de enseñanza aprendizaje y de la cultura escolar. Pero también, para que los objetivos de mejora tengan impacto, deben orientarse a todos los niveles de la escuela e involucrar a todos sus actores: directivos, docentes, estudiantes, familias y personal da administración (Murillo y Duk, 2010).

Antecedentes y actualidad de la Educación Especial.

En 1828 en Francia se abren las primeras escuelas de atención a “deficientes” inspiradas en los resultados de Tirad (1775-1838), quien demostró que las personas con discapacidad tienen la posibilidad de acceder al aprendizaje. En esta misma época el abad de l’Épée creó el primer lenguaje de señas para comunicarse con las personas con sordera y, en Alemania, Samuel Heinecke desarrolló una metodología oral para enseñar a las personas con sordera a comunicarse de forma verbal.

En 1829 Louis Braille creó la escritura de puntos en relieve reconocida universalmente para la lectura y escritura de las personas con ceguera y difundida por el mundo como el sistema braille.

La educación especial en México se remonta a mediados del siglo XIX, durante el periodo presidencial de Benito Juárez, quien fundó en 1867 la escuela nacional para personas con sordera y en 1870 la escuela nacional para persona con ceguera.

En 1914 el Dr. José de Jesús González, científico precursor de la educación especial para personas con discapacidad intelectual, organiza una escuela especial para personas con discapacidad intelectual en la ciudad de León, entre 1919 y 1927, se fundaron en la capital del país dos escuelas de orientación para hombres y mujeres, inician grupos de capacitación y experimentación pedagógica de atención para personas con discapacidad intelectual en la UNAM. El 7 de junio de 1943, se inauguró la escuela de formación docente para maestros especialistas en el mismo local del instituto médico-pedagógico.

En 1959 se creó la oficina de coordinación especial, que a la fecha ha modificado su forma de trabajo, ya que ahora, a pesar, de ser una entidad autónoma en muchos sentidos, sigue siendo parte de la Secretaría de Educación Pública (SEP) y su enfoque actual es la “integración e inclusión educativa”; sin embargo en este sentido en muchas ocasiones podría parecer la educación especial como una modalidad específica, es decir, como un sistema educativo paralelo al de la educación ordinaria, regido por sus propias normas y por un currículo específico distinto al general.

La coordinación antes referida, cuenta con servicios educativos para aquellos que no logren la integración o inclusión educativa los cuales suponen procurar la satisfacción de necesidades básicas de aprendizaje para la autónoma convivencia social y productiva a través de “apoyo didácticos necesarios” por medio de los siguientes servicios:

- Centros de Atención Múltiple (CAM), definidos en los siguientes términos: “institución educativa que ofrece educación básica para alumnos que presenten necesidades educativas especiales, con o sin discapacidad”. Los CAM ofrecen los distintos niveles de la educación básica utilizando, con las adaptaciones pertinentes, los planes y programas de estudio generales. Asimismo, se organizaron

grupos/grado en función de la edad de los alumnos, lo cual lleva a alumnos con distintas discapacidades a un mismo grupo.

- Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) que tienen el propósito de promover la integración de las niñas y niños con necesidades educativas especiales a las aulas y escuelas de educación inicial y básica regular. Estas unidades se forman principalmente con el personal que atiende los servicios complementarios.
- Centros de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar (CAPEP) en servicios de apoyo para los jardines de niños.
- Unidades de Orientación al Público (UOP), para brindar información y orientación a padres de familia y maestros.

A pesar de que en algunos de estos centros o servicios existe personal preparado y buenas prácticas, la deficiencia más evidente son los criterios que utilizan para definir qué niño con discapacidad es candidato para la inclusión educativa y cuál no. Los criterios actuales se basan sólo en las capacidades del individuo y no toman en cuenta sus apoyo, es decir a su familia y a sus entornos próximos, y como se ha mencionado anteriormente este es un modelo antiguo de concepción de la discapacidad, es indispensable superar esto para entonces, ofrecer estos servicios; sin embargo en Puebla existe una Asociación Civil (en la cual se llevó a cabo la investigación) que en la actualidad ha integrado a más de 60 niños con distintas discapacidades con distintos grados y con familias muy diversas, es por eso que no deberían de existir estos servicios como externos a la educación regular; sino deberían de estar dentro de los centros educativos existentes.

Según la Secretaría de Educación Pública de México, SEP (2013), la educación especial o educación diferencial es aquella destinada a alumnos con necesidades educativas especiales debidas a superdotación intelectual o bien a discapacidades psíquicas, físicas o sensoriales. La educación especial en sentido amplio comprende todas aquellas actuaciones encaminadas a compensar dichas necesidades, ya sea en centros ordinarios o específicos.

De acuerdo con Sánchez (2001) la educación especial es la "Forma de educación destinada a aquellos que no alcanzan, o que es imposible que alcancen, a través de las

acciones educativas normales, los niveles educativos, sociales y otros apropiados a su edad, y que tienen por objeto promover su progreso hacia esos niveles”; sin embargo actualmente existe un nuevo paradigma el cual se sustenta en la “Convención de la naciones unidas para los derechos de las personas con discapacidad”, la cual fue ratificada en nuestro país en el 2007, donde se entiende que todos los individuos, en este caso los niños, en cualquier circunstancia o cualquier condición de vida tienen derecho a la educación pero no en espacios excluyentes sino en donde su inclusión sea el principal objetivo del proceso. Es así como se plantea y se exige en la mayoría de los países el acceso de NCD a las escuelas regulares; sin embargo todavía existen escuelas especiales para compensar las deficiencias de capacitación y las actitudes negativas de las personas involucradas en el proceso de integración o inclusión.

1.6.3 La Integración e inclusión educativa en México

En nuestro país la atención de la educación de los NCD todavía está en manos de un organismo especializado en esta área, donde las gestiones son independientes a todos los demás procesos del sistema educativo regular.

La ley General de Educación, en su Artículo 41, enuncia que “la educación especial” está destinada a personas con discapacidad, transitoria o definitiva, así como a aquellas con aptitudes sobresalientes. Atenderá a los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones, con equidad social incluyente y con perspectiva de género. Tratándose de menores de edad con discapacidad, esta educación propiciará su integración a los planteles de educación básica regular, mediante la aplicación de métodos, técnicas y materiales específicos.

Educación Especial es una modalidad de atención de la Educación Básica cuyo enfoque es la Educación Inclusiva, el cual permite reconocer la variedad de sujetos y contextos inmersos en el ámbito escolar. Plantea el reconocimiento de las diferencias y el respeto de la diversidad como un aspecto de enriquecimiento. Considera la atención de alumnos de acuerdo a sus necesidades educativas y hace énfasis en la Educación para Todos, eliminando cualquier tipo de barrera para el aprendizaje y la participación social de

las niñas, niños y jóvenes que asisten a las escuelas. (Dirección de Educación Especial, 20012)

En México existen más de dos millones 700 mil niños con algún tipo de discapacidad, de ellos poco más de 606 mil no reciben algún tipo de servicio educativo. De los 2 millones 100 mil que obtienen ayuda, más de 303 mil son atendidos por los servicios educativos especiales, mientras que los restantes, con excepción de 11 mil que ya han sido integrados, asisten a escuelas regulares sin recibir que probablemente necesiten. (Cedillo, 2009).

La educación básica en México está regida por la SEP; sin embargo la realidad es que las escuelas privadas de nuestro país funcionan de manera paralela a las escuelas públicas. Con respecto a los procesos de integración o inclusión, cada escuela tiene que buscar sus propios recursos, ya que en muy pocas ocasiones se puede tener acceso a los servicios de USAER (antes mencionados). Esta situación no siempre es desfavorecedora, al contrario, las escuelas privadas al no encontrar el apoyo y los recursos necesarios en el sector público, se ven obligados a buscar información y capacitación en lugares donde existen personas muy capaces y con un mayor conocimiento de lo que pasa en otros países que han ocasionado casos de éxito.

La realidad en México es que las personas que tienen acceso a la educación privada, tienen el privilegio de tener una atención más personalizada, ya que en la mayoría de los casos, se procura que los grupos de niños en los salones de clases no sea mayor a 25; lo contrario a la escuela pública donde los grupos son demasiado grandes (entre 30 y 40 alumnos). Esto permite que en las escuelas privadas los casos de NCD incluidos en estas escuelas, sea atendido con más recursos y mejor comunicación entre los involucrados en el proceso, lo que lleva a que con mayor incidencia se den casos de éxito.

En el contexto de una escuela inclusiva que reconoce los derechos de todos los alumnos a participar en los ambientes naturales hay que especificar además la dirección de los esfuerzos y el criterio para evaluar los avances que se producen. La meta o misión de la educación debe centrarse en mejorar la *Calidad de Vida* de cada alumno. El rendimiento académico no es lo único relevante, algo que es particularmente más evidente en la

educación secundaria. Un enfoque multidimensional del alumno centrado en su calidad de vida (Schalock , Gardner y Bradley, 2007).

En el 2006 se llevó a cabo la “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, donde México firmó, adquiriendo los compromisos que ahí se acuerdan. En el 2011 México realizó el “Informe Inicial de México sobre el cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” donde se plantea:

En la actualidad se registra en México un debate sobre la necesidad de transformar el Sistema Educativo Nacional hacia un modelo de educación inclusiva en el que la educación regular asuma un papel protagónico con el apoyo de las modalidades de educación especial y educación indígena. En este contexto, el país asume las políticas educativas internacionales como base para transitar a una educación que permita la atención de los alumnos y alumnas de acuerdo a sus características y necesidades sin ninguna exclusión en todos los niveles, en reconocimiento al derecho a la educación. Estas demandas de la sociedad civil también abarcan peticiones muy específicas como la de la comunidad de personas sordas, en el sentido de establecer instituciones de educación especial para este tipo de discapacidad.

Por lo anterior se puede concluir que a la fecha México sigue rezagado en relación a otros países desde la concepción de la “educación inclusiva”, continúa trabajando de manera paralela la atención a la diversidad y la educación inclusiva.

1.6.4 Marco jurídico de la inclusión educativa de los niños con discapacidad

Existen diversos documentos nacionales e internacionales que justifican el trabajo actual que se está realizando por la inclusión educativa de niños con discapacidad:

En 1994 se llevó a cabo la Declaración de Salamanca donde se aprobó por primera vez los principios, las políticas y prácticas para atender a las necesidades educativas especiales. A partir de ésta reunión de distintos países se creó un Marco de Acción que fue un parteaguas de muchos otros esfuerzos posteriores. Este documento está inspirado por el

principio de integración y por el reconocimiento de la necesidad de actuar con miras a conseguir “escuelas para todos”, esto es, instituciones que incluyan a todo el mundo, celebren las diferencias, respalden el aprendizaje y respondan a las necesidades de cada cual. Como tales, constituyen una importante contribución al programa para lograr la Educación para Todos y dotar a las escuelas de más eficacia educativa.

En el Foro Mundial sobre la Educación en Dakar (abril 2000), la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) definió la visión de Educación para todos y entonces afirmó que la educación inclusiva es fundamental si se quiere alcanzar el objetivo de llevar educación a todos los sectores de la población. Por ello, más países desinan más recursos para lograr escuelas más inclusivas.

Desde 1999, el Consejo Nacional de Fomento Educativo en México ha impulsado una serie de acciones encaminadas a la atención de niños y jóvenes con necesidades educativas especiales, con o sin discapacidad, a fin de integrarlos plenamente en las aulas de educación comunitaria, algunos ejemplos de esto se reflejan en distintos esfuerzos en algunos estados de México: en diciembre de 1999 la Delegación Zacatecas dio a conocer el Proyecto Atención a la Diversidad mediante dos conferencias magistrales, un taller sobre Atención a Problemas de Lenguaje y otro sobre Integración Basada en la Comunidad.

En 2001, la administración central del CONAFE, mediante una consultoría externa con el maestro Iván Escalante Herrera, elaboró la versión preliminar de la Guía del instructor comunitario. Integración de niñas y niños con necesidades educativas especiales, que actualmente es útil como antecedente y material de consulta.

En julio de 2002, la Delegación Nayarit realizó un Taller de Capacitación sobre Necesidades Educativas Especiales, dirigido a capacitadores tutores, con el objetivo de divulgar las características generales de algunas necesidades educativas especiales y acercar a las figuras docentes al desarrollo de actitudes y situaciones didácticas para favorecer la integración educativa.

En septiembre y octubre de 2002, la Dirección de Educación Comunitaria, con el apoyo de la Dirección de Educación Especial del Distrito Federal, elaboró la antología

Integración de niñas y niños con necesidades educativas especiales. Programas y modalidades de educación comunitaria. Asimismo, en Zacatecas, Yucatán, la Ciudad de México y Puebla se impartió un curso-taller con equipos técnicos estatales, a fin dar a conocer esa Antología y crear conciencia sobre la importancia del tema.

1.7 Calidad de Vida desde un Enfoque Centrado en la Familia

Cada uno de los conceptos revisados anteriormente en el presente trabajo, han sido estudiados en distintos contextos, se han realizado múltiples investigaciones en diferentes partes del mundo que abarcan calidad de vida en familias integrantes de la discapacidad; sin embargo las investigaciones que vinculan la inclusión educativa son menos, esto no quiere decir que es menos importante, ya que como plante Cohen en su tesis doctoral (2011) la participación de las familias como agentes educativos en el desarrollo afectivo-social y académico de los niños con discapacidad es considerada cada vez más significativa por lo que se hace necesario estudiar el papel de la relación familia-escuela para poder fortalecer su consolidación. Se considera como punto de partida que la capacidad de las familias no se limita a adaptarse a la situación de tener un hijo con discapacidad, sino se extiende a la posibilidad de superarla y consolidar habilidades de cuidado, educación y, crucialmente, de fortaleza psicológica, no sólo de los niños con discapacidad sino de ellos mismos. De igual forma Singer establece que si se trata de valorar cómo la familia enfrenta y se adapta a la discapacidad es imprescindible recordar que las escuelas son espacios donde la familia puede aprender a largo plazo a lidiar con las adversidades. (2002).

El concepto de discapacidad ha evolucionado hasta establecer que los contextos de la persona con discapacidad, son a tal grado de determinantes que en la propia definición de discapacidad es necesario que contenga la información completa sobre las barreras y apoyos que el entorno establece.

A continuación muestra un esquema de la evolución de los modelos de atención a la discapacidad, haciendo énfasis en el modelo de “comunidad” ya que es a partir del cambio de paradigma de la atención a las personas con discapacidad y a la forma de referirnos

ellas, cuando se comienza a darle importancia a la calidad de vida, la familia y a los entornos más cercanos, entre ellos uno de los más importantes “La escuela inclusiva” (ver Tabla 2).

Tabla 2: Fase de desarrollo de los servicios adaptado de Bradley 1994 por Miguel Angel Verdugo.

	INSTITUCIONAL	DE INTEGRACIÓN	EN LA COMUNIDAD
¿Quién lo recibe?	Paciente	Cliente	Ciudadano
¿Qué se planifica?	Los cuidados	Las habilidades	El futuro
¿Quién toma las decisiones	El especialista	El equipo	La persona con su círculo de apoyos
¿Qué principios guían?	Limpieza, salud y seguridad	Habilidades y socialización	Autodeterminación, relaciones e inclusión
¿Qué determina la calidad?	La práctica profesional y el nivel de cuidados	La realización de programas y objetivos	La calidad de vida del individuo y su familia

Fuente: Verdugo (2000)

Con la conjunción de los conceptos de discapacidad, calidad de vida, inclusión educativa y enfoque centrado en la familia, se pretende demostrar que la inclusión educativa de niños con discapacidad a escuelas regulares, es un factor que mejora la percepción de calidad de vida de los miembros de las familias integrantes de la discapacidad y al mismo tiempo de toda la comunidad educativa.

El impacto que tienen las familias integrantes de la discapacidad en una escuela regular normalmente obliga a romper paradigmas que desde el inicio de la educación formal se han tenido, a continuación se presentan los aspectos importantes del proceso de inclusión a través de la familia que propone el ministerio de educación de Colombia (2006), y que es pertinente para entender lo que se busca al momento de incluir a un niño con discapacidad a una escuela regular:

“...Dar respuesta a las necesidades de mejoramiento de la calidad de vida de la población concentrando sus esfuerzos no solo en aumentar la cobertura sino también induciendo los cambios necesarios en las practicas pedagógicas para que los docentes, directivos, padres de familia y comunidad en general permitan desarrollar en los niños y niñas no solo habilidades comunicativas, matemáticas y científicas sino, tal vez lo más importante, competencias para construir ciudadanía y fortalecer la formación de sujetos activos de derechos”.

Siger (2002) afirma que si se trata de valorar cómo la familia enfrenta y se adapta a la discapacidad es imprescindible recordar que las escuelas son espacios donde la familia puede aprender a largo plazo a lidiar con las adversidades y que pueden ser promotoras de la resiliencia (Uriarte, 2006).

La familia, el escenario educativo más importante de la vida de cualquier niño, ha ido adquiriendo un papel cada vez más relevante en la adquisición de conocimientos y el desarrollo de habilidades de los niños con SD; además, la relación con la escuela está siendo cada vez más necesaria y urgente, requiriendo de una alianza que fortalezca a la triada niño-escuela-familia. Por eso, ambos entornos, hogar y escuela, deben ser estudiados desde una perspectiva que englobe la relación entre ambos y los mire como sistemas independientes pero interconectados (Cohen, 2011).

En el presente trabajo se pretende analizar cómo es la calidad de vida de NCD incluidos a escuelas primarias regulares a partir de los componentes del enfoque centrado en la familia junto con las dimensiones e indicadores de calidad de vida de acuerdo a la siguiente clasificación propuesta:

1. Identificar las necesidades de la familia:
 - a) Bienestar Físico: Salud, actividades de vida diaria, atención sanitaria, ocio.
 - b) Bienestar Material: Estatus económico, empleo, vivienda.

2. Identificar los recursos y las fortalezas de la familia:
 - a) Bienestar Emocional: Satisfacción, autoconcepto, ausencia de estrés
 - b) Autodeterminación: Autonomía /control personal, metas y valores personales, elecciones
 - c) Desarrollo Personal: Educación, competencia personal, desempeño

3. Identificar fuentes de ayuda:
 - a) Inclusión Social: Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, sociales.
4. Dar autoridad y capacitar a las familias:
 - a) Derechos: Derechos humanos, derechos legales.
 - b) Relaciones Interpersonales: Interacciones, relaciones, apoyos (ver Figura 5).

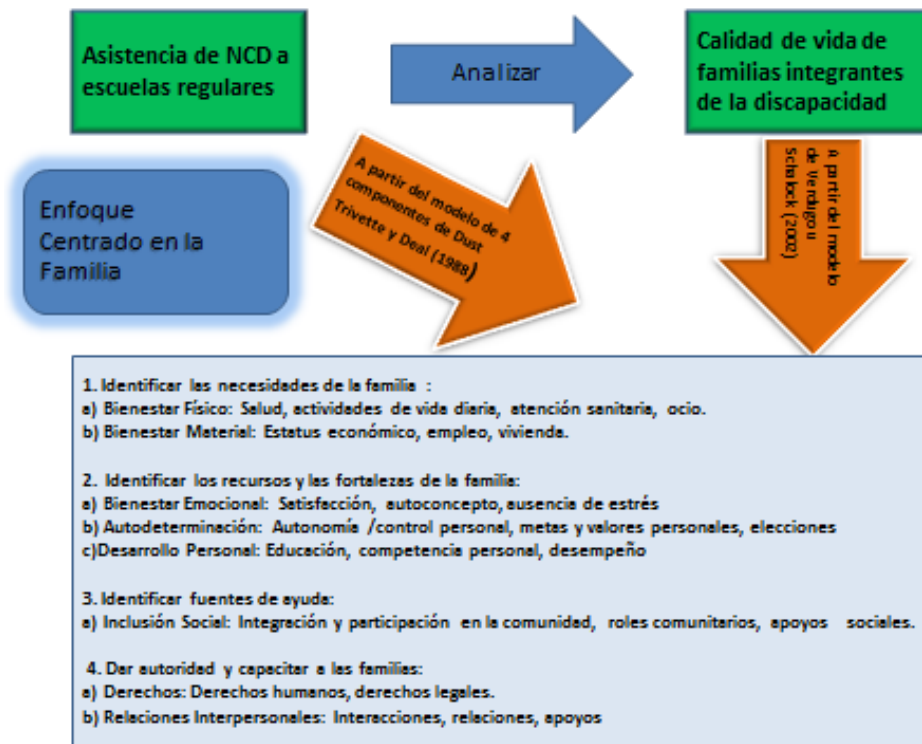


Figura 5: Calidad de Vida desde un Enfoque Centrado en la Familia

Fuente: Elaboración propia.

CAPITULO II

MARCO METODOLÓGICO

2.1 Contexto en la investigación

El contexto en donde se lleva a cabo la investigación es en el estado de Puebla en México, donde existen muchas asociaciones que se dedican a la atención de personas con discapacidad; sin embargo en muchas de ellas no se ha superado el modelo médico ni el asistencialismo. Es decir, en la mayoría de entidades la visión de las personas con discapacidad se basa en su situación de vulnerabilidad, únicamente, impidiendo el desarrollo pleno de la autodeterminación. Con frecuencia, la familia busca apoyos externos, sin considerar los recursos de la persona con discapacidad, ni de la familia como sistema. En ese sentido, se consideran simplemente receptores de servicios, *pacientes*, sin atender a su posible aportación o rol en la sociedad.

En el estado de Puebla existe el llamado *Consejo ciudadano para personas con discapacidad del municipio de Puebla*, donde prevalece el modelo social de la discapacidad que es la antítesis del modelo médico, y propugna que ésta es una forma de opresión social a quienes tienen un déficit, un impedimento, construyendo entornos físicos y sociales que castigan a quienes se desvían del estándar de normalidad (Vallejos, 2011).

En sintonía con el consejo ciudadano y la RIA (Red por los derechos de la Infancia y la Adolescencia), La Asociación Civil en la que se realizó la investigación, trabaja desde un enfoque centrado en la familia, es decir un modelo social de la discapacidad, donde se considera que la discapacidad es resultado de la interacción de la persona con los apoyos o barreras que le pone el entorno y se rige por lo acordado en la Convención de las Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad, haciendo énfasis en el artículo 24 el cual habla sobre el derecho a la educación.

La Asociación Civil antes mencionada, es una asociación civil que se dedica a la inclusión de las personas con discapacidad y sus familias:

Misión: Ofrecer acciones de capacitación, integración e inclusión para niños con discapacidad que les permitan *mejorar su calidad de vida y la de sus familias*; así como ayudar a escuelas e instituciones a cumplir con la responsabilidad social de vincularse con ellos.

Visión: Recibir la confianza y reconocimiento social por nuestra aportación profesional hacia una cultura de inclusión.

El presente estudio se realizó con familias integrantes de la discapacidad, que asisten a la asociación, es por eso que su visión es de inclusión, todos ellos están convencidos de que lo mejor para su familia es que el miembro con discapacidad se incluya en una escuela regular hará que posteriormente su inclusión social y laboral sea posible.

