

CONSTRUCCIÓN DE NUEVAS RUTAS PARA LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON
DISCAPACIDAD DE LA CORPORACIÓN AULA LIBRE DE SAN PEDRO DE LOS
MILAGROS DESDE EL MODELO DE CALIDAD DE VIDA

EQUIPO DE INVESTIGACIÓN:

TATIANA AVENDAÑO LOPERA

KAREN ELIANA CASTELLANOS MOLINA

TATIANA MARÍA GUTIÉRREZ GARCÉS

CINDY PATRICIA HERRERA ESPINOSA

MARIELA RODRÍGUEZ ARANGO

DOCENTE ASESORA



FACULTAD DE EDUCACIÓN

LICENCIATURA EN EDUCACIÓN ESPECIAL

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN Y PRÁCTICA PEDAGÓGICA

MEDELLÍN

2014

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
1. INTRODUCCIÓN	4
2. DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DEL PROBLEMA	5
2.1 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	11
3. JUSTIFICACIÓN	12
4. OBJETIVOS	16
4.1 GENERAL	16
4.2 ESPECÍFICOS	16
5. MARCO REFERENCIAL	17
5.1 ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS	17
5.2 TEORÍAS Y CONCEPTOS	27
6. METODOLOGÍA	39
6.1 POBLACIÓN, MUESTRA Y UNIDAD DE ANÁLISIS	39
6.2 TIPO DE INVESTIGACIÓN	39
6.3 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN	41
6.4 SISTEMATIZACIÓN ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LA INFORMACIÓN	44
7. RESULTADOS	47
7.1 ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN GENERAL DEL INSTRUMENTO DE VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA	47

7.2 ANÁLISIS E INTERPRETACIONES FINALES DE LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN.	55
7.3 ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RELATOS- PROPUESTA DE APOYOS	78
7.4 ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN GENERAL	144
8. CONCLUSIONES	150
9. RECOMENDACIONES	152
10. REFERENCIAS	155
11. LISTA DE ANEXOS	165

1. INTRODUCCIÓN

El presente trabajo es un informe general del proyecto de investigación y práctica pedagógica “Construcción de nuevas rutas para la atención a las personas con discapacidad de la corporación Aula Libre de San Pedro de los Milagros desde el modelo de calidad de vida”, realizado desde la Licenciatura en Educación Especial de la Facultad de Educación de la Universidad de Antioquia, en convenio con la Corporación Aula Libre de San Pedro de los Milagros, durante tres semestres.

A través de una investigación cualitativa con un enfoque de investigación acción, se buscó contribuir a la construcción de nuevas rutas de atención para las personas con discapacidad de dicha corporación, a partir del análisis de las condiciones reales y las propias percepciones sobre su calidad de vida, para la formulación e implementación de una propuesta de apoyos.

El concepto y modelo de calidad de vida son los referentes teóricos del proyecto, por su fuerte impacto en el bienestar de las personas con discapacidad, sus familias y la calidad de los servicios. Dicho modelo ha cobrado interés en la realización de investigaciones y aplicación en diferentes campos, incluido el educativo, porque permite comprender la realidad, identificar condiciones objetivas y subjetivas, así como potencialidades y necesidades, a través de la evaluación de la calidad de vida personal. Además, orienta la planificación, puesta en marcha y evaluación de los servicios y programas que se ofrecen.

En este informe el lector podrá encontrar todo el proceso investigativo donde podrá visualizar ampliamente las situaciones problema, las fases metodológicas, los referentes conceptuales, los hallazgos y el impacto del proyecto en la comunidad.

2. DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DEL PROBLEMA

San Pedro de los Milagros es un municipio localizado en la región norte del departamento de Antioquia (Colombia). Ubicado a 42 kilómetros de la ciudad de Medellín, limita con los municipios de Belmira, Entreríos, Don Matías, San Jerónimo, Girardota, Copacabana y Bello. En informe del Sisbén 2011, San Pedro posee una población de 20.804 habitantes, pero comparativamente con datos del DANE 2011, la población es de 24.756, mostrando una inconsistencia de 3.952, pese a ser datos del mismo año. El estrato socioeconómico de la población oscila entre 1 y 4 y en la actividad económica predomina la agricultura, la ganadería y el turismo. (Plan de Desarrollo Municipal “Transparencia y conocimiento” 2012-2015. San Pedro de los Milagros.)

Con relación a la población con discapacidad, en el año 2012 la administración municipal en convenio con la Corporación Aula Libre realizó el proceso de registro, identificación y caracterización de la población con discapacidad en el Ministerio de Protección Social, identificando 585 personas, 381 del área rural y 204 del área urbana.

Las instituciones para la atención de dicha población son: el aula de apoyo de la I.E. Pio XII con aproximadamente 78 estudiantes, el aula de apoyo y el aula de sordos de la I.E Normal Superior Señor de los Milagros con 30 estudiantes aproximadamente. También está la Mesa o Comité de Discapacidad y la asociación “Corporación para la atención de personas en situación de discapacidad Alfa y Omega. Vida digna de principio a fin” conformada desde aproximadamente año y medio por personas con discapacidad del municipio, sus familias y otras personas de la comunidad interesadas.

Aunque son claros los avances que se han llevado a cabo con la población con discapacidad de San Pedro de los Milagros desde la Administración Municipal y dichas instituciones, dirigidos a la atención integral de estas personas, todavía existe gran parte de la población que no está recibiendo ningún tipo de atención, pues según expresa Guillermo León Valencia, vicepresidente de la Asociación Alfa y Omega, existe un 75% de las personas con discapacidad que no están cubiertas por los servicios de apoyo.

Además para las personas con discapacidad de la zona rural no hay servicios que cubran sus necesidades: “La población más vulnerable está conformada por las personas con discapacidades más severas, las que viven en la zona rural, la tercera edad, los niños cuando son muchos integrantes en una familia y hay hermanos con discapacidad, cuando los padres también tienen alguna discapacidad o cuando en el entorno familiar hay deprivaciones socio afectivas” (Restrepo, Claudia. 2012).

En general también se presentan problemas de accesibilidad a los servicios y apoyos, ya que no existen los suficientes para el total de la población, ni se cuenta con servicios cercanos a los lugares de residencia de todas las personas, especialmente las veredas, por lo que se presentan dificultades en el desplazamiento, y algunos de los servicios no prestados con calidad. Además, hay barreras físicas y actitudinales en el municipio que conllevan a la poca participación de las personas con discapacidad en actividades culturales, deportivas y recreativas en la comunidad, por lo tanto, no hay igualdad de oportunidades ni un trabajo en red masivo por parte de las instituciones prestadoras de servicio, sino que se hacen acciones aisladas.

Por otra parte y teniendo en cuenta que este proyecto está dirigido a la población con discapacidad de la Corporación Aula libre, es importante mencionar que a pesar del impacto que ha generado esta institución en la comunidad, las familias y las personas con discapacidad, es claro que aún se pueden realizar acciones en pro del mejoramiento de la calidad de vida de dicha población, ya que entre los retos planteados por el personal administrativo de la corporación se mencionan la adquisición de habilidades adaptativas y funcionales, habilidades psicomotrices, la autonomía y la formación ocupacional de los usuarios que permitan su inclusión en todos los ámbitos. Además se habla de un fortalecimiento de las fuentes de financiación con actividades y alianzas con otras personas e instituciones, ya que el presupuesto anual es muy bajo para los gastos de funcionamiento del Aula Libre, por esto no se pueden atender a más usuarios.

También se plantea “Posicionar en un 20% más a la Corporación Aula Libre en el Municipio de San Pedro de los Milagros y en la región, como la primera opción para las personas en situación de discapacidad cognitiva y motora en formación ocupacional, a través de la producción de material promocional y la participación en redes sociales y eventos” (Corporación Aula Libre, 2012). Sin embargo, para esto es necesario que se amplíe la cobertura a través de diferentes estrategias, ya que esta es muy baja: de las 585 personas con discapacidad del municipio, solo son usuarios de la corporación 65 personas, incluidas personas con discapacidad con edades entre los 0 y 40 años y algunos de sus familiares, que asisten a los diferentes talleres. Además hay usuarios que no van diariamente, por lo que los procesos no son continuos y no se evidencian grandes logros.

Entre las estrategias para lograr lo anterior, es importante pensar en acciones conjuntas con otras instituciones del municipio como la Asociación Alfa y Omega, la alcaldía, las aulas de

apoyo, el hospital, ya que entre las debilidades que se plantean de la Corporación Aula Libre se habla de la “Falta de compromiso en la responsabilidad social que deben tener las instituciones a nivel municipal con la discapacidad y con la labor social que brinda el Aula Libre” (Corporación Aula Libre, 2012).

Por otro lado, es preciso reconocer que al existir dimensiones y condiciones objetivas y subjetivas de la calidad de vida, es necesario realizar un diagnóstico de necesidades de apoyo orientado hacia la caracterización multidimensional más allá del dato, en la tipificación de las condiciones reales en las que habitan y se desarrollan las personas con discapacidad; como por ejemplo dificultades o necesidades en cuanto a autonomía personal, igualdad de oportunidades, participación, accesibilidad, inclusión, derechos, bienestar físico, material y psicológico(mental y emocional) en el ámbito familiar, comunitario, educativo, laboral y social en general.

La necesidad de realizar dicho diagnóstico y una evaluación de la calidad de vida de las personas con discapacidad del municipio, tomando como muestra a las personas de la Corporación Aula Libre, obedece también a que en el momento se han adelantado acciones que permiten identificar la población, pero es necesario profundizar en un estudio detallado de algunos factores objetivos como las condiciones materiales en vivienda, accesibilidad a servicios de salud, educación, recreación, ocio y tiempo libre, empleo, niveles socioeconómicos, como también de condiciones físicas en cuanto al estado de salud física, mental, antecedentes familiares, factores etiológicos y de riesgo ambiental y psicosocial, entre otros.

