



UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA

Facultad de Educación

Acompañamiento familiar: una estrategia para apoyar la transición a la vida adulta y el ingreso a la universidad de personas con discapacidad intelectual.

Por

PAULA TORRES

ANGIELY DELGADO

MAIRA CRISTINA MOSQUERA

Asesora

DORIS ADRIANA RAMÍREZ SALAZAR

UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA

1 8 0 3

DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN INFANTIL
PROGRAMA LICENCIATURA EN EDUCACIÓN ESPECIAL
FACULTAD DE EDUCACIÓN
UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
MEDELLÍN
2018



TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
Resumen	4
1. Datos generales	5
2. Justificación	5
3. Planteamiento del problema	7
4. Objetivos	8
4.1 General	8
4.2 Específicos	9
5. Estado del arte	9
6. Marco teórico	22
6.1 Discapacidad intelectual	23
6.2 Familia	26
6.3 Familia y Concepciones sobre discapacidad intelectual	27
6.4 Etapa adulta	29
6.5 Acompañamiento en la vida adulta e inclusión educativa	29
6.6 Educación superior Inclusiva	30
7. Metodología	37
7.1 Tipo de diseño y enfoque	37
7.2 Identificación de los participantes	37
7.3 Recolección de la información	37
7.4 Técnicas e instrumentos de recolección de información	38
7.4.1 Observación participante	38
7.4.2 Entrevista	41
7.4.3 Grupo focal	43
7.5 Análisis e interpretación de la información	45
8. Descripción de los resultados	46
8.1 Categoría 1: Concepciones	47



Facultad de Educación

8.2 Categoría 2: Expectativas frente al desarrollo	54
8.3 Categoría 3: Tipo de acompañamiento	57
9. Estrategias y recomendaciones	73
10. Conclusiones	78
11. Referencias	79

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Matriz de observación	39
Tabla 2. Matriz de observación del tipo de acompañamiento que brindan las familias en la elaboración de las tareas asignadas.	40
Tabla 3. Guía de preguntas para la entrevista a las familias.	42
Tabla 4. Guía de preguntas para la entrevista al equipo interdisciplinar.	43
Tabla 5. Categorías establecidas sobre la información recolectada	46



**TRABAJO DE GRADO
LICENCIATURA EN EDUCACIÓN ESPECIAL
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN INFANTIL
FACULTAD DE EDUCACIÓN**

RESUMEN

Esta investigación se realizó en el contexto del programa UIncluye; este programa busca desarrollar capacidades y estimular habilidades para que un grupo de jóvenes entre los 18 y 25 años con discapacidad intelectual pueda ingresar a la universidad, además de apoyar su ingreso a la vida adulta; con el propósito de contribuir al fortalecimiento de los procesos de inclusión en la educación superior de jóvenes con discapacidad intelectual a través de la articulación entre instituciones de educación superior y familias. Este trabajo tiene un enfoque de corte cualitativo, el cual permite un acercamiento directo con el objeto investigado, es decir a los jóvenes con discapacidad intelectual, las concepciones y expectativas de sus familias. En esta investigación utilizamos el estudio de caso, el cual nos permitió interactuar con las vidas y experiencias de los sujetos investigados, es decir los estudiantes y las familias. De acuerdo con los objetivos de la investigación, se utilizó la entrevista estructurada, la autoobservación y el grupo focal para la recolección de la información y el programa Atlas ti 7.0 para su análisis. Derivado de los resultados obtenidos se estructuró un conjunto de estrategias y recomendaciones para que las instituciones de educación superior logren articular su trabajo educativo con el rol de acompañamiento que desempeñan las familias con los jóvenes que presentan discapacidad intelectual en el contexto de la educación superior inclusiva.

SUMMARY

This research was conducted in the context of the UIncluye program; this program seeks to develop skills and stimulate skills so that a group of young people between 18 and 25 years with intellectual disabilities can enter the university, besides supporting their entry into adult life; with the purpose of contributing to the strengthening of the processes of inclusion in higher education of young people with intellectual disabilities through the articulation between higher education institutions and families. This work has a qualitative approach, which allows a direct approach with the investigated object, that is, young people with intellectual disabilities, the conceptions and expectations of their families. In this research, we used the case study, which allowed us to interact with the lives and experiences of the subjects investigated, ie students and families. In accordance with the objectives of the research, the structured interview, self-observation and the focal group for the collection of information and the Atlas ti 7.0 program were used for its analysis. Derived from the results obtained, a set of strategies and recommendations was structured so that higher education institutions could articulate their educational work with the role of accompaniment played by families with young people who have intellectual disabilities in the context of inclusive higher education.



1. DATOS GENERALES

Título del Trabajo de grado: *Acompañamiento familiar: una estrategia para apoyar la transición a la vida adulta y el ingreso a la universidad de personas con discapacidad intelectual.*

Nombre de los estudiantes responsables de la propuesta:

Paula Torres Ch., Angiely Delgado M., Maira Cristina Mosquera M.

Nombre de la Asesora: Doris Adriana Ramírez Salazar

Nombre del Grupo de Investigación: Didáctica y Nuevas Tecnologías - Proyecto UIncluye.

Nombre del Centro de Práctica: Sede de investigación Universitaria - Universidad de Antioquia.

2. Justificación

Esta investigación se desarrolló en el contexto de UIncluye, un programa que realiza el Comité de Rehabilitación Y la Universidad de Antioquia a través de los grupos de investigación *Didáctica y Nuevas Tecnologías* de la Facultad de Educación y *Rehabilitación en Salud* de la Facultad de Medicina, y es financiado por COLCIENCIAS. Este programa busca desarrollar capacidades y estimular habilidades para que un grupo de jóvenes entre los 18 y 25 años con discapacidad intelectual pueda ingresar a la universidad; además de apoyar su ingreso a la vida adulta.

Como estudiantes en formación del Programa Licenciatura en Educación Especial, hemos participado en este proyecto desde el segundo semestre del 2017. Durante el proceso de inmersión en el programa y la interacción con los jóvenes, hemos observado algunas situaciones que han llamado nuestra atención, tales como las diferencias en el desempeño de los jóvenes y la realización de las actividades académicas propuestas en el contexto del proyecto. Diferencias que seguramente pueden ser atribuibles a diversas causas. No obstante, en el caso particular, consideramos que dichas diferencias podrían estar asociadas con el tipo de acompañamiento que ofrecen los padres a sus hijos con discapacidad, y que seguramente está relacionado con las expectativas de desarrollo y la concepción de discapacidad que se haya instaurado en las familias.

Según la Unesco (2004):

“cuando hay una buena articulación entre familia e instituciones educativas, los alumnos alcanzan aprendizajes más deseables y más aún si estos son estudiantes con discapacidad intelectual, ya que por su condición requieren un mayor nivel de acompañamiento en sus procesos formativos” (pág. 22).

Adicionalmente la Unesco (2004) plantea: los padres y madres como primeros educadores de sus hijos, tienen un mayor conocimiento sobre los procesos evolutivos y capacidades. Esta información puede ser aprovechada por las instituciones de educación, para brindar una atención más pertinente a los jóvenes; generando un impacto positivo que se vea reflejado en la calidad de los procesos educativos y el desarrollo de aprendizajes necesarios en la preparación para el ingreso a instituciones de educación superior (pág. 23). Estas consideraciones resaltan la pertinencia e importancia de un trabajo de investigación que explore la incidencia que pueden tener las expectativas de los padres



frente al desarrollo personal, social y práctico de sus hijos, y las concepciones sobre discapacidad; en el tipo de acompañamiento que ofrecen a sus hijos para la vida adulta y el ingreso a la universidad. De otra parte, la realización de esta investigación, resulta fundamental para nosotras, como futuras licenciadas en educación especial, ya que, en nuestro ejercicio docente, encontraremos familias que deben acompañar los procesos formativos de sus hijos y requieren orientación porque tienen la disposición y no saben cómo hacerlo o por el contrario, simplemente no hay un interés en apoyar estos procesos. Además, se hace necesario que, como estudiantes, nos preparemos para apoyar el trabajo con familia y articularlo con el de sistema educativo, para garantizar mejores desarrollos en la población con discapacidad intelectual.

Si aplicamos de manera efectiva los conocimientos adquiridos en nuestra formación docente podremos fomentar estrategias que ayuden al desarrollo de habilidades conceptuales, prácticas y sociales, que como bien señala Verdugo (2009), estas habilidades forman parte de un enfoque triárquico multidimensional que incluye factores cognitivos, de comunicación y habilidades académicas, autodeterminación y lenguaje, que les permita a los jóvenes con discapacidad intelectual alcanzar el éxito educativo y prepararse para el paso a la vida adulta e independiente y para adaptarse al ámbito universitario; estas habilidades contribuyen al logro de los propósitos educativos, y posibilitan la preparación de la población con discapacidad intelectual para el paso a la vida adulta, el ingreso, la adaptación al ámbito universitario, la permanencia y la graduación.

En consecuencia, este trabajo de investigación puede contribuir de manera directa al fortalecimiento de los procesos de inclusión en la educación superior de jóvenes con discapacidad intelectual y fomentar la articulación entre instituciones de educación superior y familias. Adicionalmente, a través de este proceso investigativo, nos propusimos formular un conjunto de orientaciones que le sirvan a la familia para cualificar el tipo de acompañamiento que ofrecen a sus hijos en un programa de preparación para la vida adulta y el ingreso a la universidad y así mismo, un conjunto de estrategias dirigidas a las instituciones educativas para articular el trabajo formativo en las áreas personal, social y ocupacional de los jóvenes con discapacidad intelectual.

A pesar de que existen numerosas políticas, que garantizan el acceso, permanencia y terminación de los estudios universitarios por parte de personas con discapacidad intelectual, dichas políticas no se materializan en programas de formación que respondan a las necesidades, posibiliten la inclusión y garanticen un desarrollo integral de la población con discapacidad intelectual, Bojacá V (pág.22).

Como podemos observar, “en Latinoamérica y específicamente en nuestro país, se han creado muy pocas alternativas para permitir que las personas con discapacidad accedan a actividades de educación superior, generando muchas barreras a pesar de existir la normatividad que indica la obligación de las entidades y la sociedad para darles una mejor calidad de vida e inclusión,” Bojacá V (pág. 27).



3. Planteamiento del Problema

La American Association and Developmental Disabilities (AAIDD, 2010) define la discapacidad intelectual como una condición caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual, como en el comportamiento adaptativo, estas limitaciones incluyen las habilidades académicas, sociales y prácticas. La discapacidad se origina antes de los 18 años. Esto significa que las personas con esta discapacidad presentan una disminución en la habilidad para entender información nueva y se les dificulta aprender a aplicar nuevas habilidades, afectando la independencia y generando dificultades en el funcionamiento social. De otra parte, algunos autores han introducido una visión con perspectiva socioecológica y multidimensional, que privilegia en los procesos de intervención con la población en situación de discapacidad la interacción entre la persona y el contexto (Acuña, L., Cabrera, V. & Suárez. A., 2016).

“La transición a la vida adulta se considera un proceso multidimensional que implica desarrollar objetivos relacionados con el empleo, la participación en actividades formativas más allá de la educación obligatoria; la vida y el cuidado del propio hogar; la implicación activa en distintos espacios de la comunidad, y la vivencia de relaciones sociales y personales satisfactorias” (Fullana, Pallisera, Martín, Ferrer y Puyaltó, 2015, pág. 55). Las familias de las personas con discapacidad intelectual y el contexto en el que se desenvuelven, son los llamados a servir de enlace para que esta población logre alcanzar propósitos educativos y de formación profesional.

Como maestras en formación, consideramos que las perspectivas que cada familia tiene sobre la discapacidad de sus hijos se evidencian en la manera en que se involucran y participan en el desarrollo de estrategias de apoyo y acompañamiento en sus procesos formativos. De acuerdo con Bolívar (2006), “la familia desempeña un papel crítico en los niveles de consecución de los alumnos y los esfuerzos por mejorar los resultados de los alumnos son mucho más efectivos si se ven acompañados y apoyados por las respectivas familias” (pág. 15).

Es necesario fomentar en los jóvenes con discapacidad intelectual habilidades que les permitan desarrollar la independencia y la autonomía, debido a que en muchas ocasiones sus familias les coartan la posibilidad de ser autosuficientes. Generalmente esta situación, conlleva a la necesidad de apoyo para realizar actividades prácticas, situación que se ha podido observar en las sesiones de las clases desarrolladas en el proyecto UIncluye.

En este sentido para que las familias logren un buen desempeño en su tarea de brindar acompañamiento en los procesos educativos de sus hijos, es necesario que éstas a su vez cuenten con programas y espacios que les ayuden a generar o fortalecer las habilidades necesarias que les sirvan para orientarlos adecuadamente.

Contreras (2013, pág. 11), citando a Fine (1991), desarrolla una propuesta de trabajo que sirve como base de una relación armónica y eficaz entre ambos espacios, motivando la participación activa de las familias en los procesos formativos que se llevan a cabo en las instituciones. La primera estrategia



propuesta es la “información” la cual incluye las siguientes actividades: lectura, grupos de discusión, materiales de lectura, grupos de padres. La segunda estrategia propuesta es el “cambio de creencias” que puede lograrse con las siguientes actividades: grupo de discusión, acciones grupales e individuales específicas, ejercicios de autoanálisis, registros. La tercera estrategia propuesta es la “Adquisición de habilidades”, aquí se plantean las siguientes actividades: demostración/retroalimentación práctica, material de lectura, discusión. La cuarta estrategia está enfocada a la de resolución de problemas, y se logra a través de las siguientes actividades: tareas para casa/informes/retroalimentación, observación sistemática, discusión y seguimiento.

La familia como núcleo de la sociedad y primera institución formadora de valores sociales y morales debe contribuir de manera directa en los procesos formativos de sus hijos. Particularmente en el programa UIncluye se espera que la familia se vincule en la movilización de habilidades y capacidades de los jóvenes, con el propósito de fortalecer los procesos de aprendizaje, su ingreso a la vida adulta y su vinculación a la universidad.

El hogar y las instituciones educativas son los espacios donde estas personas distribuyen su tiempo, un trabajo conjunto favorece en mayor medida sus capacidades. “Cuando uno de los miembros de la familia tiene discapacidad intelectual, la situación se torna más complicada, aunque los padres y madres manifiestan que quisieran que sus hijos e hijas se valieran por ellos mismos y tuvieran una vida independiente, en los hechos es casi imposible que se dé” (Montes y Hernández, 2011, pág.3). Modificar concepciones, miradas reduccionistas y asumir responsabilidades contribuye a movilizar habilidades y cualificar procesos formativos. Conocer a fondo esta dinámica, puede permitirnos como estudiantes en formación la formulación de estrategias para fortalecer los vínculos entre familia y universidad, con el fin de asegurar el desarrollo de programas formativos, en este caso, UIncluye.

Apoyar a las personas con discapacidad intelectual para que puedan desarrollar su proyecto de vida y promover su inclusión ciudadana, genera un impacto, no solo en las personas con discapacidad, sino también en sus familias y en la sociedad, esto nos motiva a plantear el siguiente interrogante: *¿Qué incidencia tienen las concepciones de los padres sobre discapacidad intelectual y las expectativas frente al desarrollo personal, social y práctico de sus hijos, en el tipo de acompañamiento que les ofrecen para el paso a la edad adulta y el ingreso a la universidad?*

4. Objetivos

4.1 General:

Contribuir al fortalecimiento de los procesos de inclusión en la educación superior de jóvenes con discapacidad intelectual a través de la articulación entre instituciones de educación superior y familias.



4.2 Específicos:

- Identificar y caracterizar las concepciones sobre discapacidad intelectual y las expectativas frente al desarrollo personal, social y práctico de sus hijos, que tiene un grupo de padres del Programa UIncluye.
- Describir el tipo de acompañamiento que ofrecen los padres a sus hijos en las actividades propuestas por el programa UIncluye para el desarrollo las habilidades conceptuales y sociales.
- Establecer si existe relación entre las concepciones de discapacidad intelectual y las expectativas de desarrollo personal, social y práctico que tienen los padres y el tipo de acompañamiento que ofrecen a sus hijos en el Programa UIncluye.
- Formular un conjunto de estrategias y recomendaciones para que las instituciones de educación superior logren articular su trabajo educativo con el rol de acompañamiento que desempeñan las familias.

5. Estado del Arte investigaciones y experiencias

Este apartado tiene como finalidad realizar un rastreo de algunas investigaciones que hacen alusión a la participación de las familias en el proceso educativo de sus hijos con discapacidad intelectual, como también la percepción que éstas tienen sobre la discapacidad y cómo este imaginario repercute en el desarrollo social, personal y práctico de los sujetos, así mismo se hizo un rastreo sobre algunas investigaciones basadas en programas de educación superior e inserción laboral para personas con discapacidad intelectual.

Para el rastreo de la información se utilizaron la bases de datos Scielo, Google académico, la Red de revistas científicas Redalyc y el Depósito de investigación Universidad de Sevilla, aproximadamente se encontraron 18 investigaciones que hacen referencia a la discapacidad intelectual y su relación con las familias, la vida independiente de estas personas y la transición a la vida adulta (inclusión educativa e inserción laboral), en éstas se evidencian las concepciones sobre la discapacidad intelectual que tienen los padres y las expectativas frente al desarrollo de sus hijos. A continuación se reseñan:

Izuzquiza (2005), realizó una investigación, que estuvo inmersa en un programa de formación para la inserción laboral, cuyo informe se denomina *El Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación apuesta por la inclusión de los jóvenes con discapacidad intelectual en la Facultad de Formación del Profesorado y Educación de la UAM*. El objetivo de la investigación era responder a las demandas de formación para el empleo con apoyo que los jóvenes con discapacidad intelectual requieren actualmente. Fue utilizada una metodología mixta y el estudio de caso para identificar las



ocupaciones que puedan cubrir las personas con discapacidad intelectual. La técnica utilizada para la recolección de la información fue la entrevista.

El Programa fue diseñado por profesores de las Facultades de Formación de Profesorado y Educación de la Universidad Autónoma de Madrid, UNED y la Universidad Pablo de Olavide de Sevilla. Esta formación se estructuró en dos cursos académicos, el primero tuvo un carácter teórico-práctico y el segundo fue completamente práctico e incluyó la realización de prácticas en diferentes empresas, tanto públicas como privadas. Los alumnos asistían a la Facultad de lunes a viernes, en horario de 10 a 14 horas.

Algunas asignaturas que se les enseñaba en el primer año eran: Relaciones interpersonales en la empresa, competencias laborales específicas, comunicación oral y escrita, cálculo y contabilidad, estrategias de pensamiento, uso de los servicios comunitarios y desarrollo de habilidades emocionales. En el segundo año continuaron su formación en alguna de estas asignaturas y recibieron una formación específica en función del puesto de trabajo que posiblemente desempeñarían en un futuro, que en la mayoría de los casos era de auxiliar administrativo. Asimismo, realizaron prácticas en distintas empresas.

Algunas de las conclusiones derivadas de la investigación fueron:

- Uno de los grandes logros es la estrecha relación que se mantiene con todos los miembros del núcleo familiar, ya que, sin su inestimable apoyo, sería imposible llevar a la práctica la mayoría de los objetivos del curso. Las familias ayudan a sus hijos a desarrollar la autonomía personal y la capacidad de elección, a controlar las emociones y a potenciar las relaciones adultas (pág. 59).
- Fue posible evidenciar la integración de los jóvenes con discapacidad intelectual al entorno laboral.
- Se hizo evidente la necesidad del servicio permanente de orientación psicopedagógica, para los alumnos del curso de formación y sus familias.

Liesa y Vived (2010), describen el proyecto *Hacia una vida independiente*, en el contexto de éste se realizó un estudio de caso con dos personas con discapacidad intelectual que han estado en el proyecto. La recolección de la información fue mediante observaciones sistemáticas, entrevistas semiestructuradas realizadas a las personas con discapacidad, estudiantes universitarios y familiares. Se tuvieron en cuenta escalas de evaluación de habilidades para la vida entre las personas con discapacidad que convivieron en el piso. Se aplicaron dichos cuestionarios al inicio de su estancia y al final de la misma.

Este proyecto consistió en que jóvenes universitarios convivían con jóvenes con discapacidad a lo largo de un curso escolar en un piso de estudiantes. Con este proyecto se ofreció un escenario innovador que permitió que los jóvenes con discapacidad adquieran una mayor autonomía personal y mayor independencia en determinadas actividades de la vida diaria, especialmente las relacionadas con el funcionamiento dentro de la vivienda (pág.102).



Los principales contenidos que se trabajaron en el programa fueron:

- Relaciones interpersonales
- Habilidades de la vida diaria
- Responsabilidad y autonomía en las labores domésticas
- Uso del tiempo libre

Algunas de las conclusiones derivadas de la investigación fueron:

- Esta experiencia permitió abrir una línea de actuación necesaria para que muchas personas con discapacidad intelectual puedan encontrar los apoyos y las estrategias necesarias para permitir un desarrollo más autónomo e independiente.
- Las Investigaciones conjuntas (con un número mayor de casos, nuevos enfoques metodológicos...) y el contraste de estas experiencias innovadoras son temas pendientes que requieren respuestas urgentes para contribuir a que el desarrollo de esta línea de trabajo sea óptimo y eficaz.

Montes y Hernández (2011), realizaron una investigación titulada: *Las familias de personas con discapacidad intelectual ante el reto de la autonomía y la independencia*, la cual buscaba indagar los aspectos que inciden en la calidad de vida familiar de las personas con discapacidad intelectual para detectar sus necesidades, hacer propuestas de mejora en los servicios educativos que reciben e incidir en la creación de políticas sociales que permitan el mejoramiento de sus condiciones de vida. Utilizando un diseño de corte cualitativo y seleccionando una muestra de padres con hijos que presentan discapacidad intelectual entre 15 y 18 años y se encuentran en procesos de preparación para el trabajo, las investigadoras realizaron entrevistas a profundidad para identificar las concepciones de los padres acerca de la independencia y la manera en que pueden fomentarla en sus hijos con discapacidad intelectual.

Algunas de las conclusiones derivadas de la investigación fueron:

- Para lograr la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual, los padres deben modificar las concepciones sobre la discapacidad y comprender las potencialidades que pueden desarrollar, si cuentan con los apoyos educativos, formativos y laborales que necesitan.
- Las familias deben desarrollar una serie de acciones que favorezcan la vida independiente de la persona con discapacidad, como lo es fortalecerse en las diferentes áreas de su vida ej: cognitiva, emocional, etc; conocer los servicios que ofrece la comunidad y hacer alianza con otros padres en condiciones similares y profesionales.
- Para que la familia sea una verdadera unidad de apoyo se hace necesario crear políticas y servicios centrados en las familias de las personas con discapacidad intelectual, que les permitan elegir lo más adecuado, acorde a sus necesidades y prioridades.



Romero y Peralta (2012), presentaron la investigación titulada *Estudio de la Dinámica en Familias con Hijos/as con Síndrome de Down*, cuyo propósito fue describir las características de la dinámica en familias con hijo/as con Síndrome de Down, partiendo de las etapas emocionales, funciones familiares y expectativas. Tal investigación se realizó con 6 familias, de estrato social bajo, con hijos con síndrome de Down, entre los 5 y los 20 años de edad. Para recolectar los datos se utilizó la entrevista a profundidad, el instrumento de recolección de la información fue una ficha sociodemográfica, y una guía de preguntas.

Algunas de las conclusiones derivadas de la investigación fueron:

- Inicialmente en las familias se observa un sentimiento de conmoción, la comunicación de los médicos sobre el diagnóstico de los niños determina una visión fatalista en todos los casos, lo que influye en el sentimiento de aceptación posterior.
- En algunas familias se observa retraimiento social, ya sea por sobreprotección, vergüenza o depresión.
- La presencia de un miembro con síndrome de Down en la familia, modifica los roles de cada miembro desempeña.
- Las tareas de atención y cuidado en todos los casos son realizadas por la figura femenina.
- Las familias intentan promover la independencia en los jóvenes, aunque se evidencian actitudes de sobreprotección.
- Cuando se piensa en el futuro de estos jóvenes, se promueve la autonomía, pero a su vez hay una preparación para suplir sus necesidades por el resto de sus vidas.

Muñoz (2012), presentó una investigación titulada *Relación de las familias con hijos discapacitados intelectuales en el proceso educativo y de inclusión social con la escuela diferencial Belén de Maipú*. El objetivo de esta investigación fue describir la relación entre las familias con hijos discapacitados intelectuales con la institución escolar de éstos y la visión de los profesionales y directivos respecto a las familias de los estudiantes. Esta investigación tuvo un enfoque cualitativo, exploratorio y descriptivo.

La investigación se realizó con 16 familias, la directora, dos profesoras diferenciales, terapeuta ocupacional, psicóloga y fonoaudióloga, utilizando la entrevista semiestructurada para recolectar la información.

Algunas de las conclusiones derivadas de la investigación fueron:

- El rol del cuidado de la persona con discapacidad en la mayoría de los casos lo asume la madre, incluyendo vínculo con la escuela, ya que los demás miembros de la familia continúan con normalidad sus roles, involucrándose poco en el cuidado de la persona con discapacidad.
- La familia utiliza los recursos adquiridos en la escuela para resolver las situaciones problemáticas que se puedan presentar.



- La participación en los espacios escolares fortalece el vínculo escuela - familia y favorece los procesos educativos de los niños.

Bartol (2012), realizó una investigación titulada “*Inclusión educativa en el nivel superior*” con la finalidad de promover una política institucional de inclusión educativa, que permitiera a las personas con discapacidad acceder a una educación universitaria de calidad, que posibilite su desarrollo integral. La metodología utilizada fue “el estudio etnográfico” ya que éste permite identificar aquellas áreas de trabajo que se deberían tener en cuenta para brindar atención a las personas con discapacidad en la institución Universidad Católica de Cuyo.

A través de encuestas y entrevistas se recolectó la información sobre la población universitaria con discapacidad y de la situación actual de los alumnos con dichas características que se encontraron cursando alguna carrera dentro de la UCCuyo.

Mediante la observación, encuestas, entrevistas, grupos de discusión y la triangulación de la información se realizó el seguimiento de los procesos.

Algunas de las conclusiones derivadas de la investigación fueron:

- Mejorar la calidad educativa de la institución, por medio de la creación de un servicio destinado a la asistencia de personas con discapacidad a fin de garantizar a través de las acciones que desde ella se realicen, que estas personas teniendo confianza en sus propias posibilidades, puedan desempeñar sus estudios y su trabajo a través de un pleno desenvolvimiento en la universidad.
- Permitir la integración de la UCCuyo con entes externos a fin de trabajar juntos en el tema de la discapacidad.
- Aumentar los estudios e investigaciones relacionadas a la discapacidad (pág.28).

Pallicera (2013), realizó un estudio titulado *Transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual. La opinión de los profesionales de servicios escolar*, se aplicó el método Delphi, que consistió en detectar obstáculos y dificultades que son percibidos por parte de los expertos de los escenarios escolar y postescolar en ciertos temas que la investigación existente ha demostrado como cuestiones clave en el proceso de tránsito a la edad adulta, y vida activa que siguen los jóvenes con discapacidad intelectual.

Para el desarrollo de la investigación se realizaron dos paneles de expertos, uno compuesto por profesionales con experiencia en el ámbito educativo, y el otro estaba formado por profesionales de servicios del ámbito postescolar. Para recolectar la información se realizaron dos cuestionarios, uno para cada panel, que se diseñó según las características de los servicios educativos de cada ámbito.

Algunas de las conclusiones derivadas de la investigación fueron:



- Se reconoce que en los centros de educación especial se desarrollan acciones más adecuadas para el proceso de transición a la vida adulta de los jóvenes con discapacidad intelectual y a su vez para orientar a las familias en el proceso.
- Los institutos de secundaria presentan dificultades para la atención educativa a las necesidades que presentan los jóvenes con discapacidad intelectual.
- No existe un proceso sistematizado en los centros de educación secundaria para orientar a los jóvenes y a sus familias acerca de las alternativas postescolares adecuadas para ellos.