2.2 Planteamiento del problema

Desde principios del siglo XX los especialistas de la educación en conjunto con los expertos en discapacidad como Shalock y Booth comenzaron un movimiento que defiende la educación inclusiva como una mejor opción que la educación especial. A través de la Educación Inclusiva se logra la creación de una cultura, la cual pretende crear un espacio en donde todo el alumnado pueda aprender y desarrollar procesos cognitivos de una manera motivante y constructiva, focalizándose en el contexto, no en la persona. La persona es considerada desde sus potencialidades y capacidades, así como respetando sus diferencias, respondiendo a sus necesidades, al tiempo que se involucran con todos y cada uno de los protagonistas del acto educativo (López Melero, 2004).

En la declaración de Salamanca (1994) al igual que en la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948, se reafirma el derecho que todas las personas tienen a la educación; sin embargo a pesar de que es “un derecho”, no se ha logrado en general que el sistema educativo mundial, asuma esté planteamiento como algo que enriquece el proceso educativo, es decir, como algo “necesario”. A la fecha en muchos contextos se sigue viendo como una utopía el hecho de que niños y niñas con discapacidad se incluyan en escuelas regulares.

Esa evolución del sistema educativo de la integración a la diversidad, más reclamada que efectiva, no parece que vaya a ser algo lineal o sencillo, sino que indudablemente genera numerosas problemáticas que, lejos de hallarse clarificadas, son objeto de importante controversia en la vida cotidiana de dicho sistema (Carrión, 2001).

Al mismo tiempo en la declaración de las naciones unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006) se plantea que:

“Observando con preocupación que las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social y que se siguen vulnerando sus derechos humanos en todas las partes del mundo”.

Las personas responsables del movimiento a favor de la igualdad establecen que este proceso requiere de madurez y de la creación de una cultura que entienda a la inclusión de niños con discapacidad como algo “cotidiano”, como algo “normal”, a pesar de todas sus dificultades y de las responsabilidades que acarrea.

La UNESCO (2006) presenta que 77 millones de niños no están en la escuela y por lo menos 25% de ellos tienen una discapacidad, y tan solo el 5% de estos niños logran terminar la educación primaria (Banco Mundial, 2003)

En el Informe Mundial llamado “Mejor Educación para Todos: Cuando se nos incluya también”, editado en el 2009 se reporta que en muchos países en los años 40’s, entre ellos México, algunos padres de familia con hijos con discapacidad, decidieron formar escuelas para sus hijos y en distintos espacios formaron grupos de niños con discapacidad:

...Aunque los beneficios de la educación eran evidentes en cuanto el aumento de habilidades, las familias en general, permanecieron frustradas, Ellas observaron que la educación en las clases y en las escuelas, separados de sus compañeros sin discapacidad, preparaba a los niños que salían de la escuela a una vida de segregación y aislamiento. Ellos no estaban aprendiendo a vivir con los demás, y los demás alumnos no estaban aprendiendo a convivir con ellos. Ellos no estaban cultivando las amistades que necesitarían más adelante en la vida a fin de participar plenamente en sus comunidades (Laurin-Bowie, 2009, p.28).

La realidad de nuestro país no es distinta a lo que se plantea con anterioridad, es definitivo que muy pocos niños tienen acceso a este proceso; Sin embargo no todo es desalentador; en la actualidad en el estado de Puebla existen casos de éxito que demuestran que la educación integradora o inclusiva es posible y que no sólo beneficia a los niños con discapacidad (NCD) sino a todos los involucrados en este proceso (Echeita, 2007).

Los esfuerzos por integrar o incluir a las personas con discapacidad especialmente a los niños con discapacidad (NCD), se han realizado por parte de los padres, y son ellos los que, a pesar de su poca formación, a través de sentido común y de la experiencia propia, buscan satisfacer las necesidades de sus hijos.

Al mismo tiempo que se habla de inclusión educativa, se tiene que tomar en cuenta la vinculación que tiene ésta con el concepto de “calidad de vida”. Verdugo y Schalock (2007) contemplan a la “inclusión” como una dimensión de su modelo y es por tal motivo que el propósito de este trabajo de investigación es comprobar que la inclusión educativa es un factor que influye de manera positiva en la calidad de vida de las familias integrantes de la discapacidad.

La inclusión es un factor que influye en la autodeterminación de las personas con discapacidad; sin embargo son muy pocos los estudios que vinculan la inclusión educativa como factor determinante para la calidad de vida de las familias integrantes de la discapacidad (Arellano, 2011).

Verdugo (2012) plantea que el concepto de “calidad de vida” (CDV), a pesar de que ha sido un término utilizado para aspectos de mercadotecnia, donde todo lo que se vende es para “mejorar la calidad de vida” del consumidor, no debemos dejar de creer que la búsqueda de la calidad de vida de los NCD debe ser un proceso auténtico y es humanamente necesario.

Como se mencionaba anteriormente, las familias de los NCD son los pilares, es decir, son los más interesados en que sus hijos logren una mejor CDV a partir de un proceso de inclusión adecuado. Es por eso que es indispensable explicar la inclusión como un factor de calidad de vida desde un enfoque centrado en la familia.

En la actualidad, existe un acuerdo según el cual la inclusión educativa es la mejor vía para el desarrollo y aprendizaje de los niños con discapacidad intelectual. Las familias, por su parte, están cada vez más concienciadas acerca de los derechos de sus hijos y defienden, ante todo, su derecho a la educación en entornos normalizados. La inclusión en una escuela regular, además, se espera que tenga un impacto positivo no solo en la calidad de vida del niño sino también de su familia. El propósito principal de este estudio fue analizar la calidad de vida percibida por los padres de familia con un hijo(a) con discapacidad intelectual que tiene acceso a la educación regular.

A partir de todo lo anterior surge la siguiente interrogante que guía al presente estudio: *¿Cómo se desarrolla la calidad de vida de las familias con un hijo con discapacidad intelectual, incluido una escuela regular?*

2.3 Objetivo general

Explicar cómo es la calidad de vida de las familias con hijos con discapacidad intelectual, incluidos en escuelas regulares.

2.4 Objetivos específicos

- Describir la dinámica del aula donde asisten los niños con discapacidad.
- Conocer el nivel de Calidad de vida de las familias con un hijo incluido en una escuela regular.
- Distinguir la percepción de la calidad de vida de los miembros de las familias con un hijo incluido a una escuela regular.
- Relatar la interacción familiar a través de los miembros de las familias integrantes de la discapacidad en relación a su calidad de vida.
- Reconocer las actitudes de los maestros que trabajan en escuelas inclusivas y como estas impactan en la calidad de vida de las familias integrantes de la discapacidad.

2.5 Importancia del estudio

Actualmente continua la creencia errónea por parte de la sociedad en general que la discapacidad es una condición individual; sin embargo los expertos en el tema e instancias internacionales como la OMS (2011), plantean que la discapacidad es un concepto social donde todos estamos involucrados, donde cada individuo tiene una responsabilidad social en incluir a las personas discapacidad (PCD) en todos los entornos.

Después de diez años de experiencia en el campo de inclusión educativa en el presente trabajo se reporta los hallazgos correspondientes a la existencia de paradigmas erróneos sobre el manejo de la discapacidad, ya que la discapacidad no es una condición que recaer sólo en el individuo sino es consecuencia de la interacción de su condición y de las barreras a las que se enfrenta día a día. La única forma de que las personas puedan ser incluidas en la sociedad es conviviendo con ellas, es decir, que el ver una PCD en la calle sea algo cotidiano o el convivir con un NCD en la escuela sea al común; sin embargo un estudio (), demuestra que el 60% de la población mexicana se siente incómodo ante una persona con discapacidad (López Melero, 2204).

El presente trabajo pretende indagar sobre cómo el hecho de que los NCD se incluyan en escuelas regulares, puede aportar elementos que desarrollan de manera adecuada la CDV de los niños con discapacidad y sus familias. Existen especialistas como Echeita (1994), Zedillo (2000) entre otros que plantean que la inclusión educativa beneficia a los NCD, sin embargo hasta el momento no existen investigaciones que indaguen sobre la calidad de vida (según Schalock y Verdugo, 2002) y la asistencia a escuelas regulares desde un enfoque centrado en la familia (Dust, Trivete y Deal, 1988). Es indispensable por tanto aportar esta información que permita que los padres de familia comprendan que ellos son los responsables de buscar la CDV y que a pesar de que existen muchos factores sociales que limitan la inclusión de los NCD a escuelas regulares, es necesario comenzar este proceso para que cada vez existan más casos de existo que demuestren que lo ideal para cualquier NCD y su familia es que se incluyan en una escuela regular. Al mismo tiempo la responsabilidad que adquieren las instancias educativas, en este caso las escuelas inclusivas, es determinante e innegable ya que el proceso de inclusión también depende en gran parte de las actitudes que asuma el personal de la escuela y sobretodo el maestro titular del aula inclusiva. Por otro lado está la postura de los

especialistas, instancias gubernamentales y organizaciones civiles que continúan conceptualizando a los individuos con discapacidad como “grupo vulnerable” y como simples receptores de servicios, lo cual impide el acceso a espacios sociales y una verdadera inclusión de las personas con discapacidad. Si las autoridades y los especialistas de la discapacidad continúan limitando el acceso a las escuelas a los niños con discapacidad en un futuro será muy difícil que estos individuos logren acceder a un empleo y logren una convivencia armoniosa con su entorno. Sí un niño con discapacidad no asiste a la escuela desde pequeño, cuando sea adulto no pretendamos que sea un adulto con discapacidad que participa de su comunidad de una forma adecuada y natural (Echeita, 2007) no es posible pasar de la exclusión o segregación a una total inclusión en unos años. La inclusión es un proceso que se logra durante toda la vida.

2.6 Método

Se trata de un estudio de caso en el cual se acudió al diseño de un estudio exploratorio en dos sentidos: por un lado como posibilidad de obtener información sobre un escenario particular como lo es las familias integrantes de la discapacidad pertenecientes a la asociación civil y cuyos hijos están incluidos en escuelas regulares. Por otro, para tener un acercamiento al fenómeno de la calidad de vida de las familias a través de los propios actores.

Este trabajo se realizó desde un paradigma interpretativo, según Arnal y Alatorre (1994), se centra en el estudio de los significados de las acciones humanas y de la vida social. Este paradigma intenta sustituir las nociones científicas de explicación, predicción y control del paradigma positivista por las nociones de comprensión, significado y acción, al mismo tiempo pretende la objetividad en el ámbito de los significados utilizando como criterio de evidencia el acuerdo intersubjetivo en el contexto educativo. Los investigadores de orientación interpretativa, al igual de lo que se pretende en este trabajo, se centran en la descripción y comprensión de lo que es único y particular del sujeto más que en lo generalizable.

La recolección de la información se llevó a cabo a través del método mixto, con predominio en la información cualitativa. Tomando en cuenta la metodología cuantitativa como aquella que permite examinar los datos de manera científica, o más específicamente en forma numérica, generalmente con ayuda de herramientas del campo de la estadística (Mendoza, R. 2006) y la investigación cualitativa como el método que estudia la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido de, o interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas. Pretende describir la rutina y las situaciones problemáticas y los significados en la vida de las personas (Rodríguez, Gil, García, 1996); sin embargo se cree conveniente combinarlos, esto con el fin de garantizar el principio de complementariedad (Greene, Caracelli y Graham, 1989) de fuentes de información: instrumentos estandarizados, observaciones, entrevistas, documentos, así como sujetos: padres de familia y docentes. Este método de complementariedad se utiliza con el fin de encontrar diferentes caminos para conducirlo a una comprensión e interpretación lo más amplia del fenómeno en estudio. Esto es, entender

las relaciones y cuestiones que se pongan de manifiesto a partir de diferentes fuentes de información e instrumentos de estudio.

El método mixto que se creyó más conveniente para la investigación es a través del análisis de resultados de la “complementariedad” cuyo propósito es combinar las fortalezas de ambos enfoques (cuantitativo y cualitativo) para obtener datos complementarios acerca de un mismo problema de investigación (Creswell y Plano-Clark, 2007). El investigador desea comparar y contrastar los datos originados por los distintos enfoques. Se realiza el estudio en una sola etapa con lo cual simultáneamente se recolecta, procesa y analiza la información obtenida.

La complementariedad entendida como técnica de confrontación y herramienta de comparación de diferentes tipos de análisis de datos con un mismo objetivo puede contribuir a validar un estudio de encuesta y potenciar las conclusiones que de él se derivan (ver Tabla 3).

Tabla 3. Diseño de investigación

OBJETIVO	FASE	INSTRUMENTOS Y TÉCNICAS
Describir la dinámica del aula donde asisten los niños con discapacidad	CUALITATIVA	Observación en ambientes escolares (reporte)
Conocer el nivel de Calidad de vida de las familias a partir de que su hijo asiste a una escuela regular	CUANTITATIVA	Escala de calidad de vida y Revisión de expedientes clínicos
Distinguir la percepción de la calidad de vida los miembros de las familias integrantes de la discapacidad a partir de que su hijo asiste a una escuela regular.	CUALITATIVA	Entrevistas a semi-estructurada
Relatar la interacción familiar a través de cada uno de los miembros de las familias integrantes de la discapacidad en relación a su calidad de vida	CUALITATIVA	Observación en ambientes familiares
Reconocer como son las actitudes de los maestros que trabajan en escuelas inclusivas y como estas impactan en la calidad de vida de las familias integrantes de la discapacidad.	CUANTITATIVA /CUALITATIVA	Escala de actitudes hacia la discapacidad a docentes y entrevista a profundidad a docentes y familias

Fuente: Elaboración propia

2.7 Constructos del estudio

Para fines de esta investigación es necesario establecer la terminología adecuada y los enfoques con los que se describirán los constructos del estudio. Como base se utilizaron los autores citados en el marco teórico abordado anteriormente:

Discapacidad: Partiendo de la definición que da la OMS (2011) que dice que discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. “la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive”

Calidad de Vida: Según Schalock (2002) “Calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal que: es multidimensional; tiene propiedades éticas universales y émicas, ligadas a la cultura; tiene componentes objetivos y subjetivos; y está influenciada por factores personales y ambientales”. Para fines de este estudio la definición de calidad de vida que rige la línea de investigación es en su composición sencilla pero al mismo tiempo compleja en el sentido subjetivo de la “percepción”.

Inclusión Educativa: Es necesario entender que México la inclusión educativa es una obligación que está establecida en la ley general para la inclusión de las personas con discapacidad que a su vez está vinculada con la “Convención de las naciones unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad” por lo cual a pesar de que existen definiciones en el marco teórico que se refieren a la inclusión como un proceso meramente educativo, es importante tener en cuenta desde la percepción teórica de la investigación que en México la inclusión es un derecho, por lo tanto se entiende por inclusión educativa al “Proceso que se lleva a cabo para el cumplimiento del derecho que tienen los individuos con discapacidad de asistir a escuelas regulares”.

Enfoque Centrado en la Familia (ECF): Según Dust, Trivette y Hamby, 2007 (citados por Peralta, 2010) el ECF “Es un enfoque de intervención profesional formado por un conjunto

de principios creencias, valores y prácticas que otorga a las familias un papel esencial en la planificación, provisión y evaluación de los recursos y servicios disponibles para sus hijos con discapacidad, y que por tanto, respeta sus prioridades y decisiones”.

2.8 Participantes

La población del estudio son familias que asisten a tutorías en una Asociación Civil, antes mencionada, donde se les brinda a los padres las estrategias necesarias para lograr la inclusión, independencia y autodeterminación de sus hijos. La Asociación cuenta con más de 40 familias integrantes de la discapacidad. Todas ellas fueron invitadas a participar en el estudio de manera personal a través de la directora de la Asociación; las familias que aceptaron participar en el estudio fueron 21. La tabla 1 recoge los datos principales de la muestra y del proceso de investigación.

Se tomó en cuenta cada uno de los miembros de las familias para obtener la información necesaria para reflejar cómo influye en la calidad de vida de estas familias, el hecho de que el familiar con discapacidad esté en una escuela regular.

El acceso a la información de estas familias fue constante ya que asisten a la asociación una vez a la semana a tutorías al y el seguimiento del proceso de inclusión es periódico (ver Tabla 4).

Tabla 4: Datos generales de los participantes e instrumentos aplicados (n= 21 familias integrantes de la discapacidad).

Información de las 21 Familias Participantes				
Integrantes de 12 Familias	¿Tiene discapacidad?	Escolaridad	Instrumento Cuantitativo	Instrumento Cualitativo
Mamá	No	Licenciatura	Encuesta	Entrevista aplicada a las Mamás de 3 familias.
Papá	No	Licenciatura	Encuesta	Entrevista aplicada al Papá de 1 familia.
Hijo	Si	Kínder / Primaria	-	Revisión de expediente clínico
Integrantes de 3 Familias	¿Tiene discapacidad?	Escolaridad	Instrumento Cuantitativo	Instrumento Cualitativo
Mamá	No	Licenciatura	Encuesta	Entrevista aplicada a las Mamás de 2 familias.

Papá	No	Licenciatura	Encuesta	-
Hijo Mayor	No	Primaria/ Secundaria	Encuesta	-
Hijo Menor	Si	Primaria	-	Revisión de expediente clínico
Integrantes de 3 Familias	¿Tiene discapacidad?	Escolaridad	Instrumento Cuantitativo	Instrumento Cualitativo
Mamá/Tía	No	Licenciatura	Encuesta	Entrevista aplicada a la Mamá de 1 familia.
Hijo	Si	Primaria / Secundaria	-	Revisión de expediente clínico
Integrantes de 1 Familia	¿Tiene discapacidad?	Escolaridad	Instrumento Cuantitativo	Instrumento Cualitativo
Mamá	No	Licenciatura	Encuesta	Entrevista
Hijo Mayor	No	Primaria	Encuesta	-
Hijo Menor	Si	Kínder	-	Revisión de expediente clínico
Integrantes de 1 Familia	¿Tiene discapacidad?	Escolaridad	Instrumento Cuantitativo	Instrumento Cualitativo
Mamá	No	Licenciatura	Encuesta	-
Papá	No	Licenciatura	Encuesta	-
Hijo Mayor	No	Preparatoria	Encuesta	-
Hijo	No	Secundaria	Encuesta	-
Hijo Menor	Si	Primaria	-	Revisión de expediente clínico
Integrantes de 1 Familia	¿Tiene discapacidad?	Escolaridad	Instrumento Cuantitativo	Instrumento Cualitativo
Papá	No	Licenciatura	Encuesta	-
Hijo Mayor	No	Secundaria	Encuesta	-
Hijo	No	Primaria	Encuesta	-
Hijo Menor	Si	Primaria	-	Revisión de expediente clínico

Al mismo tiempo se trabajó con 13 maestros, que tienen incluidos en sus salones de clases, a los niños con discapacidad de las familias de la muestra. Algunos de ellos tienen más de un niño en su salón (Ver Tabla 5):

Tabla 5: Datos de los docentes

Profesores Participantes			
Edad	¿Cuántos niños atiende?	Instrumento Cuantitativo	Instrumento Cualitativo
31 años	2	Si	-
42 años	2	Si	Si
52 años	1	Si	Si
44 años	2	Si	-
35 años	1	Si	-
40 años	3	Si	-

41 años	1	Si	-
38 años	3	Si	Si
30 años	1	Si	-
29 años	1	Si	-
38 años	1	Si	Si
47 años	2	Si	Si
51 años	1	Si	-

2.9 Instrumentos y técnicas.

Como se ha mencionado, la investigación consta de dos fases para el desarrollo de la misma, a continuación se describen los instrumentos o técnicas utilizadas en cada una de éstas. Inicialmente se describen los instrumentos cuantitativos y posteriormente las técnicas cualitativas (ver Tabla 6).

Tabla 6: Esquema de instrumentos

INSTRUMENTOS Y TÉCNICAS	PARTICIPANTES
Observación en ambientes escolares (reporte)	21 niños con discapacidad incluidos en escuelas regulares
Escala de calidad de vida y Revisión de expedientes clínicos	21 Familias integrantes de la discapacidad
Entrevistas a profundidad	1 padres de familia 20 madres de familia y 5 profesores
Observación en ambientes familiares	21 Familias integrantes de la discapacidad
Escala de actitudes hacia la discapacidad a docentes y entrevista a profundidad a docentes y familias	Maestros que trabajan con los niños con discapacidad y familias

2.9.1 Técnicas cuantitativas

2.9.1.1 Escala de calidad de vida (basada en las dimensiones de Escala de vida familiar Verdugo, 2004).

La Escala de Calidad de Vida Familiar es una adaptación al contexto español de la Family Quality of Life Survey desarrollada en el Beach Center on Disability (2003) de la

Universidad de Kansas (EEUU). La adaptación se ha realizado en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca.

Esta escala cuenta con 70 ítems que se evalúan con una escala Likert que van de nunca a siempre. Esta escala busca medir la calidad de vida de cada uno de los miembros de las familias integrantes de la discapacidad.

Para fines de este estudio se utilizaron como base los indicadores de La Escala de vida familiar de Verdugo y Schalock (2004). A partir de ello, se desarrolló una escala propia para obtener la información requerida para la presente investigación, la cual fue sometida al juicio de 5 especialistas sobre el tema, quienes hicieron sus observaciones constatando que el instrumento realmente media lo que se pretende.

2.9.1.2 Escala “Actitudes hacia las personas con discapacidad”

Este instrumento, creado para la presente investigación, es una adaptación de la escala de actitudes hacia la discapacidad (Verdugo, Arias y Jenaro, 1997), que cuenta con 37 reactivos, las respuestas se evalúan a través de una escala psicométrica, siendo los significados de las opiniones los siguientes: MA Estoy muy de acuerdo, BA Estoy bastante de acuerdo, PA Estoy parcialmente de acuerdo, MD Estoy muy en desacuerdo, BD Estoy bastante en desacuerdo, PD Estoy parcialmente en desacuerdo. Asimismo, los diferentes ítems se pueden agrupar en cinco factores: 1) Valoración de capacidades y limitaciones.

2) Reconocimiento/negación de derechos.

3) Implicación personal.

4) Calificación genérica.

5) Asunción de roles.

En la adaptación se consideraron necesarios 15 reactivos que de igual forma se evalúan con una escala Likert que va de totalmente en desacuerdo a totalmente de acuerdo. La escala busca medir cómo son las actitudes de la población hacia las personas con discapacidad, en este caso se aplicó la escala a los maestros de las escuelas donde asisten los hijos con discapacidad y que trabajan directamente con ellos (titulares de grupo).

Al mismo tiempo se hicieron modificaciones en la redacción con la intención de ser más entendibles para la cultura mexicana, al igual que la escala de familia, esta escala fue

sometida al juicio de 5 expertos en el tema, los cuales consideraron válida y pertinente la escala.

2.9.2 Técnicas cualitativa.

2.9.2.1 Expedientes clínicos y escolares de cada una de las familias:

El expediente clínico es un documento legal y confidencial, en el que se integran los datos necesarios para formular los diagnósticos y establecer el tratamiento. El buen manejo de la información incluido en el expediente le aporta protección legal a la persona atendida, a los profesionales participantes en la atención y a la institución. Es útil también para apoyar los programas de enseñanza, así como estudios clínicos y estadísticos (Guízar, 2014).