En esta misma línea, tanto para el municipio, como para la corporación y en los retos que a nivel internacional y sobre todo a nivel nacional se plantean en cuanto a la investigación, la

evaluación, la prestación de servicios y la formulación de políticas públicas, programas y proyectos en calidad de vida de las personas con discapacidades, emergen en primer lugar problemáticas relacionadas con la posibilidad de contar con sistemas de evaluación más estructurados en cuanto a técnicas e instrumentos cualitativos que permitan recoger las percepciones de las propias personas con discapacidad y no sólo mediante instrumentos de medición y a través de sus cuidadores, pues la concepción misma de calidad de vida contempla un punto de vista subjetivo al estar basada en las percepciones y valoraciones que las mismas personas hacen acerca de su bienestar y los ideales de bienestar deseado, siendo así que el reto a asumir sea precisamente el de posibilitar la escucha de las propias voces de las personas con discapacidad al respecto.

Al mismo tiempo, en el tema de calidad de vida se identifican grandes vacíos para la evaluación y formulación de indicadores de las dimensiones subjetivas, por ejemplo las relativas al bienestar emocional, la participación, la toma de decisiones en aspectos importantes para sus propias vidas, la posibilidad de elegir, su sexualidad, las relaciones de pareja, situaciones referidas a sus derechos y el ejercicio de la ciudadanía, la vida íntima, sus motivaciones, la privacidad, la autodeterminación, las interacciones sociales y en general las autopercepciones acerca del propio bienestar, sumado además a la necesidad de considerar las características cognitivas y comunicativas en los casos de las discapacidades intelectuales y comunicativas ante las posibilidades reales de recoger sus valoraciones y autopercepciones, anotando también que un análisis de la calidad de vida exige tomar en consideración variables socioculturales.

También, a nivel nacional el tema de calidad de vida empieza a perfilarse en la línea de algunas investigaciones, pero aún faltaría su concreción en cuanto al diseño de políticas públicas

en discapacidad, pero además la orientación para la creación de programas, planes y proyectos tanto para las organizaciones como para los apoyos individualizados.

A nivel municipal se ha reconocido por parte de algunas organizaciones que aún no se ha avanzado suficientemente en realizar un proceso de caracterización específico en la identificación de indicadores detallados relacionados con las dimensiones subjetivas de la calidad de vida, sobre todo en salud mental, bienestar emocional y autodeterminación y las acciones de diagnóstico realizadas se han hecho desde el punto de vista cuantitativo, orientadas hacia la identificación de la población y algunas variables propias de la calidad de vida en condiciones objetivas, por lo que es indispensable hacerlo también desde exploraciones cualitativas que permitan conocer el contexto inmediato y real de las personas, así como lo que ellas sienten, piensan, quieren y necesitan desde sus propias voces, justamente en el reconocimiento de sus subjetividades.

Asimismo, retomar el modelo de calidad de vida en el municipio, es de suma importancia, puesto que, además de evaluar, analizar y visualizar oportunidades para incrementar la calidad de vida de las personas con discapacidad, es fundamental para la cualificación de la calidad de los servicios y apoyos que se brinda a esta población, para que de este modo puedan mejorar las oportunidades sociales, educativas, culturales, sociocupacionales y personales. Para esto, es importante que exista entre las entidades que prestan los servicios un trabajo cooperativo y/o en red, que apunte a aumentar y mejorar la calidad de vida desde todas sus dimensiones y desde la multiplicidad de recursos.

Por lo anterior y teniendo en cuenta los diferentes avances en materia de discapacidad en el municipio, este proyecto busca realizar una evaluación de la calidad de vida de las personas con

discapacidad, tomando como muestra a los usuarios de la Corporación Aula Libre del municipio de San Pedro de los Milagros a través de la investigación cualitativa y la metodología investigación acción (IA), cumpliendo con unas condiciones de participación activa y directa de las propias personas con discapacidades de la corporación, que permita identificar y analizar las necesidades, y de este modo, plantear y posteriormente llevar a cabo una propuesta de trabajo que contribuya precisamente a construir nuevas rutas de atención con base en el modelo de calidad de vida.

Además, se busca que esta propuesta incida de manera positiva en los diferentes programas que se ofrecen para las personas con discapacidad en la corporación, y que esta se pueda extender para otras personas con discapacidad del municipio, a través de alianzas con otras instituciones prestadoras de servicios, para así contribuir al bienestar de esta población.

2.1 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

¿Cómo construir nuevas rutas para la atención integral de las personas con discapacidad de la Corporación Aula Libre del municipio de San Pedro de los Milagros, tomando como base el concepto y modelo de Calidad de Vida a partir de las percepciones y la participación de las mismas personas con discapacidad?

3. JUSTIFICACIÓN

Calidad de vida no es un concepto nuevo, pero en los últimos años, se ha convertido en eje central de investigaciones y aplicación en diferentes campos. Al respecto Robert Schalock afirma que “el interés por el concepto de calidad de vida y su aplicación ha recibido una atención extraordinaria en el mundo de la salud y de los servicios sociales en las últimas dos décadas. Sin embargo, su aplicación en contextos educativos sólo ha sido propuesta en los últimos años”. (Schalock & Verdugo. 2003)

Es por ello que desde este proyecto de investigación, enmarcado en el campo de la educación especial y en la proyección social, académica e investigativa de la Facultad de Educación y de la Licenciatura en Educación Especial, se pretende abordar el concepto y modelo de calidad de vida desde el campo de desempeño educativo, en una población específica: las personas con discapacidad de la Corporación Aula Libre de San Pedro de los Milagros y sus familias, reconociendo su importancia e influencia en el mejoramiento de las condiciones de vida, la satisfacción personal y la calidad de los servicios.

En esta lógica queremos citar las palabras de Climent Giné cuando expresa: “Parece prudente, de todas maneras, alertar sobre el riesgo de banalizar este concepto, como a menudo ha sucedido en el campo de la educación especial en general [...], como si se tratara de una pura cuestión de moda. No nos interesa lo que el concepto pueda tener hoy en día de fashion, sino el hecho que estamos ante un concepto con un fuerte impacto sobre los servicios y, en definitiva, sobre las personas y sus familias”. (Giné, 2004)

Además de los argumentos teóricos, existen orientaciones, legislación y movimientos a nivel internacional que proclaman los derechos de las personas con discapacidad y sirven como un sustento importante al abordar, formular e implementar políticas, programas y proyectos desde una perspectiva de calidad de vida. Por ejemplo está la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que es un tratado internacional en el cual Colombia participó en el año 2006 y la ratificó en el 2011. El principal propósito de esta convención es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.” (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Artículo 1. 2006. p. 4)

Además, desde un modelo social de la discapacidad existe por ejemplo a nivel mundial el “Movimiento de vida independiente” liderado por las propias personas con discapacidades, quienes conciben que la “integración de una persona con discapacidad en todos los ámbitos de su vida es posible, sí y sólo sí, partimos de la base de considerarla “sujeto de derechos”.”(Arnau, 2002)

También se encuentran dos organizaciones iberoamericanas que han liderado investigaciones en el tema de calidad de vida: la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) y el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), que buscan defender los derechos, facilitar y mejorar la calidad y la autodeterminación de las personas con discapacidad, así como proporcionar servicios que impulsen cambios sociales en diferentes contextos.

A nivel nacional también hay movimientos y legislación que apuntan hacia el respeto y goce pleno de los derechos por parte de las personas con discapacidad para mejorar su calidad de vida. La más reciente es la Ley Estatutaria 1618 del 27 de Febrero de 2013 cuyo objetivo es “garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad, en concordancia con la Ley 1346 de 2009.” (Congreso de Colombia, 2013)

A nivel municipal, desde la alcaldía se vienen desarrollando y se tienen proyectadas en el Plan de Desarrollo 2012- 2015 “Transparencia y conocimiento” varias acciones para la atención de la población con discapacidad. En la línea estratégica 1: “Desarrollo Social”, hay un componente determinado para dicha población: Componente 8: “Personas en Situación de Discapacidad, cuyo objetivo específico es “Promover la inclusión social de las personas en situación de discapacidad de la zona urbana y rural del municipio de San Pedro de los Milagros”, y cuenta con dos programas: “atención integral y plan de accesibilidad”, desde los que se busca el acceso y participación de las personas con discapacidad en diferentes programas educativos, laborales, culturales, deportivos, políticos, de salud, entre otros y principalmente el empoderamiento de sus procesos y derechos, para disminuir la inequidad social siendo así, que por ejemplo en palabras de Robert Schalock el modelo de vida, permite diseñar o rediseñar políticas públicas y proyectos para la prestación de servicios y ejecutarlos desde los gobiernos municipales, regionales y nacionales.

Teniendo en cuenta lo anterior, se pretende contribuir a nivel institucional en el fortalecimiento de procesos de prestación de servicios de la Corporación Aula Libre con una

perspectiva de calidad de vida, en la medida que éste modelo, posibilita no sólo mejorar la calidad de vida personal, sino la calidad de vida familiar y la calidad de los servicios, articulando la diversidad de actores sociales, profesionales y sobre todo a las mismas personas con discapacidad, para el fortalecimiento del trabajo en red, el desarrollo de acciones en pro de la inclusión social y el goce efectivo de derechos y el bienestar en general.