Barrientos, M (2013), presentó la tesis *La adaptación familiar a la discapacidad intelectual de un hijo: una forma de repensar la participación familia-escuela en los Centros de Atención Múltiple del Estado de Tlaxcala*. En este estudio se analiza la relación entre los centros educativos, la discapacidad intelectual y sus familias, en la cual considera que las familias que mayor éxito tienen con sus hijos con D.I son aquellas que tienen la capacidad de adaptarse mejor y aceptar la discapacidad de su hijo(a), ya que son ellos quienes les brindaran a sus hijos las competencias y el soporte para desenvolverse con más eficacia dentro de la sociedad, y resalta la importancia de que la familia e instituciones educativas estén constantemente vinculadas y comprometidas en los procesos educativos ya que quieren lograr el mismo objetivo apoyándose en la política educativa de México.

Algunas de las conclusiones derivadas de la tesis fueron:

- Se plantea la necesidad de incorporar otras visiones teóricas contemporáneas, que permitan comprender la adaptación de las familias a la discapacidad intelectual de un hijo en Tlaxcala, que no se enfoquen exclusivamente en explicaciones parciales asociadas con aspectos emotivos, que también lo integran; sino que por el contrario se tenga en cuenta los diferentes factores que intervienen en dicho fenómeno.
- La forma como se conceptualiza a la familia y los fenómenos asociados a ella en el caso de la discapacidad, están normados en una serie de programas y procedimientos a nivel federal, arraigando a través de los años la misma visión de la familia que tiene un hijo con discapacidad y de la discapacidad misma, propia de los años cincuenta.
- En las normativas establecidas para las políticas educativas, la familia es considerada como componente central de la participación, sin embargo, al ser comprendida desde una conceptualización unidimensional, se le define desde la misma normatividad patologizada, que ha sido socializada, aprendida y repetida.
- Los resultados obtenidos contribuyeron a evidenciar una parte de las situaciones que experimentan las familias que tiene un hijo con discapacidad intelectual en Tlaxcala; estos hallazgos posibilitaron la comprensión acerca de esta institución desde otras posturas que rebasan el nivel de análisis individual para trasladarse al relacional (Boss 2002).
- El modelo doble ABCX (McCubbin y Patterson, 1983) puede utilizarse cuando se plantea la necesidad de explicar la adaptación familiar en razón de la interrelación de factores que pueden ser tanto de orden extrínseco, como intrínseco a la familia Xu (2007).



González, Rueda, Cagigal y Blas (2013), realizaron un estudio llamado “*La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual*”, un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid. Este estudio analizó las voces de las familias y sus percepciones sobre sus relaciones con sus hijos con discapacidad intelectual, sus hermanos, la salud, el bienestar social, económico, y su calidad de vida. El objetivo de esta investigación fue detectar posibles necesidades para contribuir al mejoramiento de su calidad de vida tanto de personas con D.I y sus familiares.

Se desarrolló mediante grupos de discusión en el que participaron 34 familiares de personas con DI pertenecientes a asociaciones o fundaciones relacionadas con personas con DI de la Comunidad Madrid. Para la selección de las asociaciones participantes se tuvieron en cuenta los siguientes criterios: lugar de residencia (rural-urbano), cociente intelectual y edad de la persona con DI, y nivel socioeconómico. Se transcribieron literalmente los grupos de discusión y se analizaron estas transcripciones utilizando el programa Atlas ti 5.2.

Algunas de las conclusiones derivadas de la investigación fueron:

- Las familias resaltan la importancia de tener una comunicación asertiva, donde cada integrante pueda abrirse a expresar sus sentimientos, y a hablar sin tabúes con sus hijos con discapacidad intelectual sobre temas como su sexualidad.
- Los hermanos de las personas con discapacidad intelectual resaltan la importancia de que haya una distribución equitativa de los roles que cada uno desempeña, donde hacen énfasis en la necesidad de que se les respete su espacio.
- Los padres resaltan de necesidad de recibir apoyos para poder enseñar a ser más independientes a sus hijos con D.I, especialmente los padres que nunca han tenido hijos con discapacidad.
- Y por último destacan la importancia de que a sus hijos con discapacidad intelectual los incluyan en el campo laboral al ser mayores de edad, para aliviar a sus padres la carga económica que llevan, debido a que se ven obligados a gastar mucho dinero en fisioterapia, música y entre otras necesidades que tienen sus hijos con D.I ya que no reciben muchas ayudas externas, en ocasiones por desconocimiento a que tienen derecho a acceder a algunos apoyos que puedan ofrecer algunas entidades gubernamentales bien sea a nivel económico, médico o educativo.

Cobos y Moreno (2014) realizaron una investigación titulada *Educación superior y discapacidad: análisis desde la experiencia de algunas Universidades Colombianas*. Con el objetivo conocer la forma como se estaban realizando los procesos de educación superior inclusiva en Bogotá (Colombia). Para ello se realizó una investigación de corte cualitativo, con perspectiva descriptiva de las medidas inclusivas que desarrollan en las universidades ubicadas en este contexto.

La investigación se desarrolló en tres fases: en la primera se realizó una revisión bibliográfica internacional, para observar cómo se llevaba a cabo este proceso en diferentes universidades alrededor



del mundo. En la segunda fase se realizó una aproximación cualitativa a los procesos reportados a través de una entrevista, a cuatro universidades de Bogotá, y en la tercera fase se elaboraron algunas estrategias que pudieran ser tenidas en cuenta para el fortalecimiento de la educación superior inclusiva, basados en los resultados obtenidos.

Algunas de las conclusiones derivadas de la investigación fueron:

- La educación superior inclusiva es una posibilidad para las personas con discapacidad, que cada vez se mira con mayor rigor y seriedad a nivel nacional e internacional: pero a la vez es necesario que se realicen más esfuerzos para su realización plena, particularmente en los aspectos de accesibilidad, prácticas pedagógicas incluyentes y ajustes razonables.
- Se sugiere la creación de mecanismos más vinculantes y medidas de regulación más rígidas sobre las IES, en la atención de personas con discapacidad.
- También se enuncian algunas sugerencias o recomendaciones para favorecer el proceso de educación inclusiva en las universidades colombianas: ajustes razonables, diseño universal del aprendizaje y la creación de una oficina que diseñe, implemente, monitoree y evalúe toda la parte académica, desde el ingreso hasta el egreso, incluida la vinculación laboral.

Zapata. A (2014), realizó una investigación titulada *Percepción de las familias sobre la funcionalidad, la participación y los factores ambientales donde se desempeñan sus hijos en situación de discapacidad intelectual*, con el objetivo de identificar la percepción que tienen las familias sobre la funcionalidad, la participación y los factores ambientales donde se desempeñan sus hijos(as) en situación de discapacidad intelectual en la ciudad de Cali, Colombia.

La población que participó en el estudio fueron las familias de 15 jóvenes con discapacidad intelectual, pertenecientes a una institución educativa con énfasis artístico y con miras a la inclusión laboral, para tal fin se diseñó una encuesta siguiendo los lineamientos de la clasificación Internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF) y abarca los aspectos planteados en la investigación.

Algunas de las conclusiones derivadas de la investigación fueron:

- Las familias relacionan la condición de salud con el diagnóstico.
- Se observa que la mayoría de los familiares perciben que las funciones que más se afectan con la condición de salud que tienen los jóvenes son las funciones mentales, como: de la conciencia, la orientación, las intelectuales, las psicosociales globales y las relacionadas con las energías y los impulsos.
- Los familiares consideran que la función y estructura que más molestia les causa para desempeñarse en el medio, son: las funciones mentales (función cognitiva superior) y las funciones de la voz y el habla (producción del lenguaje verbal).
- En las actividades de aprendizaje es donde se considera que presentan mayores dificultades, lo que significa que requieren de ayudas o apoyos para realizar la actividad.



- La participación menor en actividades sociales, dificulta su inclusión social y los expone a la marginación y la exclusión.
- Considerando lo anterior, es posible afirmar que el modelo predominante y que ha tenido consecuencias importantes en la percepción de las familias y por extensión, de la sociedad en general, es el modelo médico-rehabilitador, caracterizado por una concepción del ser humano, “relativamente incapaz”, sin capacidad para el ejercicio de la autodeterminación o autonomía (libertad) moral y que aborda el déficit como el resultado de la imposibilidad, de resolver o prevenir las consecuencias de la enfermedad, donde el fin primordial que persigue es normalizar a las mujeres y hombres que son diferentes (pág.258).

Alemán E, (2015) realizó una investigación titulada *el impacto de la discapacidad en la familia*, que busca conocer cómo afecta la discapacidad a 50 familias de la isla de Tenerife, en específico sobre las experiencias positivas de las familias donde habita un miembro con discapacidad. Para dicho fin se aplicó la escala de evaluación de la calidad de vida (INICO- FEAPS) que arroja información sobre las áreas de la vida más importantes para una persona desde la perspectiva de otras personas y desde la perspectiva de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo. También se elaboró un cuestionario, en la primera parte se recolecta la información demográfica sobre la persona que contesta el cuestionario y la persona con discapacidad, en la segunda parte sobre el impacto de la familia al convivir con una persona con discapacidad.

Algunas de las conclusiones derivadas de la investigación fueron:

- La llegada de la discapacidad a la familia (56%) representó sentimientos dolorosos, mientras que algunas (42%) sintieron miedo, pero aceptaron la situación. Como un efecto negativo, en un 40% de las familias aparece la ansiedad y el estrés y con este mismo valor se muestra con efecto positivo la superación. A más del 90% de las familias la llegada de la discapacidad no les representó bienestar ni tranquilidad, pero tampoco rechazo o aislamiento social como efecto negativo.
- Es más evidente el impacto negativo, aunque se evidencia un impacto positivo también, es decir, varios impactos pueden coexistir. En relación a los aspectos positivos la discapacidad enseña valores nuevos que no existían en las familias y a ser mejores personas, es una situación que les cambió la vida por completo pero que no elegirían volver a vivir.
- Frente a las experiencias relacionadas con la vivencia de la discapacidad en la familia, se encontraron respuestas profundamente negativas, ya que las familias se sienten condicionadas para vivir su cotidianidad en todos los aspectos. Les preocupa el futuro de la persona con discapacidad si alguno de los padres llegara a faltar o su rol ante la sociedad. También se encontraron respuestas que manifiesta una experiencia positiva,
- Los participantes aprendieron a valorar las relaciones familiares, fortaleció vínculos y ayudó al crecimiento personal, se consideran personas más felices porque ven la vida desde otro punto de vista y disfrutaban de la presencia de la discapacidad en el hogar.



- Dado que este estudio fue realizado desde el campo del trabajo social, donde se tiene una visión del impacto de la discapacidad como negativo, sin tener en cuenta los posibles aspectos positivos, que llevan a trabajar en funciones como información, orientación y apoyo de tipo económico para las familias de personas con discapacidad, los hallazgos de esta investigación modifican esa concepción y a partir de allí se propone plantear otra línea de intervención, encaminada más hacia la sensibilización, evitando los prejuicios que orientan un tipo de atención que no vaya acorde a las necesidades de las familias con discapacidad y que contribuya a que la llegada de un miembro en esta situación sea vivida desde otra óptica, que no sea rodeada solo de aspectos negativos.

Torres y Peralta (2015), realizaron una investigación titulada *El Enfoque Centrado en la Familia, en el campo de la discapacidad intelectual ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales?* El propósito de dicha investigación era la de analizar la percepción de los padres sobre la interacción que mantienen con los profesionales, cuyos indicadores de una buena práctica profesional son: la comunicación, el compromiso, la igualdad, las destrezas, la honestidad y el respeto.

El enfoque centrado en familia (ECF) se define como “Paradigma de intervención formado por un conjunto de principios, valores y prácticas que otorga a las familias un papel esencial en la planificación, provisión y evaluación de los servicios para sus hijos con discapacidad y que, por tanto, respeta sus prioridades y decisiones. Su objetivo es la capacitación de las familias como contexto de apoyo y la mejora de la calidad de vida” (pág.121).

En este estudio de corte cualitativo, participaron 40 padres, quienes diligenciaron un cuestionario y participaron de una entrevista semiestructurada, que le permitió conocer a las investigadoras aspectos relacionados con el Enfoque Centrado en Familia.

Algunas de las conclusiones derivadas de la investigación fueron:

- Los padres, de manera general se sienten satisfechos con los profesionales, esta percepción positiva es fundamental en el afrontamiento de la discapacidad.
- Los padres destacan la importancia de que los profesionales sepan transmitir la información de un modo claro, teniendo en cuenta circunstancias y valores, ya que les preocupa el tipo de atención que los profesionales ofrecen a sus hijos, además de necesitar ser escuchados y mantener la comunicación con ellos.
- Para mejorar la vida de la persona con discapacidad se hace necesario que los profesionales escuchen a las familias, sobre cómo determinadas acciones impactan en su vida diaria, también para orientarlos en la toma de decisiones y la resolución de conflictos.



Manjarrez, León y Gaitán (2015) realizaron un estudio denominado *familia, discapacidad y educación: anotaciones para comprender y reflexionar en torno a propuestas de interacción desde la institución educativa*; cuya finalidad primordial fue analizar esas dinámicas que se llevan a cabo en las instituciones educativas en los procesos formativos de niños y jóvenes con discapacidad. Es un trabajo investigativo de naturaleza comprensivo-interpretativo. Para la recolección de información se utilizaron dos técnicas: la encuesta y la entrevista.

Algunas de las conclusiones derivadas de esta investigación fueron:

- La familia reconoce la importancia del trabajo conjunto que deben realizar con las instituciones educativas, pero existe temor de sentirse cuestionados frente a las prácticas de crianza que llevan a cabo con sus hijos, por lo que no desean tocar estos temas con los docentes.
- Las familias reportan incompreensión de su situación por la mayoría de los docentes y que el nivel de exigencia en cuanto a la participación de estos en la dinámica escolar es demasiado alta, por lo tanto deciden no acudir al llamado realizado por los docentes.
- Es importante que los docentes brinden reporte, no solo de las dificultades académicas, sino que también informen de los avances de la persona con discapacidad, ya que esto les serviría de motivación.
- Los padres solicitan ser escuchados, apoyados, que se tengan en cuenta sus opiniones para que su participación pueda ser más efectiva y resaltar la importancia del trabajo conjunto que debe realizar familia y escuela como escenarios primordiales que permiten potenciar mayores niveles de formación, socialización y desarrollo. En la recolección de información para el análisis se utilizaron dos técnicas: la encuesta y la entrevista.

Acuña, Cabrera y Suárez (2016), realizaron un estudio titulado *necesidades en la educación de hijos e hijas con discapacidad intelectual según la percepción de sus cuidadores*, cuyo objetivo fue identificar las necesidades de educación de las familias que cuentan con personas con DI, con el fin de elevar el nivel de calidad de vida familiar, así como promover y fomentar el crecimiento personal y la autonomía de los niños y adolescentes con discapacidad intelectual.

Se realizó una investigación de tipo cuantitativo transversal, con un enfoque empírico- analítico, la cual se basó en la recolección directa del objeto de investigación y del problema. Se aplicó la subescala de educación del cuestionario que evalúa las necesidades de las familias que tienen algún miembro con discapacidad intelectual. Los participantes fueron los cuidadores (papá, mamá y otro) de 134 niños y adolescentes con DI leve, con edades entre los 5 y los 16 años, estudiantes de una institución donde hay alumnos incluidos y en aulas exclusivas, pertenecientes a los estratos 1, 2 y 3.

Algunas de las conclusiones derivadas de la investigación fueron:

- Para los familiares de niñas y adolescentes mujeres con DI: la mayor necesidad es la de enseñar a tomar decisiones y resolver problemas, orientar para tener un comportamiento sexual adecuado y normas de bioseguridad.



- Para los cuidadores de hombres: La mayor necesidad fue orientar para tener un comportamiento sexual adecuado, maneras de comunicarse con otros y toma de decisiones y resolución de problemas.
- Las necesidades más bajas en ambos sexos fueron: aprender a utilizar el baño, mantener o mejorar habilidades motoras y habilidades de vida independiente.
- En general hay una comprensión limitada de las posibilidades de la familia y las necesidades de apoyo que requieren las personas con DI en relación con su sexualidad, aspecto que se hace necesario trabajar con los cuidadores, teniendo también en cuenta la participación de la escuela, el estado y la sociedad.
- Frente a la necesidad de comunicación y relaciones sociales, dado que no es una característica de los estudiantes con DI, sino de todos los alumnos en general, se propone la inclusión para que se dé lugar a los procesos de relación con otros niños.
- Las dificultades para resolver problemas son una de las características de las personas con DI, para acompañar procesos educativos que fortalezcan este aspecto debe haber un trabajo no solamente con la persona con DI, también con la escuela y sus cuidadores; lo que implica la capacitación a la familia para que puedan identificar cómo brindar los apoyos y a los docentes para que puedan identificar las necesidades de los estudiantes y sus familias al interior del aula, realizando adecuaciones curriculares en ambientes educativos que respondan a esas necesidades.

González y Gómez, (2016) realizaron un *programa para el desarrollo de habilidades sociales en personas con discapacidad intelectual*, destinado a seis personas con D.I de la Asociación “Trabajando por el Mañana” en Sevilla, España, con el fin de dotarlos de habilidades sociales para que mejoren su proceso de independencia y autonomía; el trabajo está construido en dos partes: En la primera parte donde se definen las habilidades sociales en el marco teórico y la segunda consta de tres fases donde se realiza la aplicación de los instrumentos implementados de corte cualitativo: observación, entrevista y evaluación. Para el análisis de datos, se utiliza el programa MAXQADA versión 12.

Algunas de las conclusiones derivadas de la implementación del programa fueron:

- Se logró llevar a cabo el cumplimiento del objetivo por el cual se realizó el programa con los seis usuarios participantes, dotar a las personas con discapacidad intelectual de capacidades para que puedan tener una vida más autónoma e independiente, mediante la realización de actividades en las que se trabajó algunas habilidades y conductas con seis usuarios.
- En cuanto a los instrumentos como la entrevista y la escala de observación, sirvieron para recoger los datos necesarios sobre las conductas y habilidades que más necesitaban reforzar los usuarios durante cada sesión, además de su evolución y dificultades, y entre otras conductas que algunos usuarios ni realizaban, y que ahora las realizaban muy bien.
- Se evidencia cierta discrepancia entre la discapacidad del sujeto en relación con su grado de funcionalidad, así como sus dificultades y necesidad en las cuales será primordial la incidencia y



el papel que juegan sus familias al estimular sus procesos de aprendizaje o por el contrario obstaculizarlo.

- El proyecto les generó una gran satisfacción debido a que este no culmina ahí, además de que los usuarios aprendieron habilidades y conductas, también aprendieron quienes lo llevaron a cabo en cuanto a la recogida de datos e información y el programa se seguirá desarrollando para seguir enseñando a los usuarios.

Mejía (2016), realizó una investigación denominada *Aportes a la Inclusión educativa: Una reflexión desde las representaciones de la discapacidad, a partir de la recuperación de experiencias en personas con discapacidad y sus familias. Caso de Arboletes*. En la cual se buscaba reconocer las concepciones acerca de las representaciones sociales de la discapacidad dentro del núcleo familiar de las personas con discapacidad, asumido éste como uno de los espacios de instalación y re-elaboración de las mismas.

Esta investigación fue realizada desde un enfoque cualitativo, utilizando el método basado en la fenomenología. Las técnicas utilizadas para la recolección de la información, fueron la revisión de álbumes fotográficos, la entrevista en profundidad y el grupo focal.

Algunas de las conclusiones derivadas de la investigación fueron:

Se resalta la importancia de generar una propuesta donde se tenga en cuenta la subjetividad de la persona silenciada, es decir la persona con discapacidad, donde su palabra y singularidad pueda tener un reconocimiento en la sociedad y en su seno familiar, como un agente que también posee saberes, habilidades, y posibilidades. Además de la necesidad que tiene el sujeto con discapacidad de que se cree una red de apoyo que le brinde la posibilidad de construir experiencias con libertad de participación; donde también es importante el valor de la cercanía afectiva y la escucha, como estrategia que permite acercamiento y reconocimiento del otro desde su interioridad.

Handal Asbún (2016), realizó una investigación denominada *El impacto de la discapacidad intelectual en la familia, estudio de caso*, donde se enfocó en analizar dos tipos de estructuras familiares, la primera cuando la familia tuvo un hijo o hija con discapacidad intelectual y los recursos con los que contaban, y la segunda como eran antes de que naciera el hijo o hija con discapacidad intelectual, para comparar los cambios ocurridos de una situación a la otra. Se utilizó una metodología cualitativa, a través de entrevistas en profundidad a tres familias que tenían un hijo a hija con discapacidad intelectual entre los 6 y 10 años, y su participación fue voluntaria. La investigación se realizó durante los años 2013 y 2014 en la ciudad de Santa Cruz de la Sierra - Bolivia.

Algunas de las conclusiones derivadas de la investigación fueron:

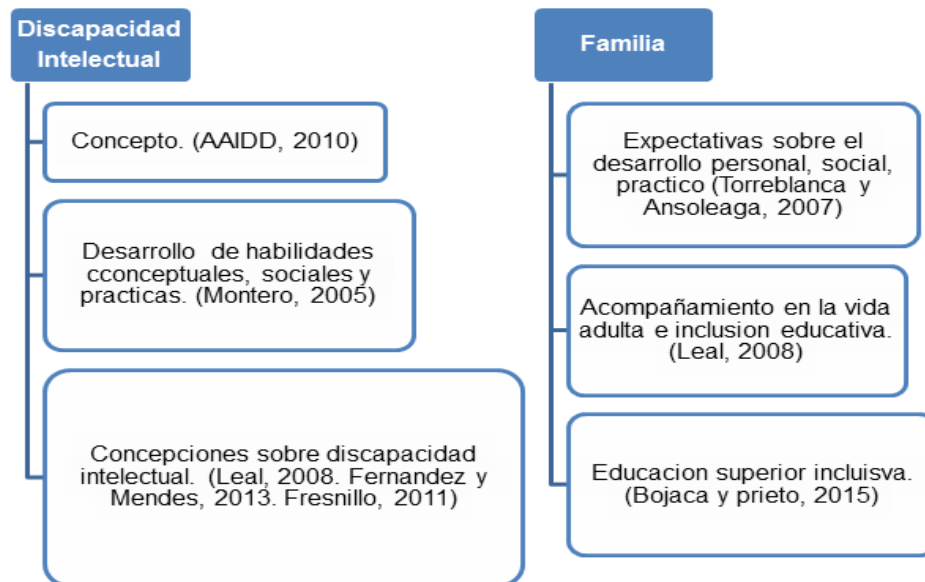


- Se puede concluir que la estructura familias y las estrategias utilizadas por las familias antes el nacimiento de su hijo(a) con discapacidad no variaron, por el contrario, le hicieron frente a la situación sin cambiar su estructura y con los mismos recursos que contaban anteriormente.
- Al designarse a uno de los padres el rol de cuidador(a) que pasa más tiempo con el hijo(a) con discapacidad, se puede producir en los demás hermanos(as) sentimientos de abandono, celos, exclusión, manifestando sus sentimientos a través de conductas agresivas.
- El nacimiento de un hijo(a) con discapacidad genera un alto impacto en las familias, ya que esta puede verse fortalecida y unirse más o por el contrario los puede conllevar a separarse...

En estas investigaciones se puede evidenciar que las concepciones sobre discapacidad intelectual condicionan las expectativas que los padres puedan presentar frente a las posibilidades de desarrollo de sus hijos, repercutiendo en el tipo de acompañamiento que ofrecen. Se hace necesario el desarrollo de investigaciones que profundicen más sobre el tema. La publicación de material educativo para acompañar el proceso formativo de las familias también es esencial, pues representa un recurso para los profesionales interesados en el trabajo con esta población.

6. Marco Teórico

Para el desarrollo de los referentes conceptuales del Trabajo de Grado se eligieron dos categorías conceptuales, una hace referencia a la Familia y tres asuntos relacionados: concepciones sobre discapacidad intelectual, expectativas sobre el desarrollo personal, social y práctico, y acompañamiento en la vida adulta y la inclusión en la educación superior, y la otra categoría conceptual, hace referencia a la Discapacidad Intelectual, en lo relativo al concepto, el desarrollo personal social y práctico, y la educación superior inclusiva.





6.1. Discapacidad Intelectual

El concepto de discapacidad intelectual ha evolucionado a lo largo de la historia y las culturas, aún continúa siendo materia de estudio y continuas transformaciones. Anteriormente se tenía la concepción de discapacidad intelectual como enfermedad mental, estudio introducido por el médico griego *Alcmaeon de Crotón* aproximadamente en el año 500 a.C., quien planteaba “que el órgano del cuerpo en donde se captaban las sensaciones, se generaban las ideas y se permitía el conocimiento, era el cerebro. Aunque su concepción no se atiende íntegramente a las implicaciones de este órgano, si tuvo la agudeza de descubrir su importancia” (Portuondo, M, 2004, pág. 3).

Hipócrates 460-377 a.C. se refería a la discapacidad intelectual como “consecuencia de enfermedades del cerebro, e intentó explicar de forma coherente todas las enfermedades mentales a partir de causas naturales. En sus escritos menciona la anencefalia, así como otras malformaciones craneales asociadas a un severo retraso mental (RM)” (Portuondo, M, 2004, pág. 3).

Durante esta época se concebía a las personas con D.I como enfermos mentales, personas poseídas por el demonio que debían ser curados mediante la tortura y quemados en la hoguera o por el contrario se podrían considerar bienaventurados cuando eran vistos como “abortos de la naturaleza”. “Se conoce también que las leyes de Esparta y de la Antigua Roma, incluían medidas sobre el exterminio durante la infancia de los niños severamente retrasados. En contraste con esta actitud, los líderes religiosos asiáticos, de los que son exponentes el reformador de la religión persa *Zoroastro* (628-551 a.n.e.) y el filósofo chino *Confucio* (551-479 a.n.e.), abogaban en sus enseñanzas por un tratamiento humano para los retrasados mentales”. El médico árabe *Avicena*, en los años 980- 1037 empleó el término *amencia* para designar el retraso mental (RM) (Portuondo, M, 2004, pág. 3).

Entre el siglo XV y el siglo XX, hubo diversos e importantes estudiosos del concepto que conllevaron a su continua evolución, algunos de estos cambios fueron definidos como *deficiencia mental* y *minusvalía*. Además de realizar grandes contribuciones a la clasificación del retraso mental RM, para esclarecer o delimitar la definición y aportar a los métodos e intervenciones necesarias que requería la población para tener una vida más digna, entre ellos estuvieron: *Vygotski*, *Binet*, *Simon*, *Esquirol*, entre otros.

Desde 1992, hasta su última edición, en el 2011, la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), ha planteado cambios en la definición, intentando incidir en la calidad de vida de las personas que presentan estas características.

En el año 1992 la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AARM), propuso una definición del retraso mental, donde su principal aporte consistió en modificar la manera en que las personas conciben este diagnóstico, ya no se le identifica como una categoría del individuo, sino como un estado del funcionamiento de la persona. El primer planteamiento multidimensional de la discapacidad intelectual se dio en este año, con el propósito de evitar el reduccionismo, y la excesiva confianza en el uso de test dirigidos a diagnosticar el CI. También ocurrió un cambio determinante



en el proceso de evaluación, buscando obtener información sobre las necesidades individuales en diferentes dimensiones para determinar los niveles de apoyo apropiados.

En 2002, la propuesta incluye la planificación de los apoyos, teniendo en cuenta las investigaciones de los últimos años sobre evaluación y determinación de la intensidad de los mismos. Entre otros aportes está la mayor precisión en la medición de la inteligencia y en la conducta adaptativa, que impacta en una comprensión diferente del constructo de conducta adaptativa (habilidades conceptuales, sociales y prácticas).

La actual definición plantea que: “La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años”.