Los expedientes clínicos con los que se contó en la investigación, cuentan con un conjunto único de información y datos personales de la familia, recaudada por los especialistas de la asociación durante un mes, desde el comienzo del trabajo con las familias integrantes de la discapacidad en la asociación. Esta información se integra dentro de un portafolio con cierto formato para que sea accesible al equipo de especialistas con los que se trabaja en la Asociación Civil, consta de documentos escritos, gráficos, imagenológicos y electrónicos, los cuales, el personal del grupo de apoyo hace los registros, anotaciones, en su caso, constancias y certificaciones correspondientes a su trabajo, con apego a las disposiciones jurídicas aplicables (Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán, 2013).

2.9.2.2 Observaciones de los distintos entornos:

Desde este punto de vista de las técnicas de investigación social, la observación es un procedimiento de recolección de datos e información que consiste en utilizar los sentidos para observar hechos y realidades sociales presentes y a la gente donde desarrolla normalmente sus actividades. (Martínez y Piedad, 2011). La observación consistente en familiarizarse con una situación o fenómeno determinado, en describirlo, en analizarlo con

el fin de establecer una hipótesis coherente con el cuerpo de conocimientos anteriores ya establecidos (Postic y Ketele, 1998).

La observación es el procedimiento empírico por excelencia, por tal motivo en la Asociación Civil se utiliza con mucha frecuencia. En esta investigación se eligió la observación como una de las técnicas cualitativas ya que se consideró la mejor forma de establecer una relación concreta e intensiva entre el investigador y las familias, al igual que entre el investigador y los maestros.

2.9.2.3 Entrevistas semi-estructuradas.

Se aplicaron a padres de familia y maestros. En el caso de esta investigación, la entrevistadora dispuso de un “guión” previo para recoger los temas que debía tratar a lo largo de la entrevista. Sin embargo, el orden en el que se abordan los diversos temas y el modo de formular las preguntas se fue valorando y ajustando a las características del entrevistado, de tal forma que la conversación surgió como el entrevistado quisiera comunicar y la entrevistadora moderara efectuando las preguntas que se creían oportunas y convenientes. En algunas ocasiones fue necesario explicar el significado de algunos conceptos que el entrevistador desconocía o aclarar a que se refería la pregunta, al igual que se le pidió al entrevistado aclaraciones cuando no se entendían algún punto y que profundizará cuando era necesario. Cada una de las entrevistas mostraron un estilo propio y personal de conversación (Troncoso, 2000).

2.10 Procedimiento

A continuación se presenta el procedimiento que se llevó a cabo para lograr durante la investigación la complementariedad del análisis de los resultados (ver Figura6):

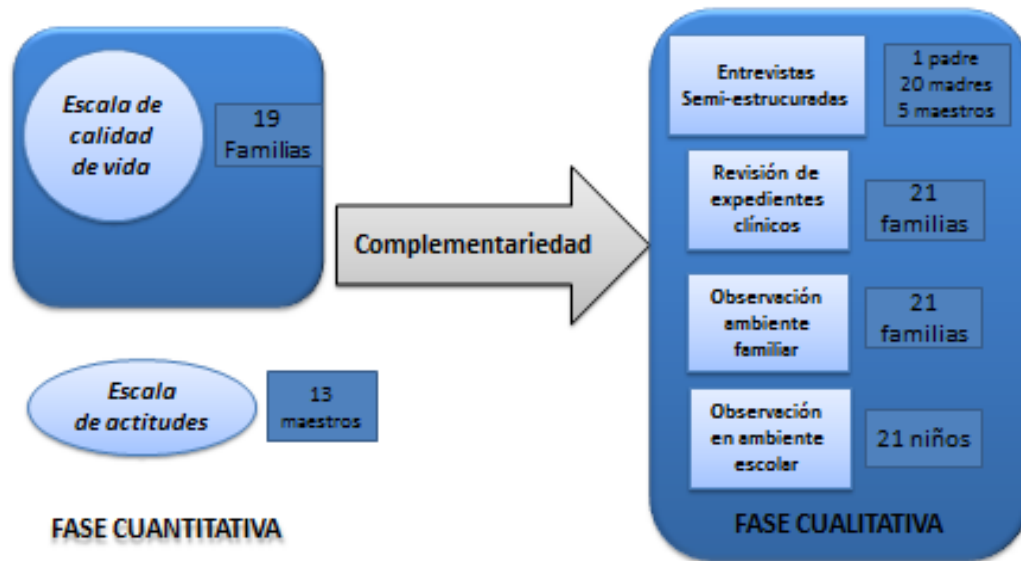


Figura 6. Descripción del proceso de indagación.

Fuente: Elaboración propia

2.10.1 Fase Cuantitativa

2.10.1.1 Aplicación de la escala a familias

La escala de Calidad de Vida avalada por los jueces, se entregó a los padres o madres de las 21 familias para que cada uno de los miembros la contestara (con excepción del hijo con discapacidad), durante las sesiones de tutorías en la Asociación. Se les pidió que se las llevaran a casa, la respondieran de la forma más honesta posible y a la siguiente semana la devolvieran a la asociación. Una vez que las entregaron se les pidió que comentaran como se habían sentido al responder y a qué tipo de reflexiones habían hecho a partir de sus respuestas con el propósito de comprender mejor a cada familia y conocer su percepción de calidad de vida de una manera más cercana.

2.10.1.2 Aplicación de Escala de Actitudes a la Discapacidad

La Escala de Actitudes se le aplicó a 13 maestros posterior a haber sido validada. Se contactó a los directores de las escuelas para su aprobación del trabajo de investigación con los 13 maestros. Una vez que cada director permitió el acceso, fue necesario asistir a las

escuelas de cada uno de los niños con discapacidad. Se les presentó de manera sintética la investigación a los maestros titulares de grupo y se le pidió que respondieran la escala. Se les solicitó que final de la hoja indicaran si querían seguir apoyando la investigación con una entrevista. Cinco de ellos estuvieron de acuerdo y dejaron sus datos para contactarlos en otro momento para realizar la entrevista.

2.10.2 Fase Cualitativa

2.10.2.1 Revisión de expedientes clínicos

En el caso de los expedientes clínicos, fue necesario pedir autorización a las familias para reportar en la investigación los datos contenidos en ellos. La información de cada una de las familias fue proporcionada por los especialistas que trabajan en la Asociación.

Estos expedientes se utilizaron para recaudar información de la familia con respecto a cada una de las dimensiones de calidad de vida, como bienestar material, bienestar físico. La intención de utilizar este instrumento fue conocer a las familias con anterioridad a la entrevista y de esa forma ser más eficientes con la recaudación de información.

En algunas ocasiones fue necesario actualizar y corroborar datos con los especialistas y los padres de familia, los cuales se mostraron dispuestos a responder cualquier duda que surgiera durante el proceso.

2.10.2.2 Observaciones

Se realizaron observaciones semanales (durante tres meses), en el entorno familiar y escolar de cada uno de los participantes.

En la Asociación uno de los procesos que se llevan a cabo para brindarles a los padres las herramientas necesarias para lograr la autodeterminación de sus hijos, es la “visita domiciliaria” en donde el especialista asiste a casa para observar la interacción de la familia entorno al miembro con discapacidad. Para fines de la investigación se les comentó

a los padres que a diferencia de otras visitas, en esta ocasión la información y los acuerdos iban a ser reportados, no sólo con fines terapéuticos sino también para la investigación. Con lo cual ninguno de ellos se mostró renuente.

Se asistió a casa de cada una de las familias y se observó la dinámica familiar durante hora y media. Posterior a esta observación se les pidió a los miembros de la familia que expresaran como se habían sentido y que tan diferente había sido su interacción por estar otras personas presentes. Todos ellos comentaron, que habían pasado tantas veces por ese proceso que ya estaban acostumbrados y que su interacción no se modificaba por el hecho de ser observados, esto quiere decir que se logró eliminar el sesgo de deseabilidad social (Poò, Ledesma y Montes, 2010).

2.10.2.3 Realización de las entrevistas a los padres de familia.

En La Asociación existe un proceso que al cual se le llama “tutorías” en donde los padres asisten una vez a la semana a las instalaciones de la Asociación con sus hijos para recibir asesoría por parte de especialistas en educación, psicología y discapacidad. Una vez que se revisaron los expedientes y se realizó la visita domiciliaria, se les solicitó los padres que durante una de las tutorías permitieran hacerles una entrevista. A esta entrevista asistieron 18 madres y un padre de familia.

La entrevista a profundidad contenía algunas preguntas guía relacionadas con las dimensiones de calidad de vida. La intención era que los padres ayudaran a vincular el hecho de que su hijo con discapacidad se incluya en una escuela regular con la calidad de vida de cada uno de los miembros de la familia.

Se procuró que el entorno propiciara que los entrevistados se sintieran cómodos, al mismo tiempo la estructura de la entrevista permitió que se diera de manera flexible la conversación, con la intención de que los padres no presentaran inhibiciones (ver anexo IV).

2.10.2.4 Realización de entrevistas a maestros.

Al revisar las escalas de actitudes hacia la discapacidad, 5 maestros dejaron sus datos para continuar con la entrevista, al cabo de unos días se les contactó para que asistieran a la entrevista en las instalaciones de la Asociación. La entrevista consta de 5 preguntas y se realizó en 30 minutos aproximadamente con una estructura flexible y abierta en forma de conversación. La intención de ésta fue indagar más sobre las respuestas que se dieron en la escala. Se procuró que durante la entrevista cada maestro se sintiera con la libertad de expresar de manera auténtica como viven la inclusión educativa y que tanto creen que esto beneficia a cada uno de los involucrados en el proceso (ver anexo V).

2.11 Análisis de datos

2.11.1 Datos Cuantitativos

Los datos tanto de la Escala de Actitudes hacia la Discapacidad como la de Calidad de Vida, se analizaron con el programa Excel versión 2007 que es un programa destinado a la creación, modificación y manejo de hojas de cálculo. Se trata de un programa diseñado para trabajos de oficina, en especial en lo tocante al ámbito de la administración y contaduría, aunque gracias a la gran gama de funciones y herramientas que posee, es útil para muchos otros campos, como la creación de ciertas bases de datos, y demás. En el caso de esta investigación fue suficiente este programa ya que a través de las funciones de este programa se logró obtener información para la creación de las entrevistas a profundidad y al mismo tiempo corroborar la información reportada en estas ya que se trata de un programa que cuenta con funciones para el procesamiento de texto y diversas herramientas matemáticas y de gráficas, con los que se pueden llevar a cabo registros detallados de diversas informaciones con las cuales se realizaron análisis descriptivos, de frecuencia y comparación entre grupos, con el fin de sustentar lo encontrado en los análisis cualitativos.

2.11.2 Datos cualitativos

Para analizar los datos que arrojaron las entrevistas, se utilizó el programas *Atlas.ti* el cual es una herramienta informática cuyo objetivo es facilitar el análisis cualitativo de grandes volúmenes de datos textuales. Puesto que su foco de atención es el obtener datos más profundos, no pretende automatizar el proceso de análisis, sino ayudar a la interpretación, agilizando considerablemente muchas de las actividades implicadas en el análisis cualitativo (Muñoz, 2005).

2.11.3 Análisis de datos por complementariedad

Dado el carácter de la investigación el análisis de los datos se realiza en un proceso continuo, en la atención a los momentos y temas centrales que ayudan al logro de los objetivos, por lo tanto a responder la pregunta de investigación. El proceso de triangulación en considerado por Creswell y Plano-Clark (2007), como un modo de confrontar y someter a control recíproco la información obtenida de diferentes informantes, fuentes, instrumentos y técnicas. La triangulación es una forma de mejorar y probar los resultados considerando que cada método empleado tiene ventajas y desventajas.

CAPITULO III

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

3.1 Adaptación de los instrumentos

Para fines de este estudio se utilizaron como base los indicadores de La Escala de vida familiar de Verdugo y Schalock (2004). A partir de ello, se desarrolló una escala propia para obtener la información requerida para la presente investigación, con la intención de distinguir como perciben su calidad de vida los miembros de las familias integrantes de la discapacidad a partir de que su hijo asiste a una escuela regular. La cual fue sometida al juicio de 5 especialistas sobre el tema; seleccionados con base en su experiencia en la investigación, particularmente en las áreas de Pedagogía, Psicología y Educación Especial quienes hicieron sus observaciones constatando que el instrumento realmente medía lo que se pretende.

Al mismo tiempo se construyó otra escala “Actitudes hacia las personas con discapacidad” a partir de instrumentos validados sobre el tema (una adaptación de la escala de vida familiar de Verdugo, 2004; Sainz y Rodríguez, 2009). En la adaptación se consideraron necesarios 15 reactivos que de igual forma se evalúan con una escala Likert que va de totalmente en desacuerdo a totalmente de acuerdo. Ésta escala fue construida con la intención de conocer cómo son las actitudes de los maestros de los niños con discapacidad hacia la propia discapacidad y sobre todo hacia el hecho de que los niños con discapacidad se incluyan en escuelas regulares (tomando en cuenta que ellos tienen en sus salones niños con discapacidad).

Esta prueba también fue sometida al juicio de 5 expertos quienes validaron La escala busca medir cómo son las actitudes de la población hacia las personas con discapacidad, en este caso se aplicó la escala a los maestros de las escuelas donde asisten los hijos con discapacidad y que trabajan directamente con ellos, es decir, titulares de grupo (ver Anexo I).

3.2 Análisis de resultados cuantitativos

3.2.1 Escala aplicada a familias

A partir de la encuesta aplicada a los miembros de las familias participantes, se pudo analizar la situación actual en la cual ellas viven en relación a su calidad de vida, obteniendo información sobre los indicadores de las dimensiones del modelo utilizado en el estudio (Verdugo y Schalock, 2002) (ver anexo VI):

1. Bienestar emocional.
2. Desarrollo personal.
3. Inclusión.
4. Relaciones interpersonales
5. Autodeterminación.
6. Bienestar material.
7. Bienestar físico.
8. Derechos

En primer lugar la encuesta toma en cuenta el *bienestar emocional* de cada familia. Cuando se pregunta acerca de la resolución de problemas con el apoyo de todos los integrantes de la familia y sí se cuenta con una vida satisfactoria, en general las familias responden “siempre o por lo regular”. De manera específica, los resultados indican que más del 80% de los encuestados disfruta pasar tiempo en familia, al mismo tiempo un 83% considera que los miembros de sus respectivas familias se apoyan unos a otros para alcanzar diferentes objetivos y además se sienten capaces de hacer frente a los múltiples altibajos de la vida. Un 91% afirma que los miembros de sus familias demuestran que se quieren y se preocupan unos por otros. Es fundamental mencionar que los padres de familia, en su totalidad, consideran que el familiar con discapacidad se siente satisfecho la mayor parte del tiempo (ver Figura 7).



Figura 7: Porcentajes de la pregunta 5 en la escala de familia.

Por otro lado, se preguntó si se tienen otras personas allegadas que apoyan a la familia, la respuesta no fue tan homogénea. Solo el 33% consideran tener apoyo externo siempre, el 27% algunas veces, el 33% pocas veces y finalmente el 6% siente que nunca cuentan con el apoyo de otras personas. Fue muy similar el resultado al cuestionar si ellos en conjunto cuentan con ayuda externa para atender a las necesidades de todos los miembros de la familia. A pesar de ello, el 59% considera que el ambiente que vive en casa genera muy poco estrés, que por lo general si cuentan con el apoyo necesario para aliviar el estrés generado, y finalmente que más del 50% siempre se sienten felices (ver Figura 8).

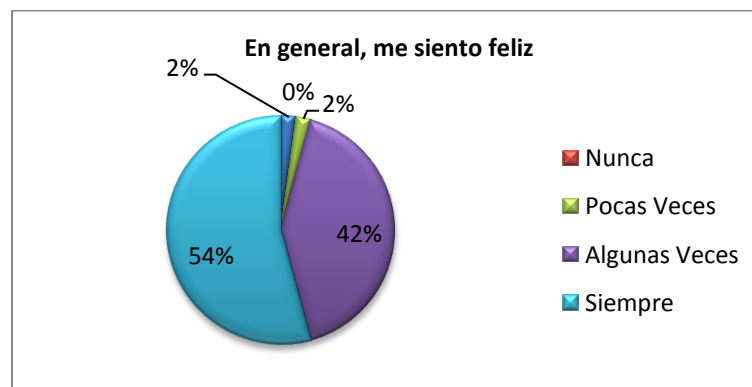


Figura 8: Porcentajes de la pregunta 12 en la escala de familia.

Otro punto importante que se evaluó con este instrumento fue la *satisfacción o desarrollo personal* en puntos específicos como la forma de ser, el cuerpo, y el valor propio. Los encuestados compartieron que siempre o algunas veces la situación alrededor

de esos puntos es favorable. En general, las personas se sienten satisfechas con su persona y sus características exteriores e interiores.

Respecto a la dimensión de *inclusión* familiar y el caso específico del miembro de la familia con discapacidad, en muchos aspectos hubo resultados positivos. En general, la relación dentro de la familia es muy favorable. Dos terceras partes de los participantes consideran que el familiar en cuestión cuenta con el apoyo de sus maestros para progresar en la escuela, el apoyo de todos los miembros de la familia para progresar en el hogar, y con el apoyo necesario para hacer amigos, por ejemplo asistiendo a parques, fiestas o reuniones. Incluso más del 70% cree que la relación entre la familia y los profesionales que trabajan con el miembro de la familia con discapacidad, es favorable lo que lleva a la conclusión que percibe de manera adecuada la *inclusión* de su hijo(a) (ver Figura 9).



Figura 9: Porcentajes de la pregunta 21 en la escala de familia.

Las respuestas no son homogéneas cuando se habla del tema de las amistades. El 27% afirma que pocas veces el familiar con discapacidad tiene amigos, 23% algunas veces y el 42% que siempre. Se preguntó acerca de la participación de la persona con discapacidad a otros grupos de personas con las mismas capacidades, como por ejemplo grupos de pertenencia, asociaciones, entre otras. Esta respuesta fue la más diferida entre los encuestados ya que solo el 29% contestó que si existe esta participación siempre, el 25% que algunas veces, el 19% que pocas veces y un significativo 17% afirmó que nunca (ver Figura 10).

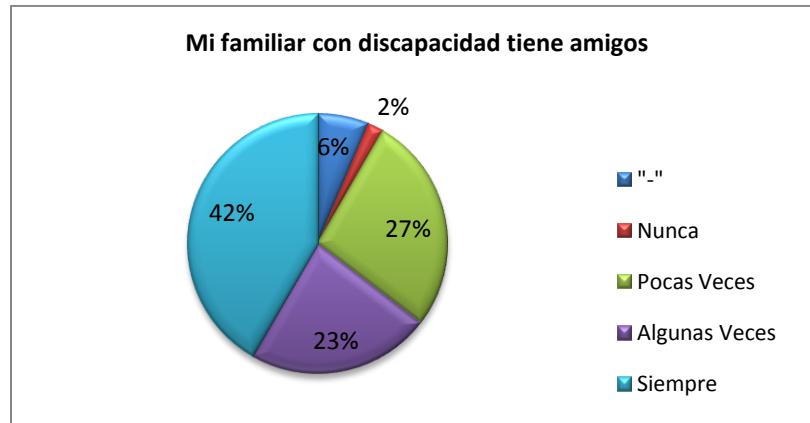


Figura 10: Porcentajes de la pregunta 23 en la escala de familia.

Retomando lo dicho anteriormente, dentro de las familias más de la mitad opina que se pueden expresar abiertamente unos con otros, que se ayuda al miembro con discapacidad a ser independiente, y a llevar a cabo sus tareas o actividades. Sobre todo más de tres cuartas partes, establece que le enseñan a llevarse bien con las demás personas y a tomar decisiones adecuadas, es decir consideran que tienen buenas *relaciones interpersonales* (ver Figura 11). Por lo general, los adultos tienen tiempo para ocuparse de las necesidades de su familiar y lo ayudan a ser responsable de sus actos.

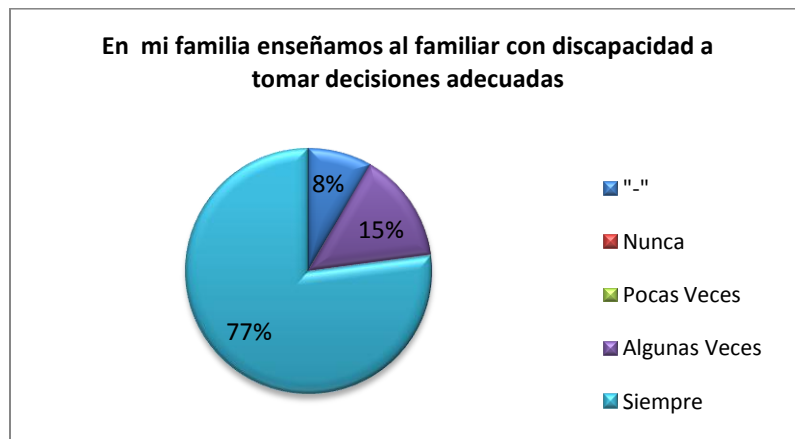


Figura 11: Porcentajes de la pregunta 32 en la escala de familia.

A continuación, se preguntó acerca de los valores por los que se rigen las familias, si ellas actúan y toman decisiones conforme a estos valores. Más de un 80% de las personas afirman contar con valores fuertes y viven de acuerdo a ellos.

Con respecto a los objetivos de la persona con discapacidad, su nivel de *autodeterminación*. Fue en este momento cuando se cuestionó si existe la ayuda necesaria para que ella o él puedan plantearse metas a corto, mediano o largo plazo. También se sondeó si la persona tiene expectativas o deseos de vida hacia los que se dirijan sus acciones. Los resultados fueron en promedio los siguientes: 17% decidió omitir la respuesta, 4% considero que nunca se cumplen las afirmaciones anteriores, el 14 % contestó que pocas veces, el 24% cree que algunas veces y por último el 41% aproximadamente considera que siempre se cumple con lo antes dicho. Para concluir este punto es importante mencionar que el 75% considera que su familiar con discapacidad se le imparten conocimientos para que pueda manejarse de manera autónoma en la vida diaria, el trabajo, ocio y en relaciones sociales (ver Figura 12). Incluso muchos de ellos consideran que la educación que se le da a esta persona es la más adecuada; el 69% establece que las cosas que se le enseñan en la escuela con interesantes y útiles y por lo general más del 50% considera a su familiar creativo y con buen desempeño.