Para finalizar, este proyecto de investigación está orientado desde una perspectiva social y pedagógica en el sentido de comprender procesos de formación de las comunidades, desde los cuales se pretende analizar y comprender la realidad de las personas con discapacidad de la Corporación Aula Libre de San Pedro de los Milagros y sus familias, identificar sus principales necesidades e intereses y con base en ellos realizar acciones específicas que permitan mejorar su calidad de vida y brindar aportes desde la educación especial y un modelo social de la discapacidad, para dinamizar las redes de trabajo y la prestación de servicios, brindando a la Corporación nuevas rutas para la atención integral de dicha población.

4. OBJETIVOS

4.1 GENERAL

Contribuir a la construcción de nuevas rutas de atención para las personas con discapacidad de la Corporación Aula Libre del municipio de San Pedro de los Milagros, a partir del análisis de condiciones y sus percepciones para la formulación de una propuesta de apoyos desde el modelo de calidad de vida.

4.2 ESPECÍFICOS

Identificar las características y necesidades de apoyo desde las dimensiones de calidad de vida de las personas con discapacidad, de sus familias y de los servicios de la Corporación Aula Libre.

Diseñar una propuesta de apoyos con base en el modelo multidimensional de calidad de vida, acorde con las condiciones, percepciones y necesidades de la población.

Implementar la propuesta de apoyos para el fortalecimiento de la calidad de vida personal, familiar, como de los programas y servicios de atención de la Corporación Aula Libre.

5. MARCO REFERENCIAL

5.1 ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS

Diversos estudios investigativos tanto nacionales como internacionales han optado por analizar y comprender los aspectos que giran alrededor de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Una primera investigación a nivel nacional, se llevó a cabo en la ciudad de Cali en el año 2006. Dicha investigación lleva por nombre “CARACTERISTICAS DE LA CALIDAD DE VIDA EN FAMILIAS CON UN ADULTO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (DI/RM) EN LA CIUDAD DE CALI, COLOMBIA”. Esta fue liderada por docentes de la Pontificia Universidad Javeriana, Cali. Adriana Mora Antó, Leonor Córdoba Andrade y Ángela María Bedoya Orrego en compañía del catedrático de la Universidad de Salamanca, España. Miguel Ángel Verdugo. La investigación se centró en la comprensión de la calidad de vida de las familias con un adulto con discapacidad intelectual, para ello se tomó una muestra poblacional de “ciento cincuenta y ocho mil personas en cuya composición existe un adulto con discapacidad intelectual, con un promedio de 38.8 años.” De esta investigación se pudo concluir que la discapacidad aún es concebida por la sociedad como una deficiencia, por lo tanto las personas adultas con discapacidad no tienen derecho a una atención y a participación dentro de la sociedad, además los apoyos psicosociales también fueron valorados no sólo como “ineficientes o innecesarios” sino como con pocas posibilidades de mejoramiento. De igual forma la capacidad de autogestión y organización tampoco son derechos válidos para las familias. Así pues, se

necesita del apoyo de profesionales para formular las políticas públicas en atención y salud para lograr que las personas adultas con discapacidad sean personas propias de la sociedad.

Otra investigación importante, desarrollada en la misma ciudad y orientada por el mismo equipo investigador, lleva por nombre “ADAPTACIÓN Y VALIDACIÓN AL ESPAÑOL DE LA ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR (ECVF)”. Esta investigación se centró en la evaluación de calidad de vida familiar de las personas con discapacidad, tema de suma importancia en los diferentes estudios interculturales. “El presente estudio examina la fiabilidad y validez de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) en población de Colombia (Cali). La muestra estuvo conformada por 385 familias de niños y adolescentes con diversos tipos de discapacidad (intelectual, sensorial, física, del aprendizaje, TDAH y plurideficiencias). El estudio provee un instrumento válido para la investigación y el apoyo a la CdV de familias que tienen un miembro con discapacidad”. Esta investigación pudo concluir que el método de la estructura factorial de la ECVF, se puede contemplar como una posibilidad a la hora de evaluar la calidad de vida familiar, ya que están aumentando los niveles de comprensión de todos los aspectos que giran en torno a la calidad de vida de las familias, lo cual sirve para la elaboración de nuevos proyectos, políticas públicas y diferentes programas enfocados al mejoramiento del bienestar personal de la persona con discapacidad.

En la misma línea, el mismo contexto e igual equipo investigador en el año 2008, se llevó a cabo una tercera investigación: “CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD: UN ANÁLISIS COMPARATIVO”. Con ésta se buscó evaluar la calidad de vida en familias de niños y adolescentes con discapacidad. Para ello se empleó la escala de calidad de vida familiar (ECVF), que fue adaptada para la población colombiana, la muestra fue

de 385 familias. “Se realizó un análisis descriptivo de la información sociodemográfica de la muestra, de los Indicadores y factores de la ECVF y un análisis referencial para comprobar la relación entre la satisfacción con la calidad de vida familiar con variables como tipo de discapacidad, edad, género, tipo de familia, estatus socioeconómico y relación de quien respondió la escala con el miembro de la familia con discapacidad”.

Se concluyó que en el componente en el que las diferentes familias mostraban menos satisfacción, era en el de apoyo a las personas con discapacidad, y en los indicadores para obtener los beneficios del gobierno y el apoyo de entidades locales para el miembro de la familia con discapacidad. Entre las diferentes familias, no se encontraron desigualdades en relación con las variables de estudio. Por otro lado, la investigación concluye que el rango de edad para diagnosticar a las personas con discapacidad, de las familias que participaron, fue entre uno y tres años, lo que representa un aspecto positivo, ya que, si se comienza una intervención temprana, se obtendrán mejores resultados en la integración social de estos niños.

En el ámbito internacional latinoamericano, Chile también cuenta con investigaciones sobre calidad de vida en la población con discapacidad. Una de éstas es: “CALIDAD DE VIDA Y APOYOS EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL INSTITUCIONALIZADOS EN CHILE: ESTUDIO PILOTO”, realizada por Vanessa Vega Cordova, Cristina Jenaro Río, María Luz Morillo Quesen, Maribel Cruz Ortiz y Noelia Flores Robaina, integrantes de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile. Dicha investigación analizó la calidad de vida y los apoyos en una muestra de 38 mujeres de Chile entre 18 y 51 años que poseen discapacidad intelectual, que compartían como condición la institucionalización residencial. Esta investigación se desarrolló en la Fundación Coanil que

acoge de manera permanente a adultos con discapacidad intelectual. Dicha organización cuenta con siete residencias de las cuales se seleccionó el centro residencial “Hogar las Camelias” que presta servicios únicamente a mujeres. Se utilizaron como instrumentos la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) y la Escala Transcultural de Indicadores de Calidad de Vida. El estudio arrojó como conclusiones que en dichos centros la calidad de vida no estaba siendo tomada para la realización de los servicios de apoyo, ya que no existían correlaciones positivas entre las dimensiones de calidad de vida y las necesidades de apoyo, insinuando este resultado que la mayoría de necesidades de apoyos se encuentran asociadas a una menor calidad de vida, dando como respuesta a esto que en las instituciones tratan de garantizar los derechos básicos de los usuarios, dejando atrás el tratar de satisfacer necesidades más exigentes como son las referidas a la autodeterminación, desarrollo personal o inclusión social que hacen parte de las dimensiones de la calidad de vida de las personas.

En el ámbito español y para propósitos de estudios comparativos, Miguel Ángel Verdugo y Eliana Noemí Sabeh de la Universidad de Salamanca, realizaron la investigación: “EVALUACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN LA INFANCIA”, donde se identificaron las dimensiones relevantes de calidad de vida y la percepción sobre ellas para niños de Argentina y España. La investigación se realizó con 100 niños de 8 años, 99 niños de 12 años y finalmente a 16 niños con dificultades en el aprendizaje entre 8 y 14 años, a los cuales se les realizaron preguntas abiertas sobre experiencias de satisfacción, insatisfacción y deseos de cambios.

A modo de conclusión se identificaron y definieron 6 dimensiones de calidad de vida: ocio y actividades recreativas, rendimiento, relaciones interpersonales, bienestar físico y emocional, bienestar colectivo y valores, y bienestar material; las respuestas dadas por niños con necesidades

educativas especiales no fueron distintas a las de otros niños, lo que dio a concluir que la calidad de vida no tiene que ser vista de manera diferente en personas con o sin discapacidad.

Entre las respuestas de los niños se encontró una variante cultural, ya que las respuestas de los niños Argentinos son más encaminadas a las relaciones interpersonales y para niños de España apuntan al rendimiento. Las diferencias podrían estar relacionadas con diferencias en el nivel socioeconómico de las familias y el estilo de vida.

Dado estas respuestas se exponen la multidimensionalidad del concepto de calidad de vida y se concluye que estos niños poseen una calidad de vida de media a elevada.

Finalmente, se aconseja que se tome en cuenta para las intervenciones en el ámbito familiar, educativo, familiar, de salud entre otras, las áreas a las que los niños asignan una mayor satisfacción para aumentar dicho sentimiento y que siempre se debe de preguntar si estas necesidades están cubiertas. También, es de suma importancia desarrollar políticas promotoras de la Calidad de vida, dado que sus dimensiones abarcan grandes áreas de la vida cotidiana del niño para garantizar un buen futuro.