Esta definición integra tres conceptos significativos:

- El modelo socio-ecológico de discapacidad: el cual referencia a la interacción entre la persona y el ambiente, explicando la DI como un desajuste entre las capacidades de la persona y las demandas de su ambiente y haciendo énfasis en el papel de los apoyos para mejorar el funcionamiento individual.
- Un enfoque multifactorial: Explica la etiología de la condición (factores prenatales, perinatales y postnatales).
- La distinción entre una definición operativa y otra constitutiva de la condición: Operativa: en tanto incluye la definición actual y premisas del término, los límites del constructo y el uso del concepto estadístico de error típico de medida. Constitutiva: porque la condición en términos de limitaciones en el funcionamiento humano, implica una comprensión de la discapacidad consistente con una perspectiva multidimensional y socioecológica, y subraya el rol significativo que los apoyos individualizados desempeñan en la mejora del funcionamiento humano. (Verdugo y Schalock, 2010, pág.12).

La definición también hace referencia a un conjunto de premisas, que sirven para precisar el contexto en el que se plantea la definición y los contextos en los cuales puede ser aplicada. Estas premisas son fundamentales al momento de establecer criterios para el diagnóstico y el sistema de apoyos.

1. Las limitaciones en el funcionamiento se deben considerar en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida tiene en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales.
3. En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades.
4. Un propósito importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo.



5. Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con DI generalmente mejorará (Verdugo y Schalock 2010, pág. 12).

El modelo multidimensional que presenta la AAIDD contiene cinco dimensiones y el rol de los apoyos en la mejora del funcionamiento humano:

1. **Habilidades intelectuales:** capacidad mental para razonar, planificar, solucionar problemas, comprender ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de las experiencias.
2. **Conducta adaptativa:** conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que se utilizan en la vida cotidiana.

La conducta adaptativa es el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que han sido aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria. Para establecer el diagnóstico de discapacidad intelectual, las limitaciones significativas en conducta adaptativa ha de ser establecida mediante el uso de medidas estandarizadas en la población general, incluyendo personas con y sin discapacidad. (AAIDD, 2011).

3. **Salud:** bienestar físico, social y mental.
4. **Participación:** desempeño de la persona en actividades sociales
5. **Contexto:** incluye factores ambientales (físico, social, actitudinal) y personales (motivación, estilos de afrontamiento, estilos de aprendizaje, estilos de vida) que representan el ambiente completo de la vida de un individuo.

Los apoyos son los recursos y estrategias que se dirigen a promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de un individuo, así como para mejorar su funcionamiento individual. Un sistema de apoyos es el uso planificado e integrado de las estrategias de apoyo individualizadas y de los recursos que acompañan los múltiples aspectos del funcionamiento humano en múltiples contextos. (Verdugo y Schalock, 2010, pág. 17).

La planificación de los apoyos mejora los resultados personales, en lo referente a la independencia, las relaciones interpersonales, la participación social y el bienestar personal. El perfil de las necesidades de apoyos tiene como objetivo identificar el tipo de apoyos necesario, la intensidad de apoyos necesaria, y la persona responsable de proporcionar el apoyo en cada una de la nueve áreas de apoyo, estas son:

1. Desarrollo humano
2. Enseñanza y educación
3. Vida en el hogar
4. Vida en la comunidad
5. Empleo
6. Salud y seguridad
7. Conductual
8. Social



9. Protección y defensa

La literatura especializada plantea un conjunto de acciones que pueden realizarse para contribuir al mejoramiento del desempeño de la población con discapacidad intelectual en diversos ámbitos de la vida:

Tipos de apoyo

Intermitente Apoyo “cuando sea necesario”. Se caracteriza por su naturaleza episódica. Así, la persona no siempre necesita el (los) apoyo (s), o tan solo requiere apoyo de corta duración durante transiciones en el ciclo vital (pérdida de trabajo o agudización de una enfermedad) Los apoyos intermitentes pueden proporcionarse con una elevada o baja intensidad.

Limitado Apoyo caracterizado por su persistencia temporal por tiempo limitado, pero no intermitente. Puede requerir un menor número de profesionales y menos costes que otros niveles de apoyo más intensivos (adiestramiento laboral por tiempo limitado o apoyos transitorios durante la transición de la escuela a la vida adulta)

Extenso Apoyos caracterizados por su regularidad (por ejemplo, diaria) en al menos algunos ambientes (como el hogar o el trabajo) y sin limitación temporal (por ejemplo, apoyo en el empleo a largo plazo y apoyo en el hogar a largo plazo).

Generalizado Apoyos caracterizados por su estabilidad y elevada intensidad; proporcionada en distintos entornos; con posibilidad de mantenerse toda la vida. Estos apoyos generalizados suelen requerir más personal y mayor tendencia a intrusión que los apoyos extensos o los limitados (Verdugo 2002).

6.2. Familia

La familia es una entidad de apoyo fundamental para las personas, una red que contribuye con el funcionamiento como base y soporte de los seres humanos, cooperando en las actividades de la vida diaria, protegiendo de manera constante los integrantes que hacen parte de este núcleo, no necesariamente de la misma sangre. “La familia tradicionalmente la componen personas unidas por parentesco o relaciones de apego, es ella la encargada de satisfacer las necesidades básicas, además, de proporcionar amor, protección y cariño a los miembros que la componen. La unión familiar tiende a asegurar a sus integrantes la estabilidad emocional, social y económica. Por tanto, será ella la encargada de sobrellevar el impacto que supone el tener un miembro con discapacidad en el entorno familiar” (Alemán, E. 2015, pág. 8).

Debido a que algunos(as) consideran como familia a otras personas que no necesariamente son un papá y una mamá, ya que podrían ser los abuelos, los tíos, hermanos o entre otros tutores, que son quienes se han encargado de su crianza. Cada etapa de la vida requiere un soporte para superar dificultades y enfrentar retos, particularmente el paso a la edad adulta y el ingreso a la universidad de las personas en esta condición precisa del acompañamiento familiar.



Para comprender mejor el concepto de familia en este trabajo, nos situamos en el enfoque teórico de familia como construcción social, que se puede comprender desde dos postulados básicos: desde la fenomenología propuesta por Edmund Husserl (1859-1938), vertiente por la cual se vuelve hasta el principio de las cosas, donde se analiza la familia de manera crítica, es decir analizando el todo no desde nuestra realidad propia, sino contemplando las realidades externas que son experiencias vividas de manera diferente, donde la construcción de una familia para todos no se entiende la familia desde la experiencia propia del actor y no de la manera tradicional como nos la han mostrado que tiene que estar constituida necesariamente por un padre, una madre y/o un hijo(a). (Iturrieta, S. 2001, Pág. 57-80).

Desde esta perspectiva teórica se entiende la familia como una organización social, al que cada uno le da sentido desde su experiencia, dándole significado a su padre, madre o hermano desde lo que ha vivido con cada uno de ellos y le han transmitido, ya que cada persona tiene vivencias diferentes de acuerdo con el papel que cada una de estas personas han jugado en su vida, de ahí que sea la madre quien tenga mayor valor emocional. Sin embargo, este papel puede variar de acuerdo con lo que el sujeto, considere como una familia. Incluso, el concepto de familia puede variar en el caso de la adopción, pues la familia que lo acoge, no es de su misma sangre, pero se convierte en el grupo de referencia familiar.

La familia es un núcleo social de apoyo, el cual comparte tradiciones, intereses, creencias y un proyecto de vida en común, entre otras. Es una unidad de integrantes diferentes y semejantes, donde se brindan afectos, experiencias y se forma el carácter de los individuos, donde se aprenden múltiples costumbres, que algunas sirven de herramientas para el desenvolvimiento en la sociedad de cada ser, la familia es una base fundamental en la cual se enseñan valores debido a la carga emocional que se transmite, suele ser de los grupos sociales que más influencia tiene sobre los individuos: su vida, sus decisiones, relaciones interpersonales, entre otras.

6.3. Familia y Concepciones sobre discapacidad intelectual

Las familias con su nivel educativo, costumbres y creencias pueden manejar diferentes pautas de crianza en relación con otras familias, es por esto, que unas pueden percibir la discapacidad de su hijo como una bendición o, todo lo contrario. “Es posible que las familias interpreten de manera muy dispar la discapacidad intelectual de un niño con base en su cultura y tradiciones. Por ejemplo, algunas personas pueden considerar la discapacidad intelectual como una bendición más que como una situación que requiere intervención, ya que podrían llegar a creer que han sido especialmente elegidas para cuidar de un niño con estas características. Otras personas pueden ver el nacimiento de un niño con discapacidad intelectual como un castigo por acontecimientos sucedidos en vidas pasadas” (Leal, L. 2008, pág.19).

En cuanto a las concepciones de las familias sobre la discapacidad intelectual de sus hijos se encuentra que “El diagnóstico de la discapacidad intelectual en sí mismo puede afectar a toda la unidad familiar de muchas formas diferentes. El momento del diagnóstico inicial, por ejemplo, ha sido definido como un período de crisis hasta que los miembros de la familia se hacen a la idea y se adaptan a esta



información. Por otro lado, muchas familias han descrito la felicidad y el significado que los niños con discapacidad intelectual han aportado a sus vidas; los miembros de la familia a menudo expresan un deseo de ser cuidadores de por vida”. (Leal, L. 2008, pág. 16). Esta última concepción muestra la infantilización en la que muchas ocasiones las personas con discapacidad intelectual se pueden ver sometidas a lo largo de sus vidas, debido a que de esta manera sus familias los están poniendo en una condición de mayor discapacidad y dependencia.

Podemos evidenciar que muchas de las familias de los jóvenes con discapacidad intelectual pueden llegar a ser muy sobreprotectoras, en ocasiones por miedo o desconocimiento, también por creencias sobre sus hijos como “eternos niños(as)”. Estas actitudes generalmente entorpecen el paso a la vida adulta y ocasionan limitaciones en la independencia y autonomía. “Suele existir una cierta perspectiva de compasión, de infantilización y piedad respecto al colectivo de las personas con discapacidad intelectual, que no pasa en la misma medida con personas con discapacidad física o sensorial”. (Fernández C y Méndez J. 2013, pág. 9).

Según el testimonio de una docente que acompaña el proceso formativo de los jóvenes del proyecto UIncluye, muchas de las familias de estos jóvenes todavía están en el proceso de duelo y aceptación de la discapacidad de sus hijos, de acuerdo con Fresnillo (2011), “En las familias bien estructuradas puede suceder que la aparición de la discapacidad sea un elemento de modificación de esa estructura positiva, pero también puede hacer que se sienta mucho más unida y que se refuercen sus lazos afectivos. Son familias que afrontan juntos la situación y quieren hacerlo en positivo. En familias desestructuradas, sin embargo, estos altibajos pueden volverse grandes escollos, muy difíciles de superar sin ayuda”. (pág. 118-119).

Las familias también pueden verse muy influenciadas por los diagnósticos médicos, esta situación puede incidir en las posibilidades de que los jóvenes inicien procesos formativos. Algunas familias permanecen con los diagnósticos médicos iniciales, restando posibilidades de desarrollo vital de sus hijos con discapacidad intelectual. “Es posible también que las familias perciban las intervenciones externas de forma diferente en función de su origen étnico o cultural. Por ejemplo, un fuerte orgullo de familia puede hacer que la familia se resista a recibir consejo o ayuda” (Leal, L. 2008, pág.19).

Cuando hay un hijo (a) con discapacidad es necesario hacer ajustes en cuanto a las rutinas de enseñanza en las prácticas cotidianas debido a las necesidades educativas que demandan los sujetos por su condición de vulnerabilidad, además porque dependiendo de la severidad de la discapacidad del sujeto dependerá la determinación de cómo se realizarán los ajustes y la intervención para enseñarle al hijo (a) a desenvolverse en su vida cotidiana y a relacionarse en su familia. “Algunos estudios sugieren que factores como niveles de discapacidad (discapacidad intelectual con apoyo generalizado) o estructura familiar (padres solos, tamaño de la familia) pueden no ser tan críticos como otros factores (presencia o ausencia de autoagresión o comportamientos desafiantes, ingresos familiares), en el momento de determinar los niveles de ajuste de la familia a la discapacidad”. (Córdoba y Soto 2007, pág. 530).



6.4. Etapa adulta

Dentro los principios de integración y normalización, se pretende que las personas con discapacidad alcancen un desarrollo personal, laboral, social y que tengan unas condiciones de vida de forma similar al común de los ciudadanos.

La llegada de la etapa adulta implica acceso a la vida laboral y participación social, trayendo a consecuencia la emancipación de la familia. Los jóvenes con discapacidad intelectual necesitan apoyo educativo para alcanzar este objetivo. De acuerdo con Fullana (2015), “La transición a la edad adulta se configura así como un proceso complejo que implica la coordinación de los apoyos en los distintos servicios o entornos, tanto educativos como postescolares, en los que los jóvenes con discapacidad reciben atención en este período” (pág. 54). Pero dadas las dificultades que existen para la articulación entre la educación secundaria y la superior en el desarrollo de las habilidades personales, este proceso de inclusión laboral se obstaculiza.

Que las instituciones educativas sean conscientes de la necesidad de apoyos que presenta esta población es un aspecto relevante para iniciar procesos inclusivos, que favorezcan esta transición, pero la labor de la familia no debe ser relegada, ya que cumple un papel fundamental y también necesitan orientación para favorecer el proceso de acompañamiento que ofrecen a sus miembros en esta etapa.

Torreblanca, V, y Ansoleaga, D. (2007), plantean en su investigación que “La llegada de la adultez de los hijos, es una etapa que viene presidida muchas veces por la separación de éstos del seno de sus familias. Generalmente, las familias que tienen un miembro con discapacidad intelectual ponen de manifiesto en esta etapa más dificultades y limitaciones” (pág.167). Esta situación conlleva consecuencias tales como: concebir a sus hijos como eternos niños; incidir negativamente en sus posibilidades de desarrollo, logro de autonomía y autogestión o la sobreprotección. En estos casos los padres deciden realizar muchas de las actividades de la vida cotidiana por sus hijos, argumentando incapacidad para desenvolverse autónomamente. En otras ocasiones, los pueden someter al aislamiento, que resta posibilidades de desarrollo. En la medida en que los jóvenes con discapacidad crecen, aumenta la preocupación de los padres y los temores de abandono y soledad al momento de su ausencia. En consecuencia, surgen dos posturas, el deseo de la independencia del hijo como sujeto autónomo, responsable del manejo de sus actos y de su vida o la sobreprotección como impedimento a la autonomía tan anhelada, siendo esta la postura de mayor frecuencia en estos casos. “En ocasiones cuando los padres conocen la posibilidad de institucionalización de sus hijos se despreocupan” (pág. 168).

6.5. Acompañamiento en la vida adulta e inclusión educativa

Dado que la transición a la vida adulta es un proceso complejo para los jóvenes con DI. La familia debe ser un soporte que facilite y acompañe esta etapa. Para lograr una acertada participación de las familias en los procesos educativos de los estudiantes con discapacidad, las instituciones educativas



deben plantear procesos de formación que orienten a los padres en la realización de acciones con el fin de favorecer el desarrollo de habilidades que faciliten el acceso y la permanencia de los jóvenes en la educación superior.

La transición a la vida adulta, desde la perspectiva inclusiva, va más allá del tránsito de la escuela al trabajo; constituye un proceso complejo que transcurre desde la adolescencia hacia la emancipación, a la vida adulta y que, como señala Casal (1996), incluye la formación escolar y sus trayectorias, la formación en contextos no formales e informales, experiencias prelaborales, la transición profesional plena y los procesos de autonomía familiar y social (Pallisera, 2013).

“Los proveedores de servicios, los profesores y otros profesionales van y vienen, pero los miembros de la familia generalmente esperan que sus relaciones familiares sean duraderas. Las familias a menudo tienen responsabilidades de por vida como cuidadores de las personas con discapacidad intelectual. Las tendencias actuales indican que muchos adultos con discapacidad intelectual continuarán viviendo en sus casas con miembros de su familia.” (Leal, 2008, pág. 21). Entre mayor sea la cohesión entre los centros de atención educativa y las familias de las personas con discapacidad, el resultado podrá ser más eficaz ya que se puede generar una retroalimentación constante entre los aprendizajes que adquieren las personas con discapacidad intelectual en las instituciones educativas. Pero existe una brecha entre el ideal de intervención educativa y el rol que las familias y el equipo educativo cumplen en la formación de las personas con discapacidad; los profesionales llevan la mayor responsabilidad en esta labor, ya que en ocasiones las familias no forman parte activa en los procesos educativos, dificultando la adquisición de los aprendizajes en sus miembros con discapacidad, evidenciándose en mayor medida en la etapa adulta, cuando las personas con discapacidad intelectual ingresan a la educación superior sin las habilidades necesarias, presentando limitaciones para su inclusión educativa.

Debido a la dificultad que tienen los jóvenes con discapacidad intelectual para continuar con sus estudios de educación superior o acceder a una etapa laboral y enfrentar las implicaciones de la vida adulta se hace necesario que se cree una red de apoyo desde su seno familiar y desde programas académicos que propicien y les brinden una educación complementaria, para que ellos se puedan adaptar tanto a la iniciación de la vida adulta con todas las habilidades y conductas que necesiten aprender, como a una etapa de preparación para comenzar estudios universitarios.

6.6. Educación superior Inclusiva

Desde la perspectiva legal, se reconoce a la persona con discapacidad como un ser humano que tiene derechos e igualdad de oportunidades que los demás en todos los ámbitos de la vida; en este sentido el estado Colombiano se compromete a promover, proteger y garantizar el disfrute pleno y por igual de dichos derechos.

La educación superior inclusiva es entendida como aquel proceso de formación que puede iniciar un estudiante con discapacidad intelectual, después de haber culminado satisfactoriamente el proceso de educación media o bachillerato; la cual puede ser en los niveles técnico, tecnológico o profesional;



hace parte de esa gama de derechos que se promulgan en nuestra constitución, para brindar atención a la diversidad de estudiantes que conforman el sistema educativo. Por ello desde el MEN (2013) se plantea que en la inclusión educativa es fundamental “examinar las barreras para el aprendizaje y la participación que se presentan en los diferentes niveles educativos”, pues en la educación superior, al igual que en los niveles educativos que le anteceden “No son los estudiantes los que deben cambiar para acceder, permanecer y graduarse” (pág. 18); sino el sistema educativo quien debe buscar las estrategias y herramientas adecuadas para brindar una buena atención en los procesos de enseñanza aprendizaje, debido a que aunque en la constitución está estipulado que las personas con discapacidad intelectual tienen derecho al igual que todas las personas a acceder a todos los ámbitos educativos, así como al disfrute pleno de todos sus derechos; incluyendo el acceso a la educación superior o técnica, existen en el sistema educativo colombiano múltiples barreras de aprendizaje que impiden que los jóvenes con discapacidad intelectual tanto puedan acceder como permanecer en los mismos programas educativos no solo de educación superior, también de educación básica y secundaria.

En un estudio realizado por Bojacá V. (2015, pág. 22). El autor revisa algunos programas de inclusión de Latinoamérica, se encontró que en “Colombia, se han generado Lineamientos de política para la atención educativa de poblaciones en situación de discapacidad en las instituciones de educación superior, los cuales se construyeron en el marco del Observatorio de Discapacidad de la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social de la Universidad Nacional de Colombia, con el apoyo de la Vicepresidencia de la República, Programa de Discapacidad y Derechos Humanos y del Ministerio de Educación Nacional (MEN), Subdirección de Poblaciones; así mismo, promovió la construcción de los Lineamientos para una política en Educación Superior Inclusiva elaborado por la Subdirección de apoyo a la Gestión de las IES del Ministerio de Educación Nacional”. Sin embargo, las políticas de estado que promulgan el derecho a la educación superior de las personas con discapacidad, quedan olvidadas muchas veces por la falta de voluntad de los mismos agentes e instituciones educativas y organizaciones gubernamentales para que den cumplimiento a lo estipulado en las leyes constatadas en la constitución política de Colombia.

En la mayoría de los casos los profesores(as) argumentan no saber cómo emplear estrategias de enseñanza aprendizaje para los estudiantes con discapacidad intelectual, en otras ocasiones, hace falta la búsqueda de alternativas metodológicas, que se ajusten a las necesidades de las personas en situación de discapacidad intelectual. Esto obstaculiza el curso normal de la vida, e incide de forma negativa en los procesos educativos, particularmente la vinculación a la universidad de los jóvenes con discapacidad intelectual. Se hace entonces necesario el replanteamiento de los currículos empleados en los diferentes niveles de educación por parte no solo de los docentes, sino también de las autoridades académicas, para transformar perspectivas, actitudes y metodologías de enseñanza, que garanticen la calidad, pertinencia, acceso, permanencia y la promoción de los jóvenes con discapacidad intelectual en la educación superior; además de la importancia de estudiar también las expectativas y actitudes de los docentes que están involucrados en los procesos de inclusión en la educación superior como principio fundamental para la eliminación de barreras para el aprendizaje.



En ese sentido para ampliar lo anteriormente dicho sobre la importancia de las actitudes y metodologías empleadas en los procesos educativos, se habla de un estudio que publicó en el año 2013 la Revista en Docencia Universitaria, en el cual se “concluyó que a través de las actitudes de los profesores y las acciones que realizan; entre los cuales se mencionan: proyectos, adaptaciones curriculares, desarrollo de la acción tutorial y la formación continua; se es posible contribuir o entorpecer los procesos de inclusión del estudiante con discapacidad intelectual en el ámbito universitario. Dicho estudio ratifica además la importancia de indagar sobre las expectativas y actitudes de los docentes que están involucrados en los procesos de inclusión en la educación superior. Y evidencian más barreras que oportunidades; pues los estudiantes expresan que el principal obstáculo para su aprendizaje ha sido la actitud de ciertos profesores que se desentienden explícitamente de sus problemas” (Bojacá V. 2015, pág.25). De esta manera se ratifica que las dificultades para el aprendizaje no se encuentran solo en las personas con discapacidad intelectual, sino que el medio es quien por decirlo de alguna manera las hace más evidentes o incrementa.

Las personas con discapacidad intelectual, si se les permite, pueden seguir incrementando sus aprendizajes en instituciones de rehabilitación, instituciones técnicas o de educación superior después de culminar su etapa de educación media, o incluso, muchos de ellos cuentan con capacidades para desempeñarse en diversos ámbitos de producción o con habilidades artísticas que bien guiadas les permitirían mejorar su calidad de vida y la de su entorno familiar, enfrentar sus miedos y construirse como sujetos que forman parte de una sociedad; pero la falta de oportunidades hace que la gran mayoría terminan en sus casas bajo la protección de sus padres, o cuando más realizando labores dentro de su comunidad mal remuneradas. Restringiendo su posibilidad de seguir avanzando en el fortalecimiento de sus habilidades y en la cualificación de la calidad de vida.

La inserción a la educación superior debería ser una oportunidad para esta población, que evitaría la segregación y la discriminación, y les posibilitará formarse para una ocupación futura que dé respuesta a sus intereses y genere aportes económicos para vivir de forma autónoma e independiente, como beneficio para ellos mismos y sus familias.

Existen diversas políticas donde el estado se compromete a promover y garantizar el derecho a la educación de personas con discapacidad, tarea que no debe quedar limitada sólo a la educación básica primaria y media, sino que debe ir más allá, “basándose en el principio de accesibilidad para todos sin discriminación en razones fundamentadas en la discapacidad” (Cobos y Moreno 2014, p. 2).

Dentro de esas políticas a nivel nacional se pueden referir las siguientes:

En el año de 1991, la Constitución Nacional declara a “la educación un derecho de la persona y un servicio público que tiene una función social; con el que se busca el acceso al conocimiento, a la ciencia, a la técnica, y a los demás bienes y valores de la cultura”. (Art. 67)

En el año 1994 se crea la Ley 115 o Ley general de Educación donde se presentan la normatividad para regular la educación pública, con la finalidad de satisfacer las necesidades e intereses de las



personas, de la familia y de la sociedad; se manifiesta que la educación para personas con discapacidad es parte integrante del servicio público educativo y demanda a las instituciones educativas para que realicen acciones pedagógicas y terapéuticas necesarios para la adecuada atención integral que promuevan la inclusión académica y social de estas personas. (Art 46)

En el año 1996, se publica el Decreto 2082, a través de la cual se regula la atención educativa para personas con discapacidad o talentos excepcionales. En este decreto se manifiesta que la educación para esta población deberá otorgarse en todos los niveles educativos y se “deberán tener en cuenta estrategias pedagógicas, de medios y lenguajes comunicativos apropiados, de experiencias y de apoyos didácticos, terapéuticos y tecnológicos, de una organización de los tiempos y espacios dedicados a la actividad pedagógica y de flexibilidad en los requerimientos de edad”, que satisfaga sus individualidades. (Art 2).

En el año 1997 se crea la Ley 361, a través de la cual “se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones”; el gobierno Nacional dispone una serie de garantías para el acceso a la educación en todos los niveles para las personas con discapacidad para quienes se dispondrá de una “una formación integral dentro del ambiente más apropiado a sus necesidades” (Art 10). De igual forma dictamina que las instituciones educativas “de cualquier nivel deberá contar con los medios y recursos que garanticen la atención educativa apropiada a las personas con limitaciones” (Art 13).

En el año 2007 se radica la Ley 1145 a través de la cual se “organiza el Sistema Nacional de Discapacidad”, determinando “la equiparación de oportunidades, como el conjunto de medidas orientadas a eliminar las barreras de acceso a oportunidades de orden físico, ambiental, social, económico y cultural que impiden al discapacitado el goce y disfrute de sus derechos” (Art 2).

En el año 2009, se crea el Decreto 366 a través del cual se “organiza el servicio de apoyo pedagógico para la atención de los estudiantes con discapacidad y con capacidades o con talentos excepcionales en el marco de la educación inclusiva”. En él se establece que las personas con limitaciones para el aprendizaje tienen derecho a recibir una educación pertinente y sin ningún tipo de discriminación. “La pertinencia radica en proporcionar los apoyos que cada individuo requiera para que sus derechos a la educación y a la participación social se desarrollen plenamente” (Art 2). En dicho decreto, los apoyos son entendidos como aquellos “procesos, procedimientos, estrategias, materiales, infraestructura, metodologías y personal” (Art 2) que se implementan en las instituciones educativas para esta población. De igual forma se exhorta a las instituciones educativas a “organizar, flexibilizar y adaptar el currículo, el plan de estudios y los procesos de evaluación de acuerdo a las condiciones y estrategias establecidas en las orientaciones pedagógicas producidas por el Ministerio de Educación Nacional” (Art 4).

En el año 2013 la Ley 1618, establece disposiciones para el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y en relación con la educación superior propone la consolidación de una



política de educación inclusiva y equitativa (Núm. a); estipula que los “exámenes y pruebas desarrollados para evaluar y medir la calidad, cobertura, entre otros, sean plenamente accesibles a las personas con discapacidad” (Núm. b); define “el acceso, en condiciones de equidad y sin discriminación, a una educación superior inclusiva y de calidad, incluyendo su admisión, permanencia y promoción en el sistema educativo, que facilite su vinculación productiva en todos los ámbitos de la sociedad”(Núm. f) (Art 11).

En el año 2017, el Decreto 1421 establece “en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad”, dentro de sus principios plantea en el marco de la educación inclusiva enmarcarlos dentro de las bases de calidad, diversidad, pertinencia, participación, equidad e interculturalidad. Como estrategia que permita favorecer las trayectorias educativas de la población con discapacidad para el acceso, permanencia, promoción y egreso en la educación (Art 2.3.3.5.2.1.3).

A nivel internacional se puede destacar:

En el año 1948, la Asamblea General de las Naciones Unidas ONU realiza la Declaración Universal de los Derechos Humanos. En la elaboración de este documento, como un ideal común, participaron y estuvieron de acuerdo todos los estados del mundo.

En esta declaración se plantea que: “toda persona tiene derecho a la educación. La instrucción técnica y profesional debe de ser generalizada. El acceso a los estudios superiores será igual para todos, en función de los méritos respectivos” (Núm. 1) (Art 26).