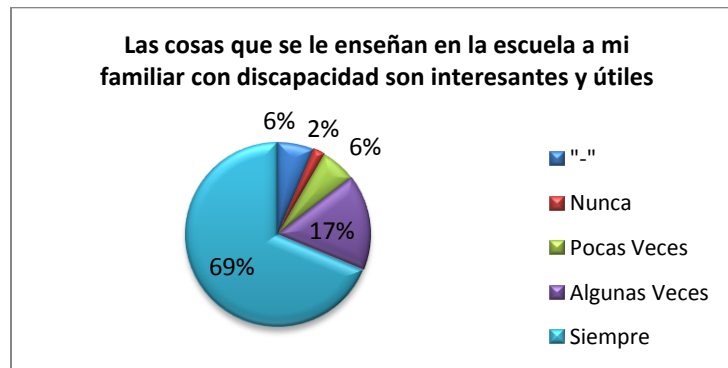


Figura 12: Porcentajes de la pregunta 57 en la escala de familia.

Respecto al *bienestar materiales* se llegó a los siguientes resultados: el 71% siempre se siente seguro en su casa, trabajo o colonia, el 94% cuenta con la comida necesaria, 81% cuenta con medios de transporte para ir a dónde necesitan y más del 80% cuenta con tiempo para realizar actividades de ocio o pasatiempo. Asimismo más de la mitad cuenta con trabajo (tomando en cuenta que se encuestaron niños y madres que se dedican al hogar) y considera que el ambiente de trabajo de los integrantes de la familia a la que pertenecen es bueno. Por otro lado, al 44% se le complica hacerse cargo de los gastos familiares algunas veces y al 4% siempre sufren de esta complicación.

En términos de *bienestar físico* se encontraron las siguientes estadísticas: el 79% reciben asistencia médica cuando la necesitan y el 69% cuentan con un estado de salud bueno. Es importante destacar que 45% de los encuestados cuentan con seguro médico.

Por último, se hicieron algunas preguntas relacionadas con los *derechos*. El objetivo es establecer si se aplican correctamente los derechos pertinentes a las familias y en específico al familiar con discapacidad. El 23% opina que nunca se le ha negado a la persona el acceso a algún título educativo, mientras que el 60% respondió que esto sucede pocas veces. 52% menciona que nunca han sufrido de discriminación porque la persona ejerza sus derechos como ciudadano y finalmente el 31% nunca ha sentido que su familiar sufra discriminación por la sociedad, el 25 % opina que pocas veces, el 33% que algunas veces y finalmente 4% siente que siempre se vive con esta discriminación.

3.2.2 Escala para maestros

A partir de la escala de medición de actitudes, aplicada a 13 docentes de las escuelas donde asisten los miembros con discapacidad de las familias participantes, se obtuvo información necesaria para complementar los resultados de la escala aplicada a las familias. A continuación se reportan estos hallazgos:

En primer lugar se preguntó si *las personas con discapacidad son capaces de llevar una vida escolar común, y si estas personas, además tienen la capacidad de hacer muchas cosas tan bien como cualquier otra persona*, las respuestas arrojan que la gran mayoría, más del 90%, cree que siempre o algunas veces se dan las dos situaciones.

Cuando se habla del tema de las escuelas regulares y especiales, se observó que el 90% de los encuestados cree que nunca o pocas veces las personas con discapacidad deberían estudiar en centros especiales (ver Figura 13). Pero por otro lado, al preguntar si *en los centros de enseñanza, estas personas se entienden sin problema con el resto de los estudiantes* las respuestas fueron más divididas, ya que el 31% de manera equivalente contestó que pocas veces, algunas veces y que siempre; solo un 8% prefirió omitir su respuesta. Dentro de los encuestados, 62% cree que los niños con alguna discapacidad

nunca son incapaces de llevar una vida escolar común, mientras que el 38% afirma que pocas veces. De igual manera, la gran mayoría cree que en general las personas con discapacidad no prefieren convivir en la escuela con otras personas que tengan la misma condición.



Figura 13: Porcentajes de la pregunta 3 en la escala de maestros.

Respecto a lo que viven los profesores día a día, tres cuartas partes no *se sienten incómodos que en la escuela donde ellos trabajan haya personas con alguna discapacidad*. De igual forma todos afirman que aceptarían tener en su salón de clase a un chico o chica con esta condición y al 77% no les disgusta nunca compartir clase con personas que parecen diferentes, o actúan de forma diferente. Es fundamental mencionar que todos están de acuerdo que *estas personas deben tener las mismas oportunidades de ir a la escuela que cualquier otra persona y que incluso estas personas deberían ir a la escuela si así lo desean*. El único contraste que se observa en los resultados es que 46% opina que la mayoría de la gente no se siente a disgusto cuando convive con una persona con discapacidad, pero otro 46% representativo cree que esto si llega a suceder algunas veces.

Al cuestionarles si *sería apropiado que las personas con discapacidad practicaran actividades físico-deportivas con personas sin discapacidad*. Los resultados fueron los siguientes: 23% de los profesores cree que nunca se deberían de practicar estas actividades en grupos combinados, 15% que pocas veces y 62% contesto que sí, que siempre pueden llevarse a cabo.

Por último, se hicieron las siguientes preguntas: en primer lugar si *las personas con discapacidad deberían vivir con personas con la misma condición*, el 92 % opina que esto

nunca debería suceder, y solo un 8% de los docentes contesta que pocas veces (ver Figura 14). En segundo lugar y finalmente, se observó que los profesores en su totalidad creen que *la mayoría de las personas con discapacidad se sienten tan valiosas como cualquier otra persona*.



Figura 14: Porcentajes de la pregunta 10 en la escala de maestros.

3.3 Análisis de resultados cualitativos

3.3.1 Observación en ambientes escolares

Por medio de las observaciones que se realizaron durante 6 meses, en todas las escuelas en las que están incluidos los niños con discapacidad, se obtuvo información que constató que los niños sin discapacidad asumen el proceso de inclusión como algo cotidiano y al mismo tiempo entiende la diversidad humana, lo que los lleva a no juzgar.

Los grupos eran de un mínimo de 10 niños a un máximo de 25, lo que puede ser considerado como grupos pequeños y esto permitía que los maestros pudieran atender las necesidades de cada uno de los estudiantes.

En algunas ocasiones se observó ciertas conductas de paternalismo donde algunos niños brindaban ayudas innecesarias a su compañero con discapacidad; sin embargo las maestras fueron las que les llamaron atención a los chicos y los motivaron a que dejaran que su compañero realizara la actividad por sí solo.

En la mayoría de las escuelas a las que se asistió para observar, los niños en general estaban acostumbrados a recibir en sus salones adultos, lo cual permitió que la dinámica funcionara como normalmente lo es.

Dentro de los contenidos curriculares, los niños con discapacidad son tomados en cuenta en todas las actividades que realizan sus compañeros; sin embargo en algunas ocasiones se pudo percibir que algunos compañeros mostraban impaciencia al ver que su compañero con discapacidad no realizaba la actividad al mismo tiempo y que por él o ella el grupo tenía que esperar.

A diferencia de las escuelas tradicionales, los colegios con sistema Montessori permitían que los niños con discapacidad llevaran su propio ritmo sin interrumpir o retrasar a sus compañeros ya que cada uno de ellos realizaba distintas actividades al mismo tiempo.

En el momento de la salida de los niños los padres de familias estaban en la puerta esperando a su hijo. La mayoría de ellos convivía con otros padres mientras esperaban, lo que mostraba cierta pertenencia y nivel de confort al pertenecer a un grupo de padres.

En el momento del recreo los niños con discapacidad no siempre participaban de los juegos de sus compañeros, en la mayoría de veces las niñas sin discapacidad eran la que invitaban a los niños o niñas con discapacidad a jugar o simplemente los involucraban en el juego con un rol adecuado a sus posibilidades.

Algunos de los chicos con discapacidad tienen hermanos en la misma escuela. Se pudo observar que en los casos donde los hermanos coincidían con él (ella) en algunas actividades, la convivencia era natural, ninguno de ellos se enfrentó a conflictos entre ellos, parecía en algunos casos que se ignoraban sin quererlo, y al observar casos de hermanos sin discapacidad sucedía lo mismo.

3.3.2 Revisión de expedientes clínicos

Las 21 familias participantes en el estudio, autorizaron la exploración de cada uno de los expedientes clínicos, los cuales fueron revisados de manera cautelosa para obtener información sobre todo en los aspectos sociodemográficos de la familia:

En el caso de la mayoría de las familias el aspecto material reflejaba un nivel económico medio a medio alto lo que explica la posibilidad de que sus hijos asistan a escuelas privadas, esto representa una mejor atención a los niños y acompañamiento a las familias integrantes de la discapacidad.

En relación al factor de salud se reporta que los niños en sus primeros años de vida sufrieron de enfermedades y condiciones críticas propias de su discapacidad, como el caso de niños con Síndrome de Down que se constató que presentan un sistema inmunológico débil y cardiopatías de distintos tipos. En el caso de los niños con otras discapacidades los expedientes permiten reportar que de igual manera los primeros años de vida la mayoría presento alergias y distintas dificultades respiratorias.; sin embargo en todos los casos, al momento de entrar al a la primaria (6 años promedio), su salud es significativamente mejor y la posibilidad de realizar distintas actividades deportivas y culturales que fomentan su inclusión como natación, pintura, entre otras.

3.3.3 Entrevistas a padres de familia

En el proceso de la entrevista participaron 20 madres de familia y un padre (este caso es debido a que él es el encargado de asistir a las tutorías al centro, donde se realizó el estudio) respondieron una entrevista donde se realizaron preguntas que de manera general buscaban reunir información más profunda sobre cómo ha impactado el que su hijo con discapacidad se incluya en una escuela regular, en cada una de las dimensiones de la calidad de vida y al mismo tiempo conocer cómo percibe cada miembro su nivel de calidad de vida a través de los cuatro componentes del modelo propuesto para el estudio:

Identificación de necesidades de la familia:

Con este recurso la familia expresa sus preocupaciones, y con ayuda de un especialista, las convierte en necesidades, lo cual le permite a la familia actuar de forma proactiva para procurar esta necesidad, en lugar de limitarse con las preocupaciones en el presente trabajo se identificaron estas necesidades a través de las siguientes dimensiones de calidad de vida:

Bienestar Físico:

Las familias integrantes de la discapacidad que participaron en este trabajo consideran que su bienestar físico es favorable. A pesar de que la mayoría de ellos han pasado por momentos de enfermedad con sus hijos con discapacidad debido a

sintomatología relacionada con la discapacidad, como por ejemplo, problemas neumológicos o enfermedades cardíacas (en el caso de los niños con Síndrome de Down). Aun así a la fecha se encuentran con un nivel de salud suficiente que les permite participar en las actividades de la vida diaria.

Estas condiciones, al igual que cualquier otra que se presente en la familia influyen directamente en todo el sistema, es por eso que los padres reporta que el hecho de que su hijo participe en la comunidad, le representa un bienestar y cierta tranquilidad.

“Cuando mi hijo nació vivimos mucho tiempo con doctores e un lado para el otro ya que su sistema inmunológico es débil y por cualquier cosa se enfermaba, pero desde que entró a la primaria su salud es más estable” (Mamá de 36 años, con un hijo con DI de 7 años).

“Los primeros años de mi hijo fueron difíciles ya que tuvo que someterse a una cirugía a corazón abierto pero una vez que salió del hospital y después de haber recibido los cuidados adecuados, ha llevado una vida normal” (Madre de 34 años, con hijo con DI de 4 años).

En su mayoría, las familias comentan que tienen actividades en familia y que participan de actividades de ocio y recreación por lo menos una vez a la semana (normalmente los fines de semana), al mismo tiempo comentan que esto les ayuda a sentirse mejor físicamente y la convivencia con la familia les ayuda a eliminar el estrés del trabajo o de las labores en la casa según sea el caso de papá o mamá.

Al preguntar si consideran qué su familiar con discapacidad recibe todos los apoyos para estar bien físicamente las familias respondieron lo siguiente:

A través de las entrevistas, de la revisión de expedientes clínicos y la escala (ver figura 16), se pudo constatar que todas las familias cuentan con los servicios de salud necesarios para atender a todos los miembros de la familia, ya sea a nivel público o privado.

Las madres de familia mencionan que sus hijos faltan mucho a la escuela por problemas de salud; sin embargo en muchas ocasiones el que no asistan a la escuela es por prevención, ya que consideran que uno de los factores del clima afectan la salud de sus hijos, es por eso que muchos de ellos dejan de asistir a la escuela porque las madres deciden que no lo hagan a pesar de que no están enfermos.

“Cuando veo que mi hijo empieza a tocarse la panza prefiero que no vaya a la escuela, porque no vaya a ser que esté enfermo y en la escuela vaya a pasar un accidente” (Madre de 34 años, con un hijo con DI de 4 años).

“Procuro no llevar a mi hijo a la escuela cuando hace frio porque siempre se me enferma, aunque tengo los recursos para poderlo llevar al doctor, prefiero no arriesgarme y que después se complique y le tenga que dar antibiótico” (Madre de 36, años con un hijo con DI de 6 años).

Una problemática que manifiestan algunos de los miembros, es el hecho que el niño con discapacidad no logra expresar de manera adecuada cuando se siente mal o cuando le duele algo. Esta situación a los padres les angustia ya que tienen que estar pendientes de cualquier síntoma para entender que está pasando con su hijo.

Un comentario complementario que se obtuvo a través de la escala de Calidad de Vida es el que se describe a continuación:

“Mi hermano no sabe hablar y muchas veces eso nos limita para entenderlo, pero aun así yo sé que él es feliz y que le gusta ir a la escuela como a cualquiera de nosotros” (Hermano de 12 años, con hermano con DI de 10 años).

Bienestar Material:

Las familias participantes de este estudio, cuentan con un nivel económico entre medio y medio alto, esto se constató a través de la revisión de expedientes clínicos. Al mismo tiempo al cuestionarles si consideran que su familia cuenta con los recursos para satisfacer las necesidades de todos sus miembros, responden que sí; sin embargo muchos de ellos

hacen énfasis en que no es fácil mantener una familia y que en muchas ocasiones les gustaría tener una situación económica más holgada.

“Es complicado mantener una familia, a mi sueldo no es malo pero muchas veces si nos vemos apretados de dinero, pero lo básico nunca nos falta” (Papá de 50 años, con un hijo con DI de 10 años).

“No me quejo estamos bien pero me gustaría que pudiéramos salir de vacaciones más seguido” (Madre de 36 años, con un hijo con DI de 4 años).

Con respecto a cómo ha influido en su economía el tener un miembro con discapacidad, todos en ese sentido están de acuerdo que los gastos son mayores cuando se tiene un hijo con discapacidad, por las terapias, medicinas y apoyos externos en la escuela que muchos de ellos requieren.

“Bueno, en cuanto a eso de los recursos se le sufre un poquito, pero ahí vamos, alguna mamá de un niño con características similares nos lo dijo, que por que nos mandaban esos niños a gente que no teníamos tantos recursos, pero bueno, bienvenidos” (Mamá de 35 años, con un hijo con DI de 3 años).

“Si pega, definitivamente hay que priorizar los gastos porque si no fuera por eso no podríamos darle el apoyo que necesita” (Papá de 50 años, con un hijo con DI de 10 años).

Algunos de los padres comentan que encuentran diferencia entre los gastos que implican sus otros hijos y reportan que eso en ocasiones causa celos y reproches por parte de los otros hijos ya que no sólo es la cuestión económica la que absorben los hijos con discapacidad sino también el tiempo que le brindan los padres.

“Definitivamente los gastos son mayores con las cosas de mi hijo con discapacidad comparándolo con los de mi otro hijo, entre terapias, medicamentos y mi hijo necesita una asistente de inclusión y debemos de pagarle para que vaya con él a la escuela” (Padre 50 años, con un hijo con DI de 10 años).

“Alguna vez mi hijo mayor me dijo que le daba más atención a su hermano con discapacidad que a él, y la verdad tiene razón no sólo es la cuestión económica la que

absorbe sino también el tiempo que paso con mi otro hijo porque siempre estoy pendiente e mi hijo con discapacidad” (Madre de 40 años, con un hijo con discapacidad de 12 años).

Con la información que algunos padres proporcionaron se pudo constatar que la economía de las familias se ve mermada por los gastos que implica brindarle todos los apoyos requeridos a su hijo con discapacidad; sin embargo como se reporta a continuación esto no impacta fuertemente en el estado emocional de las familias.

Identificación de los recursos y las fortalezas de la familia:

Uno de los componentes del enfoque centrado en la familias según Peralta y Arellano (2010) es la identificación de las necesidades de la familia, con este recurso la familia expresa sus preocupaciones, y con ayuda de un especialista, las convierte en necesidades, lo cual le permite a la familia actuar de forma proactiva para procurar esta necesidad, en lugar de limitarse con las preocupaciones. Posteriormente se debe identificar los recursos y las fortalezas de la familia. A continuación se presenta el componente donde las familias integrantes de la discapacidad deben distinguir momentos que los acerca y los hace funcionar de manera positiva en lugar de hacer énfasis en lo negativo que tienen ciertas circunstancias.

Bienestar Emocional:

Para entender a la familia es indispensable conocer cómo es el estado emocional de cada uno de los miembros de ésta. Para conocer sobre esta dimensión de calidad de vida se cuestionó a cada participante sobre qué tan satisfactoria considera su vida, al mismo tiempo se les cuestionó sobre sí consideraban que su estado emocional influía en los demás miembros de su familia, y por último se les pidió que reportarán cómo percibían que influía en el estado emocional de cada uno de los miembros de su familia, el hecho de que el miembro con discapacidad asistiera a una escuela regular.

Casi todas las personas que fueron entrevistadas respondieron que si se sienten satisfechas con su vida, haciendo énfasis en que hay momentos donde no se sienten bien, pero consideran que finalmente la mayoría del tiempo su vida es satisfactoria.

“Yo me siento bien conmigo misma, es difícil a veces manejar todo lo que nos pasa, pero puedo decir que me gusta mi vida que si la considero muy satisfactoria” (Madre de 45 años, con un hijo con DI de 11 años).

En este apartado de “identificación de recursos y fortalezas de la familia” fue importante hacer énfasis en el aspecto de inclusión educativa para comprobar si realmente los padres consideraban que ésta es un factor que influye positivamente en su vida emocional en general:

La mayoría de los padres respondieron que el hecho de que su hijo vaya a una escuela regular les ocasiona cierta tranquilidad y al mismo tiempo es una constante búsqueda de alternativas para que la escuela y la sociedad en general estén más conscientes de los beneficios que trae consigo la educación inclusiva.

“Emocionalmente me ayuda bastante porque lo veo que es capaz de hacer muchas cosas y no hay muchas limitantes, solamente es la ignorancia en personas que no quisieron darle la oportunidad, yo he visto que sobrepasa mis expectativas” (Madre 36 años, con un hijo con DI de 3 años).

“Yo ya la inclusión veo como un privilegio si no como que así debe de ser, yo respeto mucho a las familias que no tienen a sus hijos incluidos, mientras más conozco gente y mientras más crecen los niños veo que es mucho más complicado, la inclusión es una cuestión de decisión, no es por ley, es por voluntad y de las mismas escuelas, yo soy afortunada porque tengo esa oportunidad, porque viene mucha gente con nosotros a ver a incluirlos y no se puede porque no tienen los recursos económicos, porque el sistema público de educación está muy enredado, porque las evaluaciones son escasas, las opciones son pocas, entonces yo también siento que tengo esa oportunidad, que soy privilegiada por poderlo hacer, tampoco se puede hablar de la inclusión como algo fácil porque no es cierto” (Madre de 40 años, con un hijo con DI de 6 años).

Autodeterminación:

La autodeterminación es un aspecto que debe estar presente en el desarrollo de los individuos y de las familias, sin embargo este concepto no es de uso común en la actualidad. La autodeterminación se ha considerado indispensable para describir lo que todo ser humano necesita para tener una vida independiente. En este sentido Schalock (2002,2008) refiere a este constructo como: La capacidad de decidir y elegir por sí mismo, siendo sus indicadores las metas, preferencias, decisiones, elecciones y autonomía de la persona. Wehmeyer en su modelo funcional de la autodeterminación (2009) menciona que ésta tiene un papel fundamental en de la calidad de vida, Peralta (2010) dice que la autodeterminación desempeña un papel mediador en la calidad de vida.

Como se mencionó anteriormente, al ser un concepto de poco uso cotidiano, fue necesario explicarles a los padres qué es la “autodeterminación” ya que algunos al preguntarles que cómo pensaban que ha ayudado la inclusión educativa a su hijo en la autodeterminación, pedían que se les explicara este concepto. Una vez aclarado el término los padres reportaron que efectivamente el proceso de inclusión educativa de su hijo ha influido de manera positiva en la autodeterminación de este último:

“Si ha ayudado porque lo veo más decidido, cuando convive con otros primos no le da pena acercarse o agarrar los juguetes en común o estar con las personas, cuando siente el cariño de una persona aunque no la vea diario se acerca y busca afecto, la abraza y deja que lo besen” (Madre de 35 años, con un hijo con DI de 3 años).

“Si ha influido, reconozco que todavía le falta a Axel, mucho, por eso estamos por aquí contigo, pero si, si ha incluido, creo que si él hubiera estado todo el tiempo en educación especial no sería en niño que es ahora” (Padre de 50 años, con un hijo con DI de 10 años).

“Si, yo siento que no solamente es la parte de independencia que eso estaría bien que se consiguiera, la parte de autonomía pero la autodeterminación llega más lejos por que se respeta a que tomen sus propias decisiones ósea va más en la toma de decisiones no solamente que consigan ser independientes con un modelo de secuencias aprendidas o de

cosas hechas, si no que se le dé la oportunidad de decidir dentro de ese esquema como y que (Madre de 40 años, con un hijo con DI de 6 años).

Desarrollo Personal:

Los padres de familia comentan que el tener un hijo con discapacidad representa retos en muchos sentidos, desde un inicio el afrontar la noticia es un duelo; sin embargo el rodearte de gente que te apoya y de expertos que te orienten lleva a un mejor manejo de la situación, a tal nivel, que muchos de ellos mencionan que el hecho de tener un hijo con discapacidad es algo positivo en su vida y la de los demás miembros de ésta y al mismo tiempo ha impactado tanto en sus vidas que los ha hecho mejores personas, conscientes de lo que realmente vale la pena.

“Cuando nació mi hijo lloré mucho porque no sabía que hacer, ahora que ya ha pasado el tiempo, siento que mi hijo es una bendición” (Madre de 34 años, con un hijo con DI de 7 años).

“No ha sido fácil el afrontar la condición de mi hijo; pero ahora creo que soy mejor persona gracias a él” (Madre de 45 años, con un hijo con DI de 11 años).

Identificación de fuentes de ayuda:

Es responsabilidad de la familia buscar un grupo de apoyo donde cada especialista asuma responsabilidad en brindar estrategias que favorezcan a la familia en su área y esto lo pueden lograr a partir de que la familia participe de la comunidad y en distintos entornos:

a) Inclusión Social: Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, sociales.

La inclusión social, sobretodo la inclusión educativa como dimensión de calidad de vida, tiene gran relevancia en este estudio. La misión de la asociación (A.M.A.D), donde asisten las familias integrantes de la discapacidad que participaron, es precisamente lograr la “inclusión educativa” de los niños con discapacidad. A través de este paradigma las

familias integrantes de la discapacidad han encontrado las fuentes de ayuda necesarias para lograr cierto nivel calidad de vida:

“...desde un principio nosotros quisimos que mi hijo fuera tratado como un niño “normal” y uno de los primeros pasos para eso fue meterlo a la mismo escuela que su hermano” (Madre de 42 años, con hijo con discapacidad intelectual DI de 10 años).