Otra investigación de ámbito internacional es “ANÁLISIS DE LA CALIDAD DE VIDA LABORAL EN TRABAJADORES CON DISCAPACIDAD”, realizada en España, en el año 2006-2007, por Noelia Flores, Cristina Jenaro, Francisca González-Gil, Pedro M. García-Calvo del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) y la Universidad de Salamanca. Esta investigación se realizó bajo la consideración que el trabajo representa uno de los aspectos más importantes que determina la vida de las personas, las relaciones y la salud. Se contó con una muestra formada por 428 trabajadores con discapacidad intelectual de diferentes centros especiales de empleo e iniciativas de empleo con apoyo, ubicados en Cantabria, Cataluña y Andalucía. Al realizar la evaluación mediante cuestionarios como el “Job Content

Questionnaire”, la Encuesta sobre Indicadores de Calidad de Vida Laboral diseñada por Jenaro y Flores (2005), se encontró que la calidad de vida laboral del trabajador con discapacidad intelectual no se relaciona únicamente con la obtención de un empleo tiene que ver con más aspectos como el estrés laboral, ya que fue un factor que arrojó un alto nivel en la evaluación, algo que afecta la calidad de vida laboral, si esta situación de estrés se mantiene en el tiempo evoluciona en el síndrome de “Burnout” o quemarse en el trabajo, síndrome que se demostró con esta investigación que ya existía. Estos resultados permitieron confirmar que los trabajadores con discapacidad intelectual no constituyen una excepción ante los riesgos laborales psicosociales. Es más, suponen un grupo de riesgo con el que se debe intervenir para prevenir dichos riesgos que no atenten contra la calidad de vida de dichas personas.

En lo referido a Latinoamérica, se realizó una investigación en Argentina, Colombia y Brasil, titulado “CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN ARGENTINA, COLOMBIA Y BRASIL: RESULTADOS DE LA ESCALA INTEGRAL”. Los autores de dicha investigación fueron Laura E. Gómez, Miguel Ángel Verdugo y Benito Arias. “En este estudio se ha abordado el análisis de la calidad de una amplia muestra formada por adultos con discapacidad intelectual que son usuarios de algún tipo de servicio social en Argentina, Brasil y Colombia desde una doble perspectiva: la evaluación objetiva basada en la observación sistemática de la persona y la evaluación subjetiva de la calidad de vida basada en el autoinforme realizado por las propias personas evaluadas”

La muestra tomada para realizar la investigación fueron 681 adultos con discapacidad intelectual. De los cuales, el 57,58% era de Argentina, el 30,10% de Brasil y el 22,32% de Colombia. El instrumento utilizado para llevar a cabo el estudio fue una versión preliminar (Gómez, 2005) de la Escala INTEGRAL (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009), que se dirige a evaluar la

calidad de vida desde perspectivas objetivas y subjetivas en adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo. La investigación, arroja algunas conclusiones que pueden resumirse en dos: en cuanto a los resultados de la evaluación de calidad de vida en los tres países y en lo referido a las diferencias observadas en función del tipo de evaluación.

Se concluye de esta manera que, en los resultados de la evaluación, aunque la calidad de vida en los tres países parece ser alta, hay diferencias dependiendo del país de procedencia de las personas. En Argentina, es en donde se obtienen las puntuaciones más bajas, en especial en lo referido a la versión objetiva de la escala, con excepción solo en la dimensión subjetiva de desarrollo personal y en la dimensión objetiva de Bienestar físico. En cambio, Colombia se destaca por obtener puntuaciones significativamente más altas en las dos subescalas, de manera sobresaliente en la autodeterminación. Por su parte, Brasil está en una posición intermedia entre ambos países, obteniendo puntuaciones más altas en las dimensiones subjetivas de relaciones interpersonales y derechos.

En cuanto a la conclusión en función a las diferencias en el tipo de evaluación, es evidente que se observan especialmente en la evaluación objetiva más que en la evaluación subjetiva. Lo que confirma “el consenso que existe en el ámbito internacional acerca de que las evaluaciones objetivas son más útiles para realizar cambios en los sistemas, mejoras en la calidad de los servicios y para evaluar sensiblemente la eficacia de los programas” (Schalock y Felce, 2004; Verdugo, Gómez y Arias, 2007; Verdugo, Schalock, Gómez y Arias, 2007).

Otra de las investigaciones realizadas en España, en el año 2008, titulada “EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS MAYORES Y CON

DISCAPACIDAD: LA ESCALA FUMAT”, fue liderada por Laura Gómez, Miguel Ángel Verdugo y Benito Arias, y tuvo como objetivo, “el desarrollo y la validación de un instrumento específico para valorar de un modo objetivo la calidad de vida de personas mayores y personas con discapacidad que acuden a algún tipo de servicio social” Para desarrollar la escala, se siguió “un proceso de tres pasos: revisión de la literatura, elaboración de un banco de ítems y evaluación de los ítems seleccionados por un grupo de 15 expertos en términos de idoneidad, importancia y observabilidad. La validación del cuestionario se llevó a cabo en una muestra de 100 usuarios adultos de servicios proporcionados por Matía Fundazioa (San Sebastián). La fiabilidad se evaluó en términos de consistencia interna (Alpha de Cronbach y correlación entre dos mitades de Spearman-Brown) y estructura factorial (fiabilidad zeta y omega). La validez se evaluó en términos de validez de contenido, validez discriminante, validez concurrente y validez de constructo. Los resultados obtenidos confirman la validez y fiabilidad de la Escala FUMAT para evaluar la calidad de vida objetiva de personas mayores y personas con discapacidad que son usuarias de servicios sociales.”

Luego de realizar la investigación, se concluyó que la escala FUMAT es un aporte valioso sobre la calidad de vida, especialmente para la intervención de las personas adultas y con discapacidad, la escala permite además, evaluar en muy pocos minutos la calidad de vida de poblaciones que acceden a algún tipo de servicio social que tiene entre sus objetivos mejorar la calidad de vida. Por otro lado, se concluye que la escala surge como un instrumento fiable a la hora de la planificación de apoyos individualizados e intervenciones centradas en la persona, además para la mejora de la calidad de las organizaciones que prestan servicios.

En el mismo país en el 2008 se realizó otra investigación, en donde participaron personas adultas con discapacidad de diferentes comunidades autónomas del país, el nombre de la investigación fue “ESCALA DE CALIDAD DE VIDA (ECV) PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD QUE ENVEJECEN: ESTUDIO PRELIMINAR”, y tuvo como autores a María Ángeles Alcedo Rodríguez, Antonio León Aguado Díaz, Benito Arias Martínez, Meni González González y Cristina Rozada Rodríguez. El objetivo primordial fue elaborar un instrumento para evaluar la calidad de vida de las personas que envejecen, pues aunque la calidad de vida y las necesidades percibidas son conceptos que han cobrado gran importancia en los últimos tiempos, aún se desconoce mucho acerca de estos temas en la etapa de la vejez, “la necesidad de disponer de instrumentos de evaluación de CV para este colectivo de personas con discapacidad que envejecen, que nos permitan realizar medidas fiables y válidas sobre las que planificar actuaciones y estrategias de intervención eficaces, ha orientado la elaboración de esta Escala de Calidad de Vida (ECV). El análisis de las propiedades psicométricas de la escala muestra una elevada consistencia interna, [...] que muestra seis de las principales dimensiones de CV, en concreto, bienestar físico, inclusión social, bienestar emocional, desarrollo personal y autodeterminación, relaciones interpersonales y bienestar material. Estos resultados evidencian la adecuación de la ECV para evaluar la CV tal y como es percibida por la muestra de nuestro estudio, las personas con discapacidad que envejecen.”

Entre las conclusiones del estudio se encuentra que los ítems de la escala, permiten valorar aspectos relacionados con experiencias vitales de la persona con discapacidad que envejecen, además incluye aspectos que muestran al sujeto de manera integral, contemplando aspectos objetivos y subjetivos, además se encuentra que a través de esta evaluación se contribuye a una vida plena y de calidad. Finalmente, se puede decir que la ECV es útil como

instrumento de evaluación de la calidad de vida de las personas adultas con discapacidad, desde una perspectiva multidimensional.

El último estudio realizado en España que referenciamos, lleva por nombre “EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS CON RETRASO MENTAL DESDE SU PROPIA PERCEPCIÓN”, se realizó desde el Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos de la Universidad de Salamanca. (INICO), liderado por María Gómez Vela, Ricardo Canal Bedía y Miguel Ángel Verdugo. En interés por la investigación surge desde la perspectiva de que, la mayoría de las evaluaciones sobre calidad de vida, son objetivas, y por ende, muy pocas veces se tienen en cuenta las percepciones de las personas evaluadas, como se cita a continuación, “En la presente investigación se ha partido de que tanto la nueva definición de retraso mental, como los nuevos modelos de servicios residenciales se centran en la persona. Así mismo, se asume que el concepto de calidad de vida se ha convertido en un criterio básico para dirigir las actuaciones futuras en este tema. El objetivo fue evaluar la calidad de vida de personas con retraso mental que viven en servicios residenciales integrados en la comunidad (también denominados pisos o viviendas tuteladas o normalizadas). Dicha evaluación debía recoger las propias percepciones del individuo acerca de sus condiciones de vida, así como la satisfacción o insatisfacción que estas condiciones le proporcionan”

Debido a que, no existía un instrumento adecuado para evaluar los aspectos subjetivos, se comenzó por adaptar un instrumento, que las personas con discapacidad pudieran comprender, y que, fuera viable y eficaz a la hora de planificar apoyos. Dentro del instrumento, se elaboraron tres cuestionarios, dos para las personas con discapacidad y uno para sus familias y fueron aplicados a 109 usuarios de servicios residenciales integrados de la Comunidad de Castilla y

León, 25 profesionales empleados en los servicios residenciales y 55 familias, quienes ofrecieron sus percepciones. Se concluyó que, dentro las propias percepciones de las personas con discapacidad, se encuentra que las dimensiones de calidad de vida que han sido peor evaluadas y que deben ser tenidas en cuenta a la hora de mejorar los servicios y apoyos son: desarrollo personal, integración en la comunidad y derechos. Al respecto se comenta “Parece necesario potenciar el trabajo en la comunidad. Vivir en un piso o una casa dentro de la comunidad no es suficiente, hay que trabajar para que la persona con retraso mental perciba que pertenece a una sociedad, que se relaciona con ella y que se respetan y cuidan sus derechos.”