En el año 197, la Asamblea General de las Naciones Unidas ONU, realiza la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental. Esta promueve la igualdad de derechos y el ejercicio de los mismos para las personas con retraso mental y así mismo que las limitaciones de los mismos se establezcan con las debidas garantías judiciales.

En 1982 La Asamblea General de las Naciones Unidas ONU crea el Programa de Acción Mundial para los impedidos. Se creó para incentivar la participación plena de las personas con discapacidad, como estrategia de prevención de la discapacidad, la rehabilitación y la igualdad de oportunidades desde una perspectiva de derechos humanos.

En 1990 La UNESCO realiza la Declaración Mundial sobre Educación para Todos: Surgió como un consenso mundial, para lograr ir más allá de que la educación fuera un derecho para todos, es decir, hacer adaptaciones en la educación para que todos pudieran acceder a ella, en pro de mejorar la calidad de la misma.

En 1993 La Asamblea General de las Naciones Unidas ONU crea las "Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad". Es una estrategia mundial para promover la prevención de la discapacidad, la rehabilitación y la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.



UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA

En 1994 La UNESCO hace la "Declaración de Salamanca y crea el Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales". Reconoce la necesidad y urgencia de educación para todos los niños, jóvenes y adultos con necesidades educativas especiales dentro del sistema común de educación y su objetivo, reflejado en sus disposiciones y recomendaciones guía a organizaciones y gobiernos.

En 1998 La UNESCO realiza la Declaración Mundial sobre la Educación Superior en el Siglo XXI: Por la cual se dictamina que el acceso a la educación superior es para todos, acorde a sus méritos y logros, es decir se promueve a partir de esta la igualdad de acceder a la educación superior sin discriminación alguna por su condición física, social, económica, racial, entre otras.

En el año 2000, La UNESCO realiza el Foro Internacional para la Educación para todos (Dakar). En él se establece que las entidades no gubernamentales, "deben contraer un compromiso para velar por que la educación para todos de calidad se dispense a todos los grupos marginados y excluidos, como personas discapacitadas, minorías étnicas, etc." (Núm. 4).

En 2006 La Asamblea General de las Naciones Unidas ONU realiza la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad. Es un instrumento de derechos humanos y reafirma su goce pleno a las personas con todos los tipos de discapacidad. "Se aclara y precisa cómo se aplican a las personas con discapacidad todas las categorías de derechos y se indican las esferas en las que es necesario introducir adaptaciones para que las personas con discapacidad puedan ejercer en forma efectiva sus derechos y las esferas en las que se han vulnerado esos derechos y en las que debe reforzarse la protección de los derechos" (ONU, 2006).

En 2009 La UNESCO crea las Directrices sobre políticas de inclusión en la educación: Se creó para fortalecer los planes de la educación inclusiva, planificando una atención especializada para erradicar la exclusión y crear estrategias y políticas donde todas las personas puedan aprender sin ser marginados.

En el 2015 la Declaración de Incheon desde los enfoques la Educación 2030- se plantea que se debe asegurar el aprendizaje de todas las personas desde el nacimiento y durante toda su vida, en todos los entornos y niveles de educación, utilizando estrategias y políticas institucionales, programas dotados de suficientes recursos y creando alianzas con otros entes nacionales e internacionales. (pág. 33).

En 2017 La UNESCO crea la Guía para asegurar la inclusión y la equidad en la educación: Promueve la inclusión, equidad e igualdad de oportunidades en la educación de las personas, demandando que se creen instalaciones con las respectivas adecuaciones para que el entorno sea inclusivo, evitando los obstáculos para que se pueda dar un aprendizaje en las instituciones educativas, partiendo desde la diversidad de los estudiantes como una riqueza para fortalecer el proceso educativo.



7. Metodología

7.1. *Tipo de Diseño y enfoque*

Este trabajo de grado tiene un enfoque cualitativo. De acuerdo con Sampieri R, Collado C y Baptista (2003) “El propósito de dicho enfoque consiste en reconstruir la realidad tal y como la observan los actores de un sistema social previamente definido” (pág. 10), lo cual permite un acercamiento directo con el objeto investigado, es decir a los jóvenes con discapacidad intelectual, las concepciones y expectativas de sus familias.

Con el fin de comprender las dinámicas que se viven al interior de las familias, en torno al acompañamiento familiar en el ámbito educativo que brindan a los jóvenes con discapacidad intelectual participantes del programa UIncluye, en el paso a la vida adulta y el ingreso a la educación superior, en esta investigación utilizamos el estudio de caso, el cual nos permitió interactuar con las vidas y experiencias de los sujetos investigados, en este caso los estudiantes y padres de familia, y luego hacer un análisis de la información obtenida, triangularla con la teoría que existe sobre este objeto de estudio, y derivar un conjunto de estrategias didácticas, que a futuro puedan emplearse en los procesos educativos con jóvenes que presentan discapacidad intelectual en el contexto de la universidad, y cualificar tanto los procesos de enseñanza, como los de aprendizaje.

Rodríguez Sosa (2003), plantea que este método de investigación se realiza bajo un proceso de descripción y análisis detallado de objetos sociales, (en este caso los objetos propios de la realidad educativa) y se orienta hacia la comprensión totalizadora y profunda de una realidad singular. A partir de esta premisa podemos afirmar que este método nos permite hacer un análisis del caso de las familias de los jóvenes con discapacidad intelectual que participan en el programa UIncluye; evidenciando la relación existente entre las concepciones sobre discapacidad intelectual, las expectativas frente al desarrollo de sus hijos y el tipo de acompañamiento que brindan en el proceso educativo, y cómo este puede incidir en el desempeño de los jóvenes con discapacidad intelectual, en el paso a la vida adulta y en su inclusión en el ámbito universitario.

7.2. *Identificación de los participantes:*

En el programa UIncluye participan 20 jóvenes entre los 18 y los 25 años, pertenecientes a la zona urbana de Antioquia, ubicados entre los estratos 2 y 6, y que en un 80% han concluido la etapa de la educación media y sus familias. El programa UIncluye busca potenciar en estos jóvenes el desarrollo de habilidades conceptuales, prácticas y sociales, indispensables para alcanzar mayores niveles de desarrollo de sus capacidades intelectuales, además de fomentar su autonomía e independencia personal y favorecer el ingreso a la universidad desde una perspectiva inclusiva. El programa UIncluye surge de un proyecto de investigación financiado por COLCIENCIAS, el comité de rehabilitación y el grupo de investigación “Didáctica y Nuevas Tecnologías” de la Facultad de Educación de la U de A. Tiene un enfoque inclusivo e involucra a las familias en el proceso formativo de sus hijos.



De este grupo se seleccionaron seis estudiantes, con sus respectivas familias, atendiendo a los siguientes criterios:

- El diagnóstico de discapacidad intelectual y los resultados de desempeño de la prueba ABAS II, el cual es un instrumento para evaluar la conducta adaptativa desde que la persona nace hasta los 89 años, su propósito es suministrar una evaluación completa de las habilidades funcionales en diferentes contextos con el fin de determinar si la persona es capaz de desenvolverse en su vida cotidiana de manera independiente. Las áreas que evalúa son Comunicación, Utilización de los recursos comunitarios, Habilidades académicas funcionales, Vida en el hogar o Vida en la escuela, Salud y seguridad, Ocio, Autocuidado, Autodirección, Social, Motora y Empleo. (P. L. Harrison y T. Oakland. 2013). El grupo se conformó con 6 jóvenes, dos por cada nivel de desempeño: bajo, medio y alto.
- La culminación de la educación media, es decir que los seis jóvenes hubiesen concluido el grado once.

7.3. Recolección de la información:

De acuerdo con los objetivos de la investigación, se utilizaron las siguientes técnicas e instrumentos para recolectar la información requerida:

- Una entrevista estructurada al grupo de padres de los jóvenes seleccionados, con el propósito de identificar y caracterizar las expectativas frente al desarrollo personal, social y práctico de sus hijos, y las concepciones sobre discapacidad intelectual que tienen los padres, y a su vez indagar si estas inciden en el tipo de acompañamiento que brindan a los jóvenes (Ver instrumento).
- Una entrevista al equipo que participa en el proyecto para conocer su percepción sobre el acompañamiento que los padres brindan a los hijos, y su vez complementar la información suministrada por las familias y los jóvenes (Ver instrumento).
- Una matriz que los jóvenes diligenciaron en sus hogares cada vez que se les asignaba una tarea en el programa UIIncluye, durante ocho sesiones, como complemento a la entrevista a los padres (Ver instrumento).
- La observación participante en las diferentes actividades que realizaron los jóvenes en el programa (Ver instrumento).
- El grupo focal para identificar cómo percibían los jóvenes el apoyo que reciben por parte de sus familias (Ver instrumento).



7.4. Técnicas e instrumentos de recolección de información.

7.4.1. Observación participante

Se empleó la observación participante, ya que es el proceso que faculta a los investigadores a aprender acerca de las actividades de las personas objeto de estudio, en su contexto natural a través de la observación y participando en sus actividades (Kawulich, 2005).

La observación se realizó, en el contexto del programa UIncluye, en las actividades que integran los núcleos social y práctico (que a su vez permite evidenciar las habilidades cognitivas y comunicativas), una vez a la semana, en las 4 horas de la sesión, durante ocho sesiones. Esta observación se realizó en el aula. En cada sesión se observaron los siguientes aspectos:

- Tipo de apoyo que requiere para iniciar la actividad (verbal, visual, otro cual).
- Tipo de apoyo en habilidades conceptuales
- Tipo de apoyo en habilidades sociales
- Tipo de apoyo que requiere durante el desarrollo de la actividad (intenso, extenso, limitado, no requiere apoyo).
- Respuesta del joven al apoyo
- Apropiación del joven

De otra parte, se hizo necesario identificar el tipo de apoyo que realizaban las familias con los jóvenes en el hogar para el desarrollo de tareas en ambas habilidades, prácticas y sociales, para esto se utilizó una matriz, que los estudiantes diligenciaron semanalmente y durante ocho sesiones, para registrar el tipo de apoyo que reciben en sus casas.

Tabla 1. Matriz de observación

UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA

1 8 0 3



MATRIZ DE OBSERVACIÓN							
Nombre del joven:							
Descripción de la actividad observada:							
Día:		Mes:			Año:		
Desempeño de joven en las tareas del aula							
Tipo de apoyo	Verbal		Visual		Otro	No requiere apoyo	
	Tipo de apoyo para iniciar la actividad						
	Tipo de apoyo para el desarrollo de la actividad						
	Tipo de apoyo para finalizar la actividad						
Tipo de apoyo en habilidades conceptuales	Intermitente	Limitado	Extenso	Generalizado	No lo solicita	Quién apoya: profesional	Quién apoya: Compañero
Escritura							
Lectura							
Pensamiento lógico							
Manejo del dinero							
Autonomía							
Tipo de apoyo en habilidades sociales	Intermitente	Limitado	Extenso	Generalizado	No lo solicita	Quién apoya: profesional	Quién apoya: Compañero
Expresa sus ideas							
Mantiene una conversación							
Participa en discusiones grupales							
Toma decisiones de manera autónoma							
Respuesta del joven al tipo de apoyo	Siempre		Algunas veces		Nunca		
Realiza la acción de manera independiente							
Inicia la acción, pero requiere ayuda							
Realiza la acción si tiene el apoyo							
Momentos en que el joven requiere el apoyo	Siempre		Algunas veces		Nunca		
Al iniciar la actividad							
Durante el desarrollo de la actividad							
No requiere apoyo							
Apropiación del joven	Siempre		Algunas veces		Nunca		
Explica el proceso							
Explica el resultado							
Cumple con la tarea, pero no explica el proceso							
Cumple con la tarea, pero no explica el resultado							
Necesita apoyo para explicar el proceso							
Necesita apoyo para explicar el resultado							



Tabla 2: Matriz de observación del tipo de acompañamiento que brindan las familias en la elaboración de las tareas asignadas.

Desempeño del joven en las tareas del hogar (matriz que el joven deberá diligenciar cada vez que lleve tareas al hogar)			
Día:	Mes:	Año:	
Nombre del joven:			
Actividad realizada:		Habilidad:	
¿Quién te ayuda a realizar la tarea asignada?	Padres	Hermanos	Otros
Nombra las acciones que utiliza la persona que te apoya en la realización de la tarea			
¿Para qué te sirve el apoyo que recibes?			
¿Crees que necesitas apoyo al comenzar la tarea?	Si		No
¿Te gustaría realizar la tarea sin apoyo?	Si	No	Explica por qué



7.4.2 Entrevistas

Con el fin de obtener información relacionada con las concepciones de discapacidad, las expectativas de los padres sobre el proceso de desarrollo de sus hijos, y el tipo de acompañamiento que éstos les brindan en sus procesos formativos, se utilizó la Entrevista semiestructurada con preguntas abiertas. Esta técnica permitió recopilar la información que se utilizó en el análisis posterior, además de facilitar la obtención de información a partir de la opinión abierta de los participantes, con un mayor grado de flexibilidad; mediante una conversación dirigida, acerca del tema que ocupó nuestro interés.

La entrevista se realizó a seis familias de los estudiantes que participan en el programa Uincluye, donde cada una de ellas, debía elegir el miembro que mayor conocimiento y precisión tuviera acerca del proceso de desarrollo a nivel educativo tenido por él o la joven durante su paso por los diferentes niveles educativos, hasta llegar al grado once, y que acompañó dicho proceso. La selección de estas familias se hizo teniendo en cuenta el nivel de desempeño de los jóvenes (bajo y medio bajo, muy bajo y medio bajo, y muy bajo y bajo), según los resultados arrojados en la aplicación de la prueba ABAS; prueba que evalúa la conducta adaptativa de las personas en las diferentes áreas o contextos en los que se desempeñan cotidianamente.

Cabe indicar que cada uno de los tópicos de la entrevista (concepciones sobre discapacidad intelectual, expectativas de desarrollo y tipo de acompañamiento), se indagaron en la entrevista a través de seis preguntas. Las preguntas previamente establecidas en una guía, se efectuaron de forma oral. La entrevista se realizó de forma individual con cada una de las seis familias. El formato utilizado para el registro de la información fue inicialmente el audio grabación y posteriormente se realizó la transcripción fiel de los datos suministrados por las fuentes.

De igual forma para conocer la percepción del equipo interdisciplinario sobre el acompañamiento que los padres brindan a los hijos, y a su vez complementar la información suministrada por las familias y los jóvenes, se realizó entrevista individual a tres de ellos, quienes eran los profesionales que más contacto tenían con los jóvenes en las diferentes actividades implementadas en el programa.



Tabla 3. Guía de preguntas para la entrevista a las familias.

Categorías	Preguntas orientadoras
<p>concepciones sobre discapacidad</p>	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Qué entiende por discapacidad? - ¿Puede nombrar los diferentes tipos de discapacidad que conoce y describa sus características? - A su juicio. ¿Qué tipo de discapacidad tiene su hijo? y describa sus características? -¿Qué sentimiento le generó el hecho de saber que su hijo tenía una discapacidad intelectual? - ¿Qué conoce usted acerca de los derechos y deberes que tienen las personas con discapacidad? ¿Cree usted que su hijo tiene las mismas posibilidades educativas que las demás personas? ¿Por qué?
<p>Expectativas frente al desarrollo</p>	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Qué tipo de formación y habilidades considera que debe tener una persona para el ingreso y la permanencia en la universidad? - ¿Cree que su hijo cuenta con la formación y las habilidades para el ingreso a la universidad? - ¿Qué expectativas tiene frente al futuro de su hijo(a) a nivel escolar, laboral, social y familiar?
<p>Tipo de acompañamiento</p>	<ul style="list-style-type: none"> - ¿A su juicio qué papel juega la familia en los procesos de aprendizaje de los jóvenes que participan en el programa Uincluye? - ¿Qué acciones realiza usted para favorecer la permanencia de su hijo(a) en el programa Uincluye? -¿Qué acciones realiza en el hogar para que su hijo(a) cumpla con las compromisos y responsabilidades asignados en el programa Uincluye? ¿Por qué es importante el acompañamiento educativo en la formación de sus hijos?



Tabla 4. Guía de preguntas para la entrevista al equipo interdisciplinar.

Categoría	Preguntas orientadoras
Percepciones acerca del tipo de acompañamiento que brindan las familias a sus hijos.	<p>¿Qué valor le dan al apoyo que brinda los padres a los jóvenes?</p> <p>¿Qué implicaciones tiene el tipo de acompañamiento que brindan las familias a sus hijos en los procesos de aprendizaje?</p> <p>¿Desde su rol, qué apoyo le deberían ofrecer los padres a los jóvenes en el programa UIncluye?</p> <p>¿A su juicio como podrían las familias contribuir al mejoramiento de los procesos de aprendizaje de los jóvenes en la universidad?</p> <p>¿De qué manera el programa ha formado a los padres para brindar acompañamiento a sus hijos?</p>

7.4.3 Grupo Focal

Con el fin de identificar la percepción de los jóvenes del Programa UIncluye, elegidos para participar en la investigación, acerca del tipo de acompañamiento ofrecido por sus padres en el proceso de transición para la vida adulta y el ingreso a la universidad, se aplicó la técnica del grupo focal con seis jóvenes (dos jóvenes por cada nivel de desempeño, bajo y medio bajo, muy bajo y medio bajo, y muy bajo y bajo). Durante dos sesiones de una hora y media aproximadamente cada una y a través de un cuestionario abierto se recolectó dicha información.

Inicialmente, para identificar el nivel de apropiación de los jóvenes relacionados con el concepto “acompañamiento familiar”, se puso en marcha la estrategia de la “lluvia de ideas”, donde los estudiantes del programa expresaron su familiaridad con el tema y las estudiantes en formación se encargaban de orientar la discusión y complementaron la información, según la necesidad y los aportes brindados.

Luego, a través de la lectura de un caso, los jóvenes debieron dar respuesta a las preguntas del grupo focal, que se diseñó para identificar las percepciones que estos tenían acerca del tipo de acompañamiento que recibían de sus padres. Debido a que a estos jóvenes se les dificultaba expresar sus ideas se realizó una adaptación a las preguntas en el momento de formularlas para que ellos tuvieran claridad frente a lo que se les preguntaba, con el fin de motivar una posible identificación con el joven del caso que se les expuso, quien presentaba vivencias similares a las de ellos. Se les indicó organizarse en mesa redonda, para realizar el debate, a su turno cada uno daba respuesta a las preguntas formuladas y en su desarrollo se vio la necesidad de intervenir para que ampliaran sus



respuestas, la estrategia fue efectiva para la recolección de la información, que se almacenó a través del audio.

Caso

Sergio es un joven de 18 años, acaba de graduarse del grado 11. Quiere ingresar a la universidad, pero todavía no sabe qué quiere estudiar. Para que él pueda elegir su carrera y que sea acorde con sus capacidades e intereses, sus padres han decidido matricularlo en un programa de inclusión educativa, donde le potencian habilidades referentes a la conducta adaptativa y se le orienta para identificar para en qué es bueno y así mismo pueda ingresar a la universidad, ser exitoso y empezar a trabajar, Sergio tiene discapacidad intelectual, lo que le dificulta adquirir algunas habilidades necesarias para su independencia y desempeño académico y laboral.

Durante su permanencia en el programa de inclusión educativa a Sergio se le han asignado responsabilidades, tareas que debe elaborar en la casa y debe buscar ayuda para resolverlas, pero reconoce que el tipo de apoyo que recibe ahora de su familia es diferente al que recibía cuando era adolescente, porque ya es adulto y se le están enseñando otras cosas que hacen que el apoyo que necesita sea diferente.

Hay cosas que los padres de Sergio hacen para cuidarlo y acompañar su educación que lo hacen sentir mal, porque le quitan su libertad, ya que no puede elegir lo que a él le gusta, le hacen sentir como un niño o como si su opinión no contara, o a veces por el contrario se siente respetado y participe en las decisiones sobre su vida y futuro. Hay cosas que le gusta hacer solo, porque sabe que puede y quiere que así sea, pero que también hay otras en las que requiere apoyo, lo que no significa que se le trate diferente a sus hermanos, ya que piensa que tener discapacidad no es tan malo como para limitarle en sus decisiones y participación, pues como miembro de la familia tiene los mismos derechos que los demás.

¿Te sientes identificado con Sergio? si es así, imagina que eres él, de acuerdo con las siguientes preguntas reconstruye esta historia y aporta tus opiniones y posibles soluciones (se les explicará detenidamente cómo hacerlo). Si no te sientes identificado también puedes aportar tus opiniones o posibles soluciones.

1 8 0 3

Preguntas para el grupo focal:

1. Cuándo te asignan responsabilidades, ¿a quién acudes en casa si tienes una dificultad?
2. ¿Generalmente qué tipo de apoyo recibes para realizar las actividades?
3. ¿Cuando eras adolescente qué tipo de apoyo recibías por parte de tus padres para el desarrollo de las tareas escolares?



4. ¿Qué tipo de apoyo recibes ahora de tus padres en tu proceso de preparación para el ingreso a la Universidad?
5. Nombra acciones que tus padres realizan ahora para apoyarte.
6. Menciona las acciones de apoyo que menos te gustan, ¿y explica por qué?
7. ¿En qué actividades requieres apoyo de tus padres?
8. ¿Cuáles tareas crees que puedes realizar solo sin ayuda de tus padres?
9. ¿Qué beneficios encuentras en el apoyo que te dan tus padres?
10. ¿Qué acciones realizan tus padres para apoyar a tus hermanos diferentes a las que realizan contigo?

7.5 Análisis e interpretación de la información

Con el propósito de analizar los datos derivados de la aplicación de las técnicas de recolección de la información a través de los instrumentos, se realizaron las siguientes acciones:

- Transcripción de cada una de las entrevistas (que previamente fueron grabadas). Para el análisis de los datos se transcribió literalmente la información suministrada por los jóvenes seleccionados para participar en el grupo focal de discusión y así mismo la información obtenida a través de las entrevistas realizadas a las familias y a los profesionales; utilizando el programa Atlas ti 7.0., que permitió darle un orden a la información recolectada con anterioridad.
- Categorización de la información obtenida en las entrevistas y grupo focal de acuerdo con las categorías establecidas y a las que emergieron en el desarrollo de la investigación. El procedimiento consistió en ubicar la información recolectada en las categorías ya establecidas, según el objetivo de esta investigación, igualmente de éstas se despendieron unas categorías, en donde se empezaron a ubicar los hallazgos de cada una de las entrevistas realizadas. En el proceso emergieron algunas categorías que no se habían contemplado, pero que cobran importancia para la investigación y sus futuros aportes. Éstas son: Acompañamiento médico, Educación familiar sobre la discapacidad intelectual, Papel de las instituciones educativas (éstas se ubican en tipo de acompañamiento).



Tabla 5. Categorías establecidas sobre la información recolectada.

Grandes categorías	Categorías
1. Concepciones sobre discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> • Como una enfermedad o condición • Como una limitación o dificultad • No hay reconocimiento de la discapacidad intelectual o de otras discapacidades. • Sentimientos que genera la noticia de la discapacidad. • Derechos y deberes de las personas con discapacidad intelectual. • Posibilidades educativas.
2. Expectativas frente al desarrollo	<ul style="list-style-type: none"> • Formación y habilidades que debe tener una persona para el ingreso a la U. • Formación y habilidades con las que cuenta su hijo para el ingreso a la U. • Expectativas frente al futuro del joven con discapacidad intelectual
3. Tipo de acompañamiento	<ul style="list-style-type: none"> • Acciones de las familias en los procesos de aprendizaje. • Acciones para favorecer la permanencia del joven en UIncluye • Propósito del acompañamiento educativo. • Acompañamiento médico. • Educación familiar sobre la discapacidad intelectual. • Papel de las instituciones educativas

- Organización del sistema categorial, con el fin preparar la información derivada de la aplicación de las técnicas y consignada en los instrumentos se procedió con la organización de las categorías y sus respectivas citas.

Con el fin de establecer la relación entre expectativas, concepciones y el tipo de acompañamiento, se realizó la triangulación de la información, comparando la información suministrada por los padres, los hijos y el equipo interdisciplinario, e identificando similitudes y diferencias.

Después de la recolección de la información se procedió a clasificarla, ubicando cada una de las respuestas de los participantes en las categorías establecidas según la matriz de codificación utilizada para ingresar los datos al Atlas. Ti, donde seguidamente se hizo el procedimiento para agrupar el total de las respuestas de cada código y así establecer las que hacían referencia a información relevante sobre las concepciones, las expectativas o el tipo de acompañamiento.

8. Descripción de los Resultados

Dado que el propósito del proyecto era identificar y caracterizar las concepciones sobre discapacidad intelectual y las expectativas frente al desarrollo personal, social y práctico de sus hijos, así mismo describir el tipo de acompañamiento que ofrecían a sus hijos para el desarrollo de las actividades propuestas en el programa, y establecer la relación que existe entre concepciones, expectativas y tipo de acompañamiento, indagamos a los participantes sobre las concepciones de discapacidad, las expectativas sobre el desarrollo y el tipo de acompañamiento que brindaban. A continuación se



describen los resultados del proceso de análisis derivado de la recolección de la información, el cual se realizó a través de entrevistas semiestructuradas realizadas a un grupo de padres y maestros del programa UIncluye, y del grupo focal realizado con los jóvenes con discapacidad intelectual.

8.1. Categoría 1: Concepciones sobre discapacidad

En esta categoría se sintetizan los resultados derivados de las preguntas:

¿Qué entiende por discapacidad?

¿Puede nombrar los diferentes tipos de discapacidad que conoce? Describa sus características.

A su juicio. ¿Qué tipo de discapacidad tiene su hijo? Describa sus características

¿Qué sentimiento le generó el hecho de saber que su hijo tenía una discapacidad intelectual?

¿Qué conoce usted acerca de los derechos y deberes que tienen las personas con discapacidad?

¿Cree usted que su hijo tiene las mismas posibilidades educativas que las demás personas? ¿Por qué?

Las respuestas de las familias sintetizan sus concepciones sobre la discapacidad intelectual. Así mismo refirieron lo que entienden por discapacidad intelectual, los diversos tipos de discapacidad existentes, el sentimiento que generó la noticia de la discapacidad de su hijo, el conocimiento sobre los derechos y deberes de las personas con discapacidad y las posibilidades educativas.

Concebida como una limitación o dificultad

Las respuestas de los padres relacionadas con esta categoría refieren los siguientes aspectos:

Discapacidad concebida como limitación o dificultad. Las siguientes citas refieren esta conceptualización:

“La discapacidad es como una limitación que se tiene frente a ciertos casos y es no poder hacer ciertas cosas que pueda desempeñar en ciertos campos, el ya se le toma como más dificultad hacer eso, también existen pues las discapacidades motrices y ya todo depende como la variabilidad como uno le de”.

“Es el limitante para desarrollar a cabalidad alguna actividad”.

“Es la dificultad que tiene un ser humano para desarrollarse en condiciones normales y que siempre va a necesitar de algún apoyo (en la parte cognitiva y obviamente en la parte académica)”

“Presenta dificultad para aprender algunos procesos de aprendizaje, para tomar decisiones en algunos sentidos”.

“Las limitaciones que puede tener unas personas, tanto físicas como mentales”.

“Es lo que yo estuve con el tratamiento, como a la niña me le dio leucemia, entonces le colocaron mucha quimioterapia, tanto tiempo que tuvo el tratamiento, tanto tiempo tanto tiempo, ahí es donde tuvo la discapacidad, cuando me le dio leucemia tenía 4 años y pico, entonces el tratamiento como 7 u 8 años y entonces eso le quita mucho aprendizaje, si me entiende lo que es la quimio le quita mucho aprendizaje, porque la niña cuando tenía 5-4 añitos era flaquita, con quimioterapia eso les quita el apetito todo eso, era flaquita y era calvita, entonces ya a medida que van creciendo y se muere el



tratamiento, ellos van perdiendo lo que es el aprendizaje, van perdiendo mucho, lo que me dijo la oncóloga ella adquirió una discapacidad, le quitó mucho aprendizaje mucho desarrollo mental, pero mire cómo me gano bachiller y mire con ese aprendizaje que tiene”.