Las familias que participaron en el estudio han pasado, como todas las familias integrantes de la discapacidad, por un proceso de duelo que, en muchas ocasiones, no está superado en su totalidad. “El tipo de duelo que llevan a cabo las familias con un integrante con discapacidad requiere del proceso de aceptación, que permita dejar de negar la realidad y aceptar que no es como se hubiese querido que fuera, se sabe que todas las pérdidas son diferentes” (Gordillo, Cabrera y Morales, 2013). Es por eso que sus respuestas en muchas ocasiones reflejan una evolución en el trato y en la convivencia diaria con su familiar con discapacidad, tal es el caso de una madre:

“Nos está gustando mucho porque él ya está un poco menos aislado, antes le guastaba estar a solas, en un rinconcito o atrás de los muebles y ahora ya no, ya le gusta, tal vez no haciendo lo que todos pero siempre en donde estamos, si estamos en la sala está con nosotros o en la cocina.”(Madre de 38 años, con un hijo con DI de 7 años).

Al preguntar a los padres de familia sobre los beneficios que ellos perciben que conlleva el hecho de que su hijo se incluya en una escuela regular hacen énfasis en el hecho de tener convivencia diaria con niños sin discapacidad en un entorno educativo regular, le da a los NCD las pautas para comportarse de manera adecuada y les brinda las estrategias necesarias para la adquisición de habilidades socio-adaptativas según corresponde a su edad.

“Por [mi hijo] yo siento que él se exige y se esfuerza por poder platicar y comunicarse con sus otros amiguitos que no tienen ninguna discapacidad, entonces siempre me ha funcionado el que mi hijo vaya a una escuela así.

Yo me siento más tranquila en el sentido de que sé que Daniel se está esforzando por darse a entender, sus limitantes están muy claras pero ha avanzado por la misma necesidad que tiene” (Madre de 53 años, con hijo con DI de 11 años).

Las familias al mismo tiempo se ven beneficiadas ya que el hijo con discapacidad es capaz de realizar actividades en familia como cualquier otro niño de su edad. Los padres de familia perciben que la escuela ha sido un actor importante para que su hijo se integre a la familia y al mismo tiempo la familia logre unirse y participar en actividades en conjunto.

“...antes de que mi hijo entrará a la escuela nos era difícil tener actividades toda la familia, mi esposa o yo nos teníamos que quedar con él en la casa mientras los demás se iban o no podíamos entrar al cine porque no era capaz de mantenerse sentado, ahora ha aprendido a quedarse sentado y a comer en lugares públicos gracias a que en la escuela comen todos al mismo tiempo y él imita a sus compañeros”. (Madre de 45 años, con un hijo de 9 años)

“Nosotros buscamos siempre su inclusión con niños regulares para que él que está dado a imitar comportamientos, imite los comportamientos de niños regulares, por eso es que desde el principio fue nuestra decisión incluirlo al sistema tradicional con niños regulares” (Madre de 36 años, con hijo con DI de 10 años)

El aprendizaje por modelaje es uno de las formas más eficaces para lograr la adquisición de conductas en los seres humanos. La premisa fundamental del aprendizaje por modelado es que una persona o un animal observa el comportamiento de otro y entonces es capaz de ejecutar en forma parcial o total el comportamiento observado (Bandura 1982). Los padres de familia se dan cuenta de la importancia que esto tiene; sin embargo en realidad no existen muchos momentos o espacios donde los niños con discapacidad puedan tener este tipo de experiencias con sus iguales, la escuela es el entorno más real donde esto se vive en todo momento de manera natural, es por eso que los padres que tienen la consciencia del tema, desde un inicio buscan la inclusión educativa de sus hijos, ya que a partir de esta se logra el aprendizaje de habilidades socio-adaptativas a partir de la convivencia con otros niños.

“En la escuela mi hijo imita a sus compañeros y me gusta que se porte como cualquier otro niño” (Madre de 34 años, con un hijo con DI de 4 años)

La mayoría de los padres piensan que en la escuela sus hijos logran aprendizajes necesarios para la convivencia lo cual le da la oportunidad a la familia de convivir con otras

familias no sólo aquellas con miembros con discapacidad sino también familias que no saben sobre discapacidad.

“Cuando mi hijo tenía 5 años era imposible ir a fiestas de amigos que no tuvieran hijos con discapacidad, nos daba mucha pena todo lo mal que se portaba. Solo salíamos con los abuelos o los tíos y algunas veces con familias muy muy cercanas. Ahora que lleva 4 años en una escuela regular ya no nos preocupa eso, en la escuela las mamás nos empezaron a invitar a sus casas y poco a poco Mateo se fue comportando mejor hasta que ya podemos ir a cualquier nado sin preocuparme porque se porte muy mal”. (Mamá de 39 años, con un hijo de 9 años)

Los padres de familia le dan a la escuela un papel importante en la regulación de la conducta de sus hijos. La retroalimentación que obtienen los padres por parte de la comparación de sus hijos con otros niños; los empodera y les da la visión de que sus hijos pueden y deben comportarse como cualquier otro niño de esa edad.

Respecto a cómo calificaría el proceso de inclusión educativa que lleva su hijo, los miembros de familia en su mayoría las familias lo califican como positivo, las madres explican que no es un proceso fácil que hay obstáculos y barreras en algunas ocasiones pero que los beneficios son más.

“ Lo califico como muy bueno porque no me pusieron trabas, a pesar de que no estaban al 100% de los conocimientos de la inclusión, se informaron las personas y a pesar de que no ha sido tan fácil hemos resuelto las contrariedades que luego se suscitan” (Mamá de 40 años, con un hijo con DI de 4 años)

Algunos padres consideran que los beneficios no solo son para sus hijos; sino también impacta a sus compañeros:

“yo veo como sus compañeros han crecido junto con él son niños que han aprendido a disfrutar estar con él” (Madre de 34 años, con un hijo con DI de 6 años).

Es indispensable entender que la discapacidad es otra manifestación de la diversidad humana y que la inclusión va más allá de la tolerancia, como mencionó la madre de la cita anterior, los seres humanos tienen que aprender a disfrutar de la diversidad entender las

diferencias y aprender de ella. Es por eso que los beneficios son para toda la comunidad educativa:

“Las maestras se esfuerzan más porque mi hijo aprenda y eso también le ayuda a los demás ya que la maestra se capacita y planea mejor sus clases...” (Madre de 37 años, con un hijo con DI de 6 años).

En este sentido los docentes son un agente relevante en proceso de inclusión ya que ellos son la figura que modela el comportamiento de los alumnos en el aula. En muchas ocasiones el maestro es la persona que regula el juicio que emiten los niños ante una situación determinada (Lou y López, 1999), de allí su importancia en la transformación de una sociedad incluyente, que valora, permite y promueve la participación de todos sus ciudadanos en el desarrollo del país. Existe una necesidad sentida de formar maestros que entienden y valoran la diversidad; ellos deben además tener la capacidad de utilizar estrategias que promueven y hacen exitosa la educación inclusiva. Los docentes desde sus prácticas tienen la responsabilidad de incluir la diversidad de sus estudiantes como una oportunidad de aprendizaje y mejores desarrollos educativos para todos los estudiantes (Aguado, 2010)

“Ha sido importante porque en ambos casos nos consta que las maestras hablaban con los niños acerca del comportamiento un poquito especial de Axel, nos ayudaban a que los niños comprendieran un poquito más su forma de ser, nos ayudaron también obviamente con la cuestión académica, sentimos mucho más apoyo” (Padre de 50 años, con un hijo con DI de 10 años).

Al cuestionar a los miembros de las familias sobre cómo consideran que han ayudado los maestros a la inclusión educativa de su hijo(a) con discapacidad, ellos perciben que el hecho de que sus hijos logren una verdadera inclusión no sólo depende de que la escuela este abierta a aceptar a niños con discapacidad, sino de cada maestro que trabaja con ellos:

“Hay escuelas donde me han dicho que si puede entrar mi hijo pero a la mera hora de que va la maestra no sabe qué hacer” (Madre de 38 años, con un hijo con DI de 7 años).

“En la escuela anterior nos fue muy bien el primer año porque la maestra era muy buena pero en el segundo año en esa misma escuela la maestra que le tocó no le ayudó en nada y por eso decidimos cambiarlo” (Madre de 42 años, con un hijo con DI de 8 años).

Las madres de familia en muchas ocasiones mencionan que el proceso de integración o inclusión de su hijo con discapacidad se ve entorpecido debido a las actitudes que presentan los docentes. Las actitudes negativas hacia la inclusión pueden deberse a la falta de capacitación que tienen los docentes en nuestro país con respecto al trabajo con niños con discapacidad. La realidad es que en México existe una escasa (casi nula) formación de docentes que responda a la atención a la diversidad (Sarto Martì, 2008). Es por eso que nos enfrentamos a la situación donde, por ley deben de aceptar a los niños con NEE; sin embargo no por eso se logra la inclusión de estos alumno (Blanco, 2000).

“ .. Estamos muy contentos ahora pero no ha sido fácil que mi hijo vaya a la escuela regular muchas veces las maestras nos dicen que no son capaces y que no tienen la formación para tratar niños como el mío” (Madre de familia de 33 años, con hijo de 6 años).

Pertenecer y ser aceptado por un grupo es, según Maslow, una necesidad humana fundamental. La mayoría de los seres humanos muestran un claro deseo de pertenecer y ser parte de algo más grande que ellos mismos. Esta necesidad de pertenencia comienza en el ámbito familiar donde se satisface inicialmente y se extiende después al trabajo, al grupo de amigos, a la comunidad local donde vivimos. El caso de las personas con discapacidad no es la excepción, los niños con discapacidad después de buscar la aceptación de sus padres y la pertenencia a su familia, buscan pertenecer a un grupo social, es por eso que la inclusión social se vuelve fundamental en la medición de calidad de vida.

Las respuestas que dieron los padres de familia sobre este tema fueron contrastantes ya que se distingue una diferencia entre los padres de familia de niños pequeños y los padres de niños que están por entrar a la pubertad:

Los padres de los niños pequeños se muestran satisfechos con la inclusión social de sus hijos, estos consideran que la escuela es un factor positivo para que ellos socialicen en otros entornos como parques y fiestas infantiles de manera adecuada:

“Mi hija aprendió a portarse bien en la escuela y por eso cuando vamos a fiestas y al parque ella puede jugar en los juegos como cualquiera y hace amiguitos con mucha facilidad” (Mamá de 34 años, con hija con DI de 4 años).

“Tiene muchos amiguitos de la escuela que después lo invitan a su casa y a fiestas y eso nos gusta mucho” (Mamá de 35 años, con hijo con DI de 5 años).

A diferencia de los padres de niños más pequeños, los padres que tienen hijos de mayor edad, reportan que cada vez es más complejo lograr la inclusión de sus hijos a otros entornos, los niños se enfrentan a situaciones más complejas que en muchas ocasiones no comprender, al mismo tiempo la escuela comienza a exigir contenidos más complejos lo que obliga a los maestros a realizar adecuaciones curriculares. También en los entornos ajenos a la escuela, los padres reportan que los juicios hacia sus hijos cada vez se vuelven más difíciles de manejar.

“Yo creo que vamos bien, lo que si me doy cuenta es que cada vez es más complicado, de chiquito cuando iba en comunidad infantil pues los bebés hacen prácticamente cosas parecidas, en casa de niños los primeros años también pero yo ahora si veo mucha diferencia en lo que hacen los niños de su edad a lo que puede hacer él, en muchas cuestiones, desde la dinámica del juego hasta la parte académica” (Mamá de 40 años, con hijo con DI de 10 años).

“Todavía no sé, yo creo que estamos apenas en el proceso que él pueda socializar más, si hay tolerancia en sus amigos, compañeros, no sé si sean sus amigos, pero fuera del colegio es muy difícil. Siento que la inclusión es más complicada conforme van creciendo y también la parte social es más difícil. Es aceptada, mas no incluida” (Mamá de 45 años, con hija con DI de 13 años)

Como se vio anteriormente la inclusión no solamente tiene como indicador la inclusión educativa; sino es muy importante la inclusión social en general. La escuela puede fungir como un impulso para lograr la inclusión de una persona con discapacidad; sin embargo no se puede pretender que sea en único ambiente en donde la persona tenga acceso, es por eso que las familias deben identificar cuáles son sus necesidades para que

posteriormente busque las fuentes de ayuda que les apoyen en el camino de la inclusión de su familiar con discapacidad.

Dar autoridad y capacitar a las familias:

Relaciones Interpersonales:

Al preguntarles a los padres sobre cómo valoran sus relaciones interpersonales con otras familias de la escuela donde asiste su hijo con discapacidad, ellos respondieron que el hecho de convivir con otras familias los hace sentir que tienen un grupo de pertenencia y al mismo tiempo se dan cuenta que los padres de los compañeros de sus hijos, están convencidos que la inclusión educativa no sólo beneficia a los niños con discapacidad sino también a sus hijos ya que les permite entender la diversidad humana de una manera más natural y aprenden a convivir con personas con diversidad funcional al igual que lo hacen con cualquier otra persona.

“Cuando hemos ido a reuniones con las familias de los compañeros de mi hijo, siento que los niños comprenden bien a mi hijo y saben cómo tratarlo, alguna vez un mamá me dijo que habían comentado entre un grupo de mamás que les gustaba que mi hijo estuviera en la escuela porque así sus hijos aprendían a convivir con niños como mi hijo y que ellos son los primeros que piensan que es un niño “normal”...” (Madre de 36, años con un hijo con DI de 6 años).

Se les cuestionó a los padres sobre si creían que sería diferente si su hijo con discapacidad no asistiera a una escuela regular, a lo cual la mayoría respondió que seguramente sí; sin embargo estas fueron suposiciones porque la mayoría de los entrevistados nunca han tenido a sus hijos en escuela especial.

“Mi hijo siempre ha estado en una escuela regular y no sé cómo sería si mi hijo fuera a una escuela especial, lo que sí creo es que sería más complicado porque mis dos hijos van a la misma escuela y tendría que organizarme más para ponerlos a los dos a distintos lados” (Mamá de 34 años, con hija con DI de 4 años).

“Yo creo que si será diferente porque mi hijo imita todo lo que ve y es probable que si ve conductas no adecuadas las imite en todos los dos” (Madre de familia de 33 años, con hijo de 6 años).

Los padres uno de los niños que en un inicio estuvo en escuela especial respondieron:

“Mi hijo ya fue a una escuela especial y creo que es diferente porque aquí aprende conductas adecuadas; aunque si en algún momento va a tener una novia o una pareja seguramente será una persona con discapacidad como él”

Sobre lo que se comenta anteriormente indispensable recalcar la pertinencia de los “grupos de pertenencia”, donde los niños y jóvenes con discapacidad encuentran a personas con su misma condición, lo que en un futuro les permitirá estar incluidos en una escuela y simultáneamente convivir con personas con sus mismo intereses y con las que quizá compartan experiencias similares que los haga identificarse y sentir que son valorados.

Derechos:

Como se ha mencionado anteriormente las familias que participaron en la presente investigación, cuentan con un grupo de apoyo que consta de especialistas en diferentes áreas, una de las áreas es la que corresponde a “inclusión”, en donde los padres reciben asesoría periódica con respecto a sus derechos lo cual les ha permitido acercarse a las autoridades y a distintos sectores públicos para exigir apoyos y al mismo tiempo los ha empoderado para tomar decisiones asertivas sobre el trabajo profesional con su hijo.

Por tal motivo las respuestas de los padres al cuestionarles sobre si creen que la inclusión educativa es mejor opción que la educación especial. En su totalidad respondieron que no es que sea mejor opción, sino que es un derecho que ellos tienen y que lo ideal sería que los especialistas en discapacidad y dificultades en el aprendizaje estuvieran dentro de las aulas de la educación regular

“Nosotros esperamos que en un futuro la escuela donde está mi hija no solo reciba apoyo de la asociación donde estamos; sino que ellos mismos contraten especialistas que estén trabajando con todos los niños, eso realmente mejoraría la atención que se les brinda

de todos los niños y les daría a nuestros hijos educación de calidad” (Mamá de 45 años, con hija con DI de 13 años).

Al hacerles la pregunta: *¿Considera que su familiar con discapacidad tiene el derecho de asistir a una escuela regular y Por qué?*, los padres respondieron que no se trata de considerarlo, ellos saben que es un derecho que está sustentado en la ley y en documentos internacionales, los cuales conocen muy bien debido a las tutorías que han recibido por parte de la asociación a la que asisten. Todos respondieron que sus hijos no sólo tienen derecho a asistir a una escuela regular sino también a recibir en ella una educación de calidad que satisfaga sus necesidades e influya en su inclusión social.

“Aquí hemos aprendido que nuestros hijos tiene el derecho a la educación inclusiva y a una educación con calidad, eso nos hace ver que tenemos que exigir y luchar por la verdadera inclusión de nuestros hijos” (Mamá de 36 años, con un hijo con DI de 7 años).

3.3.4 Observación en ambientes familiares

Durante tres meses se realizaron observaciones en los ambientes familiares, se asistió a casa de cada una de las familias participantes para lograr uno de los objetivos específicos del trabajo de investigación: Relatar la interacción familiar a través de cada uno de los miembros de las familias integrantes de la discapacidad en relación a su calidad de vida.

Cada una de las familias que se observó es única, su dinámica y las relaciones entre cada uno de los miembros es distinta; sin embargo para fines de este estudio se reportarán las similitudes que comparten, con la intención de encontrar factores que corroboren con lo adquirido en las escalas y las entrevistas:

Con respecto a la relación de todos los miembros de la familia en todas las familias se observó un ambiente armonioso y una dinámica natural entre todos, las conversaciones siempre se centraron en los niños y los padres procuraron siempre que sus hijos mostraran gracia y cortesía.

En la mayoría de los casos la madre es quien asume el papel de cuidadora de los niños y quien realiza las labores del hogar, en algunos casos a la hora de la comida los padres ayudaron a las madres a poner la mesa junto con los hijos.

En dos ocasiones se observó cierta tensión en dos de las familias que se manifestaba con gestos de desagrado y periodos largos de silencio durante la convivencia de la familia; sin embargo la razón no se supo ya que durante la observación no hubo ningún tipo de interacción entre el observador y la familia.

Con respecto a la relación de los padres con su hijo con discapacidad fue evidente que la mayoría de los casos los padres tienden a la sobreprotección, esto se explica ya que en algunos los padres daban ayudas innecesarias a sus hijos con discapacidad. En el caso de familias con más hijos, esto no se observaba en los hermanos sin discapacidad aunque fueran más pequeños de edad: Un ejemplo fue una familia que durante la observación la madre comenzó a darle de comer en la boca a su hijo con discapacidad de 6 años (a pasar de que ya lo sabe hacer) porque no lo hacía rápido y al hermano sin discapacidad de 4 años no se le ayudó en ningún momento.

La mayoría de los hermanos sin discapacidad, a pesar de que algunos eran más pequeños que el hermano con discapacidad, asumían un rol del hermano mayor, esto se confirma al ver conductas muy maduras y autorreguladas por parte de los niños sin discapacidad.

Se observó que los niños con discapacidad en algunas ocasiones abusaban de su condición al golpear a sus hermanos o quitarles sus cosas fingiendo no entender la situación y esperando que sus padres justificaran esa conducta a pesar de que el hermano llorara al sentirse lastimado o invadido.

En relación a la pareja, en todos los casos se observaron familias unidas, donde el padre la madre y el hijo (o hijos) viven en la misma casa, esto algo que también puede influir en que la mayoría de los casos los niños con discapacidad viven la inclusión familiar, educativa y por lo tanto la social.

3.3.5 Entrevistas semi estructuradas a docentes

La intención de la entrevista a los maestros de los niños con discapacidad, fue indagar más sobre las respuestas que se dieron en la escala de actitudes hacia la discapacidad. A través de estas entrevistas los docentes dieron a conocer su percepción sobre la influencia que tiene en la familia, el hecho de que el miembro con discapacidad se incluya en una escuela regular.

Se procuró que durante la entrevista cada maestro se sintiera con la libertad de expresar como viven la inclusión educativa y que tanto creen que esto beneficia a cada uno de los involucrados en el proceso.

Se les preguntó sobre cómo calificaban su experiencia al tener un niño con discapacidad en el aula. Los 5 maestros coincidieron que había sido una experiencia retadora pero al mismo tiempo enriquecedora.

“Al principio tuve miedo pero una vez que lo conocí y trabajé con él me di cuenta que es mucho lo que aporta al salón de clases” (Maestra de un niño con DI de 6 años).

Cuándo se les pregunto sobre los retos a los que se enfrentan para lograr una verdadera inclusión de sus alumnos con discapacidad, cada uno mencionó distintas cosas como:

Para una de las maestras uno de los retos más grande, es lograr que los directores de la escuela comprendan la necesidad de estos niños y el compromiso que requiere por parte de cada maestro.

“En muchas ocasiones se nos exige demasiado por cuestiones administrativas y eso les resta tiempo para dedicarle a las adecuaciones curriculares que necesitan nuestros niños con discapacidad” (Maestra de un niño con DI de 5 años).

Para otra maestra uno de los desafíos es conseguir que la familia de su alumno confíe y se involucre en el proceso de aprendizaje.

“Considero que los padres en muchas ocasiones piensan que el aprendizaje sólo depende de la escuela, y no es así, para que los niños con discapacidad adquieran el conocimiento de la currículum es necesario que por las tardes se haga un refuerzo de todo” (Maestra de un niño con DI de 6 años).

Tres de las cinco maestras hicieron referencia a la falta de capacitación. La capacitación, ellas consideran que en un inicio se sintieron incapaces y que fue cuestión de buena voluntad que aceptaron a los niños en sus aulas; sin embargo a pesar de que todas están conformes con el trabajo que realizan, ninguna de ellas ha recibido una capacitación formal por parte de la escuela dos de ellas decidieron tomar cursos costeados por ellas mismas.

“Yo empecé con mucho miedo porque nunca había trabajado, es más ni estudiado a chicos como él; pero después de que entré a un curso (que no me pagó la escuela) ya me sentí más tranquila y poco a poco he logrado que mi alumno tenga grandes logros” (Maestra de un niño con DI de 8 años).

También mencionaron que algunos de los padres de alumnos sin discapacidad han mostrado cierta resistencia y en otros casos oposición de la inclusión, justificando que sus hijos se atrasarían en su aprendizaje por los niños con discapacidad o que imitarían conductas inadecuadas.

“En algunas ocasiones han venido papás de los compañeros a reclamarnos y nosotros tenemos que mandarlos con la directora ya que dicen que sus hijos se atrasan por culpa de su compañero con discapacidad” (Maestra de un niño con DI de 10 años).

Las respuestas sobre cómo ha influido en su trabajo docente el hecho de tener en el aula a un alumno con discapacidad, fueron todas positivas, es decir, todas se refieren a que, el tener un niño con discapacidad en el aula les ha obligado a ser más conscientes de su trabajo diario con los niños y preocuparse más porque cada uno entienda lo que se les está enseñando.