Todo esto sugiere que, si bien en la actualidad los servicios están cada vez más interesados en mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, aún existen muchas discrepancias en lo referido a su conceptualización y medida, por lo cual se presenta la necesidad de conceptualizar y crear un modelo comprensivo de calidad de vida, con fundamentos teóricos y empíricos, y que sea aplicable a todos los servicios humanos para facilitar a los profesionales y miembros de la comunidad hablar un lenguaje común.

5.2 TEORÍAS Y CONCEPTOS

El concepto de Calidad de Vida remonta sus raíces epistemológicas a filósofos, como Séneca (50 a. D.C) quien la define como: “Plenitud de una Vida Feliz” (p. 57). En su recorrido histórico más recientemente, autores como Toledo, M y Cols. (1993), describen que el concepto dio inicio en los Estados Unidos después de la Segunda Guerra Mundial y su origen se articula directamente al campo de la salud.

A través de la historia y con el inicio o la aparición de este concepto, varios autores e investigadores han optado por dar a conocer las diferentes concepciones sobre calidad de vida, algunas de estas son:

“Calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones deseables de vida para una persona, relacionada con ocho dimensiones básicas, específicas para la población que presenta discapacidad intelectual, éstas son: Bienestar emocional, físico y material, relaciones interpersonales, desarrollo personal (de sus capacidades, potencialidades, necesidades...), autodeterminación, inclusión social, derechos” (Schalock, 2000 ,P.35)

“Calidad de vida es un concepto fundamentalmente subjetivo ya que se encuentra ligado con el estado de satisfacción personal, es decir, implica necesariamente la propia percepción que tiene el individuo sobre su vida, ya que sin el conocimiento de lo que éste piensa o siente, poco podemos decir sobre la calidad de vida” (Dennis Williams, Giangreco & Cloninger, en prensa).

El concepto está directamente asociado al de bienestar, el cual ha sido objeto de una atención permanente en los temas del desarrollo social, económico y cultural que busca un equilibrio entre la cantidad de seres humanos y los recursos disponibles y la protección del medio ambiente. Debe tener en cuenta al tomar decisiones los derechos del hombre y la sociedad a reclamar una vida digna con libertad, equidad y felicidad. Este concepto tiene una interpretación muy diferente cuando lo emplean personas cuyas necesidades vitales están satisfechas, como en el caso de quienes viven en los países ricos y altamente industrializados. Diferentes a las personas cuya principal preocupación es cómo satisfacer sus necesidades básicas: alimentación, vivienda, vestido, salud y educación.

“...término multidimensional de las políticas sociales que significa tener buenas condiciones de vida ‘objetivas’ y un alto grado de bienestar ‘subjetivo’, y también incluye la satisfacción colectiva de necesidades a través de políticas sociales.” (Palomba, 2002. Guzman, 2009)

Felce y Perry encontraron diversos modelos conceptuales de Calidad de Vida. A las tres conceptualizaciones que ya había propuesto Borthwick-Duffy en 1992, añadieron una cuarta. Según éstas, la Calidad de Vida ha sido definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona (a), como la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales (b), como la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, Calidad de Vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta (c) y, por último, como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales.

El consenso actual propone que el concepto de Calidad de Vida está sujeto a diversas categorías de definición como: 1) Condiciones de vida, referido a la medición objetiva de indicadores por ejemplo en salud, relaciones sociales, actividades funcionales y ocupación. 2) Satisfacción con la vida, 3) Condiciones de vida más satisfacción con la vida: establecen las condiciones objetivas y la satisfacción como aspectos subjetivos. 4) Condiciones de vida más satisfacción con la vida por los valores, es decir un estado general de bienestar que comprende aspectos subjetivos y objetivos, medidos por los valores personales. 5) Condiciones de vida más satisfacciones con la vida por evaluación personal y por tanto se articula a los procesos cognitivos y a la evaluación que la persona hace sobre las condiciones objetivas y subjetivas de su vida.

En el mismo sentido de una perspectiva social y ecológica se ha recurrido a la visión de la Organización Mundial de la Salud –OMS- y al sistema de clasificaciones realizadas por esta organización a través de La Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF 2000), para conceptualizar la discapacidad: “Un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.”

En el tema de discapacidad y calidad de vida se han destacado los trabajos en el ámbito iberoamericano de organizaciones como la INICO (Instituto Universitario de Integración en la Comunidad) y la FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual), coordinados principalmente por Miguel Ángel Verdugo quien define el concepto como: “un constructo multidimensional influenciado por factores ambientales y personales como las relaciones íntimas, la vida familiar, amistades, trabajo, vecindario, ciudad de residencia, casa, educación, salud, estándar de vida, y el estado de la nación de cada uno”

Y por Robert Schalock quien coincide con el planteamiento anterior en la medida que considera que la calidad de vida: “Capta lo que es importante para la vida de las personas, enfatizando la equidad, la autodeterminación, la inclusión y el fortalecimiento (empowerment). Es multidimensional, está compuesta por los mismos dominios para cualquier persona y está tan influenciada por los factores personales y ambientales como por la interacción entre ellos. La

calidad de vida se incrementa con la autodeterminación, el número de recursos disponibles, la inclusión y las metas o propósitos que se establezcan para la vida“. Este punto de vista se conoce como el “modelo operativo multidimensional” que concibe a la calidad de vida desde ocho dimensiones en la formulación de indicadores diferenciados”. Estos son:

1. Desarrollo personal: Esta dimensión contempla aspectos como: formación, habilidades, realización personal, competencia personal y capacidad resolutiva. Para el cumplimiento de la misma, se debe proporcionar educación y habilitación/rehabilitación, enseñar habilidades funcionales, facilitar actividades profesionales y no profesionales, fomentar el desarrollo de habilidades, ofrecer actividades útiles; y utilizar tecnología aumentativa. En este sentido, por ejemplo, el uso de sistemas alternativos tales como signos, pictogramas o símbolos han servido para dotar de medios de comunicación a personas con muy bajos niveles de funcionamiento intelectual.

2. Autodeterminación: Los indicadores principales de esta dimensión se centran en la autonomía, la toma de elecciones, las decisiones, el control personal, los valores/metaspersonales. Para el cumplimiento de ésta se debe favorecer la capacidad de toma de decisiones, el control personal y la ayuda en el desarrollo de metas personales.

3. Relaciones interpersonales: En ésta dimensión del modelo de calidad de vida se contemplan los siguientes indicadores: intimidad, afecto, familia, interacciones, amistades y apoyos; para que ésta dimensión se posibilite se debe permitir la intimidad, el afecto, apoyar a la familia, fomentar interacciones, promover amistades y proporcionar apoyos.

4. Inclusión social: En ésta dimensión del modelo multidimensional se contemplan los siguientes ítems: la aceptación, estatus, apoyos, ambiente laboral, integración y participación en la comunidad, roles, actividades de voluntariado y entorno residencial. Para dar cumplimiento a ésta dimensión se debe conectar a las personas con redes de apoyo, promover funciones de rol y estilos de vida, fomentar ambientes normalizados e integrados, proporcionar oportunidades para la integración y participación en la comunidad y apoyar el voluntariado.

5. Derechos: Ésta dimensión abarca aspectos como la privacidad, el voto, el acceso a derechos y libertades reconocidos en la población con o sin discapacidad; para el cumplimiento y desarrollo de esta dimensión se debe asegurar la privacidad, fomentar el voto, reducir barreras, proporcionar procesos justos, fomentar y respetar la propiedad y a su vez promover las responsabilidades cívicas.

6. Bienestar emocional: Ésta es una de las dimensiones del modelo de calidad de vida, que incluye indicadores como: Seguridad, felicidad, espiritualidad, ausencia de estrés, autoconcepto y satisfacción con uno mismo. Para mejorar esta dimensión Schalock apunta las siguientes técnicas: aumentar la seguridad, permitir la espiritualidad, proporcionar feedback positivo, mantener el nivel de medicación lo más bajo posible, reducir el estrés, promocionar el éxito y promocionar estabilidad, seguridad y ambientes predecibles.

7. Bienestar material: En ésta dimensión se contemplan indicadores centrales como: derechos, economía, seguridad, alimento, empleo, pertenencias, estatus socioeconómico. Para que esta dimensión cumpla su objetivo se debe permitir la propiedad, defender la seguridad financiera, propiciar ambientes seguros, empleo con apoyo y fomentar posesiones.

8. Bienestar físico: Esta dimensión incluye la salud, nutrición, movilidad, ocio y actividades de la vida diaria. Para el cumplimiento de éstas se deben asegurar el cuidado de la salud, maximizar la movilidad, apoyar oportunidades para el recreo, ocio y tiempo libre significativos, promover la nutrición apropiada, apoyar actividades de la vida diaria, fomentar el bienestar nutricional, estilos de vida saludables y manejo del estrés. Incluyendo las diferentes actividades de su estado de salud.