De las respuestas de los padres, se puede deducir, que en su mayoría conciben la discapacidad asociada a una enfermedad que produce una limitación para el desempeño de actividades de la vida cotidiana y tareas referidas al aprendizaje. Si entendemos la discapacidad intelectual como una limitación significativa tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades prácticas, sociales y conceptuales, y que tiene su origen antes de los 18 años (Verdugo y Schalock, 2010), se deduce que los padres en general no tienen una concepción amplia de la discapacidad y centran sus referentes en las limitaciones, no hacen referencia a la edad de aparición, ni tampoco a la incidencia del entorno y mucho menos a las posibilidades de desarrollo derivadas de procesos educativos.

Discapacidad intelectual como consecuencia de una enfermedad

Algunos padres asocian la discapacidad intelectual con la enfermedad, estas respuestas pueden ilustrar la posición:

“Es lo que yo estuve con el tratamiento, como a la niña me le dio leucemia, entonces le colocaron mucha quimioterapia, tanto tiempo que tuvo el tratamiento, tanto tiempo tanto tiempo, ahí es donde tuvo la discapacidad, cuando me le dio leucemia tenía 4 años y pico, entonces el tratamiento como 7 u 8 años y entonces eso le quita mucho aprendizaje, si me entiende lo que es la quimio le quita mucho aprendizaje, porque la niña cuando tenía 5-4 añitos era flaquita, con quimioterapia eso les quita el apetito todo eso, era flaquita y era calvita, entonces ya a medida que van creciendo y se muere el tratamiento, ellos van perdiendo lo que es el aprendizaje, van perdiendo mucho, lo que me dijo la oncóloga ella adquirió una discapacidad, le quitó mucho aprendizaje mucho desarrollo mental, pero mire cómo me gano bachiller y mire con ese aprendizaje que tiene”.

“Síndrome de Down: tiene unas características físicas que son los ojos rasgados, los orejas más pequeña, el perímetro cefálico, lo más característico con lo que Santi molesta es con la rayita en la mano, el dedito del pie es gordito y separado, baja talla, no tienen músculo en el abdomen, por eso son un poquito más barrigoncitos, son propensos a la obesidad y la lengua es mucho más grande y por eso la dificultad de la comunicación y obviamente no todos los síndrome de Down tienen retardo mental, hay síndromes de Down que tienen consecuencia por su síndrome, pero no siempre es retardo mental, otros tienen patologías como problemas cardiacos, problemas de hipotiroidismo asociados al síndrome de Down, pero si es muy importante que no todo síndrome de Down tiene retardo mental”.

“Pues me dijeron que él había quedado de cinco años, que no lo pusiera a estudiar, que no era capaz, porque a él le dio aneurisma a los 12 años y a él me lo evaluaron como un niño de 5 años. Era muy hiperactivo, iba a estudiar normal, a cada momentico me llamaban porque él era el primero que acababa, y les decía a los peladitos ¡les gane!, y entonces siempre él quería ser el número uno y en todo pa una fiesta y para todo, en la casa cuando hacían reuniones él era el primero que salía, estaba con toda la familia, él era el que más querían y todo eso, hasta los 12 años él ya fue siendo otro, y a pesar que a mí me dijeron que no lo pusieran a estudiar yo lo puse a estudiar, después ya fue siendo otro”.



“A el de lo que él le dio aneurisma cerebral le quedó una secuela de esquizofrenia y toma medicamentos para eso.

Ahorita es muy difícil para conseguir amigos, porque ahorita él dice que no hay amigos, compañeros de estudio, no le gusta ir a fiestas porque de pronto se lo gozan, él es muy avisado, pero pa otras cosas, ya que ha estado aquí todo esto ya dice que ya es una persona adulta”.

“A mi juicio mi hija tiene déficit de atención, hiperactividad y memoria a corto plazo”.

Se observa que en general, las familias hacen referencia a la discapacidad intelectual como una condición que puede ser generada por una enfermedad, la cual afecta el funcionamiento cognitivo, además en las respuestas de los padres se evidencia que existe desconocimiento frente a las causas que la originan, sólo refieren la enfermedad, pero no explican ninguna etiología.

Reconocimiento de la discapacidad intelectual a través de la comparación con otras discapacidades.

Algunos de los padres entrevistados, para definir la discapacidad intelectual, la comparan con otras discapacidades, particularmente con la discapacidad física y motora.

“Está la discapacidad motriz, la intelectual, que son como las más grandes por decirlo de cierta manera, ya se podría intervenir que dentro de la motriz está para movilizarse o de movimiento de ciertas partes cuerpo, porque si bien se conoce el cuerpo está movido por músculos, entonces esto lo que permite la movilidad.

Eh pues desde mi concepto la discapacidad intelectual es más que todo de la mente, donde el cerebro tiene cierta capacidad, lo que se mide por porcentajes de lograr hacer ciertas funciones.

Son esas dos las más enfatizadas que conozco”.

“Conozco la discapacidad física, que como consecuencia limita las funciones de los movimientos del cuerpo. Otra sería la discapacidad psíquica, que entiendo que limita las funciones del aprendizaje y de la adaptación, por lo cual produce déficit de atención”.

“Intelectual o cognitiva y físicas”.

“La discapacidad de mi hermano es discapacidad intelectual, es que se le presenta dificultad para entender ciertas temáticas, por ejemplo, los números son la debilidad de él”.

“Conozco la discapacidad física, que como consecuencia limita las funciones de los movimientos del cuerpo. Otra sería la discapacidad psíquica, que entiendo que limita las funciones del aprendizaje y de la adaptación, por lo cual produce déficit de atención”.

“Intelectual o cognitiva y físicas”.

“Discapacidad intelectual, presenta dificultad para aprender algunos procesos de aprendizaje, para tomar decisiones en algunos sentidos”.

“Síndrome de Down, que es una discapacidad genética, hay discapacidad que tiene que ver con la no llegada de oxígeno al cerebro en el momento del parto, que es el retardo mental, está el autismo, eeh hay tipos de discapacidad por enfermedades infecciosas como es el caso de la varicela que tienen



microcefalia, básicamente, o sea genéticas y por riesgo con alguna patología, como es el caso de la varicela que es por contacto en el primer trimestre del embarazo, produce microcefalia.

También está la sordera, los ciegos y la discapacidad de movilidad, que puede ser origina por la falta de oxígeno en el cerebro al momento del parto y queda con algún tipo de parálisis cerebral cierto, está la polio que es una enfermedad adquirida, entonces el problema de desplazamiento es una discapacidad, no cognitiva, pero sí física para desplazarse”.

“No se otras incapacidades, nada más en mi casa no hay, y ahorita en este programa que los veo muy inteligentes, todos los que yo conozco aquí son mucho más inteligentes”.

“Hasta donde yo sepa la niña duro muchos años con el tratamiento, hasta donde yo sepa y todo, yo a ella la veo muy, aunque ella tiene sus cositas, el aprendizaje, y así, pero yo la veo muy desarrollada, prácticamente mental”.

Las respuestas de los padres evidencian un gran desconocimiento sobre el concepto de discapacidad en general. Los padres tratan de establecer semejanzas y diferencias con otras discapacidades como la motora y física, sin mucha precisión conceptual.

Sentimientos que genera la noticia de la discapacidad

En este apartado se sintetizan las reacciones que producen en los padres la noticia de la presencia de discapacidad en un miembro de la familia, se refieren sentimientos como la tristeza, la angustia, la impotencia, o la negación como consecuencia de la misma. Sin embargo, también se destaca el reto, la necesidad de sobreponerse y seguir adelante.

“Pero uno elabora el duelo, porque es la elaboración de un duelo, después de que uno elabora el duelo no hay ningún tipo de obstáculos para sacarlos adelante y yo toda la vida he dicho mi Santiago es mi proyecto de vida, es un reto todos los días porque Santiago enseña, tremendamente enseña Santiago, se me convirtió en un reto y un proyecto de vida que me mantiene es viva y activa para todo, yo trabajo, no he dejado de trabajar un solo día, Santiago no ha sido obstáculo para poder lograr mis proyectos como mamá, como mujer, como esposa, como profesional, es más hice mi segunda carrera después de haber nacido Santiago, él no ha sido obstáculo para nada. Lo que no significa que la responsabilidad es distinta, pero a veces yo pienso que son taras que uno mismo se crea, si María está en el cuarto yo creo que a mí no me preocupa, pero de Santiago si estoy pendiente todo el tiempo, de que no se me entre a unas páginas inadecuadas, a que haga buen manejo de los medios que tiene de comunicación, siempre lo protege uno más y a veces con eso lo que hace es perjudicarlos. Ha existido poca ayuda familiar, la ayuda la he recibido de terceros”.

“Nos dimos cuenta, que tenía discapacidad intelectual ya eso fue pues como un reto para todos, pues como familia, impulsarlo y ya buscar como diferentes maneras de enseñarle”.

“Frustración, miedo, inseguridad”.

“No lo creí, no, yo lo solté, yo no puse cuidado, yo todavía no, porque es que yo lo he visto muchas, pues a lo que yo he visto a otros jóvenes, yo lo he visto todo, pues que él se sabe las tablas, sabe muchas cosas, sabe dividir no se le ha olvidado, sabe dónde están las cosas y todo eso, y sabe irse sabe venirse, a veces cuando no se toma las pasta que le mandan pa lo de psiquiatría pierde la memoria



si, tiene unos días que pierde la memoria no sabe dónde ubicarse, tengo que ir yo por él, y todo eso, un día se me, cuando uno ya sabe cuándo uno ya sabe que tiene la mirada como perdida, porque tuvo un tiempo que no se me tomaba las pastas, me hacía trampa y las dejaba en el paladar, y entonces cogía y cuando yo me le embolataba, entonces se iba arriba, como la casa es con mezanine y como la licuadora está arriba tiraba la pasta remojada en la licuadora...”

“Hasta me enojé con una señora allá porque me dijo que él parecía mongólico, y yo le dije que él no era mongólico”.

“Por lo que me dijeron yo no he podido superar con él, porque yo lo trato como, desde un principio yo lo trate normal y todo eso, a mí me dicen en la casa que él sí tiene su problemita, porque no vamos a decir que no, pero el si tiene el problemita pero leve, pero yo no, yo lo trato como si fuera, yo le digo que no tiene nada, que él es capaz como todo mundo, todo eso, no le digo que yo lo puse a estudiar a hacer el bachiller y se me graduó con todo no de ventana ni nada sino con todo, porque yo quería ver eso, cuando tiran gorros y todo”.

“Cuando a la niña me le dio esa enfermedad yo me puse muy triste, con esa leucemia y yo sé que la leucemia es un problema en la sangre, y a mí me dolió mucho eso, me dolió, yo viendo a mi niña, cargada desde los 4 añitos, y que de un momento a otro me le aparecieron moraditos en las manos, y en la piel, me pareció muy extraño con esos moraditos, y al fin el médico de Castilla me la reviso y él me dijo no, ella tiene principios de leucemia, y ahí mismo me la hospitalizo en el infantil, un año y a mí me dolió mucho eso, yo nunca había visto eso, yo nunca había llegado al infantil”.

“Yo a ella no la veo así, por ejemplo, como aporreada, o una silla de ruedas, no, ella tuvo la discapacidad por el tratamiento de la quimioterapia, ya la oncóloga ya la ve muy bien, entonces como la niña terminó su bachillerato, ya siguió estudiando, ya está como preparada como para trabajar, si me entiende, yo ya la veo como intelectual para trabajar”.

“Por eso yo le comenté a usted, cuando mi niña estaba en el tratamiento de la leucemia, usted sabe que la quimioterapia es un químico muy fuerte, eso le va quitando mucho, mucho aprendizaje si me entiende, eso le va quitando mucho, por eso la niña tiene esa discapacidad todavía, usted sabe que la quimioterapia le quitó una parte de su vida, porque si la niña mía no le hubiera dado esa leucemia, ella no hubiera tenido esa discapacidad, y su dificultad para pronunciar las palabras”.

“Me generó fue una alarma, preocupación y una angustia inmensa al pensar si tendría la capacidad e inteligencia suficiente para darle el apoyo que ella necesitaría en su vida”.

Las respuestas de los padres a esta pregunta, reflejan que aún en las familias no se ha elaborado de forma total el duelo que produjo la discapacidad de un integrante de la familia. De la misma manera, las respuestas reflejan la falta de aceptación del diagnóstico, y a su vez la negación de la discapacidad. En menor medida, algunos padres refieren que al contrario la noticia se convirtió en una motivación para apoyar el proceso de aprendizaje de estos jóvenes.

Derechos y deberes de las personas con discapacidad intelectual

En este apartado se describe el conocimiento que las familias tienen acerca de los derechos y deberes de las personas con discapacidad intelectual.



“De cierta medida yo esa parte no la conozco muy bien, porque pues a mi juicio ellos tienen los mismos derechos y los mismos deberes que nosotros, ya que, por su limitación, ellos los pueden cumplir a cabalidad o no, pero es un mismo ser igual que nosotros. Pero si los buscaría las formas hacerlos cumplir jurídicamente, como se haría normalmente, porque yo considero que se hacen igualmente porque él no tiene ninguna diferencia”.

“Derechos a ser tratados como personas normales, a ser felices, a un salario que genere un empleo de acuerdo a sus capacidades, a la no discriminación y tienen el deber de respetar a sus padres y personas adultas, respetar el medio ambiente y aprender a respetar las órdenes y costumbres del entorno”.

“Pues que uno los tiene que tratar como, pues no decirles niños sino jóvenes, pues porque ellos son unas personas como todo mundo y tienen sus mismos derechos de respetarlos y todo, de darle su lugar, pues para mí, no sé. En cambio, él sí sabe, porque él dice que me puede demandar a mí, si yo lo grito o alguna cosa, y que si yo le voy a pegar él me puede demandar a mí, él dice”.

“Deben tener los mismos derechos y los mismos deberes de una persona con todas sus capacidades”.

“Que no se le deben quitar sus derechos, ni sus deberes, no, es como decir mire cómo colocan tanta gente con discapacidad, unos en computadores, manejar sistemas todo eso, y usted los ve con sus problemas de aprendizaje, si me entiende, y cómo manejan un computador, bien en forma, como el otro trabaja contaduría y maneja su sistema, y tiene su discapacidad, tiene derecho como a todo, como todo”.

“Siempre he pensado que vivimos en una cultura y en un medio en donde la discapacidad no les importa. Si usted se va a la constitución está como un derecho, pero un derecho que no ha sido legislado, entonces los chicos con discapacidad tienen que tener plata para poderlos sacar adelante, pero qué es lo que ocurre, eso es una versión, pero hay chicos con discapacidad que no teniendo los recursos de uno que tenga son menos vulnerables porque aprenden a ir a la calle, aprenden a ir a la tienda, aprenden a defenderse porque uno los protege más, pero en cuanto a una educación como tal es muy costosa, o sea si uno quiere tener un chico con discapacidad, como el caso de síndrome de Down rehabilitado hay que invertir demasiado porque hay que ayudarlos más, porque hay que darles más apoyo, porque una persona en el mismo estrato social sale fácil de una universidad porque por sus propios medios se puede valer, una persona normal aprende a tomar rápido un servicio público, ellos no, pues como hay que darles más apoyo, esos apoyos se vuelven un poco más costosos, desde el punto de vista de política pública no hay, para mí no existe, son paños de agua tibia. Qué tenemos en Medellín, que ir al parque norte no le cobran la entrada, de resto no conozco nada más, ahora que nos estamos beneficiando de este proyecto gracias a la doctora María Teresa y Doris, pero de resto yo no conozco nada más. Hay unas instituciones por el municipio, pero son instituciones donde se trabajan como niños especiales, logran cosas con ellos, pero no lo que uno puede lograr con ellos si tuviera políticas claras, entonces en nuestro país no hay, es muy poquito, el quiera lograr algo toca de su propio bolsillo. Entonces como política yo pienso que no tenemos nada. Y cada rato ha habido unos proyectos de ley, mire que hasta en el censo hubo problema porque no dejaron espacio para mirar la discapacidad, acuérdesese que ese fue uno de los problemas con el censo que están haciendo ahora, entonces yo les diría que no, comparados con un país como España no tenemos nada, España si tiene logros porque sí tiene política pública”.



Estas respuestas reflejan el desconocimiento que tienen las familias sobre las leyes que reglamentan derechos y deberes de las personas con discapacidad. Aunque piensan que se requiere la igualdad, desconocen los mecanismos que como ciudadanos pueden utilizarse para lograr el acceso a la igualdad de oportunidades.

Posibilidades educativas

En estas respuestas se reflejan las expectativas de las familias frente al desarrollo cognitivo, específicamente frente a las posibilidades educativas y el futuro ocupacional asociado a la vida adulta.

“No creo que tenga la misma capacidad que un estudiante al 100%, pero sí creo que poco a poco y con la ayuda del programa UIncluye puede alcanzar su meta”.

“Nunca ha tenido las mismas posibilidades educativas. Para llegar al proceso que está ha sido una lucha constante con el medio, porque no se ha diseñado un proceso para ellos”.

“Sí, porque ellos lo único que tienen es un diagnóstico médico, y pues si nosotros nos vamos a llevarlo a ese diagnóstico médico nos podemos quedar ahí, pero la idea no es quedarse ahí sino como uno mismo como persona, ellos que tienen su discapacidad; como familia la idea es apoyarlo”.

“Pues yo creo que sí, porque él me lo demostró haciendo el bachillerato, pues yo creo, porque si usted lo pone a hacer alguna cosa él entiende, vea mi prima lo pone a llevar unas cosas en el computador, el las hace como la otra persona, sino que él es muy perezoso, le da mucha pereza, eso sí es lo que tiene, pereza, como de levantarse un día temprano, todos los días levantarse temprano, ir a trabajar porque él es capaz, vea a él lo ponen a limpiar un compresor a unos tornillos, ir a comprarlos y todo eso, él va y los compra y todo eso, como una persona normal, pues yo le pongo un ejemplo, un primito que tiene la misma edad de él y ante él, Sebastián es más que él, es más capaz, vea que este no fue capaz de acabar el bachiller, y Sebastián si fue capaz con sus problemas que tenía; él no lo hizo, y tiene más capacidad, pues pa decir ahorita que él dice que es muy hombre y todo eso porque ya tiene mujer y niño, pero yo digo que eso no es, un niño ahí abandonado, eso es para las personas así dicen que son hombres más que Sebastián”.

“Sí, tiene las mismas posibilidades educativas. Es como decir una secretaria que esté en una silla de ruedas, sufre discapacidad no puede caminar y usted la ve trabajando en una oficina y tiene su sistema bien desarrolladamente maneja su computador maneja su sistema maneja contaduría y todo eso y como está colocada”.

“No, porque no hay políticas, y si no hay políticas no se vuelven un bien común o un bien general cierto, entonces al usted no tener políticas hay una desigualdad muy grande para las oportunidades que se les brindan a ellos, son muy poquitos los chicos que como Santiago han podido terminar el bachillerato, muy poquitos los chicos que como Santi pueden ir a una academia como la Débora Arango o Yamaha musical a tocar teclado o llevarlo a equitación, mire que porque es muy poquito, porque como no existe una política no se convierte en un bien general”.



Las respuestas de una parte de las familias reflejan que el mayor factor para el éxito en la formación, lo constituyen las capacidades de los jóvenes. Otro grupo de familias aseguran que los jóvenes necesitan apoyos para alcanzar su inclusión educativa. Refieren además el contexto como un factor que dificulta los procesos de inclusión. Así mismo, la ausencia de políticas que garanticen oportunidades de acceso en igualdad de condiciones y el desconocimiento de los mecanismos para tratar de velar por el cumplimiento de los derechos.

8.2. Categoría 2: Expectativas frente al desarrollo

En esta categoría se sintetizan las respuestas a las siguientes preguntas: ¿Qué tipo de formación y habilidades considera que debe tener una persona para el ingreso y la permanencia en la universidad?

¿Cree que su hijo cuenta con la formación y las habilidades para el ingreso a la universidad?

¿Qué expectativas tiene frente al futuro de su hijo(a) a nivel escolar, laboral, social y familiar?

En estas respuestas se reflejan las creencias de los padres frente a las habilidades y formación requeridas para el ingreso a la educación superior. Así mismo, se reflejan las expectativas de las familias frente al futuro ocupacional de los jóvenes con discapacidad.

Formación y habilidades que debe tener una persona para el ingreso a la universidad

En esta categoría se hace referencia a tres aspectos:

“Saber leer, escribir, y conocer operaciones básicas que son las que le dan la entrada a cualquier carrera o profesión que uno quiera”.

“Una habilidad para el lenguaje, una habilidad para escritura, una habilidad para el aprendizaje, para la movilidad, que ellos se puedan movilizar por ellos mismos y una parte de ubicarse como en el entorno, que es una carrera, que es una calle, que es un transporte público. Se le está enseñando a Santiago salir de la casa a una de las estaciones del metro y el manejo del dinero, es muy importante porque a ellos no se les vuelve una necesidad tener plata en el bolsillo, es como la dificultad más grande que tenemos con Santiago”.

“Debe tener una formación de respeto, amor, responsabilidad y las ganas suficientes para poder superarse”.

“Habilidad de valerse por sí mismo, comprender los procesos de aprendizaje como leer y escribir, saber estar en comunidad”.

“Los padres deben de estar todo el día en función de reforzar procesos de comprensión lectora porque no es simplemente el hecho de que lean porque lean, si no de que lo que ellos lean, cierto, la información que lean la comprendan, porque si ustedes ven, nosotros en el medio todo en tiempo estamos enfrentados a información visual, cierto, eeh estamos escuchando todo el tiempo a las personas hablar, estamos viendo noticias, estamos leyendo periódicos, revistas en medios de información a través de redes sociales y eso implica que uno lo que lea lo comprenda, entonces la familia desde el área de alfabetización, de pedagogía deben de estar en función de eso, de ayudarles a los jóvenes a comprender información, a que lean, a que comprendan, a que las palabras que no



Facultad de Educación

conocen las busquen, cierto y les coloquen ejemplos, eeh, les den mejor dicho el significado de esas palabras en diferentes contextos, les ayuden con los procesos escritos desde la redacción, desde composición, desde la fluidez, que lo que escriban sea claro para las otras personas, porque es que mirá que los jóvenes son sociales y desde la parte social ellos chatean, ellos comparten información con otras personas, entonces desde ahí es un apoyo, lo otro también es desde la parte del pensamiento matemático, en lo que hemos indicado mucho a las familias, desde el manejo del dinero, cierto, desde el manejo de sus gastos, porque en la medida que tienen manejo de sus gastos, eh conocen el dinero, van a tener también autonomía, para lo que quieren comprar, lo que quieren pagar, lo que van a ahorrar, eeh, los lugares a los cuales van a salir, que cuando uno sale, en todo gasta dinero, entonces también es como indicarles mucho a ellos desde esa parte del manejo del dinero, desde los problemas matemáticos, desde toda esa parte de gestión financiera, de la proyección que hace uno con el dinero, entonces desde ahí las familias en el día a día deben de estarlo fortaleciendo. Por decir con ellos en el primer semestre a ellos se les entregó un plan de trabajo, y en ese plan de trabajo especificamos cada una de las áreas de habilidad, con unas actividades y unas estrategias para que trabajaran con ellos, pero es en función de lo mismo, de que generará niveles de autonomía, pues, de que los reforzaran constantemente, porque lo necesitamos siempre. Entonces a las familias se les hacía mucho énfasis en que no solamente se podían quedar con lo que se trabajaba aquí un día a la semana, sino que ellos en el día a día debían estarles facilitando los espacios para que hicieran mucho de esos aprendizajes, en qué? eeh cuando van a comprar al supermercado, cuando van a hacer una actividad familiar de vacaciones, o un paseo o una visita a alguien más, cuando los jóvenes van a participar de otro contexto que no necesariamente tiene que ser académico, sino ya más de corte cultural o social”.

En sus respuestas los entrevistados coinciden en reconocer las habilidades de lectura, escritura, manejo del dinero y la comunicación como esenciales para la adquisición de aprendizajes académicos, también para la participación social y el desarrollo autónomo, que finalmente repercuten en la conducta adaptativa, que se manifiesta en las habilidades prácticas, sociales y conceptuales.

Formación y habilidades con las que cuenta su hijo para el ingreso a la universidad

Para dar respuesta a esta pregunta los padres refieren las habilidades que observan en sus hijos durante esta etapa de vinculación a la universidad

“Como leer, escribir, operaciones básicas las sabe manejar en cierta medida y lo único que lo acompleja a él son números grandes”.

“Ha tenido logros grandes, pero le falta. Habilidades que tiene y son necesarias: el desplazamiento dentro de la institución (UIncluye), logra concentrarse más, la lectura y la escritura, le ayuda manejar el inglés, sobre todo en la parte de conversación, pero hay que reforzarle la parte de movilidad fuera de la universidad”.

“Antes no lo consideraba así, pero en este momento gracias al programa pienso que realizaría un buen desempeño en la universidad”.

“El antes me ha dado muchos consejos a mi más, él me ha ayudado mucho, también me ha dado mucho el apoyo y Mire que él aquí en la universidad aprendió lo que no era capaz, en el colegio no era capaz de salir en público, y el ahora aquí sale en público, el sale, a él lo entrevistan y el sale, en cambio yo no le digo que yo soy más que él, tengo yo antes más problemas que él, él es capaz de



hablar con cualesquier persona y yo no, usted me tiene que poner a mí la conversa para yo seguir hablando, en cambio el no, usted le hace una pregunta y él mismo en un momentico se la contesta, mire que a mí me han dado muchos cuestionarios para hacerlos y quien me los hace, él en menos de un minuto ya él acaba primero que todos”.

En general, los padres en sus respuestas refieren el valor que le otorgan a los apoyos que han recibido sus en el programa UIncluye, reconociendo que éstos mejoran el funcionamiento y les dota de las habilidades que para su vinculación y permanencia en la universidad.

Expectativas frente al futuro del joven con discapacidad intelectual

Las respuestas de los padres a esta pregunta reflejan las expectativas frente al desarrollo profesional, ocupacional social y familiar de sus hijos.

“Ay yo quiero que sea un profesional, que sea como toda madre quiere que sea su hijo, pues que tenga una profesión para él, para el defenderse en la vida, porque yo realmente yo toda la vida no le voy a durar, yo quisiera que él tuviera, pues una carrera, un empleo y hasta un hogar también, pero, no creo, hasta allá no creo, si él tiene la misma capacidad, pero una muchacha no lo ve a él, yo por lo que veo, pues hasta allá no puede llegar a formar un hogar, pero él tiene su capacidad de un empleo y todo eso, pero hasta allá no sé, de pronto, si, de pronto no, no puedo decir porque no sé, pero si quisiera que tuviera todo eso y así como toda mama formar un hogar, tener unos hijos, pues ser alguien en esta vida, porque yo no le voy a durar toda la vida”.

“La idea es que logre mínimo tener un grupo musical con el que se sienta una persona digna e importante para la sociedad. A nivel laboral él sabe que tiene que empezar a trabajar en la empresa medio tiempo, de hecho, él tiene contrato laboral y me renunció porque lo puse en el almacén y él dijo que ese no era el trabajo de él, pero pudiera hacer algunas cosas básicas, de hecho, yo en la empresa tengo una niña con discapacidad y la hemos logrado sacar adelante, pero la música es una opción de desarrollarse profesionalmente, de desarrollarse como un ser humano poder tener alguna remuneración salarial. Pienso que, si en algún momento quiere con un par tener una relación, puede lograrlo con unos apoyos”.

“Pues las expectativas más es que él logre cumplir sus sueños, yo soy el que permanente mantiene con él dándole ese ánimo de que salga adelante, en este momento está con el programa y él está en el énfasis de ciencias animales y yo le digo pues ahí la problemática es solamente es entender el campo y entender cómo funciona todo esto, pero yo a él lo veo capaz, de lograr eso y si se mete también por la parte de entrenamiento deportivo, dirección técnica y todas esas ramas también lo puede lograr.