“El tener a un niño con discapacidad en mi salón me ha hecho que piense en todo momento en cada uno de mis alumnos. Al principio me empecé a preocupar mucho porque

él aprendiera y le daba mucho tiempo a él, pero después me di cuenta que cada uno de mis alumnos necesita tiempo y creo que a partir de que le doy un tiempo a cada uno, tengo mejores resultados” (Maestra de un niño con DI de 7 años).

Durante la entrevista se les solicitó a las maestras que nos comentaran si ahora que han vivido el tener un alumno con discapacidad en su grupo promoverían que pase en otros salones y otras escuelas:

Tres de ellas confirmaron estar totalmente de acuerdo en promoverlo y que no dudarían en aceptar el próximo ciclo escolar a otro niño con discapacidad. Las otras dos mostraron un poco más de reserva en su afirmación, ya que consideran indispensable contar con un grupo de apoyo y están conscientes que esto no siempre existe en todas las escuelas y que en algunos otros salones de la escuela donde ellas trabajan, las otras maestras no están tan dispuestas como ellas lo creen conveniente.

“Para mí ha sido una experiencia que ha cambiado mi trabajo y mi vida, así que claro que lo promuevo para otras maestras crezcan como yo lo he hecho” (Maestra de un niño con DI de 5 años).

“A mi costó mucho trabajo, y eso que siempre conté con el apoyo de mis directores y los padres de mi alumno; pero esto no pasa en todas las escuelas, sé que hay escuelas donde no hay el mismo apoyo y no creo que valga la pena que se incluyan niños en esas escuelas” (Maestra de un niño con DI de 7 años)

Por último se les preguntó que cómo creían que influye en la calidad de vida de la familia de su alumno con discapacidad el hecho de que éste se incluya en una escuela regular, a lo cual las 5 respondieron que piensan que ha influido de forma positiva ya que se les trata como cualquier familia y al mismo tiempo ven que su hijo está contento y que aprende distintas cosas y mejora su desarrollo conforme pasa el tiempo y eso les da tranquilidad.

También comentan que piensan que las mamás se sienten bien cuando se dan cuenta que las maestras y que toda la escuela trata de incluir a su hijo y que están dispuestos a ayudar en lo que sea necesario.

3.3.6 Complementariedad

Después de la revisión teórica, la revisión de los resultados cualitativos y cuantitativos se llevó a cabo una síntesis que pretende vincular los cuatro componentes del modelo de Dust, Trivette y Deal (1988), con las dimensiones de calidad de vida de Verdugo y Schalock (2002). La intención de la propuesta anterior, es evidenciar la relevancia del enfoque centrado en la familia para el análisis de la calidad de vida de las familias integrantes de la discapacidad, ya que es a través de las percepciones de las vivencias de estas últimas, se logra un verdadero conocimiento de lo que sucede con cada uno de sus miembros y que esto a su vez impacta al sistema familiar, sin olvidar que el principal impacto está directamente en el individuo con discapacidad. El entorno y todos los involucrados en su grupo de apoyo, son parte de un sistema que debe tener en cuenta, antes que nada, la satisfacción de necesidades de la persona con discapacidad para que de este modo el sistema familiar funcione lo mejor posible.

La inclusión educativa se considera una de los factores más relevantes que impactan la calidad de vida de una persona con discapacidad, ya que es a través de ésta como se logra con mayor posibilidad de éxito una verdadera inclusión social, es por eso que encada uno de los componentes del Enfoque centrado en la familia se consideró la dimensión de inclusión como regulador de la calidad de vida.

Identificación de las necesidades de la familia:

Con respecto al *bienestar físico* la mayoría de los padres reportan que los primeros años de vida de sus hijos con discapacidad fueron muy complicados con respecto a la salud ya que muchos de ellos presentan disfunciones en distintos procesos corporales como, un sistema inmunológico débil (como consecuencia gripas e infecciones constantes). Algunos de ellos mencionan que a sus hijos les detectaron distintos tipos de cardiopatías (niños con síndrome de Down); sin embargo coinciden que actualmente se han superado esas cuestiones y ya no representan un impedimento para llevar una vida *normal* (término que los padres utilizan). Por otro lado, al hacer las observaciones en casa y en el ambiente educativo, algo que surgió de manera evidente fue un ausentismo escolar significativo

comparado con el resto de sus compañeros debido a que las madres al percibir que sus hijos estaban en riesgo de contraer una infección o una gripa, optaban por no llevarlos a la escuela, a pesar de que esta supuesta amenaza no fuera real, al cuestionarlos sobre esto las madres responden que a la fecha siguen *sobreprotegiendo* a sus hijos por el miedo que les ocasiona revivir lo que pasaron cuando eran más pequeños.

En este sentido los docentes comprenden a los padres de familia; sin embargo esto entorpece el proceso de adquisición de nuevos conocimientos y sobretodo su integración y pertenencia al su grupo. Los maestros sienten cierta frustración ya que les resulta difícil poder influir en este tipo de decisiones que toman los padres.

Los expedientes revisados reportan que las familias participantes cuentan con la atención sanitaria suficiente para cubrir las necesidades de cada uno de sus miembros, ya sea a nivel público o privado, lo que resulta una preocupación menos para los padres.

Sobre el *bienestar material* se constató que las familias participantes del estudio cuentan con un nivel socioeconómico de medio a medio-alto. Quince padres de familia son empleados de empresas con un sueldo fijo, los seis restantes tienen negocio propio, cuatro madres de familia trabajan en distintos sectores y las demás se dedican al hogar (este dato se obtuvo a través de la revisión de expedientes clínicos de la familia), a través de estos datos se puede inferir que este ingreso les permite tener a sus hijos en escuelas privadas y desarrollar diferentes tipos de actividades que fomentan la convivencia familiar. Por lo anterior, la percepción de bienestar con respecto a esta dimensión, es alto. Todos los padres coinciden que tener un hijo con discapacidad representa más gastos y que en ocasiones es necesario sacrificar ciertas cosas por satisfacer necesidades prioritarias para su hijo con discapacidad.

Detección de los recursos y las fortalezas de la familia:

Al cuestionar a los padres de familia sobre su *bienestar emocional*, casi todos respondieron que se sienten satisfechos con su vida, haciendo énfasis en que hay momentos donde no se sienten bien ya que en ocasiones se cuestionan qué va a pasar con sus hijos cuando ellos ya no estén; sin embargo la mayoría reporta que ese sentimiento y esa preocupación no está presente cuando evalúan el trabajo que están haciendo para que sus hijos sean

independientes y tengan un grupo de apoyo, es por eso que finalmente la mayoría del tiempo su vida es satisfactoria.

La mayoría de los padres respondieron que el hecho de que su hijo vaya a una escuela regular les ocasiona cierta tranquilidad y al mismo tiempo es una constante búsqueda de alternativas para que la escuela y la sociedad en general estén más conscientes de los beneficios que trae consigo la educación inclusiva.

El concepto de *autodeterminación* para muchos padres no era conocido, es por eso que fue necesario hacer la aclaración: Es la capacidad de decidir y elegir por sí mismo, siendo sus indicadores las metas, preferencias, decisiones, elecciones y autonomía de la persona (Wehmeyer, 2009). Una vez aclarado el concepto, los padres reportaron que efectivamente el proceso de inclusión educativa que lleva su hijo ha influido de manera positiva en la autodeterminación de este último. Los padres perciben que debido a la convivencia diaria con niños de su misma edad, sus hijos imitan conductas adecuadas que les brinda posteriormente la capacidad de decidir, de manera asertiva, como actuar en distintas circunstancias.

A pesar de que los padres no conocían el concepto de autodeterminación se pudo constatar mediante las técnicas de investigación utilizadas que los padres están en una búsqueda constante de independencia, es decir, de la autonomía de sus hijos y que esperan en un futuro que sus hijos logren incluirse en sus entornos, tomando decisiones por ellos mismos y viviendo una vida lo más plena posible. Esto se debe a que las familias cuentan con un grupo de apoyo que constantemente les brinda la información y las estrategias que se requieren para que los niños logren la adquisición e habilidades de autocuidado y habilidades socio adaptativas, al mismo tiempo que los padres toman consciencia de la importancia de no sobreproteger a sus hijos, ya que las ayudas innecesarias interrumpen el desarrollo de sus hijos. Las familias de este estudio apoyan a su familiar con discapacidad permitiéndole tomar decisiones que corresponden a su edad, por ejemplo, los padres comentan lo importante y al mismo tiempo lo difícil que ha sido para ellos el dejar que sus hijos se enfrenten a situaciones y vivan las consecuencias de sus actos, como el dejarlos ir a casas de compañeros del colegio o como no decidir por ellos como se van a vestir.

La mayoría de los padres refieren que la experiencia de tener un hijo con discapacidad los ha hecho valorar cosas que antes no tomaban como importantes y al mismo tiempo han aprendido a no darle importancia a cosas que ellos refieren como *banales* como preocuparse por el qué dirá la gente o quedar bien con ciertas personas. Ellos creen que su hijo ha influido en su crecimiento como personas, algunos comentan que los ha hecho mejores seres humanos.

Los maestros a los que se entrevistó comentan que los padres de sus alumnos con discapacidad, suelen protegerlos mucho pero que el hecho de que vayan a una escuela regular les da el parámetro de lo que los niños de sus edad deben o o deben hacer, y esto les ayuda a los maestros para demostrar que los niños con discapacidad pueden lograr muchas cosas por si solos si se les permite intentarlo.

Buscar fuentes de ayuda:

Uno de los apartados más importantes de la investigación y que está vinculado a este componente, es la dimensión de *inclusión*. Algunos de los hallazgos que se lograron, a partir de lo que reportaban los padres en las entrevistas, fueron:

El ver que su hijo convive con niños de su edad sin discapacidad y se comporta como ellos, les da una sensación de bienestar y tranquilidad, ya que consideran que esas son las bases para que en un futuro logre incluirse en otros entornos, como el laboral y social.

El aprendizaje por imitación en el caso de estos niños ha sido indispensable, los niños con discapacidad han logrado regular su conducta, los maestros de clase comentan el gran avance que han notado en sus alumnos. Reportan que al inicio del ciclo escolar o cuando los conocieron fue difícil que lograran participar en las actividades como sus compañeros; sin embargo actualmente se ha logrado una convivencia de tal modo que los niños con discapacidad participan según sus posibilidades y sus compañeros sin discapacidad tienen claro la importancia de esto y al mismo tiempo apoyan a que cada vez su compañero o compañera logre más cosas.

En algunos casos los niños con discapacidad asisten a la misma escuela que sus hermanos, esto es un factor que aumenta el nivel de bienestar de los padres, ellos reportan

que a pesar de que son conscientes de las limitaciones de sus hijos, esto no entorpece la adquisición de habilidades socio-adaptativas necesarias para convivir de manera adecuada y al mismo tiempo promueve la participación en la familia al tener algo en común.

Las 21 familias participantes del estudio han decidido que sus hijos estudien en escuelas regulares privadas. La realidad es que en México la mayoría de las personas que tienen acceso a la educación privada, tienen el privilegio de tener una atención más personalizada, ya que en la mayoría de los casos, se procura que los grupos de niños en los salones de clases no sea mayor a 25; lo contrario a la escuela pública donde los grupos son demasiado grandes (desde 30 hasta 40 alumnos en un salón atendidos por un solo maestro). Esto permite que en las escuelas privadas los niños con discapacidad (NCD) sean atendidos con más recursos y mejor comunicación entre los involucrados en el proceso, lo que lleva a que con mayor incidencia se den casos de éxito.

Entendemos que los distintos ámbitos educativos atienden la diversidad si parten de las diferencias y las aprovechan para el crecimiento personal y colectivo de los individuos. Las instituciones educativas y la misma sociedad deben ser conscientes de que el proceso de construcción personal depende de las características individuales (de su diversidad), pero sobre todo de los apoyos y de las ayudas que se proporcionen. Sostenemos que la misma diversidad debe formar parte de ese contexto enriquecedor y generador de ayuda. Obviar la diversidad sería tanto como soslayar la singularidad humana y despreciar su riqueza (Bayot, Rincón y Hernández, 2002).

Los padres acuerdan que no todas las escuelas son candidatas a la inclusión, ya que existen escuelas que sólo buscan la excelencia académica o simplemente no tienen el interés o la actitud necesaria. En este caso el aceptar a niños con discapacidad no coincide con su misión y valores, los padres comentan que este tipo de escuelas les han cerrado las puertas haciéndoles sentir anulados; sin embargo, existen muchas otras que atienden a la diversidad como parte de su valor agregado y consideran la inclusión educativa como algo inherente a su institución.

Las familias de estudio concuerdan que la inclusión educativa es un factor que brinda bienestar; siempre y cuando haya un grupo de apoyo, conformado por especialistas comprometidos, que respalde el trabajo que se lleva en la escuela y apoye a los padres a

enfrentar los retos que esto conlleva. Según Blanco Guijarro (2008), estas consideraciones se fundamentan en la existencia de una estrecha relación entre inclusión educativa y social. La educación puede contribuir a la equiparación de oportunidades para la inserción en la sociedad, pero también es necesaria una mínima equidad social para lograr la democratización en el acceso al conocimiento, para que todas las personas desarrollen las competencias necesarias para participar en las diferentes áreas de la vida social.

Los padres destacan el papel de los profesionales de la propia asociación como un apoyo incondicional que los motiva a seguir luchando por la inclusión de sus hijos. En la asociación donde se realizó la investigación los padres de familia cuentan con apoyo psicopedagógico, es decir, en el grupo de apoyo existen psicólogos que se encargan de ayudar a superar su duelo y los guían en las situaciones complejas que se les presenta en el día a día con respecto a sus hijos, también se cuenta con pedagogos los cuales se encargan de dar orientación con respeto al proceso de inclusión escolar a los padres y trabajar en conjunto con el personal de la escuela (directivos, maestros y personal de administración).

Dar autoridad y capacitar a las familias:

Los padres de familia del estudio están convencidos de que el acceso a una escuela regular es un *derecho* de sus hijos, como el de cualquier otro niño. Los padres de familia cuentan con esta información gracias a la constante capacitación que reciben por parte de la asociación, donde se procura crear espacios para compartir experiencias por parte de los padres y al mismo tiempo se les brinda la bibliografía adecuada sobre el tema y en ocasiones se invita a especialistas en el tema de derechos a hablarles a los padres en conferencia y paneles de discusión; sin embargo, algunos de ellos mencionan que en muchas ocasiones se enfrentan a actitudes negativas que entorpecen el proceso, ya que no sólo se busca que los acepten; sino que les den un servicio de calidad que satisfaga sus necesidades, tal es el caso de la adquisición de competencias, que en definitiva es el mayor alcance por parte de los maestros. En las entrevistas mencionan que lo que más les satisface al tener un niño con discapacidad en el aula es el hecho de que éste logre adquirir competencias que corresponden a su edad o por lo menos a su zona de desarrollo próximo; sin embargo todavía quedan algunos docentes que sacan a los alumnos del salón para hacer

dictados, copiar palabras u oraciones, resolver operaciones, hacer series de números, y otras actividades del mismo es lo. Por ejemplo, para alumnos con discapacidad intelectual no es raro ver que se les propongan actividades como: recortar, pegar, iluminar, bolear, etc., como actividades descontextualizadas que no construyen conceptos, ni forman competencias (Echeita, 2002).

Sobre todo las madres refieren que el llevar a sus hijos a una escuela regular representa para ellas una motivación añadida para enfrentar y asumir de mejor manera el duelo. Consideran que su capacidad de resiliencia se debe a su interacción con madres de niños sin discapacidad que, no sólo aceptan que sus hijos sean compañeros de un niño con discapacidad; sino que lo valoran y lo promueven.

Los padres de familia están de acuerdo que el hecho de que su hijo se incluya en una escuela regular, influye de manera positiva en su dinámica diaria. Mencionan que en ocasiones se ven obligados a limitar su interacción social con ciertos grupos por determinados comportamientos de sus hijos que incomodan a las personas que no están acostumbrados a convivir con niño con discapacidad; sin embargo esto no pasa con las familias de los compañeros de clases de sus hijos que han aprendido a afrontar la situación y a actuar de manera auténtica y natural.

CONCLUSIONES

La atención a las personas con discapacidad en los últimos años se ha entendido desde un enfoque centrado en el entorno, lo que lleva a que el individuo forme parte activa de su tratamiento y al mismo tiempo su familia, los especialistas y grupo de apoyo, se involucren para hacer los cambios pertinentes para satisfacer sus necesidades, lo que hace evidente la valorar a las personas con discapacidad como cualquier individuo que busca calidad de vida.

La pertinencia de la vinculación entre las dimensiones de Calidad de Vida y los componentes del Enfoque Centrado en la Familia que nos proponen, se debe a que, como se menciona en el presente trabajo la calidad de vida presenta una parte subjetiva y otra objetiva; sin embargo las dos deben de ser medidas para conocer la calidad de vida de la persona. De este modo con respecto a la parte subjetiva de la calidad de vida se entiende que sólo se puede conocer a través de la percepción de la persona y su núcleo central más próxima que es su familia.

A través de los testimonios de los padres presentados en esta investigación se pudo corroborar la importancia y necesidad que la familia se involucre en el proceso educativo de sus hijos. El éxito o fracaso de la inclusión educativa no sólo depende de la escuela y los docentes, la familia es un pilar importante en este proceso, sin la colaboración de cada uno de los miembros de la familia este proceso no se logra de la manera esperada.

La inclusión social implica necesariamente la creación de contextos educativos que den respuesta a la diversidad de necesidades de aprendizaje, de modo tal de estar en condiciones de recibir a todas las personas de la comunidad, independientemente de su procedencia social, cultural o de sus características individuales.

Es importante mencionar que el paradigma de la inclusión educativa ha tomado fuerza en los últimos años; sin embargo esto no satisface las necesidades que presentan las personas con discapacidad y sus familias es necesario atender este proceso como algo inherente a las instituciones educativas, en donde la inclusión sea parte de la cultura de las escuelas y al mismo tiempo se busque dar una educación de calidad que satisfaga las necesidades de todo el alumnado.

Es indispensable entender que la discapacidad es otra manifestación de la diversidad humana y que la inclusión va más allá de la tolerancia, los seres humanos tienen que aprender a disfrutar de la diversidad entender las diferencias y aprender de ella.

Educar en la diversidad supone, en definitiva, pensar en una escuela para todos, en unas posibilidades sociales no excluyentes para nadie y en dar a cada uno el “menú” más conveniente para que consiga avanzar en su crecimiento lo más posible a partir de lo que es y desde donde se encuentra. Supone resolver progresivamente, y en la práctica, dilemas como uniformidad / diversidad y homogeneidad / heterogeneidad (Bayot, del Rincón y Hernández Pina, 2002).

En la escuela es donde los estudiantes aprenden valores, conocimientos y formulan sus expectativas y responsabilidades en la sociedad (Arnaiz, 2011). La formación que buscan las escuelas en su gran mayoría se refiere a la formación de ciertos valores que los hagan participar de manera activa y honorable en la sociedad, la convivencia diaria con personas con discapacidad convierte a las personas en seres humanos sensibles con conocimiento de las necesidades del prójimo y sobretodo con pretensiones de lograr satisfacerlas.

En un futuro las personas que vivan desde pequeños la inclusión serán aquellos arquitectos que construyan edificios accesibles para todos, serán los políticos que luchen por los derechos de las personas con discapacidad, serán los doctores que busquen el bienestar físico y emocional de las personas con discapacidad y sus familias a través de su práctica diaria.

“Mi hijo el mayor quiere ser doctor dice que ginecólogo para que cuando nazca un hijo con discapacidad él pueda ayudar a la mamá a que no pase por lo que yo tuve que pasar cuando me aviso el doctor de una manera muy cruel y muy catastrófica” (Madre de 40 años, con un hijo de 10 años).

Los hallazgos más importantes de la presente tesis, apuntan a un desarrollo resiliente en las familias que es consolidado más en casa que con ayuda de la escuela, una construcción de la resiliencia escolar que se encuentra en proceso y que no explota la riqueza de las familias en su totalidad, una clara influencia de la resiliencia familiar sobre el desarrollo de las habilidades sociales de los niños y no necesariamente sobre sus

habilidades académicas, y un estrecho vínculo entre resiliencia familiar e integración educativa. Se discute el potencial de ser enriquecido para beneficio de los dos escenarios, hogar y escuela, a través de una más estrecha relación entre ambos ambientes (Cohen, 2011).

Al igual que todos los movimientos en pro de las personas con discapacidad, el movimiento que busca la inclusión educativa, fue iniciado por padres de familia de niños con discapacidad que se enfrentaban, mejor dicho, se enfrentan a rechazos constantes y a violaciones de derechos. Su interés principal era, y continua siendo, la búsqueda de un sistema educativo regular que satisfaga las necesidades de todos los alumnos, es decir, lograr una visión de la inclusión como un enfoque educativo y no tanto como un conjunto de técnicas y herramientas aisladas (Echeita, 2010).

La lucha por lograr la verdadera inclusión no sólo tiene que ver con los niños con discapacidad sino también con sus familias. Los propios miembros de una familia integrante de la discapacidad, con frecuencia, tampoco se sienten parte de su comunidad. Siguen percibiendo discriminación y rechazo.

Esto hace indudable la importancia de trabajar por los derechos de las familias integrantes de la discapacidad y evidencia la necesidad de remover todas las barreras y facilitar la participación de todos los estudiantes que actualmente están expuestos a una situación de vulnerabilidad, de exclusión y marginalización.

En este trabajo de investigación se encontró que todas las familias participantes coinciden que la inclusión es un factor que brinda bienestar; siempre y cuando haya un equipo de trabajo que respalde el trabajo que se lleva en la escuela y con los especialistas. Es indispensable mencionar que las familias del presente estudio han tenido una formación continua y un acompañamiento, con el que desafortunadamente no todas las familias integrantes de la discapacidad cuentan, es por eso que los resultados son tan favorecedores hacia la inclusión. Se propone para líneas de investigación próximas que se realice un estudio con ésta metodología con una muestra con distintas características, se sugieren familias con diferentes niveles socio-económicos y en contextos educativos diversos.

Para lograr una evaluación más minuciosa sobre el proceso de integración o inclusión sería necesario realizar más observaciones y hacer un estudio más profundo dentro de cada

una de las escuelas; sin embargo para fines de este estudio, las observaciones se utilizaron como retroalimentación a lo que los padres y maestros reportaron en las escalas y posteriormente se obtendría en las entrevistas.

A partir de lo que comentaron algunas madres, sobre la inquietud que tienen sobre el futuro de sus hijos y sobre el hecho de que conforme crecen los niños se torna más compleja su inclusión en distintos entornos, en la asociación donde asisten los padres, se ha puesto en marcha un programa llamado “Proyecto de vida a la Autodeterminación” el cual tiene como objetivo acompañar a las familias y a los niños en la transición a la vida adulta para que logren tener su grupo de pertenecía y al mismo tiempo comiencen a planear que es lo que quieren hacer al salir de la escuela, evaluando las oportunidades y barreras que les impone su entorno o su propia discapacidad.