Estas ocho dimensiones se encuentran permeadas o dependen de tres grandes factores:

- Factor de independencia: Como sinónimo de autonomía, va a abarcar las dimensiones de desarrollo personal y autodeterminación.
- Factor de inclusión social y participación cívica: Que incluye las relaciones interpersonales e inclusión social y derechos.
- Factor de bienestar: Contempla tres tipos de bienestar, físico, emocional y material.

De igual manera Schalock plantea cuatro principios que sustentan el modelo de calidad de vida, éstos son:

- Equidad: Entendida como la igualdad de oportunidades, en éste caso que a las personas con y sin discapacidad intelectual, se les brinden las mismas condiciones para desenvolverse en los diversos contextos.

- Autodeterminación: Posibilidad de que las personas con discapacidad puedan hacer uso de la autonomía personal a nivel familiar, laboral y social, por tanto se encuentra relacionado con la dimensión III del marco multidimensional.
- Inclusión: Que se generen posibilidades de inclusión a nivel familiar, educativo, laboral y social.
- Fortalecimiento: También conocido como un “empowerment”, es decir empoderamiento, se encuentra estrechamente relacionado con la autodeterminación y busca dotar de capacidades a las personas con discapacidad o dicho de otra manera, es brindarles a ellos la posibilidad de empoderarse de sus capacidades y habilidades, para fomentar en ellos la participación y la toma de decisiones.

De acuerdo al modelo de calidad de vida planteado por este autor, se asumen entre otros los siguientes principios esenciales para una vida de calidad:

- La calidad de vida para las personas con discapacidad se compone de los mismos factores y relaciones que para el resto de las personas: una persona con discapacidad tendrá manifestaciones peculiares y elecciones propias de la persona y no necesariamente iguales a las de otras personas, pero las dimensiones centrales de la calidad de vida serán semejantes a las del resto.

- La calidad de vida se mejora cuando las personas perciben que tienen poder para participar en decisiones que afectan a sus vidas. Durante mucho tiempo las personas con discapacidad se han visto despojadas de sus capacidades para poder tomar decisiones, asumiendo ese papel de decisión las familias, los profesionales, o ambos (aun cuando generalmente se haya hecho con la mejor intención).
- La calidad de vida aumenta mediante la aceptación y plena integración de la persona en su comunidad. El respeto a cada persona, con independencia de la discapacidad o trastorno que presente, es un factor esencial en la percepción de calidad de la vida. Cada uno de nosotros, valoramos de manera positiva la realización de tareas que suponen una participación real en la vida de nuestra comunidad y una aceptación por parte de nuestros semejantes.
- Una persona experimenta calidad de vida cuando se cumplen sus necesidades básicas y cuando ésta persona tiene las mismas oportunidades que los demás para perseguir y lograr metas en los contextos de vida principales, como son el hogar, la comunidad, la escuela y el trabajo.

La calidad de vida, es un modelo de atención útil para diseñar políticas públicas a nivel de los países y proyectos en prestación de servicios, dirigidos por los gobiernos regionales y nacionales. El modelo de calidad de vida, es reciente y como tal se ha venido concretando, por tanto, la calidad de vida se considera un concepto variable y relativo, ya que se encuentra estrechamente relacionado con el bienestar de las personas con discapacidad y de sus familias. También, se

relaciona con sus niveles de satisfacción; al mismo tiempo, éste concepto se refiere al completo bienestar físico, mental, emocional y material.

Debido a lo anteriormente, en la actualidad se presentan demasiadas dificultades al momento de hallar una definición específica del concepto de calidad de vida, lo cual implica dificultades en la definición de indicadores, es decir de las percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida, las cuales reflejan el bienestar de la persona y en la evaluación de los niveles de la misma, que se va a determinar entonces, con base a una concepción de desarrollo humano, el cual implica lo siguiente:

- Satisfacción de necesidades básicas: Se relaciona con la satisfacción de las necesidades que posibilitan la subsistencia y la protección, es decir la salud, la alimentación, la vivienda, el empleo, entre otros, los cuales dependen del crecimiento económico familiar, local, regional y nacional.
- Desarrollo como persona: Éste se considera en términos del bienestar mental y emocional de la persona, los cuales no se consideran fundamentales para la subsistencia, pero que son importantes en el desarrollo de los individuos y para su bienestar o también denominado, desarrollo a escala humana.
- Capacidades y potencialidades: El desarrollo, implica la posibilidad de que las personas tengan igualdad de condiciones para desarrollar sus capacidades y potencialidades.

El concepto de calidad de vida se define en términos de satisfacción de necesidades en la esfera física, material, psicológica y social de actividades materiales y estructurales del sujeto frente al entorno. Es gracias a esto, que durante la historia varios autores han optado por dirigir sus investigaciones al mejoramiento e implementación de dicho concepto, logrando también su evolución y utilización en diversas áreas como la psicología, la salud, el trabajo y la discapacidad, esta última con miras a impactar a esta población, investigando sus condiciones particulares, el entorno que le rodea y en el que se desenvuelve la persona, alcanzando transformaciones sociales positivas frente a la discapacidad y su concepción, logrando implementar servicios, programas, proyectos, propuestas, etc., que se conviertan en alternativas innovadoras que permitan la mejora del bienestar personal de las personas con discapacidad, impactando así las diferentes áreas de conocimiento relacionadas con el tema de la discapacidad como sucede entonces con el campo de la educación especial.

En el ámbito nacional el autor Rubén Ardila (2003), define la Calidad de Vida como: “Un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de las personas. Posee aspectos subjetivos y objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad y la salud objetivamente percibida”. Es así, como desde este marco multifactorial de la salud la calidad de vida se ha venido introduciendo en el área de la discapacidad, pues al analizar las conceptualizaciones se observa que es un concepto influenciado por factores multidimensionales, biológicos, psicológicos, ambientales y sociales como intrasubjetivas (condiciones y

percepciones) que designan un sentimiento de bienestar general y satisfacción personal en diversos ámbitos de la vida.

6. METODOLOGÍA

6.1 POBLACIÓN, MUESTRA Y UNIDAD DE ANÁLISIS

Para la realización del diagnóstico de calidad de vida de se tomará como población total y muestra intencionada a los usuarios de la Corporación Aula Libre del Municipio de San Pedro de los Milagros, para ejecutar el análisis de los factores y dimensiones subjetivas de la Calidad de Vida. Según Miguel Martínez (2006) “En la muestra intencional se elige una serie de criterios que se consideran necesarios o altamente convenientes para tener una unidad de análisis con las mayores ventajas para los fines que persigue la investigación.” (P.123) Es decir, una muestra que posea un carácter de especial representatividad y significatividad por la relevancia de sus particularidades según las unidades de análisis. Las unidades de análisis del proceso estarán basadas en las dimensiones de calidad de vida de las personas con discapacidad, categorizadas en los factores subjetivos y objetivos.

6.2 TIPO DE INVESTIGACIÓN

Siendo uno de los principales retos en cuanto a los enfoques de investigación en el tema de discapacidad y calidad de vida, el proyecto se guía del paradigma de investigación cualitativa, ya que es una alternativa significativa para reconocer y comprender la realidad social y los factores subjetivos de la calidad de vida.

De igual forma se utilizará un enfoque metodológico de investigación acción, que tiene como una de sus principales finalidades responder a los problemas sociales para así transformar sus

prácticas y discursos. Elliott (1993), uno de los principales representantes de esta investigación desde un enfoque interpretativo la define como: “un estudio de una situación social con el fin de mejorar la calidad de la acción dentro de la misma”, es decir esta se basa en una reflexión acerca de las realidades en las que viven los seres humanos, para así aportar a la transformación de las situaciones que afectan la práctica social.

Así mismo la investigación acción, presenta una serie de características propuestas por Kemmis y McTaggart (1988), las cuales finalmente corresponden a los objetivos de este proyecto:

- Es participativa, las personas trabajan con la intención de mejorar sus propias prácticas.
- La investigación sigue una espiral introspectiva: una espiral de ciclos de planificación, acción, observación y reflexión.
- Es colaborativa, se realiza en grupo por las personas implicadas.
- Crea comunidades autocríticas de personas que participan y colaboran en todas las fases del proceso de investigación.
- Es un proceso sistemático de aprendizaje, orientado a la praxis (acción críticamente informada y comprometida).
- Induce a teorizar sobre la práctica.
- Somete a prueba las prácticas, las ideas y las suposiciones.
- Implica registrar, recopilar, analizar los propios juicios, reacciones e impresiones en torno a lo que ocurre; exige llevar un diario personal en el que se registran las reflexiones.
- Es un proceso político porque implica cambios que afectan a las personas.
- Realiza análisis críticos de las situaciones.
- Procede progresivamente a cambios más amplios.

- Empieza con pequeños ciclos de planificación, acción, observación y reflexión, avanzando hacia problemas de más envergadura; la inician pequeños grupos de colaboradores, expandiéndose gradualmente a un número mayor de personas.

Dado lo anterior, se pretende entonces en esta investigación partir de la propia experiencia de los participantes y sus necesidades, dificultades o problemas vividos, de modo tal que se pueda tratar de entender la realidad de la población y de su contexto, formulando y ejecutando acciones que sean el medio de movilización social para la mejora de la calidad de vida de la población con discapacidad del municipio de San Pedro de los Milagros.

6.3 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Las técnicas e instrumentos propios del paradigma de investigación cualitativa y de la IA, serán la observación participante, tanto para reconocer el contexto a partir del diagnóstico inicial para la caracterización de la calidad de vida, como en la construcción de la propuesta de apoyos, sistematización del proceso, conformación de equipos de trabajo, entre otras, cuyo proceso de registro se materializa a través del diario de campo como instrumento a partir de los relatos pedagógicos.