A nivel familiar considero que puede llegar a lograr su familia, tener su pareja estable y ya son condiciones que el mismo con el tiempo va tomando esa decisión, si se hace una familia antes o después de terminar sus estudios ya todo es cuestión de él.

A nivel social es cuestión de que el mismo se dé la libertad de conocer más personas, porque a veces la timidez no le permite interactuar con demás personas, pero el proponiéndose lo logra”

“Todas mis expectativas están puestas en el programa, ya que gracias a él ha mejorado mucho a nivel educativo, en lo laboral ya está demostrando que puede ser útil e independiente y a nivel social y familiar el cambio ha sido drástico”.



“Mucho apoyo, de los compañeros que no lo ignoren si tiene una incapacidad, o alguna cosa no, pues tener los mismos derechos que tiene el otro que esta normal, pues para mí, sería los apoyos y que no tenemos la plata para llevarlo a una universidad, pero yo creo que el con ayuda es capaz, porque él me lo ha demostrado mucho”.

“Capacidad para desarrollarse en todos los medios, el escolar puede hacer una carrera técnica, puede trabajar con un apoyo y en su parte social puede construir una familia y vivir con su pareja con el apoyo de la familia”.

“Yo me imagino a mi muchacha graduada, trabajando y echada pa adelante, muy bien excelente, eso es lo que yo quiero que ella más adelante se case, se organice, puede formar un hogar, normal ella puede formarse en los estudios, se puede casar puede formar una familia, mientras yo esté vivo en esta tierra, ella va a estar conmigo y no le va a faltar nada, mientras me lo permita a mí el señor estoy acá”.

Las respuestas de los padres evidencian sus anhelos de ver a sus hijos exitosos, según los intereses de cada joven, pero a su vez, a nivel general reconocen que, por su discapacidad, para lo que quieran lograr en la vida, en cualquier ámbito necesitan apoyos, también refieren algunas barreras como obstáculo para la autorrealización, como las concepciones de las personas sin discapacidad, los recursos económicos o las limitaciones de la discapacidad intelectual.

8.3. Categoría 3: Tipo de acompañamiento

En esta categoría se sintetizan las respuestas a las siguientes preguntas: ¿A su juicio qué papel juega la familia en los procesos de aprendizaje de los jóvenes que participan en el programa Uincluye?

¿Qué acciones realiza usted para favorecer la permanencia de su hijo(a) en el programa Uincluye?

¿Qué acciones realiza en el hogar para que su hijo(a) cumpla con las compromisos y responsabilidades asignados en el programa Uincluye?

¿Por qué es importante el acompañamiento educativo en la formación de sus hijos?

Aquí se incluyen las respuestas de los padres para conocer el tipo de acompañamiento que ofrecen a sus hijos, de los jóvenes (en el grupo focal) para conocer cómo perciben el acompañamiento que reciben de sus padres y de los profesionales que describen cómo se evidencia el tipo de acompañamiento en el desempeño de los jóvenes. Las preguntas a los profesionales y al grupo focal fueron modificadas de acuerdo al perfil de los entrevistados. Estas dan cuenta de: las acciones de las familias en los procesos de aprendizaje y para favorecer la permanencia en UIncluye, el Propósito del acompañamiento educativo, cómo se asume el acompañamiento clínico, la educación familiar sobre la discapacidad intelectual y el papel de las instituciones educativas.

Acciones de las familias en los procesos de aprendizaje

Se indaga por el tipo de apoyo que brindan las familias para favorecer el aprendizaje.

- “Principalmente intervenir las partes débiles, la parte de las matemáticas, entonces nosotros como familia introyectar más que todo en las matemáticas y no decirle que nos vamos a sentar a estudiar matemáticas ahí de corrido, como normalmente uno lo haría sino buscar como unas



estrategias diferentes donde él pueda ver que las matemáticas son mucho más fáciles de cierta manera”.

- “Mi familia me apoya especialmente en matemáticas que era lo que me generaba más dificultad hacer las cosas y ellos me lo explican. Yo necesito más el apoyo en las matemáticas. Algunas veces necesito ayuda para tomar decisiones por ejemplo cuando algo malo va a pasar algo que uno tiene y está dañando la integridad de uno, preguntarle como para que nos diga la opinión”.

- “Hace cuatro años yo tenía 19 años ya era adolescente. En ese proceso antes era adolescente, por ejemplo, a mí me apoyaban mucho en el crecimiento, que puedo hacer las cosas yo solo, en ese momento recibía el apoyo de mis papás. Ahora me ayuda más mi hermano para hacerlo yo solo, para que yo pueda aprender más de la independencia y autonomía. O sea que quiero decir que por ejemplo yo ya me gradué y ya estoy en la universidad”.

- “Los padres deben de estar todo el día en función de reforzar procesos de comprensión lectora porque no es simplemente el hecho de que lean porque lean, si no de que lo que ellos lean, cierto, la información que lean la comprendan, porque si ustedes ven, nosotros en el medio todo en tiempo estamos enfrentados a información visual, cierto, eeh estamos escuchando todo el tiempo a las personas hablar, estamos viendo noticias, estamos leyendo periódicos, revistas en medios de información a través de redes sociales y eso implica que uno lo que lea lo comprenda, entonces la familia desde el área de alfabetización, de pedagogía deben de estar en función de eso, de ayudarles a los jóvenes a comprender información, a que lean, a que comprendan, a que las palabras que no conocen las busquen, cierto y les coloquen ejemplos, eeh, les den mejor dicho el significado de esas palabras en diferentes contextos, les ayuden con los procesos escritos desde la redacción, desde composición, desde la fluidez, que lo que escriban sea claro para las otras personas, porque es que mirá que los jóvenes son sociales y desde la parte social ellos chatean, ellos comparten información con otras personas, entonces desde ahí es un apoyo, lo otro también es desde la parte del pensamiento matemático, en lo que hemos indicado mucho a las familias, desde el manejo del dinero, cierto, desde el manejo de sus gastos, porque en la medida que tienen manejo de sus gastos, eh conocen el dinero, van a tener también autonomía, para lo que quieren comprar, lo que quieren pagar, lo que van a ahorrar, eeh, los lugares a los cuales van a salir, que cuando uno sale, en todo gasta dinero, entonces también es como indicarles mucho a ellos desde esa parte del manejo del dinero, desde los problemas matemáticos, desde toda esa parte de gestión financiera, de la proyección que hace uno con el dinero, entonces desde ahí las familias en el día a día deben de estarlo fortaleciendo”.

- “Un papá le debe brindar a un joven apoyos, todos los que él pueda darle, basados en el tema del amor, usted le puede dar a su hijo todos los apoyos que usted pueda, y todos los que a su mano esten disponibles; apoyos, no llenar, ni acaparar al joven o ahogarlo en apoyos, sino brindar, los apoyos se brindan cuando alguien necesita algo, entonces, desde la posibilidad de identificar cuando un joven está con una necesidad específica para ser apoyado, en aprendizaje, en toma de una decisión, en realizar una tarea, ehh yo podría ofrecer todos los que están a mi mano, pero siempre y



cuando tenga un juicio claro de en cuales son que él realmente requiere, porque es que el papá comprometido del proceso, responsable, amoroso tiene un gran potencial, que tampoco podemos castrar a la hora de decir es que hay que dejar que él haga, el principio de dejarlo participar y de dejarlo ser o de ayudarlo, acompañarlo en el aprendizaje no quiere decir que usted le quite o le ponga más apoyos, no quiere decir que sea malo darle más o menos, sino, que lo importante es identificar cuando es el momento que él requiere el apoyo, y en esa medida, que un papá con todas las posibilidades del mundo para ofrecer un sinnúmero de apoyos pueda entregarle el que mejor le va a resultar a la hora del desarrollo de cada uno de los jóvenes. Lo que también es importante en eso, es que el papá sea consciente de cuándo necesita el apoyo, y que el apoyo es el resultado de la posibilidad que tiene un papá, desde la posibilidad que tiene de hacerlo, sea el amor, un apoyo por un recurso económico, un apoyo por que el papá es un papá muy interesado en la información acerca de las condiciones de su hijo, y está muy enterado, con mucha información, entonces sí, eso determina en gran medida la posibilidad de ofrecer el apoyo, el papá, también tiene que hacer consciente cuando está necesitando el apoyo, porque además él también lo puede solicitar. Entonces si nos volvemos una máquina de ofrecer apoyos y los papás no lo hacen consciente, de acuerdo con su propia concepción del mundo, no de su capacidad, sino de cómo conciben el mundo, entonces no estaríamos haciendo nada inundando de apoyos, creo que el apoyo es el que sea necesario, que lo haga consciente y que el papá también se interese por identificar cuándo en realidad genera cambios”.

- “El mayor apoyo que se le puede generar a los jóvenes son herramientas que les posibiliten ser protagonistas de su futuro, que los jóvenes se permitan conocerse a sí mismos y comprender sus limitaciones y sus fortalezas respecto al aprendizaje académico y social en el entorno en el que se encuentren participando, sin olvidar la necesidad de apoyarlos cuando se requiera o cuando el mismo joven así lo solicite”.

- “Se trabaja la constancia, que asista a todas las actividades, que aprenda a regularse en los diferentes lugares, asistimos a los apoyos y ponemos en práctica todas las recomendaciones”.

- “Hay unos que son positivos con él, otros que son negativos, yo positivamente le digo que sí que él es capaz, que no se ponga a decir no soy capaz, porque nunca lo va a hacer, sino levantarse y decir si yo puedo, por ejemplo no me duele nada, porque a veces dice que le duele la cabeza, y yo le digo: no le duele nada, pare y se toma una pasta y siga adelante que usted si es capaz y usted le va a demostrar a todo mundo, los que dicen que usted no es capaz, porque hay unos que le dicen que él va a ser como loco en una calle todo eso, como hay otros que dicen que si le dan. Yo veo que lo mío si le da entusiasmo a él, porque le da entusiasmo de hacer las cosas, de que va a ser alguien en esta vida, que él puede, que él va a ser, ay yo no sé, que él no va a ser un loco ni nada de esos de la calle, que él va a estudiar mucho, y que ves capaz que sí, que hoy lo hizo un poquitico mal, al otro día lo va a hacer más, a él se le dice todo eso, que siga adelante que no se quede ahí. A aprender y si tiene la posibilidad de ayudarle a alguien, ayudarle y todo eso, ánimos y le ayudan que sí”.



- “La forma como mi padre me dice las cosas en parte puede afectar mi desempeño en parte porque me baja la autoestima y al bajarme la autoestima no hago bien las cosas. Entonces por ejemplo en las artes marciales me dice que no, que usted no sirve para nada; entonces yo con la mente esas ideas negativas hacen que mi desempeño baje; y yo que no se quitarlas entonces, me bajan la autoestima. Mi papá y mi mamá cuando están bravos conmigo me dicen usted es un idiota, no sirve para nada y eso también me da rabia y baja la autoestima también”.

Los apoyos que brindan los padres o que los jóvenes y profesionales mencionan como necesarios son: en las áreas de mayor dificultad, como matemáticas, lectura, manejo del dinero, toma de decisiones, desplazamiento y motivación.

El apoyo puede cambiar según el momento de desarrollo del joven o según sus necesidades, ya sea que ellos lo soliciten o el padre identifique que hay que intervenir. El apoyo puede resultar negativo cuando no se procede de manera adecuada en la comunicación con el joven o cuando no son respetadas sus decisiones o intereses.

Acciones para favorecer la permanencia del joven en el programa UIncluye

Los entrevistados mencionan las acciones que se realizan en el hogar para el cumplimiento de las tareas asignadas en UIncluye.

- “Participar en todas las reuniones solicitadas por el programa y tratar de seguir las orientaciones que nos indican en cada uno de ellos para poder salir adelante con nuestros hijo”.

- “Hablar con el joven sobre el programa del día, estar atenta a las responsabilidades que le impusieron, observar si cumple con ellas y darle el ánimo y el apoyo en el proyecto asignado”.

- “Se le crea un ambiente adecuado, se le proporcionan los medios para que pueda hacer las responsabilidades, se le hace seguimiento a los compromisos y se revisa que los cumpla. La familia tiene un compromiso total con su desarrollo”.

- “Pues yo me he convertido en una cómplice en el proyecto porque pues mi hijo hasta el año pasado tuvo maestra de apoyo, pero este semestre al verlo como con el entusiasmo que empezó, él arrancaba con las tareas y uno iba en la tarde y le revisaba, entonces él para este semestre no tuvo maestra de apoyo, pero siempre había tenido, en la parte de lectura y escritura, nosotros hemos estado al pie de mi hijo y sobre todo que él sabe que hay una norma y que hay que cumplir esa norma, que si hay que hacer tareas, hacerlas en el tiempo que lo debe hacer, recordárselo porque él es cómodo en una zona de confort grandísima, pero hemos sido copartícipes en todo el proyecto.

- “Explicándole lo que él no entiende y por el otro pidiéndole más de lo que él mismo puede dar porque si uno no se esfuerza no puede lograr los sueños, entonces la idea es como estarlo a él metiendo en el mundo de la educación y del estudio para poder lograr todos esos logros”.



- “Hay veces que yo la ayudo a hacer las tareas a hacer los dibujos, papa necesito hacer estos personajes necesito pintar esto, pero ella hace su tareas también, de pronto yo le hago los dibujos, los pinto, yo le digo miya muéstreme a ver qué tareas le hicieron, ya hizo las tareas, ya todo lo hizo, ah que sí, papá necesito pintar estos dibujos, ahora ella ya se siente capacitada para hacer los dibujos, ella los pinta y todo los organiza, como yo fui pintor, cuando mi niña estaba recién nacida incluso yo la pinté”.

- “ Pero yo pienso que las falencias que han habido hasta el momento es más por asuntos de sobreprotección, pero porque son familias que de pronto en tiempos anteriores, en años atrás, no les había dado como todas las indicaciones que se les están dando en este momento, cierto, de empezar a ver a sus hijos como personas adultas, que no son niños, que tampoco son adolescentes, sino que ya son eh jóvenes que están transitando ya a un nivel de independencia mucho mayor en el cual eh tienen que empezar a tomar decisiones, en el cual tienen que empezar a valerse por sí solos, entonces, desde ahí pienso yo que para las familias no ha sido fácil, cierto, pero sin embargo han acogido la propuesta, han acogido las orientaciones, en la gran mayoría han intentado hacer, cierto, desde los recursos también con los que cuentan, desde los miedos que tienen, entonces yo pienso que ha sido un proceso que podemos decir ha tenido cambios positivos en muchas familias, pero por lo mismo, porque ellos no estaban acostumbrados a que se les diera un montón de orientaciones, y en este momento ya se les está dando, se les está diciendo, no mire, deje que su hijo empiece a tener desplazamiento independiente, deje que su hijo tome sus propias decisiones frente a lo que quiere hacer, frente a sus actividades, frente a su tiempo libre, frente a la elección como es mínima de una prenda de vestir, pues se ha ido fomentando desde todos estos talleres, todas esas asesorías a los padres para que eh empiecen a soltar, porque ellos se han involucrado, pero que empiecen a dejar un poco más, dejen el miedo mejor dicho, dejen el miedo, dejen tanta sobreprotección y empiecen a ver que sus hijos tiene habilidades, tienen capacidades, de que no les minimicen tanto, entonces desde ahí yo pienso que ha sido muy positivo el proceso. En la gran mayoría los padres han modificado el tipo de acompañamiento que ofrecen a sus hijos, no les sabría decir porqué hay un poco de resistencia frente al modelo que se ha manejado desde UIncluye, entonces todavía quieren tener como mucho control frente a muchas decisiones de sus hijos, pero son unos contaitos, de resto eeh los otros padres siempre están con la actitud de dígame qué tengo que mejorar, eh dígame que le tengo que acompañar y apoyar más a mi hijo”.

- “Los papás saben qué hacer, pero creo que eso es lo que tienen que buscar, en realidad poner en práctica todo lo que ya saben y estar un poco más atento a cómo funciona su hijo. muchos papás, por experiencias, por que han tenido otros hijos, porque lo han visto en otras familias, porque lo comentan, porque lo leen, porque se lo dicen los profesionales de apoyo o porque se lo dice el profesor, porque se lo dice una amiga muy interesada en el desarrollo del joven, tiene información acerca de qué debe hacer para favorecer el aprendizaje. Lo importante para mí es de pronto ¿cómo hacer para que un papá comprenda que tiene el compromiso de hacer cosas aun cuando para él sean difíciles, por ejemplo, porque considere que su hijo no puede, o porque considere miedo de facilitar y que los pueda ofrecer en el momento adecuado, y eso es un poco más complejo, porque como les



decía, todo padre sabe generalmente lo que debe hacer, él ya estudió, él tiene profesores que recomiendan, es más cómo hacer para que el papá en realidad, se quite todos los miedos y todos esos barreros que tiene en su cabeza y pueda en realidad seguir la instrucción, incluso en muchos casos seguir el sentido común, porque si yo no hago algo, si yo no participo en algo es casi imposible que lo pueda aprender y si no lo hago bastantes veces es muy difícil que lo pueda perfeccionar”.

Los entrevistados mencionan estas acciones como importantes: dar las explicaciones pertinentes para orientar el proceso, seguir las recomendaciones de los profesionales, buscar los medios para que el joven cumpla, apoyar en la áreas de mayor dificultad (lectura, escritura, toma de decisiones), reconocer cuando realmente el joven necesita apoyo y despojarse del miedo para evitar acciones negativas, como la sobreprotección que puede dificultar los procesos de aprendizaje que se inician en el programa.

Propósito del acompañamiento educativo

Los entrevistados mencionan la importancia del acompañamiento educativo en la formación de los jóvenes.

- “Ellos son personas que aprenden algo acá y ya cuando llegan a la casa necesitan como ese tips para volver a recordar y estar como dándole las fuerzas la fortaleza y el ánimo, para que cada cosa que aprendan sea un logro que cada día vayan mejorando y poder ir llegando a cumplir esos sueños que él quiere”.
- “Mejora su nivel intelectual, el respeto para sí mismo y los demás y tener mayor acogida en la sociedad”.
- “Ellos necesitan apoyo eso es lo que los hace diferente a los demás, las necesidades de apoyo. Así logren cierto nivel de autonomía y de desarrollo ellos necesitan que se les apoye, o puede ser que en algún momento necesite ciertos apoyos y después ya no o sea uno diferente”.
- Uno puede salir solo sin problemas, sin pedir excusas, nada ya dije porque un adulto tiene que comportarse a la altura. Tiene que pedir permiso para tomar decisiones propias y necesita ayuda para hacerlo.
- El acompañamiento familiar tiene que ser indispensable porque igual los jóvenes por las mismas características de su desarrollo cognitivo, a ellos les va a costar en mucha medida como llegar a ver mucho más allá de lo que implica eeh tomar una decisión, de lo que implica ehh tener una relación con una persona o relaciones con compañeros o con personas extrañas porque las familias son las que van a ver mucho más allá de lo que los jóvenes dentro de su desarrollo cognitivo ven, entonces las familias ahí tienen que ser todo el tiempo mediadores.
- “Para que ellos puedan tener éxito, para que ellos creen rutinas positivas donde puedan ser e”



Facultad de Educación

- Yo necesito la ayuda de mis padres en mis decisiones, como a mermarme cuando paran el carro el tránsito de policía de carretera” ...

- “Ah porque ella lo necesita, ella necesita el apoyo, necesita seguir con ella, ayudarle en todo, o que necesita tal cosa, hay que explicarle en todo, y yo no la puedo dejar así, tampoco la voy a dejar, así como a un lado, hay que estar con ella si me entiende.

Le ha servido mucho para lo que es su desarrollo discapacidad mental, eso le ha ayudado mucho más que todo esos talleres, o sea aprender más.

Pero ahora yo la veo que está más capacitada para trabajar para echar pa adelante, de igual forma apoyarla seguir apoyándola”.

- “Si yo puedo apoyar o valorar positivamente un papá que está buscando información para saber cómo puede ser el desarrollo, la autonomía de un muchacho, la posibilidad de experimentar durante su vida, y aun cuando él no esté, no que programe la muerte y con quien lo deja, sino que facilita herramientas para que el joven pueda alcanzar un nivel de funcionamiento que le permita vivir sin necesidad de depender de otros, eso para mí es algo muy importante, como lo dijimos al principio, el valor es alto. Yo valoro mucho a cualquier tipo de papá que esté comprometido con su hijo, se equivoque o no. Simplemente valoro de pronto más al que está todo el tiempo buscando de qué forma es el mejor apoyo que va a brindar a su hijo, para el desarrollo del resto de su vida”.

- “El tipo de acompañamiento que brindan las familias es crucial para determinar qué tipo de autonomía presenta el joven, ya que las implicaciones en los procesos de aprendizaje se posibilita o no cuando la familia considere seriamente el deseo por instaurar una visión para desarrollar una vida de forma independiente con más capacidades que temores propios. En ese momento se habilitan las posibilidades o nacen las barreras”.

Los jóvenes reconocen que necesitan del acompañamiento de sus padres para controlar su conducta o para tomar decisiones, las familias y profesionales son conscientes de que por su funcionamiento cognitivo estos jóvenes siempre necesitarán apoyo para el desarrollo de la autonomía

Acompañamiento médico

Una madre comenta un episodio referente al momento de enterarse de la discapacidad de su hijo.

“Yo no lo llevaba a ninguna parte, ni lo lleve a la clínica, por eso me dijo el neurólogo que él como hizo para coger desarrollo en la mano izquierda y el pie derecha porque a él se le vino todo, la mandíbula se le torció, el mismo por eso que yo le digo que el comenzó a hacer sus ejercicios él solo, él solo salió, él no necesitó pues, porque no teníamos los recursos para el hacerse las terapias, porque le mandaban muchas terapias para el pie y todo eso, no lo pudimos, nada más lo que le hicieron en el hospital, que estuvo dos meses en el hospital, lo que le hicieron en el hospital, eso fue”.



Este es un caso donde existen pocos recursos económicos, y no se puede acceder a los servicios médicos, ante el hecho la madre destaca que la recuperación de su hijo se da de manera independiente, atribuye el evento a la capacidad natural del joven para sobreponerse a las adversidades de la vida.

Educación familiar sobre la discapacidad intelectual.

Los entrevistados hablan sobre aspectos relacionados con los límites del acompañamiento familiar, las estrategias para apoyar a los jóvenes según sus necesidades de aprendizaje y las concepciones sobre discapacidad (la sobreprotección, confianza en las capacidades de sus hijos y nivel de apoyos)

- “He tenido más problemas con mi papá porque él piensa que yo no soy capaz de hacer lo que quiero y él tiene que decidir lo que yo quiera; entonces yo le digo a él que no, que respete eso que es la opinión que yo quiero hacer, entonces cuando yo le digo eso a él yo termino haciendo lo que a mí me gusta. Mi mamá si apoya mis decisiones. Lo que mi papá hace de no apoyarme, afecta mi desempeño porque es la aclaración que yo quiero que mi papá me apoye en eso”.

- “Hay cosas que no le gusta a los padres y es quitarme a las decisiones, que a veces se disgustan por bobadas, porque eso por ejemplo puede haber problemas y por ejemplo se pueden disgustar, que yo quiera hacer cosas sin que ellos me las digan, sin que me obliguen.

Algunas veces me obligan a hacer las cosas otras veces no. Si yo quiero algo que me respeten eso a mí para yo hacerla solo y yo le respeto eso a ellos para que ellos puedan lograr. Yo quiero hacer solo por ejemplo ir a la casa de un amigo o de la pareja, tocar instrumentos que yo quiera, a cierta hora termino de tocar, jugar juegos y ver películas. A mí si me dejan ir donde mis amigos, pero con el permiso de ellos, tengo que pedir permiso antes de salir. Yo puedo salir sin pedir permiso pero que no me pase nada malo; porque también hay carros que no respetan en la autopista. Ellos piensan que yo no puedo salir solo, pero sin la manilla menos, todo el tiempo tengo que llevar la manilla de identificación, la billetera. Quiero transportarme solo, ellos dicen que es un peligro para mí, pero a mí me gustaría transportarme solo por ejemplo en el Uber o en un bus”.

- “Ella sabe que yo ya me sé defender solo en la vida, solamente que no se independizarme. Voy a muchas partes solo, al estadio. Me gustaría que mi mamá me apoyara por ejemplo en mis pensamientos que yo tenga, para las decisiones que yo quiera tomar. Yo siempre consulto las decisiones con mi mamá, a ver si esa idea si la puedo realizar, a ver si progreso”.

- “Pero yo pienso que las falencias que han habido hasta el momento es más por asuntos de sobreprotección, pero porque son familias que de pronto en tiempos anteriores, en años atrás, no les había dado como todas las indicaciones que se les están dando en este momento, cierto, de empezar a ver a sus hijos como personas adultas, que no son niños, que tampoco son adolescentes, sino que ya son eh jóvenes que están transitando ya a un nivel de independencia mucho mayor en el cual eh tienen que empezar a tomar decisiones, en el cual tienen que empezar a valerse por sí solos, entonces, desde ahí pienso yo que para las familias no ha sido fácil, cierto, pero sin embargo han acogido la propuesta,



han acogido las orientaciones, en la gran mayoría han intentado hacer, cierto, desde los recursos también con los que cuentan, desde los miedos que tienen, entonces yo pienso que ha sido un proceso que podemos decir ha tenido cambios positivos en muchas familias, pero por lo mismo, porque ellos no estaban acostumbrados a que se les diera un montón de orientaciones, y en este momento ya se les está dando, se les está diciendo, no mire, deje que su hijo empiece a tener desplazamiento independiente, deje que su hijo tome sus propias decisiones frente a lo que quiere hacer, frente a sus actividades, frente a su tiempo libre, frente a la elección como es mínima de una prenda de vestir, pues se ha ido fomentando desde todos estos talleres, todas esas asesorías a los padres para que eh empiecen a soltar, porque ellos se han involucrado, pero que empiecen a dejar un poco más, dejen el miedo mejor dicho, dejen el miedo, dejen tanta sobreprotección y empiecen a ver que sus hijos tiene habilidades, tienen capacidades, de que no los minimicen tanto, entonces desde ahí yo pienso que ha sido muy positivo el proceso. En la gran mayoría los padres han modificado el tipo de acompañamiento que ofrecen a sus hijos, no les sabría decir porqué hay un poco de resistencia frente al modelo que se ha manejado desde UIncluye, entonces todavía quieren tener como mucho control frente a muchas decisiones de sus hijos, pero son unos contaitos, de resto eeh los otros padres siempre están con la actitud de dígame qué tengo que mejorar, eh dígame que le tengo que acompañar y apoyar más a mi hijo, eeh yo le estoy trabajando esto en la casa, hasta familias que por decir si el hijo no le hace mucho caso también a veces lo llama a uno y le dicen, venga colaboreme, hable con él, que yo he estado hablando y él no quiere, entonces es porque también pienso yo tienen un voto de confianza en el proceso que llevamos, de igual manera yo pienso que la familias han visto cambios en el hogar, han visto cambios porque mire que desde que inició el proceso se han mantenido los 20 jóvenes, cierto, llevamos ya más de años y medio y los 20 jóvenes están en el proceso y las familias todas a los talleres asisten, una que otra es porque sea algo de fuerza mayor que no les permita estar, pero mirá que en todos los talleres ellos están, en las asesorías están y si ellos no pueden estar en las asesorías piden que le cambien el día, piden que les cambien la hora, entonces mirá que eso habla de compromiso, por parte de ellos”.

- “Me gustaría que mi mamá me apoyara por ejemplo en mis pensamientos que yo tenga, para las decisiones que yo quiera tomar. Yo siempre consulto las decisiones con mi mamá, a ver si esa idea si la puedo realizar, a ver si progreso”.

- “Me gustaría que me dejaran tomar ciertas decisiones solo y hacer algunas cosas que yo quiero”.