REFERENCIAS

- Aguado, A. (1993). *Historia de las deficiencias*. Madrid España: ONCE
- Aguado, T. (2010). *El enfoque intercultural en la búsqueda de buenas prácticas Escolares: Educación en Latinoamérica*.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Revised 4th ed.)*. Washington, DC: Author.
- American Association of Mental Retardation (AAMR). Ahora American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).
- Allen, R.I., y Petr, C.G. (1996). Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs. En G.H.S. Singer, A., Turnbull, H.R. Turnbull, L.K. Irvin y L.E. Powers (Eds.), *Family, community and disability: redefining family support. Innovations in public-private partnerships* (pp. 57-85). Baltimore: Brookes.
- Ainscow, M., Hopkins, D., Soutworth, G. y West, M. (2001). *Hacia escuelas eficaces para todos. Manual para la formación de equipos docentes*. Madrid: Narcea.
- Arnal, J., Rincón D., Latorre A. (1994) *Investigación educativa. Fundamentos y metodologías*. Barcelona: Edit. Labor.
- Arnaiz, P. (1996). *Las escuelas son para todos*. Universidad de Murcia: Siglo Cero 27 (2) 1996 pp. 25-34
- Arnaiz, P. (2003). *Educación inclusiva: una escuela para todos*. Málaga: Aljibe.
- Arostegui, I. (1998) *Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental en la comunidad autónoma del País Vasco*. Universidad de Deusto.
- Banco Mundial. (2003). *Las recomendaciones educativas del Banco Mundial para México*: www.bancomundial.org
- Bandura, A. (1982). *Teoría del aprendizaje social*. Madrid: Espasa-Calpe
- Blanco, R. (2000) “*El proyecto de formación docente ‘Las necesidades especiales en el aula’ en los países de América Latina y el Caribe*”, <http://www.inclusioneducativa.cl>, Chile, UNESCO.
- Blanco Guijarro, R. (2008). *Marco conceptual sobre educación inclusiva. 48 Conferencia Internacional de Educación*. Ginebra: UNESCO. Disponible en:

http://www.ibe.unesco.org/fileadmin/user_upload/Policy_Dialogue/48th_ice/confinted_48_Inf_2_Spanish.pdf.

- Booth, T y Ainscow, M. (2002). *Índice de Inclusión. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas*. Santiago de Chile: Oficina Regional de Educación para América Latina y el Caribe.
- Brace, N., Kemp, R., y Snelgar, R. (2003). *SPSS for psychologist. A guide to data analysis using SPSS for windows (2ª Ed.)*. New York: Palgrave Mcmillan.
- Bruder, M.B., (2000), *Family quality of life: Clarifying our values for the new millennium, Topic in Early Childhood special Education*, 20 (2) 105-122.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Borthwick-Duffy, S.A. (1992). *Quality of life and quality of care in mental retardation*. En L. Rowitz (Ed.), *Mental retardation in the year 2000* (pp.52-66). Berlin: Springer-Verlag.
- Bayot, A.; Del Rincón, B., y Hernández, F. (2002): “*Orientación y atención a la diversidad: descripción de programas y acciones en algunos grupos emergentes*”: Revista Electrónica de Investigación y Evaluación Educativa, 8, 1.
- Carnaby, S. (1998), *Reflections on social integration for people with intellectual disability: Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23, 3, 219-228
- Carrión, J.J. (2001). *Integración escolar ¿plataforma para la escuela inclusiva?*, Málaga: Aljibe.
- Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalía (CIDDM) del (2001) en <http://www.cemece.salud.gob.mx/fic/cif/index.html>
- Cohen. E. (2011), Tesis doctoral, *Resiliencia familiar y escolar: construcción y promoción de fortalezas en familias con un hijo con síndrome de down y en la escuela de educación especial*: Universidad Iberoamericana de Puebla
- Comunidades Europeas (2007), *Inclusión de las personas con discapacidad, Estrategia europea de igualdad de oportunidades*: Oficina de publicaciones de la Unión Europea.
- CONADIS. (2014-2018), *Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad*, México.

Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, 20014-2018, en <http://www.conapred.org.mx>

- Córdoba, L., y Verdugo, M.A. (2009). *Familias de personas con discapacidad en Colombia desde la perspectiva de calidad de vida*. En M.A. Verdugo, T. Nieto, B. Jordán de Urríes y M. Crespo (Eds.) *Mejorando resultados personales para una vida de calidad* (pp. 483-497). Salamanca: Amarú.
- Creswell, J. W. y Plano Clark, V. L.(2007). *Designing and conducting mixed methods research*, Londres, Sage: Cage.
- Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948. En <http://www.un.org/es/documents/udhr/law.shtml>
- Declaración de Salamanca. (1994). *Conferencia sobre Necesidades Educativas Especiales. Acceso y Calidad*. Salamanca, España: Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.
- Dennis, R.; Williams, W.; Giangreco, M. y Cloninger, Ch. (1994). *Calidad de vida como contexto para la planificación y evaluación de servicios para personas con discapacidad*: Siglo Cero, 25, 155, 5-18.
- Dorsch, F. (1976), *Diccionario de Psicología Barcelona*, España: HERDER
- Duk,C. y Murillo,F.J. (2011) *Aulas, escuelas y sistemas educativos inclusivos: la necesidad de una mirada sistémica*: Revista de Latinoamerica.
- Dust,C.J. (2002) , *Family- centered practices: Birth through high school*: the Journal of Special Education, 36 (3), 141-149.
- Dust, C.J., Trivette, C.M. y Hamby, D.W., (2007). *Meta- analysis of family- centered help-giving practices research: Mental Retardation and Development Disabilities Research Review*, 13 (4), 370-378.
- Dunst, C.J., Johanson, C., Trivette, C.M., y Hamby, D. (1991). *Family-oriented early intervention policies and practices: family-centered or not?: Exceptional Children*, 58, 115-126.
- Dyson, A. y Milkward, A. (2000). *Schools and Special Needs. Issues of Innovation and Inclusion*. Londres: Paul Champan Publishing.
- Echeita, G. (1994). *A favor de una educación de calidad para todos*: Cuadernos de Pedagogía, 228.

- Echeita, G. (2002). *Atención a la diversidad. Sentido, dilemas y ámbitos de intervención*: Revista Studia Académica UNED, 13, 135-152.
- Echeita, G. (2007). *Ya no, pero todavía tampoco. Entre los procesos de integración escolar y las aspiraciones de una educación más inclusiva. Un análisis psicosocial*. Puebla, México: Universidad Popular Autónoma del Estado de Puebla
- Farrel, P. (2001). *Special education in last twenty years: have things really got better*: British Journal of special education, 28, 1 (2001), pp. 3-9.
- FEAPS, (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual). (2007). *Un modelo para la calidad de vida, desde la ética y la calidad del servicio: La calidad en los servicios de apoyo a personas con discapacidad intelectual y a sus familias*.
- FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual). (2009). *Modelo de servicio de apoyo a familias (2ª Ed.)*. Madrid: AUTOR.
- Felce, D. y Perry, J. (1995). *Quality of life: It's Definition and Measurement*. Research in Developmental Disabilities, Vol. 16, Nº 1, pp. 51-74
- Ferraro LP (2001). Derechos humanos y discapacidad. Disponible en: <http://www.DerechoGratis.com>. (Fc.: oct 2002).
- Fantova, F. (2000) *Trabajar con las familias de las personas con discapacidades*. Salamanca España: Siglo Cero.
- Fuentes, M. (2014). *México social: la discapacidad intelectual, una agenda invisible*. Mexico: Excelsior.
- García Cedillo, I. (2009). *La integración educativa en el aula regular, principios finalidades y estrategias*. México: SEP
- Garland, R. (2010), *The Eye of the Beholder: Deformity and Disability in the Graeco-Roman World. Segunda edición, Bristol Classical Paperbacks*. London: Bristol Classical Press.
- Greene, J, Caracelli, V., Graham, W. (1989), *Toward a Conceptual Framework for Mixed-Method Evaluation Designs*. Vol.11. pp255-274, Cornell University: Educational Evaluation and Policy Analysis.
- Gómez- Vela, M. (2005). *Evaluación de la calidad de vida de alumnos de educación secundaria obligatoria con necesidades educativas especiales y sin*. Tesis doctoral. Universidad de Salamanca.
- Goldfarb, (1990,). *Social studies with families*. (pp. 26-34). London: Western

- Gordillo, E ; Cabrera, A., Morales J.C. (2013), *El duelo familiar ante la discapacidad*, Mexico DF: Paidós.
- Guízar, F. (2014). *Expediente Clínico*, México: Subsecretaría de Previsión y Promoción de la Salud.
- Hanson, W. (2005). *Mixed Methods Research Designs in Counseling Psychology*: Journal of Counseling Psychology Copyright by the American Psychological Association 2005, Vol. 52, No. 2, 224 –235
- Institute of Medicine (1991). *Disability in America: Toward a national agenda for prevention*. Washington, DC: National Academy Press.
- Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán, (2013)
- Kreamer. J., McIntyre. L., y Blaar. J. (2003). *Quality of life young adults with mental retardation during: Transition*. Mental Retardation, 41, 250 – 262.
- Laurin-Bowie, C. (2009). *Mejor Educación para Todos: Cuando se nos incluya también Un Informe Mundial Las Personas con Discapacidad Intelectual y sus Familias Hablan sobre la Educación para Todos, Discapacidad y Educación Inclusiva* (pp.28-29). Salamanca, España: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
- Leal, L, (2008), *Un enfoque centrado en la familia*, Madrid, España: FEAPS.
- Lou, M. y López, N (1999). *Bases psicopedagógicas de educación especial*, España: Pirámide.
- López Melero, M. (2004), *Construyendo una escuela sin exclusiones. Una forma de trabajar en el aula con proyectos de investigación*. Málaga: Aljibe.
- Lidstrom, B. (1992). *Quality of life: A model for evaluating health for all*. Soz Praventivmed.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W.H. E., Coulter, D. L., Craig, E et al. (2002). *Mental, retardation Definition, classification, and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Martínez C., Piedad C. (2011), *“El método de estudio de caso. Estrategia metodológica de la investigación científica”*: Universidad del Norte. Consultado.

- Maturana, H. (1992), *Programa de Inclusión Educativa Comunitaria. Documento base*: CONAFE.
- Mendoza, R. (2006). *Investigación cualitativa y cuantitativa Diferencias y limitaciones, Peru: PIURA*
- Meyer, D. J. (1995). *Uncommon fathers*. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Moliner, O. , Sales, M.A. y Moliner, L. (2010) *Educación Inclusiva*: Revista Latinoamericana de Educación.
- Muñoz Justicia, J, (2005). *Análisis cualitativo de datos textuales con ATLAS.ti*: Universitat Autònoma de Barcelona.
- Murillo, R. (2008), *La inclusión de las personas con discapacidad, sistematización de la intervención de PROPOLI en discapacidad: lecciones aprendidas y recomendaciones para futuras intervenciones*. Lima Peru: PROPOLI
- Organización de las Naciones Unidas, ONU. (2007) *Convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad*. Resolución aprobada por la Asamblea General de la ONU.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*: CIF.
- Organización Mundial de la Salud (2012). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Disponible en: www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.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; CERMIES.
- Palomba, R (2002). *Calidad de Vida: Conceptos y medidas, Institute of Population Research and Social Policies*. Santiago, Chile: CELADE.
- Paredes D. (2008) *Estética ambiental y bienestar emocional explorando dos ámbitos positivos de la vida de las personas adultas con discapacidad intelectual* Tesis Doctoral: Universidad de Extremadura.
- Parrilla, A. (2002). *Acerca del origen y sentido de la educación inclusiva*: Revista de Educación.
- Peralta, F, Arellano A. (2010). *Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación*. Pamplona: EOS.

- Perry, J. y Felce, D. (2005). *Correlation between subjective and objective measures of outcome in staffed community housing*: Journal of Intellectual Disability Research.
- Poó, F., Ledesma, R. y Montes S. (2010). *Propiedades psicométricas de la escala de discapacidad social del conductor*, Argetina: Universidad Nacional de Mar del Plata.
- Postic, M y Ketele, J.M. (1998). *Observar las situaciones educativas*: Ed. Narcea. Paris.
- Powers, L., Dinerstein, R. y Holmes, S. (2005). *Self-advocacy, self-determination, social freedom, and opportunity*. En K.C. Lakin y A. Turnbull (Eds.), *National goals and research for people with intellectual and developmental disabilities* (pp. 257–287). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Robert K. (1994). *Case Study Research: Design and Methods*. Oaks, CA.: Sage Publications.
- Rodríguez, Gil, García. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Granada, España: Aljibe.
- Rojas, M. (2006). *Life Satisfaction and Satisfaction in Domains of Life: Is it a Simple Relationship?*, Journal of Happiness Studies.
- Romañach, J, Lobato, M. (2005). *Diversidad funcional, nuevo termino para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*: Foro de vida independiente
- Saavedra, E. y Villalta, M. (2007). *Escala de Resiliencia (SV RES)*. Chile: CEANIM.
- Sánchez Manzano, E. (2001): *Principios de Educación Especial*. Madrid, España: Ediciones CCS.
- Schalock, R.L. (1996). *The quality of children's lives* en A.H. Fine y N.M. Fine. *Therapeutic recreation for exceptional children. Let me in, I want to play*. Segunda edición Illinois: Charles C. Thomas.
- Schalock, (1999), *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*, III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad: Universidad de Salamanca, España.
- Schalock, R. L. (2001). *Outcomes-based evaluation* (2ª ed.). New York: Kluwer.
- Schalock, R.L. (2004). *Moving from individual to family quality of life as a research topic*. En A. Turnbull, I. Brown y H.R. Turnbull (Eds.), *Families and persons with mental retardation and quality of life: international perspectives*. (pp. 11-24). Washington: American Association on Mental Retardation.

- Schalock, R.L., Gardner, J.F. y Bradley, V.J. (2006). *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas*. Madrid: IPACSA.
- Schalock, L., Verdugo, M.A., Braddock, D., (2002). *Manual de Calidad de Vida para Profesionales de la Educación, Salud y Servicios Sociales*. Editor de Libros y Monografías de Investigación de la AAMR, por la American Association on Mental Retardation Publicado por American Association on Mental Retardation
- Schalock, R. L. y otros (2002). *Conceptualization, measurement, and application of quality of life for people with intellectual disabilities: report of an international panel of experts*. *Mental Retardation*, 40, pp. 457-470.
- Schalock, R. L., Bonham, G. S. y Verdugo, M. A. (2008). *The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities*. *Evaluation and Program Planning*, 31(2), pp. 181-190.
- Schalock et al., (2011). *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza.
- Schalock, R.L. (2012). *Afrontar los retos implicados en la redefinición de las organizaciones*. En M.A Verdugo, T. Nieto, M. Crespo y B. Jordán de Urrés (Eds.), *Cambio organizacional y apoyo a las graves afectaciones. Dos prioridades*. (pp. 67-75). Salamanca: Amarú.
- Sarto Martín, P.(2008) *La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo* . III Congreso Universidad de Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
- Seligman, M., y Darling, R.B. (2007). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability* (3ª Ed.). New York: Guilford Press.
- Secretaría de Relaciones Exteriores, (2011), *Informe Inicial de México sobre el cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. México: Secretaría de Relaciones Exteriores, Dirección General de Derechos Humanos y Democracia.
- Seoane, J.A. *¿Qué es una persona con discapacidad?* (2011), Coruña España: Universidad de Coruña.
- Shevell, M. (2008). *Retraso global del desarrollo y retraso mental o discapacidad intelectual: concepto, evaluación y etiología*. MD: CM

- Silver, Hillary (2007). *The process of social exclusion: The dynamics of an evolving concept*. United Kingdom: CPRC Working Paper 95, Brown University.
- Singer, G. (2002). *Suggestions for a pragmatic program of research on families and disability*. *The Journal of Special Education*, 36 (3), 148-154.
- Slee, R. (2001c). *Inclusion in Practice: does practice make perfect?* *Educational Review* 53(2), 113-123.
- Solé, I. (1996) *Las relaciones entre familia y escuela: "Cultura y educación" n° 4*.
- Trivette, C.M., Dunst, C.J., y Hamby, D.W. (2010). *Influences of family-systems intervention practices on parent-child interactions and child development*. *Topics in Early Childhood Special Education*, 30(1), 3-19.
- Troncoso, (2000), *Entrevistas semiestructuradas como instrumentos de recolección de datos: una aplicación en el campo de las ciencias naturales*, Argentina: Programa de investigación AEF, Facultad de Ingeniería, Universidad Nacional del Comahue.
- Turnbull, A. (2003) *La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: El nuevo paradigma*. Universidad de Kansas: FEAPS 24 (3), 43.
- Turnbull, A.P. (2004). *President's address 2004: Wearing two hats: Morphed perspectives on family quality of life*. *Mental Retardation*, 42(5), 383-399.
- UNESCO (2006), *La educación inclusiva: el camino hacia el futuro: Presentación general de la 48ª reunión de la CIE*.
- Vallejos, I. (2011). *Entre el modelo médico y el modelo social, algunas reflexiones sobre conceptos y prácticas*. *Jornadas de Investigación Argentina: Universidad de La Pata*.
- Vega, V. (2011). Tesis Doctoral: *Apoyos, servicios y calidad de vida en centros residenciales chilenos para personas con discapacidad intelectual*: Universidad de Salamanca.
- Velaz de Medrano, C. (2002). *Intervención educativa y orientadora para la inclusión social de menores en riesgo. Factores escolares y socioculturales*. Madrid: UNED, Unidad Didáctica, Educación Social.
- Verdugo, M.A. (2003). *Aportaciones de la definición de retraso mental (AAMR, 2002) a la corriente inclusiva de las personas con discapacidad*. Donostia-San Sebastián: INICO

- Verdugo, M.A. (1994). *El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR*, Salamanca España: siglo cero.
- Verdugo, M.A. (2000). *Autodeterminación y calidad de vida en los alumnos con necesidades especiales*. Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual, 31(3), 5-9.
- Verdugo, M.A., (2007). *Midiendo y mejorando la calidad de vida de las personas con síndrome de Down. Aplicaciones educativas*. Salamanca, España: Universidad de Salamanca
- Verdugo, M.A. (Ed.). (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo M.A. , Bedia R. , Jenaro, C., Corbella M. , Díaz L. (2009-2011). *Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral*. Investigaciones desarrolladas por el Grupo de Investigación de Excelencia de la Junta de Castilla y León “GR197”
- Verdugo, M.A. (2009). *Calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad intelectual*, Salamanca España: INICO
- Vygotski, L.S. (1979). *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. Barcelona: Crítica.
- Wehmeyer, M., Chapman, T., Little, T., Thompson, J., Schalock., R. y Tassé, M. (2009). *Efficacy of the Supports Intensity Scale (SIS) to Predict Extraordinary Support Needs*. American Association on Intellectual & Developmental Disabilities, 114 (1), 3–14.
- Wehmeyer, M. L. (2009). *Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión*. Revista de Educación, 349, 45-67.
- Wehmeyer, M .L. y Garner, N. W. (2003). *The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 16(4), pp. 255-265.
- Wehmeyer, M. L. y otros (2011). *Personal self-determination and moderating variables that impact efforts to promote self-determination*. Exceptionality: A Special Education Journal, 19(1), pp. 19-30.

ANEXO I.**Descripción de las familias participantes**

Familia A						
	Tiene discapacidad	Edad	Ocupación	Escolaridad	Instrumento cuantitativo	Instrumento cualitativo
Mamá	no	30	Ama de casa		Encuesta	Entrevista
Hijo mayor	no	13	Estudiante	Primaria	Encuesta	
Hijo menor	si	3	Estudiante	Kínder		Revisión de expediente clínico

Familia B						
	Tiene discapacidad	Edad	Ocupación	Escolaridad	Instrumento cuantitativo	Instrumento cualitativo
Papá	no	50	Contador Público	Licenciatura	Encuesta	
Mamá	no	52	Ama de casa		Encuesta	Entrevista
Hijo	si	11	Estudiante	Primaria		Revisión de expediente clínico

Familia C						
	Tiene discapacidad	Edad	Ocupación	Escolaridad	Instrumento cuantitativo	Instrumento cualitativo
Papá	no	36	Contador Público	Licenciatura	Encuesta	
Mamá	no	40	Demostradora		Encuesta	
Hijo	si	7	Estudiante	Primaria		Revisión de expediente clínico

Familia D						
	Tiene discapacidad	Edad	Ocupación	Escolaridad	Instrumento cuantitativo	Instrumento cualitativo
Papá	no	39	Ing. en Sistemas	Licenciatura	Encuesta	
Mamá	no	40	Empresaria		Encuesta	Entrevista
Hijo mayor	no	11	Estudiante	Primaria	Encuesta	
Hijo menor	si	9	Estudiante	Primaria		Revisión de expediente clínico

Familia E						
	Tiene discapacidad	Edad	Ocupación	Escolaridad	Instrumento cuantitativo	Instrumento cualitativo
Papá	no	35	Contador Público	Licenciatura	Encuesta	
Mamá	no	48	Contador / Auditor		Encuesta	
Hijo mayor	no	20	Estudiante	Preparatoria	Encuesta	
Hijo	no	15	Estudiante	Secundaria	Encuesta	
Hijo menor	si	6	Estudiante	Primaria		Revisión de expediente clínico

Familia F						
	Tiene discapacidad	Edad	Ocupación	Escolaridad	Instrumento cuantitativo	Instrumento cualitativo
Papá	no	46	Asesor Financiero	Licenciatura	Encuesta	
Hijo mayor	no	15	Estudiante	Secundaria	Encuesta	
Hijo	no	12	Estudiante	Primaria	Encuesta	
Hijo menor	si	10	Estudiante	Primaria		Revisión de expediente clínico

Familia G						
	Tiene discapacidad	Edad	Ocupación	Escolaridad	Instrumento cuantitativo	Instrumento cualitativo
Papá	no	42	Diseñador Gráfico	Licenciatura	Encuesta	
Mamá	no	40	Consultora de Arte		Encuesta	
Abuela	no	69	Ama de casa		Encuesta	
Hijo	si	13	Estudiante	Primaria		Revisión de expediente clínico

Familia H						
	Tiene discapacidad	Edad	Ocupación	Escolaridad	Instrumento cuantitativo	Instrumento cualitativo
Papá	no	57	Pensionado	Licenciatura	Encuesta	Entrevista
Mamá	no	50	Ama de casa		Encuesta	
Hijo	si	9	Estudiante	Primaria		Revisión de expediente clínico

Familia I						
	Tiene discapacidad	Edad	Ocupación	Escolaridad	Instrumento cuantitativo	Instrumento cualitativo
Papá	no	27	Empresario	Licenciatura	Encuesta	
Mamá	no	29	Maestra		Encuesta	
Hijo	si	3	Estudiante	Primaria		Revisión de expediente clínico