Una segunda técnica será la entrevista, en este caso la entrevista estructurada a través de la encuesta social, el cuestionario tipo Likert y la entrevista en profundidad. El primer tipo de entrevista (encuesta social) va orientada hacia la caracterización sociodemográfica de la población y el cuestionario tipo Likert para la identificación y medición de los indicadores de calidad de vida según las dimensiones.

Otra técnica que se utilizará dentro del proyecto serán los grupos focales o llamados grupos de discusión los cuales Korman (1986) los define como: "una reunión de un grupo de individuos seleccionados por los investigadores para discutir y elaborar, desde la experiencia personal, una temática o hecho social que es objeto de investigación" (p.2). Dicha técnica, se utilizará en la fase 2 del proyecto.

En la utilización de la metodología IA existen seis "ideas" necesarias para realizar un proceso participativo, dichas ideas son:

- 1 Conocimiento: Se refiere al reconocimiento y comprensión de uno mismo, de la población, del entorno o contexto que permita analizar la historia y la realidad desde otros puntos de vista permitiendo definir o redefinir lo que se quiere o se necesita cambiar en un contexto específico.
- 2 Formación: La IA instituye un proceso de formación continua relacionada con las vivencias, actitudes, necesidades de la población, sobre las técnicas e instrumentos aplicados y sobre conceptos relacionados con la investigación; Es por esto que se hace necesario realizar procesos de análisis cada vez que surgen temáticas nuevas dentro de la aplicación de la investigación.
- 3 Conciencia: Se encuentra íntimamente ligada con la implementación de los objetivos, ya que se necesita que por parte de los investigadores haya una sensibilización y toma de conciencia de la realidad y las necesidades de la población y la responsabilidad social que tienen con ella.

- 4 Comunicación: Tiene que ver con el acercamiento a los códigos lingüísticos de la comunidad y sobre el saber escuchar y expresar.
- 5 Mediación: Se hace con la intencionalidad de identificar los principales actores, grupos e instituciones para buscar elementos compatibles entre ellos logrando una participación en el proceso de implementación del proceso como sus necesidades, aportes, intereses, etc.
- 6 Proximidad: Relacionada con los espacios abarcables de la IA para poder estar en contacto con la comunidad, sus problemas y propuestas que tengan para la implementación del proyecto.

Las fases o momentos de la IA que se utilizarán en la implementación del proyecto son:

Fase No 1: En común acuerdo con el proyecto: encuentros de reconocimiento mutuo, diálogo de compromisos, corresponsabilidades y negociación, mediante convocatoria a la Corporación Aula Libre, familias, miembros de la alcaldía y representantes de la comunidad y sobre todo a las propias personas con discapacidad.

Fase No 2. Una aproximación a la realidad: recolección de información para el diagnóstico inicial, el objetivo principal es tener conocimiento sobre las problemáticas y necesidades en cada una de las dimensiones de calidad de vida.

Fase No 3. Un aporte a la Calidad de Vida: devolución sobre los resultados del diagnóstico inicial y construcción por parte del equipo investigador de una propuesta de apoyos, construida con base a las necesidades, potencialidades e intereses de las personas.

Fase No 4. Ejecutando y evaluando los aportes a la Calidad de Vida: En esta fase el proyecto se enfocará en la implementación de la propuesta de apoyos. Por ende se realizará una evaluación continua de la misma, de manera tal que se garantice el cumplimiento de los objetivos y metas propuestas y con base a esto realizar las reorientaciones necesarias.

Fase No 5. Analizando e interpretando: Es el proceso transversal de registro, sistematización, análisis e interpretación, y triangulación de la información recogida mediante la implementación de las diferentes técnicas.

6.4 SISTEMATIZACIÓN ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LA INFORMACIÓN

Se basa en el uso de la técnica de triangulación o contrastación, mediante el análisis y discusión colectiva en grupos de trabajo, talleres, grupos focales, en cada uno de los momentos, sobre el registro escrito y grabaciones de audio y video que facilitan los procesos de socialización y análisis de las diferentes situaciones y los hallazgos preliminares, emergentes durante el trabajo de campo. La sistematización se lleva a cabo mediante los relatos docentes, para su posterior organización a partir de categorías teóricas que corresponden a las dimensiones de calidad de vida, pero a su vez en un proceso abductivo que posibilite flexibilizar la mirada sobre los aspectos hallados susceptibles de convertirse en otras categorías de análisis.

Dicha sistematización, análisis e interpretación de información se realizará a lo largo de todo el desarrollo del proyecto. Para ello, se emplearán como base las etapas de estructuración teórica de la investigación cualitativa, las cuales hacen referencia a la categorización, estructuración, la contrastación y teorización de la información.

- Categorización

Este primer proceso se enfocará en hacer una revisión minuciosa de cada uno de los materiales e instrumentos. Se trata de escudriñar intensamente cada informe, material escrito, audios, videos, etc. Todo lo que aporte nuevas ideas, fundamentos y perspectivas para alcanzar mayores niveles de interpretación y significación de la información. Las categorías serán coherentes con las dimensiones del modelo de calidad de vida: bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, relaciones interpersonales, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social, y derechos.

- Estructuración

En la estructuración de la información se continuara con el proceso de categorización de la información pero integrando cada una de la partes analizadas para así llegar a un todo, es decir se tomarán cada una de las evidencias escritas, auditivas y visuales ya categorizadas anteriormente, para hacer con ellas un proceso de categorización más amplio y profundo, ya no por separado, sino en conjunto, de una forma más detallada y compleja. De manera tal que permita aumentar el nivel de comprensión de la realidad de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

- Contrastación

Esta etapa de análisis de información consistirá en relacionar los hallazgos y conclusiones del proyecto con las percepciones y nuevos aportes de las personas con discapacidad participantes en el proyecto. Esta contrastación puede servir para hacer nuevos y mejores análisis logrando una mayor integración de información y por ende una mayor comprensión y entendimiento de la

investigación y sus resultados, orientados hacia la transformación y el mejoramiento de las condiciones de calidad de vida de la comunidad como corresponde a la IA.

- Teorización

Esta es la etapa final de la investigación donde se elaborará un proceso de resignificación, reconceptualización, análisis crítico y de proposiciones para repensar y formular nuevas reflexiones y orientaciones sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad y así poder alcanzar nuevas conclusiones de aplicación general.

7. RESULTADOS

7.1 ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DEL INSTRUMENTO DE VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

Previo a aplicar el instrumento se siguieron algunos momentos para el diseño del mismo, desde la revisión de escalas de evaluación de investigaciones similares, hasta la construcción de un cuestionario que fue revisado en tres ocasiones diferentes, con el fin de que la información fuera lo más confiable posible y accesible en cuanto al lenguaje. Además, se realizó una fase de aplicación de los diferentes modelos construidos, en donde los miembros del equipo de investigación se lo auto aplicaron para validar la información y realizar correcciones necesarias.

Posterior a dicha etapa de construcción y revisión, se definió el instrumento de valoración de calidad de vida, que hace parte de la técnica de entrevista estructurada y está dividido en dos sesiones: una encuesta social que busca hacer una caracterización sociodemográfica de la población, recogiendo información referida al nombre, la edad, el sexo, los datos de la vivienda y de los familiares de la persona encuestada y un cuestionario tipo Likert que tiene como objetivo identificar y medir indicadores de calidad de vida según las 8 dimensiones del modelo multidimensional de Robert Schalock (bienestar material, derechos, bienestar físico, bienestar emocional, desarrollo personal, autodeterminación, relaciones interpersonales e inclusión social), en donde las opciones de respuesta son SI, NO, NR (no responde) y una casilla de observaciones en donde se tiene la posibilidad de escribir percepciones importantes de los informantes. Al final del cuestionario, aparecen algunas casillas para registrar la fecha, el nombre de la persona que suministra la información y el de la persona que lo diligencia, así como el

vínculo de la persona que responde con la persona con discapacidad, en el caso de que no lo haya respondido ella misma (niños muy pequeños o personas con un lenguaje poco claro) y un espacio para las conclusiones finales que deben recoger las observaciones cualitativas que se hacen previamente y aspectos observados durante la aplicación. Es importante decir que alguna información referida a los datos sociodemográficos, fue suministrada por el personal de la corporación, ya que las personas con discapacidad la desconocían.

Por lo anterior, el diseño de este cuestionario supone que a pesar de ser un instrumento de corte cuantitativo, permite reconocer aspectos cualitativos por medio de las observaciones y comentarios de las personas encuestadas.

La aplicación del instrumento estuvo a cargo del grupo de investigación, el tiempo en el que se realizó fue de dos semanas, y la aplicación de cada instrumento tuvo una duración de 30 minutos aproximadamente.

Para esto, las integrantes del grupo de investigación asistieron a la corporación en diferentes horarios de clases, logrando entrevistar a las personas que asisten de manera regular (todos los días), además se hizo una convocatoria para los estudiantes de asistencia esporádica (1 o 2 veces por semana), obteniendo una muestra total de 30 personas, entre los que participaron niños, jóvenes y adultos con diferentes tipos de discapacidad (sensorial auditiva, sensorial visual, motora, intelectual y de comunicación).