- “Las cosas que yo puedo hacer sola, es ir donde mis amigos sola, ir donde mi mamita, irme a trotar a la cancha sola. Hay veces mi papá se enoja. Él no me acompaña porque dice que le duele el pie. Entonces si él no puede ir yo tampoco porque piensa que no puedo hacer esas cosas yo sola, pero yo si soy capaz de hacer las cosas que me dan”.



- “Hay cosas que no le gusta a los padres y es quitarme a las decisiones, que a veces se disgustan por bobadas, porque eso por ejemplo puede haber problemas y por ejemplo se pueden disgustar, que yo quiera hacer cosas sin que ellos me las digan, sin que me obliguen.

Algunas veces me obligan a hacer las cosas otras veces no. Si yo quiero algo que me respeten eso a mí para yo hacerla solo y yo le respeto eso a ellos para que ellos puedan lograr. Yo quiero hacer solo por ejemplo ir a la casa de un amigo o de la pareja, tocar instrumentos que yo quiera, a cierta hora termino de tocar, jugar juegos y ver películas. A mí si me dejan ir donde mis amigos, pero con el permiso de ellos, tengo que pedir permiso antes de salir. Yo puedo salir sin pedir permiso pero que no me pase nada malo; porque también hay carros que no respetan en la autopista. Ellos piensan que yo no puedo salir solo, pero sin la manilla menos, todo el tiempo tengo que llevar la manilla de identificación, la billetera. Quiero transportarme solo, ellos dicen que es un peligro para mí, pero a mí me gustaría transportarme solo por ejemplo en el Uber o en un bus”.

- “Los dos, ella en unas cosas y él en otras. Cuando yo quería tomar decisiones en el colegio como meterme en el equipo de futbol o hacer alguna actividad hay si me dejaban”.

- “El apoyo es a veces cuando voy a un espacio nuevo que no lo reconozco mucho, entonces ahí me apoyan acompañándome sea una o dos veces. Pues es más que todo en eso y siempre dejan que yo también tome decisiones, que aprenda a diferenciar cuales pueden darme como buen beneficio o ser útiles para mí y cuales pueden causar alguna dificultad, entonces es como dejarlo a que uno asuma la autonomía”.

- “Yo pienso que lo primero es que las familias tengan más confianza en las habilidades de los muchachos, porque uno todavía identifica que no hay procesos de elaboración de duelo todavía cerrados, y yo pienso que nunca los van a haber, pues creería yo que eso siempre va a ser algo abierto, pero que ellos deben ya empezar a hacer un trabajo más desde lo personal en esos procesos de elaboración de duelo, de tal manera que les permita confiar más en las capacidades de sus hijos”.

- “Mi mamá siempre me ha apoyado y siempre se quedaba conmigo en la casa de mi padrino porque él tenía los recursos, él sabía y él tenía un computador y la hija de él sabía mucho de todas las materias, entonces yo me quedaba en la casa de él hasta tardes horas y después nos íbamos para la casa a las doce o una. El apoyo es el mismo, pero antes estaba más pendiente. El apoyo a cambiado porque ya me dan más libertad para realizar todo y confía mucho en mí y a lo último me revisan a ver qué es lo que hecho y si lo hice bien”.

- “Siempre me apoyan y me dicen que lo que usted vaya a hacer que usted lo va a lograr que solamente ponga el empeño”.

- “Hablar con mis papás y decirle que ya he madurado un poco que ya necesito más libertad pero que también me pueden seguir aconsejando en lo que sea mejor para mí. Los papás a veces no



nos dan la libertad porque uno no ha demostrado que se puede portar bien en algunos espacios. Que es mejor para hacer esto y por eso”.

- “Lo que era en temas de matemáticas si ya yo tenía que tener más apoyo fuera de mi hermano o de mi padre. El apoyo ahora es muy parecido, ellos hacían una verificación y después yo le mostraban si sí estaba bien así o había que agregarle algo”.

- “Hace cuatro años yo tenía 19 años ya era adolescente. En ese proceso yo estaba estudiando con un compañero que también está en este mismo programa, en el colegio Alcaravanes. En ese proceso antes era adolescente, por ejemplo, a mí me apoyaban mucho en el crecimiento, que puedo hacer las cosas yo solo, en ese momento recibía el apoyo de mis papás. Ahora me ayuda más mi hermano para hacerlo yo solo, para que yo pueda aprender más de la independencia y autonomía. Sea que quiero decir que por ejemplo yo ya me gradué y ya estoy en la universidad”.

- “Yo estoy en veterinaria pero yo quiero es cocinar. Yo para la cocina yo aprendería a hacer mis propios desayunos, por ejemplo, mezclar bien los huevos y eso, que yo puedo hacerlo solo, sin que me ayuden, consiga los implementos, los ingredientes, la preparación para yo hacerla solo. Yo le pido ayuda a mi padrastro Agustín, a mi mamá Gladys, a mis hermanos. Ellos no me hacen todo, que yo lo haga por mí mismo porque esa es mi independencia, no el de ellos sino el mío. Para hacer eso es primero coger los ingredientes para prepararlos, mi hermano dice que yo los puedo conseguir, después aprendería a hacer mi propio desayuno, almuerzo o comida. Mi hermano me dice dónde están los ingredientes, el tiempo que debo prepararlos, yo preparo lo que yo quiero y mi hermano está pendiente”.

- “También habrán implicaciones negativas en un papá que lo que promueve es la inseguridad, simplemente porque la transmite al pelao, entonces él no necesariamente, eh quiere decir inseguro y que no pueda alcanzar aprendizajes, sino que está heredando de la familia una cantidad de miedos que tienen, sencillamente por desconocimiento de la posibilidad que tiene o el rol que el padre tiene en promover el aprendizaje”.

- “Mi mamá siempre me ha apoyado y siempre se quedaba conmigo en la casa de mi padrino porque él tenía los recursos, él sabía y él tenía un computador y la hija de él sabía mucho de todas las materias, entonces yo me quedaba en la casa de él hasta tardes horas y después nos íbamos para la casa a las doce o una. El apoyo es el mismo, pero antes estaba más pendiente. El apoyo a cambiado porque ya me dan más libertad para realizar todo y confía mucho en mí y a lo último me revisan a ver qué es lo que hecho y si lo hice bien”.

- “Lo que era en temas de matemáticas si ya yo tenía que tener más apoyo fuera de mi hermano o de mi padre. El apoyo ahora es muy parecido, ellos hacían una verificación y después yo le mostraban si sí estaba bien así o había que agregarle algo”.



- “Pero yo pienso que las falencias que han habido hasta el momento es más por asuntos de sobreprotección, pero porque son familias que de pronto en tiempos anteriores, en años atrás, no les había dado como todas las indicaciones que se les están dando en este momento, cierto, de empezar a ver a sus hijos como personas adultas, que no son niños, que tampoco son adolescentes, sino que ya son eh jóvenes que están transitando ya a un nivel de independencia mucho mayor en el cual eh tienen que empezar a tomar decisiones, en el cual tienen que empezar a valerse por sí solos, entonces, desde ahí pienso yo que para las familias no ha sido fácil, cierto, pero sin embargo han acogido la propuesta, han acogido las orientaciones, en la gran mayoría han intentado hacer, cierto, desde los recursos también con los que cuentan, desde los miedos que tienen, entonces yo pienso que ha sido un proceso que podemos decir ha tenido cambios positivos en muchas familias, pero por lo mismo, porque ellos no estaban acostumbrados a que se les diera un montón de orientaciones, y en este momento ya se les está dando, se les está diciendo, no mire, deje que su hijo empiece a tener desplazamiento independiente, deje que su hijo tome sus propias decisiones frente a lo que quiere hacer, frente a sus actividades, frente a su tiempo libre, frente a la elección como es mínima de una prenda de vestir, pues se ha ido fomentando desde todos estos talleres, todas esas asesorías a los padres para que eh empiecen a soltar, porque ellos se han involucrado, pero que empiecen a dejar un poco más, dejen el miedo mejor dicho, dejen el miedo, dejen tanta sobreprotección y empiecen a ver que sus hijos tienen habilidades, tienen capacidades, de que no los minimicen tanto, entonces desde ahí yo pienso que ha sido muy positivo el proceso. En la gran mayoría los padres han modificado el tipo de acompañamiento que ofrecen a sus hijos, no les sabría decir por qué hay un poco de resistencia frente al modelo que se ha manejado desde UIncluye, entonces todavía quieren tener como mucho control frente a muchas decisiones de sus hijos, pero son unos contaitos, de resto eeh los otros padres siempre están con la actitud de dígame qué tengo que mejorar, eh dígame que le tengo que acompañar y apoyar más a mi hijo, eeh yo le estoy trabajando esto en la casa, hasta familias que por decir si el hijo no le hace mucho caso también a veces lo llama a uno y le dicen, venga colaboreme, hable con él, que yo he estado hablando y él no quiere, entonces es porque también pienso yo tienen un voto de confianza en el proceso que llevamos, de igual manera yo pienso que la familias han visto cambios en el hogar, han visto cambios porque mire que desde que inició el proceso se han mantenido los 20 jóvenes, cierto, llevamos ya más de años y medio y los 20 jóvenes están en el proceso y las familias todas a los talleres asisten, una que otra es porque sea algo de fuerza mayor que no les permita estar, pero mirá que en todos los talleres ellos están, en las asesorías están y si ellos no pueden estar en las asesorías piden que le cambien el día, piden que les cambien la hora, entonces mirá que eso habla de compromiso, por parte de ellos”.

- “Lo segundo es que le bajen un poquito a los niveles de sobreprotección que tienen con ellos, entonces mire que una cosa va ligada a la otra, si yo no confío en las capacidades de mis hijos, yo tiendo a ser sobreprotector, porque “hay no! me lo va a coger un carro, hay no! me lo van a engañar”, todo el tiempo es en función de lo que le puede pasar a su hijo desde lo negativo”.

- “Hay que diferenciar de pronto, que hay papás que tienen un poco más de información para apoyar a los jóvenes, y otros que, o no tienen tanta información o simplemente no quieren asumir



todos los criterios que permitan que el joven se desarrolle a un nivel importante de independencia, autonomía, y que pueda experimentar cosas en su vida, y eso los va a mantener estáticos un poco, o con desarrollos limitados, simplemente porque el papá no facilita espacios, pero no quiere decir de pronto que lo haga por mal, sino porque tiene un profundo amor y cree que el joven es un sujeto de cuidados, en ese sentido sería un poco difícil decir que el apoyo es malo o insuficiente, sino que puede ser incluso un apoyo extremo, que él no necesita”.

- “La contribución que enmarcaría dicha mejora va de la mano de los temores que suelen generarse con relación a la sobreprotección de la familia”.

- “Algunas veces hay que decirles a los papas que le den una solución, como una ayuda para uno saber que tienen que hacer lo mejor”.

- “Me gustaría salir solo pero intentarlo pero en ese caso yo lo he querido intentar pero a mí no me dejan salir porque yo creo que me puede pasar algo malo, un riesgo en la calle; me pueden hacer daño, moral o físico, me pueden agredir, atracar y eso no es bueno; yo prefiero algunas veces para poder aprender a hacerlo solo. Yo estoy de acuerdo de que me cuiden más que a mis hermanos. Yo quiero que ellos estén pendientes de mí, pero yo quiero cuidarme a mí mismo, yo soy capaz, pues lo quiero intentar. Yo quiero es intentarlo”.

- “El apoyo que le dan a mis hermanos es diferente al que me dan a mí porque yo a veces necesito mucho apoyo para hacer las cosas yo mismo, de que hacer las cosas por mí mismo; aprender a montar en metro, en un taxi o manejar bicicleta solo, para yo aprender mucho más que eso, para yo poder por ejemplo ir a salir a discotecas solo si me dejan o que ellos me lleven y que pueda manejar el asunto solo y tomar buenas decisiones. Mis hermanos van a discotecas solos, porque mis hermanos tienen pareja, ellos pueden ir solos; yo he intentado hacerlo, pero sin pedir permiso no puedo salir. A mí me gusta salir, pero pedir permiso, pero a la loca a la fuerza, y a la violencia yo no puedo. Para salir algunas veces me acompañan otras veces no”.

- “Para mí esa es otra de las claves, en realidad observar al joven, el joven no pueden sacarlo de la casa, llevarlo a la institución, volverlo a meter a la casa, ponerlo al comedor, esperar a que coma, porque en esa rutina el papá no observaba todo lo que está pasando con el joven y otros no quieren verlo porque sienten que se les está creciendo el hijo y eso les va a quitar muchos de sus espacios, el amigo que siempre tienen al lado y a ese joven que depende de él y que lo abraza incansablemente, se va a ir creciendo y va a conocer y abrazar otras personas que para el joven también son importantes, y eso les da miedo, les genera ansiedad, les genera un duelo, y en realidad el hijo nunca se va a ir solo que van a encontrar otras personas con quien compartir y la manera en que distribuyen su tiempo va a cambiar. El padre debería estar preparado para disfrutar a su hijo en cada etapa de su vida”.



- “A mis hermanos los dejan meter en los cursos que ellos quieran; por ejemplo yo en fotografía yo no quería, yo quería otra cosa que fotografía; bueno ahí conseguí la cámara y no la he utilizado nunca. Voy a ver si renuevo el curso de fotografía porque creí que era maluco y me gustaron. A veces ellos escogen cosas que no me gustan y terminan gustándome a mí. O sea, gracias a ellos es que vivo nuevas experiencias. Eso a veces no es tan malo, solo que a veces es diferente el apoyo porque yo lo necesito diferente, pero otras veces no estoy de acuerdo con ese apoyo”.

- “Ella sabe que yo ya me sé defender solo en la vida, solamente que no se independizarme. Voy a muchas partes solo, al estadio. Me gustaría que mi mamá me apoyara por ejemplo en mis pensamientos que yo tenga, para las decisiones que yo quiera tomar. Yo siempre consulto las decisiones con mi mamá, a ver si esa idea si la puedo realizar, a ver si progreso”.

En la mayoría de los casos los jóvenes manifiestan sentir la necesidad de que los padres los dejen tomar sus propias decisiones y actuar con más libertad al igual que se hace con los demás miembros de la familia, pues la sobreprotección debido al temor que sienten por considerarlos como personas que se encuentran en mayor riesgo de correr algún peligro por su condición es muy latente y poco ayuda a que tengan mayor autonomía e independencia y le obstaculiza en ese paso que ellos deben de dar para su inserción a la etapa adulta.

Papel de las instituciones educativas

Se indaga acerca del acompañamiento que se brinda al interior de las familias y sobre el papel que tienen las instituciones de brindar la información necesaria para apoyar el proceso de aprendizaje de los jóvenes.

“Pero yo pienso que las falencias que han habido hasta el momento es más por asuntos de sobreprotección, pero porque son familias que de pronto en tiempos anteriores, en años atrás, no les había dado como todas las indicaciones que se les están dando en este momento, cierto, de empezar a ver a sus hijos como personas adultas, que no son niños, que tampoco son adolescentes, sino que ya son eh jóvenes que están transitando ya a un nivel de independencia mucho mayor en el cual eh tienen que empezar a tomar decisiones, en el cual tienen que empezar a valerse por sí solos, entonces, desde ahí pienso yo que para las familias no ha sido fácil, cierto, pero sin embargo han acogido la propuesta, han acogido las orientaciones, en la gran mayoría han intentado hacer, cierto, desde los recursos también con los que cuentan, desde los miedos que tienen, entonces yo pienso que ha sido un proceso que podemos decir ha tenido cambios positivos en muchas familias, pero por lo mismo, porque ellos no estaban acostumbrados a que se les diera un montón de orientaciones, y en este momento ya se les está dando, se les está diciendo, no mire, deje que su hijo empiece a tener desplazamiento independiente, deje que su hijo tome sus propias decisiones frente a lo que quiere hacer, frente a sus actividades, frente a su tiempo libre, frente a la elección como es mínima de una prenda de vestir, pues se ha ido fomentando desde todos estos talleres, todas esas asesorías a los padres para que eh empiecen a soltar, porque ellos se han involucrado, pero que empiecen a dejar un poco más, dejen el miedo mejor dicho, dejen el miedo, dejen tanta sobreprotección y empiecen a ver que sus hijos tiene habilidades, tienen capacidades, de que no los minimicen tanto, entonces desde ahí yo pienso que ha sido muy positivo el proceso. En la gran



mayoría los padres han modificado el tipo de acompañamiento que ofrecen a sus hijos, no les sabría decir porqué hay un poco de resistencia frente al modelo que se ha manejado desde UIncluye, entonces todavía quieren tener como mucho control frente a muchas decisiones de sus hijos, pero son unos contaitos, de resto eeh los otros padres siempre están con la actitud de dígame qué tengo que mejorar, eh dígame que le tengo que acompañar y apoyar más a mi hijo, eeh yo le estoy trabajando esto en la casa, hasta familias que por decir si el hijo no le hace mucho caso también a veces lo llama a uno y le dicen, venga colaboreme, hable con él, que yo he estado hablando y él no quiere, entonces es porque también pienso yo tienen un voto de confianza en el proceso que llevamos, de igual manera yo pienso que la familias han visto cambios en el hogar, han visto cambios porque mire que desde que inició el proceso se han mantenido los 20 jóvenes, cierto, llevamos ya más de años y medio y los 20 jóvenes están en el proceso y las familias todas a los talleres asisten, una que otra es porque sea algo de fuerza mayor que no les permita estar, pero mirá que en todos los talleres ellos están, en las asesorías están y si ellos no pueden estar en las asesorías piden que le cambien el día, piden que les cambien la hora, entonces mirá que eso habla de compromiso, por parte de ellos”.

- “Los padres deben de estar todo el día en función de reforzar procesos de comprensión lectora porque no es simplemente el hecho de que lean porque lean, si no de que lo que ellos lean, cierto, la información que lean la comprendan, porque si ustedes ven, nosotros en el medio todo en tiempo estamos enfrentados a información visual, cierto, eeh estamos escuchando todo el tiempo a las personas hablar, estamos viendo noticias, estamos leyendo periódicos, revistas en medios de información a través de redes sociales y eso implica que uno lo que lea lo comprenda, entonces la familia desde el área de alfabetización, de pedagogía deben de estar en función de eso, de ayudarles a los jóvenes a comprender información, a que lean, a que comprendan, a que las palabras que no conocen las busquen, cierto y les coloquen ejemplos, eeh, les den mejor dicho el significado de esas palabras en diferentes contextos, les ayuden con los procesos escritos desde la redacción, desde composición, desde la fluidez, que lo que escriban sea claro para las otras personas, porque es que mirá que los jóvenes son sociales y desde la parte social ellos chatean, ellos comparten información con otras personas, entonces desde ahí es un apoyo, lo otro también es desde la parte del pensamiento matemático, en lo que hemos indicado mucho a las familias, desde el manejo del dinero, cierto, desde el manejo de sus gastos, porque en la medida que tienen manejo de sus gastos, eh conocen el dinero, van a tener también autonomía, para lo que quieren comprar, lo que quieren pagar, lo que van a ahorrar, eeh, los lugares a los cuales van a salir , que cuando uno sale, en todo gasta dinero, entonces también es como indicarles mucho a ellos desde esa parte del manejo del dinero, desde los problemas matemáticos, desde toda esa parte de gestión financiera, de la proyección que hace uno con el dinero, entonces desde ahí las familias en el día a día deben de estarlo fortaleciendo. Por decir con ellos en el primer semestre a ellos se les entregó un plan de trabajo, y en ese plan de trabajo especificamos cada una de las áreas de habilidad, con unas actividades y unas estrategias para que trabajaran con ellos, pero es en función de lo mismo, de que generará niveles de autonomía, pues, de que los reforzaran constantemente, porque lo necesitamos siempre. Entonces a las familias se les hacía mucho énfasis en que no solamente se podían quedar con lo que se trabajaba aquí un día a la semana, sino que ellos en el día a día debían estarles facilitando los espacios para que hicieran mucho de esos aprendizajes, en qué? eeh cuando van a comprar al supermercado, cuando van a hacer una actividad familiar de vacaciones, o un paseo o una visita a alguien más, cuando los jóvenes van a participar de otro contexto que no necesariamente tiene que ser académico, sino ya más de corte cultural o social”.



Facultad de Educación

- “Otros papás no los acompañan, les ayudan a hacer y les entregan casi todo hecho, entonces, un papá que haga eso o simplemente no demande a la institución educativa, o al lugar en el que el muchacho participe, eeh, no demande estrategias que de verdad vea reflejadas en que el muchacho aprende, eeh, no va a ser un actor positivo para poder promover el aprendizaje. Entonces creo que, en esencia, el papá tiene el rol de facilitar el aprendizaje, promover experiencias, reclamar, incluso procedimientos o estrategias en las cuales ve que el joven ingresa y no demuestra desarrollos, y reclamar cuando es un papá comprometido y empieza a entender cuál es el verdadero propósito de tener a una persona incluida en espacios educativos”.
- “El programa tiene unas cuestiones muy conceptuales bien definidas: uno el enfoque de discapacidad intelectual, que se concibe habilidades conceptuales, sociales y prácticas, que a los papás se les ha informado de todo eso. En ese mismo enfoque se aplicó un instrumento de valoración, el ABAS II, en el cual los papás interactuaron con él y se enteraron de cada uno de los elementos y qué tanto pesaba en el desarrollo de los jóvenes, identifican lo social como una posibilidad amplia de participación, identifican lo práctico como una posibilidad amplia de desarrollar destrezas y de participar en actividades que favorezcan la productividad y hasta de pronto el empleo y el tema de lo conceptual lo entienden, creo yo como lo importante de la comprensión del joven frente al mundo. Entonces se les ha formado en eso, se les ha entregado información, hemos tenido talleres de cómo promover independencia y autonomía, ellos mismos construyeron respuestas a preguntas de otros padres, hubo un taller donde los padres proponían qué debería hacer una persona para promover la independencia en el otro, no pensando ni siquiera en su hijo, inicialmente se hizo pensando en ellos, entonces se les da una visión colectiva acerca de lo que es el desarrollo de las personas y acerca de lo que viven sus hijos, se han abordado temas de sexualidad y otros temas, pero lo básico es el principio de habilidad conceptual, social y práctica y el sistema de apoyos, con esos dos, por ejemplo, uno esperaría que un papá pudiera tener herramientas para favorecer el desarrollo de los jóvenes. Inicialmente la idea era que los papás pudieran reflexionar acerca de todos los imaginarios que tienen sobre la discapacidad y después entrar en un tema de qué tanto le podrían ofrecer apoyos a un joven”.

El programa ofrece herramientas a las familias para que puedan orientar el proceso formativo de los jóvenes, con el fin de lograr un trabajo articulado entre institución educativa y familia. Están las asesorías, donde se les orienta según las particularidades y necesidades de cada familia, los talleres, un espacio en donde se abordan temas de interés sobre los aspectos conceptuales que tienen relación con el desarrollo de sus hijos y que deben aprender a dominar.

Análisis de matrices individuales

Dentro de los hallazgos arrojados por la matriz diligenciada por los jóvenes, sobre el tipo de acompañamiento se puede concluir que:

- El acompañamiento está altamente influenciado por el nivel educativo de los padres, debido a que éste está cargado de concepciones, que derivan en apoyos, que en su mayoría no coinciden con las necesidades de los jóvenes, es decir, si se considera que los profesionales



Facultad de Educación

- o cuidadores son los que orientan el proceso, los padres liberan su responsabilidad, considerando que las tareas asignadas para la casa son de menor valor y no requieren de acompañamiento significativo por parte de estos, es allí donde también encontramos casos en que los jóvenes realizan sus responsabilidades solos, o en compañía de terceros, lo cual incide en la calidad de sus producciones o el interés para el cumplimiento, lo que tiene una influencia directa en el desempeño de los jóvenes.
- Algunos padres no cuentan con la formación educativa para brindar un acompañamiento adecuado a los jóvenes acorde con sus necesidades de aprendizaje, por el contrario, otros padres que cuentan con la formación educativa para apoyar los procesos de sus hijos, sin embargo, no lo hacen, y esta actitud se refleja también en las dificultades de desempeño de los jóvenes.
- Por lo general las respuestas de los jóvenes en el proceso de autoobservación no variaron. Se mantuvieron durante los ocho sesiones, pues generalmente era la misma persona quien los acompañaba y a través de las mismas estrategias. De otra parte, se evidenciaron inconsistencias entre las respuestas que ofrecieron los padres y los jóvenes frente al tipo de apoyo recibido en el hogar.
- Se pudo evidenciar que el acompañamiento del programa Uincluye para formar y acompañar a los padres ha sido efectivo, ya que los jóvenes manifiestan satisfacción por el tipo de apoyo que reciben, ya que se está confiando en sus capacidades y sus familias reconocen el avance en el desempeño desde que están participando en este espacio de formación educativa.
- El apoyo que reciben los jóvenes de sus padres es más en los aspectos teóricos, para que con esta base ellos puedan culminar la tarea que se les haya asignado. Sin embargo, en ocasiones hace falta mayor diálogo entre el padre y el hijo, para que el primero logre identificar qué niveles de comprensión alcanza el segundo y si en efecto comprende la explicación dada.
- Los jóvenes reconocen que cuentan con habilidades y limitaciones que les permite identificar cuando necesitan apoyo y cuando no lo requieren, ganando mayores niveles de independencia. Aunque a veces los jóvenes por comodidad prefieren apoyo constante.

Estrategias y recomendaciones

Uno de los propósitos de esta investigación era diseñar un conjunto de estrategias y recomendaciones para que las instituciones de educación superior logren articular su trabajo educativo con el rol de acompañamiento que desempeñan las familias con los jóvenes que presentan discapacidad intelectual. El trabajo realizado en el contexto del proyecto Uincluye, nos permite proponer dichas estrategias, que a nuestro juicio favorecen el desarrollo las habilidades conceptuales y sociales, y fortalecen el ingreso a la vida adulta y el acceso al contexto universitario:



Sobre el acompañamiento familiar:

Orientar a las familias para que identifiquen el concepto de discapacidad intelectual y lo que ésta implica, ayudar a los padres en el reconocimiento de tipos de discapacidad intelectual y su etiología, constituye el primer paso para garantizar un acompañamiento acertado en los procesos educativos que los jóvenes con discapacidad intelectual emprendan.

Esta tarea formativa puede emprenderse a través de estrategias tales como: Escuelas de padres, talleres y asesorías, grupos de conversación, redes familiares, entre otras. En donde las familias puedan expresar mediante diversas actividades sus concepciones, y las puedan discutir con otros padres. De esta manera, los profesionales que acompañan el proceso, podrán orientar de manera objetiva a las familias, para que logren realizar elaboraciones más claras y cercanas a la realidad de sus hijos, y de esta manera puedan realizar acompañamientos de acuerdo con las necesidades puntuales de los jóvenes en las diversas áreas del desarrollo.

Los jóvenes con discapacidad intelectual necesitan apoyo para cumplir con las responsabilidades o tareas, pero es deber de los padres estar atentos a identificar el tipo de apoyo que requiere su hijo, la intensidad del apoyo y también su duración, la idea es que éstos disminuyan o desaparezcan, según las capacidades del joven y su nivel de desempeño. Los jóvenes pueden iniciar el aprendizaje con un apoyo generalizado, que poco a poco se puede desmontar de acuerdo con los logros y habilidades adquiridas. Una de las funciones de la familia y de las instituciones educativas es fomentar la independencia y autonomía, ya que es una característica de la vida adulta y requisito para la inclusión educativa y laboral.

Sobre las actividades de la vida diaria

El profesional encargado del acompañamiento a la familia puede asignar un conjunto de acciones relacionadas con: presentación personal, las tareas del hogar, el manejo del tiempo, el manejo del dinero y el desplazamiento. Para esto es necesario que el profesional que orienta la actividad indique en qué aspectos es necesario el apoyo y así mismo este se convierte en un medio para que la familia aprenda a identificar qué tipos de apoyo requiere el joven y en qué momentos ofrecerlo.