Familia J						
	Tiene discapacidad	Edad	Ocupación	Escolaridad	Instrumento cuantitativo	Instrumento cualitativo
Papá	no	39	Ingeniero	Licenciatura	Encuesta	
Mamá	no	40	Ama de casa		Encuesta	Entrevista
Hijo	si	9	Estudiante	Primaria		Revisión de expediente clínico

Familia K						
	Tiene discapacidad	Edad	Ocupación	Escolaridad	Instrumento cuantitativo	Instrumento cualitativo
Papá	no	36	Representante médico	Licenciatura	Encuesta	
Mamá	no	26	Ama de casa		Encuesta	
Hijo	si	6	Estudiante	Primaria		Revisión de expediente clínico

Familia L						
	Tiene discapacidad	Edad	Ocupación	Escolaridad	Instrumento cuantitativo	Instrumento cualitativo
Papá	no	36	Empleado	Licenciatura	Encuesta	
Mamá	no	36	Profesora		Encuesta	Entrevista
Hijo	si	6	Estudiante	Primaria		Revisión de expediente clínico

Familia M						
	Tiene discapacidad	Edad	Ocupación	Escolaridad	Instrumento cuantitativo	Instrumento cualitativo
Papá	no	37	Analista	Licenciatura	Encuesta	
Mamá	no	31	Ama de casa		Encuesta	
Hijo	si	4	Estudiante	Kínder		Revisión de expediente clínico

Familia N						
	Tiene discapacidad	Edad	Ocupación	Escolaridad	Instrumento cuantitativo	Instrumento cualitativo
Papá	no	55	Comercio	Licenciatura	Encuesta	
Mamá	no	45	Ama de casa		Encuesta	
Hijo	si	13	Estudiante	Primaria		Revisión de expediente clínico

Familia Ñ						
	Tiene discapacidad	Edad	Ocupación	Escolaridad	Instrumento cuantitativo	Instrumento cualitativo
Mamá	no	35	Ama de casa		Encuesta	
Hijo	si	8	Estudiante	Primaria		Revisión de expediente clínico

Familia O						
	Tiene discapacidad	Edad	Ocupación	Escolaridad	Instrumento cuantitativo	Instrumento cualitativo
Tía	no	44	Ama de casa		Encuesta	
Hijo	si	16	Estudiante	Secundaria		Revisión de expediente clínico

Familia P						
	Tiene discapacidad	Edad	Ocupación	Escolaridad	Instrumento cuantitativo	Instrumento cualitativo
Papá	no	50	Empleado	Licenciatura	Encuesta	
Mamá	no	48	Empleado		Encuesta	Entrevista
Hijo mayor	no	15	Estudiante	Secundaria	Encuesta	
Hijo menor	si	12	Estudiante	Primaria		Revisión de expediente clínico

Familia Q						
	Tiene discapacidad	Edad	Ocupación	Escolaridad	Instrumento cuantitativo	Instrumento cualitativo
Papá	no	44	Abogado	Licenciatura	Encuesta	
Mamá	no	35	Contador Público		Encuesta	
Hijo mayor	no	16	Estudiante	Preparatoria	Encuesta	
Hijo menor	si	7	Estudiante	Primaria		Revisión de expediente clínico

Familia R						
	Tiene discapacidad	Edad	Ocupación	Escolaridad	Instrumento cuantitativo	Instrumento cualitativo
Papá	no	53	Académico	Doctorado	Encuesta	
Mamá	no	45	Bienes Raíces		Encuesta	
Hijo	si	11	Estudiante	Primaria		Revisión de expediente clínico

Familia S						
	Tiene discapacidad	Edad	Ocupación	Escolaridad	Instrumento cuantitativo	Instrumento cualitativo
Mamá	no	39	Empresaria		Encuesta	Entrevista
Hijo	si	7	Estudiante	Primaria		Revisión de expediente clínico

Familia T						
	Tiene discapacidad	Edad	Ocupación	Escolaridad	Instrumento cuantitativo	Instrumento cualitativo
Papá	no	34	Inspector	Licenciatura	Encuesta	
Mamá	no	35	Maestra		Encuesta	
Hijo	si	4	Estudiante	Kínder		Revisión de expediente clínico

Fuente: Elaboración propia

ANEXO II

Encuesta para la Familia

(*La escala de vida familiar* Verdugo, 2004, Hoffman, Marquis, Poston, Summers y Turnbull, 2009. Adaptación realizada por María Fernanda López, Mendiola, AMAD A.C.)

Buen día. Se está realizando un estudio sobre la calidad de vida de familias de niños con discapacidad intelectual incluidos en escuelas regulares.

Los datos obtenidos se utilizarán únicamente con fines para la investigación. Recuerde que no hay respuestas correctas o incorrectas. Gracias por su participación.

Nombre: _____
Sexo _____ Edad _____ Ocupación _____

Por favor le pedimos responda este cuestionario marcando la respuesta que más se acerque a su forma de pensar o de actuar.	Nunca	Pocas veces	Algunas	Siempre
Mi familia resuelve los problemas con el apoyo de todos los integrantes	1	2	3	4
Me siento satisfecho con mi vida	1	2	3	4
Mi familia disfruta pasar el tiempo junta	1	2	3	4
Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos	1	2	3	4
Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y que se preocupan unos por otros	1	2	3	4
Considero que mi familiar con discapacidad se siente satisfecho con su vida	1	2	3	4
Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida	1	2	3	4
Aparte de mi familia, tenemos otras personas allegadas a nosotros	1	2	3	4
Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés	1	2	3	4
Mi familia recibe apoyo de personas externas al núcleo familiar	1	2	3	4
Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades de todos los miembros de la familia	1	2	3	4
En general, me siento feliz	1	2	3	4
Me siento satisfecho con los apoyos que recibe mi familia	1	2	3	4
El ambiente que se vive en casa, genera estrés a mi familia	1	2	3	4
Me siento satisfecho con mi forma de ser	1	2	3	4
Me siento satisfecho con mi cuerpo	1	2	3	4
Me siento valioso por lo que soy	1	2	3	4
El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo de sus maestros para progresar en la escuela.	1	2	3	4
El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo de todos los miembros de la familia para progresar en el hogar.	1	2	3	4

El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para hacer amigos. Ej. Asiste a parques, fiestas o reuniones.	1	2	3	4
La relación entre mi familia y los profesionales que trabajan con el miembro con discapacidad es favorable.	1	2	3	4
Mi familiar con discapacidad tiene relaciones familiares positivas	1	2	3	4
Mi familiar con discapacidad tiene amigos	1	2	3	4
Mi familiar con discapacidad se relaciona bien con las personas en general	1	2	3	4
Mi familiar con discapacidad pertenece a otros grupos de personas con discapacidad. Ej. Grupos de pertenencia, asociaciones, etc.	1	2	3	4
Dentro de la escuela hay alguien que ayuda a mi familiar con discapacidad cuando lo necesita y nos da información sobre sus conductas	1	2	3	4
Dentro de la casa hay alguien que ayuda a mi familiar con discapacidad cuando lo necesita y nos da información sobre sus conductas	1	2	3	4
Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros	1	2	3	4
En mi familia ayudamos al miembro con discapacidad a ser independiente	1	2	3	4
En mi familia ayudamos al familiar con discapacidad a llevar a cabo sus tareas y actividades	1	2	3	4
En mi familia enseñamos al familiar con discapacidad a llevarse bien con los demás	1	2	3	4
En mi familia enseñamos al familiar con discapacidad a tomar decisiones adecuadas	1	2	3	4
En mi familia conocemos a otras personas que forman parte de la vida del miembro con discapacidad, como amigos, profesores, etc.	1	2	3	4
Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades de la persona con discapacidad	1	2	3	4
Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a ser responsable de sus tareas y actos	1	2	3	4
Mi familia tiene valores por los que se rige	1	2	3	4
Mi familia actúa conforme a los valores	1	2	3	4
Mi familia toma decisiones conforme a los valores	1	2	3	4
Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a plantearse metas a corto, mediano o largo plazo	1	2	3	4
Mi familiar con discapacidad tiene valores personales por los que se rige	1	2	3	4
Mi familiar con discapacidad tiene expectativas de vida hacia los que se dirijan sus acciones	1	2	3	4
Mi familiar con discapacidad tiene deseos hacia los que se dirijan sus acciones	1	2	3	4
Me siento seguro en casa, en el trabajo y en la colonia	1	2	3	4
Recibo asistencia médica cuando la necesito	1	2	3	4
En casa tenemos la comida necesaria	1	2	3	4
Mi familia tiene tiempo para realizar actividades de ocio o pasatiempos	1	2	3	4
El estado de salud de los integrantes de mi familia es bueno	1	2	3	4
A mi familia se le complica hacerse cargo de nuestros gastos	1	2	3	4
Los miembros de mi familia cuentan con medios de transporte para ir a dónde necesitan	1	2	3	4
Todos los integrantes de mi familia tienen un empleo	1	2	3	4

El ambiente de trabajo de los integrantes de mi familia es bueno	1	2	3	4
Mi familia cumple con sus obligaciones legales	1	2	3	4
Mi familiar disfruta de sus derechos	1	2	3	4
Mi familia o el familiar con discapacidad son discriminados por ejercer sus derechos como ciudadano	1	2	3	4
Mi familia ejerce su derecho a votar para elecciones presidenciales del país	1	2	3	4
Mi familiar con discapacidad es discriminado por la sociedad	1	2	3	4
Las cosas que se le enseñan en la escuela a mi familiar con discapacidad son interesantes y útiles	1	2	3	4
Considero que la educación que se le da a mi familiar con discapacidad es la más adecuada	1	2	3	4
A mi familiar con discapacidad se le imparten conocimientos para que pueda manejarse de manera autónoma en la vida diaria, el trabajo, ocio y relaciones sociales	1	2	3	4
Considero que el desempeño de mi familiar con discapacidad es bueno	1	2	3	4
Mi familiar con discapacidad es creativo	1	2	3	4
Los grupos comunitarios le dan acceso a mi familiar con discapacidad	1	2	3	4
En los grupos comunitarios mi familiar con discapacidad puede participar del mismo modo que el resto de personas sin discapacidad	1	2	3	4
Estoy satisfecho con el trabajo que se hace en la escuela de mi familiar con discapacidad	1	2	3	4
Mi familiar con discapacidad es valorado en los distintos grupos comunitarios en los que participa	1	2	3	4
El estilo de vida de mi familiar con discapacidad es similar al de otras personas sin discapacidad de su edad	1	2	3	4
Existen redes de apoyo, grupos o servicios que le brindan ayuda a mi familiar con discapacidad cuando lo necesita	1	2	3	4

	Si	No
Tenemos seguro médico		
Tenemos casa propia		
Se le ha negado a mi familiar con discapacidad el acceder a algún título educativo		

Si tiene alguna observación adicional puede realizarla aquí.

ANEXO III**ESCALA DE ACTITUDES HACIA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL**

(Adaptación realizada por María Fernanda López, Mendiolea, AMAD A.C.)

Se está realizando un estudio sobre las actitudes hacia las personas con discapacidad intelectual. Le pedimos responda a las siguientes preguntas, marcando la casilla que más se acerque a su forma de pensar. Sus respuestas serán tratadas de manera confidencial y la información aquí recabada será utilizada sólo para fines de investigación. Recuerde que no hay opciones correctas o incorrectas.

	Totalmente en desacuerdo	Parcialmente en desacuerdo	Parcialmente de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1. Las personas con discapacidad son capaces de llevar una vida escolar común.	1	2	3	4
2. Las personas con discapacidad pueden hacer muchas cosas tan bien como cualquier otra persona.	1	2	3	4
3. Las personas con discapacidad deberían estudiar en centros especiales.	1	2	3	4
4. En los centros de enseñanza, las personas con discapacidad se entienden sin problemas con el resto de los estudiantes.	1	2	3	4
5. Las personas con discapacidad son incapaces de llevar una vida escolar común.	1	2	3	4
6. La mayoría de las personas con discapacidad prefieren convivir en la escuela con otras personas que tengan la misma condición.	1	2	3	4
7. Me resulta incómodo que en la escuela donde trabajo haya personas con discapacidad.	1	2	3	4
8. Sería apropiado que las personas con discapacidad practicasen actividades físico-deportivas con personas sin discapacidad.	1	2	3	4
9. Aceptaría tener en mi salón de clases a un chico/a con discapacidad.	1	2	3	4
10. Las personas con discapacidad deberían vivir con personas con la misma condición.	1	2	3	4
11. Las personas con discapacidad deberían tener las mismas oportunidades de ir a la escuela que cualquier otra persona.	1	2	3	4
12. Me disgusta compartir clase con personas que parecen diferentes, o actúan de forma diferente.	1	2	3	4

13. La mayoría de la gente se siente a disgusto cuando convive con personas con discapacidad.	1	2	3	4
14. La mayoría de las personas con discapacidad sienten que son tan valiosas como cualquiera.	1	2	3	4
15. Las personas con discapacidad deberían poder ir a la escuela si lo desean.	1	2	3	4

Si tiene alguna observación adicional, puede realizarla aquí:

Nombre: _____

Edad: _____ Teléfono: _____

Correo electrónico: _____

GRACIAS POR TU COLABORACIÓN

ANEXO IV

Entrevista para familiares

Bienestar físico:

1. ¿Cree que su familiar con discapacidad recibe todos los apoyos para estar bien físicamente?... ¿Cómo influye en esto que asista a una escuela regular?.

Bienestar material:

1. ¿Considera que su familia cuenta con los recursos para satisfacer las necesidades de todos sus miembros?
2. ¿Cómo ha influido en su economía el tener un familiar con discapacidad?

Bienestar emocional:

1. ¿Considera que su vida es satisfactoria?.. ¿Considera que esto influye en que tan satisfechos se sienten los demás miembros de su familia?
2. ¿Cómo influye en su calidad de vida el hecho de que su familiar con discapacidad esté incluido en una escuela regular?

Autodeterminación:

1. ¿Usted sabe que es la autodeterminación?
2. ¿Cómo piensa que ha ayudado la inclusión educativa a su hijo en la autodeterminación?

Desarrollo personal:

1. ¿Cómo considera que ha influido en su familia el tener un familiar con discapacidad?

Inclusión social:

2. ¿Cómo beneficia a los miembros de su familia que su familiar se incluya en una escuela regular?
3. ¿Cómo calificaría el proceso de inclusión educativa que lleva su hijo?
4. ¿Cómo considera usted que han ayudado los maestros de su hijo a su inclusión educativa?
5. ¿Cómo ha influido la inclusión educativa de su familiar con discapacidad en su inclusión social?

Relaciones interpersonales:

6. ¿Cómo valora sus relaciones interpersonales con otras familias de la escuela donde asiste su familiar con discapacidad?
7. ¿Considera que sería diferente si su familiar con discapacidad no asistiera a una escuela regular?

Derechos:

8. ¿Por qué cree que la inclusión educativa es mejor opción que la educación especial?
9. ¿Considera que su familiar con discapacidad tiene el derecho de asistir a una escuela regular y Por qué?

ANEXO V

ENTREVISTA MAESTROS

1. ¿Cómo calificaban su experiencia al tener un niño con discapacidad en el aula?
2. ¿A qué retos se enfrenta para lograr una verdadera inclusión de su alumno con discapacidad?
3. ¿Cómo ha influido en su trabajo docente, el hecho de tener en el aula a un alumno con discapacidad?
4. Ahora que ha vivido el hecho de tener un alumno con discapacidad en su grupo, ¿Promueve que esto pase en otros salones y otras escuelas?
5. ¿Cómo cree que influye en la calidad de vida de la familia de su alumno con discapacidad, el hecho de que éste esté incluido en una escuela regular?

ANEXO VI

PORCENTAJES DE RESPUESTAS

Encuesta a Familias

	Pregunta	"-"	Nunca	Pocas Veces	Algunas Veces	Siempre
1	Mi familia resuelve los problemas con el apoyo de todos los integrantes	2%	0%	13%	42%	44%
2	Me siento satisfecho con mi vida	0%	0%	2%	52%	46%
3	Mi familia disfruta pasar el tiempo junta	0%	0%	2%	35%	63%
4	Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivo.	0%	0%	2%	40%	58%
5	Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y que se preocupan unos por otros	2%	0%	8%	21%	69%
6	Considero que mi familiar con discapacidad se siente satisfecho con su vida	8%	0%	0%	29%	63%
7	Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida	0%	0%	2%	42%	56%
8	Aparte de mi familia, tenemos otras personas allegadas a nosotros	4%	6%	13%	40%	38%
9	Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés	4%	6%	23%	38%	29%
10	Mi familia recibe apoyo de personas externas al núcleo familiar	0%	6%	33%	27%	33%
11	Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades de todos los miembros de la familia	2%	15%	21%	35%	27%
12	En general, me siento feliz	2%	0%	2%	42%	54%
13	Me siento satisfecho con los apoyos que recibe mi familia	4%	0%	6%	52%	38%
15	Me siento satisfecho con mi forma de ser	4%	0%	4%	48%	44%
16	Me siento satisfecho con mi cuerpo	2%	2%	10%	33%	52%
17	Me siento valioso por lo que soy	0%	0%	4%	23%	73%
18	El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo de sus maestros para progresar en la escuela.	4%	6%	8%	17%	65%
19	El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo de todos los miembros de la familia para progresar en el hogar.	4%	0%	2%	19%	75%

20	El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para hacer amigos. Ej. Asiste a parques, fiestas o reuniones.	4%	0%	2%	19%	75%
21	La relación entre mi familia y los profesionales que trabajan con el miembro con discapacidad es favorable	4%	2%	0%	19%	75%
22	Mi familiar con discapacidad tiene relaciones familiares positivas	4%	0%	0%	23%	73%
23	Mi familiar con discapacidad tiene amigos	6%	2%	27%	23%	42%
24	Mi familiar con discapacidad se relaciona bien con las personas en general	8%	0%	15%	40%	38%
25	Mi familiar con discapacidad pertenece a otros grupos de personas con discapacidad. Ej. Grupos de pertenencia, asociaciones, etc.	10%	17%	19%	25%	29%
26	Dentro de la escuela hay alguien que ayuda a mi familiar con discapacidad cuando lo necesita y nos da información sobre sus conductas	6%	13%	8%	19%	54%
27	Dentro de la casa hay alguien que ayuda a mi familiar con discapacidad cuando lo necesita y nos da información sobre sus conductas	13%	31%	8%	6%	42%
28	Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros	0%	0%	10%	27%	63%
29	En mi familia ayudamos al miembro con discapacidad a ser independiente	4%	0%	2%	21%	73%
30	En mi familia ayudamos al familiar con discapacidad a llevar a cabo sus tareas y actividades	8%	0%	2%	23%	67%
31	En mi familia enseñamos al familiar con discapacidad a llevarse bien con los demás	6%	0%	0%	6%	88%
32	En mi familia enseñamos al familiar con discapacidad a tomar decisiones adecuadas	8%	0%	0%	15%	77%
33	En mi familia conocemos a otras personas que forman parte de la vida del miembro con discapacidad, como amigos, profesores, etc.	8%	0%	2%	21%	69%
34	Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades de la persona con discapacidad	10%	0%	2%	31%	56%

35	Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a ser responsable de sus tareas y actos	10%	0%	0%	25%	65%
36	Mi familia tiene valores por los que se rige	0%	0%	2%	17%	81%
37	Mi familia actúa conforme a los valores	0%	0%	0%	19%	81%
38	Mi familia toma decisiones conforme a los valores	0%	0%	0%	25%	75%
39	Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a plantearse metas a corto, mediano o largo plazo	15%	0%	17%	25%	44%
40	Mi familiar con discapacidad tiene valores personales por los que se rige	15%	6%	13%	23%	44%
41	Mi familiar con discapacidad tiene expectativas de vida hacia los que se dirijan sus acciones	19%	6%	17%	23%	35%
42	Mi familiar con discapacidad tiene deseos hacia los que se dirijan sus acciones	21%	2%	10%	27%	40%
43	Me siento seguro en casa, en el trabajo y en la colonia	2%	2%	6%	19%	71%
44	Recibo asistencia médica cuando la necesito	0%	4%	0%	17%	79%
45	En casa tenemos la comida necesaria	0%	0%	2%	4%	94%
46	Mi familia tiene tiempo para realizar actividades de ocio o pasatiempos	0%	2%	8%	31%	58%
47	El estado de salud de los integrantes de mi familia es bueno	0%	2%	4%	25%	69%
49	Los miembros de mi familia cuentan con medios de transporte para ir a dónde necesitan	0%	4%	4%	10%	81%
50	Todos los integrantes de mi familia tienen un empleo	6%	2%	15%	15%	63%
51	El ambiente de trabajo de los integrantes de mi familia es bueno	8%	4%	4%	42%	42%
52	Mi familia cumple con sus obligaciones legales	0%	0%	0%	13%	88%
53	Mi familiar disfruta de sus derechos	2%	0%	0%	13%	85%
55	Mi familia ejerce su derecho a votar para elecciones presidenciales del país	6%	2%	0%	2%	90%
57	Las cosas que se le enseñan en la escuela a mi familiar con discapacidad son interesantes y útiles	6%	2%	6%	17%	69%
58	Considero que la educación que se le da a mi familiar con discapacidad es la más adecuada	6%	6%	4%	35%	48%

59	A mi familiar con discapacidad se le imparten conocimientos para que pueda manejarse de manera autónoma en la vida diaria, el trabajo, ocio y relaciones sociales	6%	0%	2%	17%	75%
60	Considero que el desempeño de mi familiar con discapacidad es bueno	6%	0%	6%	31%	56%
61	Mi familiar con discapacidad es creativo	4%	2%	8%	35%	50%
62	Los grupos comunitarios le dan acceso a mi familiar con discapacidad	15%	2%	10%	31%	42%
63	En los grupos comunitarios mi familiar con discapacidad puede participar del mismo modo que el resto de personas sin discapacidad	17%	6%	13%	27%	38%
64	Estoy satisfecho con el trabajo que se hace en la escuela de mi familiar con discapacidad	6%	6%	6%	27%	54%
65	Mi familiar con discapacidad es valorado en los distintos grupos comunitarios en los que participa	15%	2%	6%	25%	52%
66	El estilo de vida de mi familiar con discapacidad es similar al de otras personas sin discapacidad de su edad	2%	4%	8%	38%	48%
67	Existen redes de apoyo, grupos o servicios que le brindan ayuda a mi familiar con discapacidad cuando lo necesita	17%	6%	13%	27%	38%
68	Tenemos seguro médico	8%	15%	77%	0%	0%
69	Tenemos casa propia	8%	27%	65%	0%	0%
70	Se le ha negado a mi familiar con discapacidad el acceder a algún título educativo	17%	23%	60%	0%	0%
Preguntas con valor inverso		"-"	Nunca	Pocas Veces	Algunas Veces	Siempre
14	El ambiente que se vive en casa, genera estrés a mi familia	2%	15%	44%	31%	8%
48	A mi familia se le complica hacerse cargo de nuestros gastos	0%	25%	27%	44%	4%
54	Mi familia o el familiar con discapacidad son discriminados por ejercer sus derechos como ciudadano	10%	52%	19%	17%	2%
56	Mi familiar con discapacidad es discriminado por la sociedad	6%	31%	25%	33%	4%