La familia puede ayudar a la institución a modificar conductas y actitudes que afecten el desempeño académico de los jóvenes con discapacidad intelectual. Algunas de éstas pueden ser:

- el manejo del tiempo: puntualidad y distribución
- la pasividad: dejar que otros hagan
- la postura personal ante la toma de decisiones: sentirse incapaces o limitados por el diagnóstico y/o concepciones, la inseguridad para la toma de decisiones y el desarrollo de tareas, ya que ésta conlleva a la falta de actividad de manera independiente por parte del joven.

Las anteriores conductas y actitudes influyen directamente en el trabajo autónomo, la vida familiar y social, el desempeño académico, la inclusión educativa en instituciones de educación superior y en el ámbito laboral, aspectos que se relacionan con la transición a la vida adulta y la concepción de niños eternos de las personas con discapacidad intelectual. Para fortalecer estas falencias, se recomiendan las siguientes estrategias:



Facultad de Educación

Manejo del tiempo

- Desarrollar actividades en donde se evidencien las consecuencias positivas o negativas de la responsabilidad en el manejo del tiempo y en la toma de decisiones.
- Manejo y uso adecuado del reloj
- Planificación de las actividades diarias (agenda, tiempo de desplazamiento, duración, arreglo personal, etc.)

Presentación personal

- Sugerir la realización de pequeñas acciones en las que los jóvenes puedan ejercitar su autonomía, por ejemplo: la elección de su indumentaria.
- Los jóvenes deben aprender a seleccionar el vestido para estar acordes a cada ocasión.
- El peinado, el uso del adornos y maquillaje deben ser acciones que se realicen de manera autónoma, identificando en qué momentos necesitan de retoques, o si son acordes a la ocasión.

Tareas del hogar

Asignar tareas que el joven deba cumplir sin apoyos, hará que ellos se vean obligados a tomar decisiones y tengan una exigencia a nivel personal, donde deban buscar los recursos o apoyos para alcanzar el propósito, por ejemplo: la recolección de los ingredientes para preparar una receta.

Manejo del dinero

Aprovechar los momentos en que se hacen las compras para que el joven desarrolle habilidades para el manejo del dinero, como identificar el valor a pagar, el valor de los billetes y de los productos, cantidad que les debe devolver al pagar y cálculos mentales.

Desplazamiento

- El uso del transporte público, como alternativa de desplazamiento independiente, que puedan llegar solos a sus lugares de reunión o de estudio.
- Reconocimiento del lugar donde se encuentren (barreras, accesibilidad, cafeterías, etc.).

Los padres deben esforzarse por despojarse de los miedos y las posturas sobreprotectoras que tienen frente a sus hijos, para permitir que ellos puedan adquirir experiencias que favorezcan su desarrollo y vida independiente. Los profesionales, en este aspecto tienen la tarea de hacer un acompañamiento a las familias, partiendo de las particularidades de cada una para abordar la problemática.

Los profesionales en conjunto con los padres de familia deben mantener un registro de las habilidades que han adquirido los jóvenes con discapacidad intelectual, haciendo énfasis en las estrategias que se implementaron para que pudiera adquirir dichas habilidades, y de esta manera seguir trabajando en su proceso de aprendizaje por la misma ruta que le ayuda a motivar y potenciar su evolución académica y social, enriqueciendo las técnicas utilizadas para propiciar una enseñanza significativa.

Sobre la transición a la vida adulta:

La etapa adulta implica ganar independencia en la toma de decisiones, en diferentes aspectos de la vida, cómo vivirla y con quién, qué servicios utilizar, qué estudiar, en qué trabajar, maneras de participar en la comunidad, o con quién relacionarse. A diferencia de lo que generalmente se cree, las personas con discapacidad intelectual sí pueden decidir, pero necesitan apoyos para la adquisición de las habilidades necesarias para identificar lo que quieren para sus vidas y dirigirla de manera asertiva.



Para el fomento de la autodeterminación se propone el aprendizaje a través de experiencias reales, donde ellos participen y aprendan haciendo, utilizando actividades que desarrollen habilidades y les quede de herramienta para aplicarlas en situaciones similares. Estas actividades pueden ir orientadas al trabajo en equipo para alcanzar una meta o para la planificación de un evento y su ejecución. Donde se pueden reforzar elementos de las habilidades sociales y de la conducta adaptativa (seguimiento de instrucciones, autocontrol y comunicación).

El desarrollo del proyecto de vida puede ser una excelente herramienta para orientar a los jóvenes en esta etapa de la vida. Su elaboración permite abordar temas relacionados con la autonomía, el establecimiento de límites y la conducta adaptativa, necesidades presentes en esta población y que deben dominar para el acceso a la educación superior y al trabajo.

El papel de las familias es el de informar a los jóvenes y el de orientarles según sus intereses y capacidades en aspectos que tiene que ver con la elección de su profesión, los lugares en donde se pueden capacitar, medios para adquirir el aprendizaje y las ventajas o desventajas de cada elección, la decisión final la debe tomar cada uno de ellos, de manera individual y así mismo asumir las consecuencias de esas decisiones.

La familia debe permitirles vivir su paso hacia la vida adulta con más valentía, debido a que si les transmiten temores, difícilmente podrán salir de su zona de confort en la cual pueden estar inmersos, los padres deben enseñarles habilidades de la vida diaria para valerse por sí mismos sin detenerse en la condición de discapacidad intelectual, porque es evidente que ellos pueden lograr ser independientes si se lo proponen y con esfuerzo, pero también es fundamental que las familias rompan con los esquemas mentales de que serán sus niños (as) de por vida, porque necesitan aprender conductas que les posibilite entrar a la educación superior y posteriormente al ámbito laboral en donde la sobreprotección de sus padres no beneficiará mucho este proceso que solo puede ser llevado a cabo por ellos mismos. Algunas acciones que se pueden realizar para fortalecer estos aspectos son:

- Capacidad de elección: Dejarlos experimentar en lo referente a las decisiones que tomen, orientarlos para que identifiquen los riesgos y beneficios de cada elección y las implicaciones para su vida.
- Interacción con otros: Orientarles en el tipo de relaciones que pueden establecer a nivel personal, familiar, social y laboral, que identifiquen los límites de las interacciones, las diferentes maneras de manifestar el afecto y el tipo de información que pueden intercambiar en cada caso, para evitar estar expuestos a peligros o para evitar conductas inadecuadas.
- Utilización del tiempo libre: Los jóvenes deben aprender a autogestionar su tiempo, haciendo elección de actividades que mejoren su calidad de vida, creando hábitos de ocio saludable, tales como: talleres donde aprendan algún arte u oficio, la práctica de algún deporte y visitas a sitios culturales o paseos.
- Uso de los recursos de la comunidad: Esta es un medio por el cual los jóvenes pueden participar en la comunidad y a su vez acceder a servicios que pueden ser adaptados según su necesidad, algunos son salud y seguridad, ocio y tiempo libre, educación. Deben ser informados para el buen uso de estos.

Sobre el papel de las instituciones de educación superior

Las instituciones educativas deben tener un mayor acercamiento con las familias y brindarles oportunidad de desarrollo, en especial a las personas responsables de realizar el acompañamiento educativo más continuo y directo con los jóvenes con discapacidad intelectual. Es importante



aprovechar esas habilidades de liderazgo que se van desarrollando en los acompañantes a partir de esos procesos educativos que tienen que vivir.

Las instituciones de educación superior pueden realizar adaptaciones curriculares en sus programas una vez identifican la participación de estudiantes con discapacidad intelectual, y dialogar con las familias para que acompañen el proceso académico de sus hijos. Por ejemplo, es importante que las instituciones educativas identifiquen las áreas de mayor dificultad de las personas con discapacidad intelectual y el tipo de apoyo que requieren para asumir los retos académicos. En tal sentido, las familias deben ser formadas para apoyar las acciones educativas.

Utilizar un lenguaje verbal adecuado, que no ridiculice a los jóvenes con discapacidad intelectual, un lenguaje que sea claro y pertinente, es decir, dialogar con el joven en privado si así lo requiere la situación para no ponerlo como un sujeto blanco de burlas antes sus demás compañeros. Además, hacer una sensibilización con sus demás compañeros(as) para que eviten realizar algún tipo de broma sobre el joven o la joven con discapacidad intelectual, informando de su condición y solicitando asimismo del respeto y apoyo de todos para contribuir en su proceso de aprendizaje. Las familias también deben recibir orientación para asumir el acompañamiento del joven en estos casos, ofreciéndoles seguridad y confianza y herramientas para identificar cuando son abusados o burlados por sus compañeros. Así mismo reconocer las rutas de acción de acuerdo con el reglamento estudiantil.

Los profesionales de apoyo como los docentes y demás involucrados en el proceso de enseñanza-aprendizaje de jóvenes con discapacidad intelectual, deben estar constantemente autoevaluando sus prácticas de enseñanza, para verificar aciertos, desaciertos, dificultades y potencialidades, con el fin de erradicar las prácticas que obstaculicen los procesos educativos y continúen implementando aquellas, que en efecto fortalecen su desarrollo. En tal sentido las familias deben ser informadas de dichas estrategias para que puedan apoyar en casa el desarrollo académico de sus hijos.

Se recomienda considerar que en las instituciones de educación secundaria, incluyan una educación precedente que prepare a los jóvenes para acceder a la universidad, y que se realice un trabajo de manera conjunta entre instituciones educativas e instituciones universitarias, para que de esta manera los jóvenes tengan ciertas competencias que son necesarias para el paso de un contexto escolar a un contexto universitario, incluyendo habilidades de tipo conceptual, social y prácticas, fundamentales para que puedan llevar el ritmo académico que demanda la vida universitaria, algunas habilidades sociales básicas y la capacidad para trasladarse de un lugar a otro de manera autónoma e independiente, para esto, es necesario que ambas instituciones educativas se asesoren con profesionales en educación especial y con experiencia en el trabajo con personas con discapacidad intelectual.

Es importante que los programas de educación superior tengan un componente de educación familiar para orientar a los padres de personas con discapacidad intelectual, ya que es necesario, debido a las necesidades que presentan algunos jóvenes que son muy dependientes de su entorno para realizar algunas actividades de la vida diaria, y que de esta manera se les facilite adaptarse al contexto universitario sin que se vea afectado su desempeño académico, dentro de esta educación se debe contar con un grupo de apoyo competente en el tema tales como un: educador(a) especial, un psicólogo(a), terapeuta ocupacional y entre otros con experiencia en la población, que puedan servir de mediadores entre sus familiares y profesores de los cursos y la carrera en la que se encuentren inscritos los estudiantes con discapacidad intelectual.



10. Conclusiones:

De acuerdo a los hallazgos del trabajo investigativo realizado; podemos concluir que existe una relación directa entre el acompañamiento que brindan las familias en los procesos formativos de sus hijos, las concepciones que tienen sobre la discapacidad y las expectativas frente al nivel de desarrollo que pueden alcanzar. Esta relación se ve reflejada en las acciones que realizan para que sus hijos puedan cumplir con las diferentes responsabilidades que se le asignan y alcancen así los objetivos.

En el contexto de la investigación se observó una dificultad en los jóvenes para asumir con autonomía el rol de ser adultos, tener autoestima, mayor seguridad para enfrentarse a la vida y actuar con responsabilidad. Podemos intuir que estos comportamientos no están relacionados con el sujeto, ni con sus posibilidades, sino más bien con la educación que les brindan sus familias y con la sobreprotección que ejercen sobre ellos. Generalmente, las familias piensan que, por su condición de vulnerabilidad, los deben cuidar y proteger siempre. Para superar estos obstáculos que se convierten en limitantes para acceder al goce pleno de sus derechos y el desarrollo que pueden alcanzar como personas adultas en los ámbitos: social, familiar, educativo, laboral, es necesario preparar a las familias, para que brinden a sus hijos un acompañamiento más eficaz y pertinente; ya que es evidente que el tipo de formación que reciben las familias para guiar el curso de la vida de sus hijos o la falta de ésta, influye sustancialmente en la forma en cómo los tratan y coartan su libertad.

Es necesario crear espacios donde las instituciones de educación superior habite o se involucre más en el espacio familiar de los estudiantes con discapacidad intelectual que participan en procesos de formación, para que se les permita tener una mayor comprensión de las dinámicas de crianza y de apoyo familiar que realizan como familias, además, para brindar orientación, ya que puede haber diferencias en la forma como las familias manifiestan llevar este proceso, y la puesta en práctica, así como también las hay, en la forma como los jóvenes se comportan en los diferentes espacios, ya que las reglas pueden variar. De esta forma la institución universitaria puede dimensionar como es el rol familiar y el tipo y calidad de acompañamiento que brindan a sus hijos.

Programas como el de Uincluye pueden brindar a las familias una formación para que puedan continuar en sus hogares con la educación que se les brinda a los jóvenes, y de esta manera se de una enseñanza articulada y conjunta entre familias y profesores u otros profesionales que apoyan su proceso de aprendizaje, pero es importante que algunos padres se interesen y comprometan más en este proceso, disminuyendo actitudes sobreprotectoras, asimilando que sus hijos(as) están en una etapa de desarrollo en la cual deben empezar a aprender a valerse por sí mismos con todas las implicaciones que tiene ser un adulto responsable.

Las concepciones que los padres tienen acerca de los jóvenes con discapacidad intelectual coincide con el tipo de acompañamiento que le brindan a sus hijos, debido al desconocimiento que tienen acerca de la misma discapacidad intelectual, las habilidades que pueden llegar a desarrollar al igual que cualquier persona sin discapacidad, por lo cual, se hace necesario que los padres reciban una formación para que les ayude a esclarecer todas las dudas que tienen sobre cómo brindar un acompañamiento adecuado a los jóvenes, además para contribuir a que desmitifiquen todas los imaginarios que tienen acerca de la discapacidad intelectual, y puedan ampliar las expectativas sobre sus hijos sin limitarlas a que vivan dependientes de sus familiares y demás.

La sobreprotección de los padres no permite que los jóvenes tengan un desarrollo independiente a pesar de la formación que reciben, y no les dan autonomía a los jóvenes para tomar sus propias decisiones, o para cumplir con las responsabilidades que tienen en la vida diaria, como apoyarles para



aprender a transportarse solos, explorar diversos lugares de la ciudad y conocer su entorno y cómo desplazarse por el mismo, impidiendo que puedan entablar nuevas relaciones sociales y adquirir conocimientos que les permitan desarrollar a mayor cabalidad su capacidad de ser autónomos e independientes.

El acompañamiento familiar es fundamental para orientar los procesos de los jóvenes con discapacidad intelectual de manera conjunta con los profesionales de apoyo, su disposición y apertura al diálogo contribuyen con la mejora de los procesos de aprendizaje de los jóvenes, influyendo de manera positiva en su etapa de transformación a la vida adulta, en la cual los jóvenes precisan de la articulación entre el apoyo de sus padres de manera constante y simultánea con el de las instituciones educativas, con el fin de brindar una educación acorde a las necesidades que cada joven requiere.

La transición a la vida adulta es un proceso en el que los jóvenes con discapacidad intelectual usualmente identifican con facilidad algunos roles que quieren asumir como adultos, por ejemplo, tener pareja, salir con amigos y en ocasiones estudiar o capacitarse en algún oficio. Sin embargo, para el cumplimiento de responsabilidades en el hogar, el manejo del dinero y el desplazamiento independiente suelen presentar mayores dificultades.

La articulación entre institución y familia es un recurso útil para orientar el acompañamiento que realizan las familias en los procesos educativos de las personas con discapacidad intelectual, ayuda a visibilizar las necesidades que las familias pueden presentar frente a la tarea de proveer a sus hijos las estrategias que les encamina en el paso a la vida adulta y al medio laboral, y permite su orientación.

La experiencia de participar en el desarrollo de esta investigación enriquece la labor docente, reconociendo los aportes del trabajo interdisciplinar y la importancia de la participación familiar como elementos indispensables en la formación integral de las personas con discapacidad intelectual.

11. Referencias

Acuña, L., Cabrera, V. & Suárez, A. (2016). Necesidades en la educación de hijos e hijas con discapacidad intelectual según la percepción de sus cuidadores. *Revista Criterios*, 23(1), 289-306. Recuperado de: <http://www.umariana.edu.co/ojs-editorial/index.php/criterios/article/view/1201>

Alemán E, (2015), El impacto de la discapacidad en la familia, trabajo de grado, Universidad de la Laguna. Recuperado de: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1112/El%20impacto%20de%20la%20discapacidad%20en%20la%20familia.pdf?sequence=1>

American Association and Developmental Disabilities (AAIDD, 2011). *Discapacidad Intelectual. Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo Social*. Madrid: Alianza Editorial. Recuperado de: <http://blogs.ucv.es/postgradopsocologia/2017/12/15/discapacidad-intelectual-definicion-clasificacion-y-sistemas-de-apoyo-social/>



American Association and Developmental Disabilities (AAIDD, 2010), Recuperado de:
<http://aaidd.org/intellectual-disability/definition>

Bartol, R. (2012), Inclusión educativa en el nivel superior. Red Andina de Universidades, 1-37.
Recuperado de: http://bibliotecadigital.uda.edu.ar/objetos_digitales/421/tesis-bartol.pdf

Barrientos M. (2013). La adaptación familiar a la discapacidad intelectual de un hijo: una forma de repensar la participación familia-escuela en los Centros de Atención Múltiple del Estado de Tlaxcala. Recuperado de:
<https://www.ciad.mx/archivos/desarrollo/publicaciones/Tesis%20asesoradas/Doctorado/Barrientos%20Mendoza.pdf>

Bojacá, V. (2015). La discapacidad en la educación superior: una oportunidad para mejorar la calidad de vida. Universidad militar Nueva Granada facultad de educación especialización en docencia universitaria. Recuperado de:
http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/1435/Inf_BojacaBonillaVA_DiscapacidadEducacionSuperior_2015.pdf?sequence=1

Bolívar, A (2006), Familia y escuela: dos mundos llamados a trabajar en común, Revista de educación 339, 119-146. Recuperado de: http://www.revistaeducacion.mec.es/re339_07.htm

Cobos y Moreno (2014). Educación superior y discapacidad: análisis desde la experiencia de algunas universidades Colombianas, Revista Española de Discapacidad, 2 83-101. Recuperado de:
<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.02.05>

Contreras, (2013). Familia y Discapacidad Intelectual: Guía de apoyo para la mejora de la competencia Parental. Universidad Autónoma de Madrid, España. Recuperado de:
https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/13511/63538_Programa_CP.pdf?sequence=3

Declaración Mundial sobre educación para todos y marco de acción para satisfacer las necesidades básicas de aprendizaje aprobada por la Conferencia Mundial sobre Educación para Todos Satisfacción de las Necesidades Básicas de Aprendizaje. Recuperado de:
http://www.unesco.org/education/pdf/JOMTIE_S.PDF

Declaración de salamanca, (1994). Conferencia Mundial Sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y calidad. Recuperado de: http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_S.PDF

Declaración universal de los derechos humanos (1948). Preámbulo (Art 26). Recuperado de:
<http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>.



Decreto 366 (2009) (Art 2 - Art 4) Recuperado de: https://www.mineduccion.gov.co/1621/articles-182816_archivo_pdf_decreto_366_febrero_9_2009.pdf.

Decreto 1421 (2017). Atención educativa a la población con discapacidad (Art 2.3.3.5.2.1.3). Recuperado de: <http://es.presidencia.gov.co/normativa/normativa/DECRETO%201421%20DEL%2029%20DE%20AGOSTO%20DE%202017.pdf>.

Decreto 2082 (1996). Aspectos generales (Art 2). Recuperado de: https://www.mineduccion.gov.co/1759/articles-103323_archivo_pdf.pdf.

Fernández, C, & Méndez, J. (2013). La discapacidad intelectual en la sociedad. Percepción e integración social (Tesis de Trabajo de Grado Educación Social). Universidad de Barcelona, España.

Fresnillo, (2011). Desde la familia, la discapacidad se dibuja en color. Corintios XIII: Revista de teología y pastoral de la caridad. 2012, N° 142. Recuperado de: <http://www.caritas.es/imagesrepository/CapitulosPublicaciones/4382/07-%20DESDE%20LA%20FAMILIA,%20LA%20DISCAPACIDAD%20SE%20DIBUJA%20EN%200COLOR.pdf>

Fullana, Pallisera, Martín, Ferrer y Puyaltó, (2015). La transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual. Evaluación de un programa de formación para la mejora de las competencias personales. Revista de Investigación en Educación, n° 13 (1), p 53-68. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5092755>

González y Gómez (2016). Programa para el desarrollo de habilidades sociales en personas con discapacidad intelectual. Recuperado de: <https://idus.us.es/xmlui/bitstream/handle/11441/44849/TFG%20Marta%20Gonzalez%20Roman%200%281%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

González, Rueda, Cagigal, Blas, (2013). La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid. Revista Española de Orientación y Psicopedagogía. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/3382/338230793007.pdf>

Handal Asbún, M. W, (2014). El impacto de la discapacidad intelectual en la familia estudio de caso. Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UC BSP, ISSN: 2077-2161. Recuperado de: http://www.scielo.org.bo/pdf/rap/v14n1/v14n1_a03.pdf

Iturrieta, S. (2001). Perspectivas teóricas de las familias: como interacción, como sistemas y como construcción social. Recuperado de: <http://www.cpihts.com/PDF/Sandra%20Olivares.pdf>



Izuzquiza, D. (2005). El Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación apuesta por la inclusión de los jóvenes con discapacidad intelectual en la Facultad de Formación del Profesorado y Educación de la UAM, un programa de formación para la inserción laboral. *Tendencias pedagógicas*, 10, 49 - 60. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=140796>

Kawulich (2005). La observación participante como método de recolección de datos. Recuperado de:

<http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/466>

Leal, L. (2008). Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia. Madrid, España. Recuperado de: <http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/bp-enfoque-familia.pdf>

Liesa, M. y Vived, E. (2010). Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de caso. *Educación y diversidad* 4 (1) 101- 124. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3140523.pdf>

Ley 115. Ley General de Educación (1994). Integración con el servicio educativo (Art 46). Recuperado de: https://www.mineduacion.gov.co/1621/articles-85906_archivo_pdf.pdf

Ley 361 (1997). La educación (Art 10 - Art 13).recuperado de: <http://www.sociedadescientificas.com/userfiles/file/LEYES/361%2097.pdf>.

Ley 1144 (2007). Equiparación de oportunidades (Art 2). Recuperado de: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/LEY%201145%20DE%202007.pdf.

Ley Estatutaria 1618 (2013). Derecho a la educación (Art 11). Recuperado de: https://www.icbf.gov.co/ca_argues/avance/docs/ley_1618_2013.htm.

Manjarrez, D, León. E y Gaitán. A (2015). Familia, discapacidad y educación: anotaciones para comprender y reflexionar en torno a propuestas de interacción desde la institución educativa. 238 p. editorial universidad pedagógica Nacional; centro de investigaciones Universidad pedagógica. biblioteca Carlos Gaviria (Medellín)

Mejia, Berli (2016). Aportes a la Inclusión educativa: Una reflexión desde las representaciones de la discapacidad, a partir de la recuperación de experiencias en personas con discapacidad y sus familias. Caso de Arboletes. 164 p. recuperado de Catálogo OPAC

MEN (2003). Lineamientos política educación superior inclusiva. Recuperado de: <http://discapacidadcolombia.com/index.php/inclusion-educativa/25-lineamientos-politica-de-educacion-superior>



Montes y Hernández, (2011). Las familias con discapacidad intelectual ante el reto de la autonomía y la independencia. XII congreso internacional de teoría de la educación. Recuperado de <http://www.cite2011.com/Comunicaciones/Familias/214.pdf>

Muñoz (2012), Relación de las familias con hijos discapacitados intelectuales en el proceso educativo y de inclusión social con la escuela diferencial Belén de Maipú. Tesis de grado. Recuperado de: <http://bibliotecadigital.academia.cl/bitstream/handle/123456789/1884/ttraso383.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Noel J, Pallisera M, Martin R, Ferrer C, Puyaltó C, (2015), La transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual. Evaluación de un programa de formación para la mejora de las competencias personales, Revista de investigación en educación, 13 (1), 53-68. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5092755.pdf>

ONU (1993), Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Recuperado de: http://www.coordinadora.info/wp-content/uploads/es_Normas-Uniformes-de-la-ONU.pdf

ONU (2006), Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad. Recuperado de: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>

P. L. Harrison y T. Oakland (2013), Sistema para la evaluación de la conducta adaptativa ABAS II, manual. Recuperado de: <https://docplayer.es/3749183-Conducta-adaptativa-p-l-harrison-t-oakland-sistema-para-la-evaluacion-de-la.html>

Pallicera M (2013), Transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual. La opinión de los profesionales de servicios escolar. Revista española de orientación y psicopedagogía 24 (2) 100- 115. Recuperado de: <http://revistas.uned.es/index.php/reop/article/view/11261/10785>

Portuondo M (2004), Evolución del concepto social de discapacidad intelectual. Revista Cubana Salud Pública 2004; Vol 30, No. 4. Recuperado de: http://www.bvs.sld.cu/revistas/spu/vol30_4_04/spu06404.htm

Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, Asamblea General el 3 de diciembre de 1982. Recuperado de: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=500>

Rodríguez Sosa (2003). Paradigmas, enfoques y métodos en la investigación cualitativa. Recuperado de: <http://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/educa/article/view/8177/7130>



Romero y Peralta (2012). Estudio de la Dinámica en Familias con Hijos/as con Síndrome de Down, *Eureca*, 9 (1), recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2220-90262012000100008

Sampieri R, Collado C y Baptista (2003), *Metodología de la investigación*, quinta edición.

Recuperado de:

https://www.esup.edu.pe/descargas/dep_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigaci%C3%B3n%205ta%20Edici%C3%B3n.pdf

Torreblanca, V, y Ansoleaga, D. (2007). «Tú tienes la llave»: Escuela de madres y padres. Proyecto de implicación familiar en un piso tutelado de personas adultas con discapacidad intelectual, *Indivisa, Boletín de estudios e investigación*, 8, 163-185.

Torres y Peralta (2015), *El Enfoque Centrado en la Familia*, en el campo de la discapacidad intelectual ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales? Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=283332966004>

Unesco (1998). *Declaración Mundial sobre la Educación Superior en el Siglo XXI*. Recuperado de: http://www.unesco.org/education/educprog/wche/declaration_spa.htm

UNESCO (2000). *Foro Internacional para la Educación para todos (Dakar)*. (Num 4). Recuperado de: <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001211/121117s.pdf>

Unesco (2009). *Directrices sobre políticas de inclusión en la educación*. Recuperado de: <http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001778/177849s.pdf>

Unesco (2004). *Participación de las familias en la educación infantil latinoamericana*. Recuperado de: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001390/139030s.pdf>

Unesco (2015). *Declaración de Incheon y Marco de Acción para la realización del Objetivo de Desarrollo Sostenible 4*. Recuperado de: <http://unesdoc.unesco.org/images/0024/002456/245656s.pdf>

Unesco (2017). *Guía para asegurar la inclusión y la equidad en la educación*. Recuperado de: <http://unesdoc.unesco.org/images/0025/002595/259592s.pdf>

Verdugo (2002). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental de 2002. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, Vol. 34 (1), Núm. 205.

Verdugo, M., Navas, P., Arias, B., Gómez, L (2009). *La conducta adaptativa en personas con discapacidad intelectual*. Recuperado de: <http://www.siiis.net/documentos/ficha/197760.pdf>



**UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA**

Facultad de Educación

Verdugo y Schalock (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. Revista Española sobre discapacidad intelectual, 41 (4) 7-21. Recuperado de: <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART18861/236-1%20Verdugo.pdf>

Zapata, Alban (2014), Percepción de las familias sobre la funcionalidad, la participación y los factores ambientales donde se desempeñan sus hijos en situación de discapacidad intelectual, Archivos de medicina, 14 (2), 249-260. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articuloBasic.oe?id=273835711009>.



**UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA**

1 8 0 3