El proceso de sistematización y análisis de la información también estuvo organizado en varias etapas, durante las cuales se hizo uso de Microsoft Excel. Primero que todo se unieron y

codificaron los 30 instrumentos, asignando inicialmente un código, según el nombre de la persona que diligenció cada uno y luego un número del 1 al 30, por ejemplo TA1 para identificar el primer instrumento. Después se pensó en varias tablas para organizar la información a través de preguntas como: ¿qué datos arroja el instrumento?, ¿qué información nos interesa?, ¿cómo debe estar organizada?, hasta que se concluyó en dos tablas, una para sistematizar los datos sociodemográficos y otra para la valoración de los indicadores de calidad de vida de todos los participantes. Posteriormente, se pasó la información de cada instrumento a estas tablas, obteniendo datos generales sobre cada aspecto del instrumento y el número de personas que respondió cada opción. A partir de esto, se realizaron diferentes gráficas que permiten visualizar la información anterior con los respectivos porcentajes.

Finalmente, se tomaron las gráficas de los datos sociodemográficos y luego las de los aspectos e indicadores de cada dimensión de calidad de vida, se enumeraron, se estudiaron detenidamente los datos cuantitativos, se describieron retomando los aspectos más relevantes y se ampliaron de forma general con las observaciones cualitativas realizadas en los instrumentos.

A continuación se presentan las conclusiones generales del proceso de análisis e interpretación del instrumento de valoración de la calidad de vida, que corresponde a la fase 2 del proyecto “una aproximación a la realidad”.

Conclusiones Generales

En general no hay una dimensión que con sus aspectos e indicadores sobresalga por puntuar de forma negativa, incluso se puede decir que observando cada uno de los aspectos con

sus determinados indicadores los resultados de la evaluación de calidad de vida a través de las propias percepciones de las personas con discapacidad de la Corporación Aula Libre de San Pedro de los Milagros fue muy positiva. Por esto, el análisis lleva a concluir que más que encontrar dimensiones bajas o altas y fijarse en estas de forma general, es necesario revisar los indicadores que puntuaron positiva y negativamente de las diferentes dimensiones y sobresalen en el estudio.

Inicialmente, se puede decir que los indicadores que tuvieron mayores puntuaciones positivas tienen que ver con la presencia de objetos personales, elementos y servicios públicos de la vivienda y alimentos que permiten satisfacer las necesidades básicas de la población y corresponden a la dimensión Bienestar material. También se puede reconocer que todos los indicadores del autoconcepto puntuaron de forma muy positiva, lo que indica una autopercepción positiva del bienestar emocional de las personas entrevistadas. Lo mismo sucede con indicadores sobre la salud (Dimensión 3. Bienestar físico), el desarrollo psicomotor, el autocuidado (Dimensión 5. Desarrollo personal), la autonomía (Dimensión 6. Autodeterminación), las relaciones familiares y sociales (Dimensión 7. Relaciones interpersonales) y la inclusión educativa (Dimensión 8. Inclusión social), donde fueron evaluados principalmente los servicios de la Corporación, ya que la mayoría de los participantes sólo asisten a ese establecimiento.

Por otra parte, al observar detenidamente las dimensiones, se evidencia que en la dimensión 5 llamada desarrollo personal del modelo de calidad de vida, en el aspecto de desarrollo cognitivo y aprendizaje, de los cinco indicadores sólo el indicador relacionado con la pregunta ¿Las capacidades que posees te han permitido desarrollar distintas actividades?, tuvo una respuesta positiva por parte de la población, los otros cuatro indicadores que puntualizan

preguntas como ¿Sabes leer?, ¿Sabes escribir?, ¿Sabes realizar operaciones matemáticas?, ¿Posees formación para desarrollarte en algún área u oficio?, tuvieron una respuesta negativa, en cada uno de ellos más del 60% de la población afirmaba no tener estos aprendizajes y es importante resaltar que dentro de este porcentaje muchas de las personas son adolescentes y adultos, quienes también coincidieron en expresar que lo máximo que saben hacer es escribir el propio nombre, esto permite identificar las debilidades existentes en las habilidades conceptuales un área fundamental para el apoyo pedagógico, ya que éstas permiten desarrollar aprendizajes de tipo comprensivo y procedimental, que hacen parte de la conducta adaptativa de todos los seres humanos y que garantizan la existencia de la autonomía personal y el desarrollo en el entorno social. Esta situación es similar al hecho de que tampoco han recibido formación en otras áreas que les permita desarrollar alguna actividad laboral para obtener una independencia no solo monetaria sino también personal.

De igual forma gran parte de esta población posee habilidades prácticas que se evidencian en el desarrollo de actividades básicas cotidianas, habilidades sociales y demuestran motivación por aprender, esto les podría permitir desarrollar capacidades en las habilidades conceptuales y por ende tener un mejor desarrollo personal.

Otro aspecto importante se encuentra en la dimensión de derechos, en el aspecto de derechos legales, más del 60% de la población asegura no conocer sus derechos y deberes, algo ocurre de manera similar con el indicador en que se pregunta sobre si saben cómo reclamarlos y exigirlos, más de la mitad de la población responde de manera negativa. Se encuentra además una contradicción de estos indicadores frente a la pregunta sobre si alguna vez han sido víctimas de violación de los derechos, puesto que la mayoría de personas responden que no, lo que supone

que no conocen con exactitud si han sido víctimas o no, puesto que en los indicadores anteriores afirman no conocerlos.

Con las percepciones que tienen las personas en relación con esta dimensión, se identifica que aunque los familiares conocen los derechos de las personas con discapacidad, las propias personas no, e incluso muchas veces guardan silencio frente a esto y piden que se le pregunte a su familia.

Es importante resaltar que en esta dimensión, el indicador que preguntaba por la exigencia y denuncia de derechos, algunas de las personas que respondieron de manera afirmativa, se referían a esto como algo simple como gritar a la persona que los estaba agrediendo, pero no se hacía mucha referencia a acciones legales, solo algunas de las personas comentaron que conocían las tutelas.

En la misma dimensión, se encuentra un contraste con la dimensión de bienestar físico, en la que pregunta por los servicios de salud, pues la mayoría de los participantes respondió de manera afirmativa acerca de si estaban contentos con los servicios de salud, sin embargo, en las percepciones de las personas con discapacidad en la dimensión de derechos, muchos de los participantes comentaban que el derecho más vulnerado era el de la salud.

En la dimensión de Bienestar material en el aspecto de las condiciones de vivienda se encuentra que más de la mitad de la población (63%) no posee una habitación propia aunque hace parte del bienestar material, este indicador puede afectar de forma significativa la independencia de ésta población ya que no podrían tener un lugar de privacidad reservado para expresarse ellos

mismos, tener una intimidad y un espacio solo para ellos; sin embargo, esta situación también puede darse por la infraestructura de la vivienda y porque posiblemente no existen habitaciones para cada miembro de la familia, de igual modo otro aspecto es que en las entrevistas también se expresó que algunas personas tienen que dormir acompañados para el suministro de medicamentos.

Refiriéndonos a la dimensión de las relaciones interpersonales, y partiendo de las propias percepciones de los entrevistados, la gran mayoría de la población asegura tener buenas relaciones sociales con las demás personas. Pero, esto no corresponde al hecho de que tengan relaciones sentimentales, ya que el 63% asegura no poseer una pareja sentimental, pese a que en los datos sociodemográficos podemos observar que gran porcentaje de la población está conformada por adultos.

Otro punto importante para analizar es que se observa que dos indicadores relacionados con el futuro, uno del autoconcepto en la dimensión de bienestar emocional y otro sobre la autonomía en la dimensión autodeterminación, son difíciles de responder para las personas con discapacidad y sus familiares porque los porcentajes de la opción NR son altos, además se podría concluir que es difícil o poco usual pensar en el futuro, proyectarse, comprender qué es el futuro, aunque para no hacer juicios de valor, se considera importante ahondar en este aspecto con otras técnicas de recolección de información, pensando en la importancia de las dimensiones subjetivas y en la proyección de la independencia personal para la vida adulta.

En la dimensión 6. Autodeterminación también hay otro aspecto interesante y es que la mayoría de las personas dicen en dos indicadores que eligen por sí mismas lo que hacen (80% y

73%), sin embargo, este dato no concuerda con otro indicador de la misma dimensión, donde a 60% de la población se le dificulta elegir.

Por otra parte, con respecto a la dimensión 8. Inclusión social, es importante resaltar que 60% de la población considera no tener un rol o función dentro de su comunidad o no respondieron a este indicador, lo que influiría negativamente en el aspecto de la inclusión comunitaria, además porque estos resultados se correlacionan con los roles familiares, ya que 23% no respondieron si tienen un rol o función específica y 7% no lo tienen. También es fundamental mencionar que el aspecto de la inclusión laboral arroja datos que no concuerdan con otros indicadores o aspectos identificados a lo largo del instrumento, ya que a preguntas que tienen que ver con lo mismo, las personas al parecer respondieron cosas diferentes, porque los porcentajes no son iguales, por ejemplo todos los indicadores de inclusión laboral no aplican para 57% de la población porque no trabajan, pero en el indicador “desarrolla una actividad laboral” de la Dimensión 1. Bienestar material muestra que 67% no lo hace y adicional a esto, en los datos sociodemográficos se muestra que 71% de los participantes no tienen una ocupación, que pueda ser considerada un empleo.

Además, es valioso rescatar algunos aspectos negativos que se evidenciaron con las preguntas de los datos sociodemográficos como el hecho que las personas con discapacidad no supieran su fecha de nacimiento, no portaran el documento de identidad o no supieran el número, no saber la edad ni tener conocimiento de que los cumpleaños son anuales, no tener claridad de la dirección de la vivienda o de los datos relacionados con la familia y no saber qué discapacidad tienen, incluso, no comprender que es tener una discapacidad o asociarla con “estar enfermo”. También es importante mencionar que al completar o corroborar estos datos con familiares, estos

tampoco recordaban algunos como las fechas de nacimiento, el tipo de discapacidad o el estrato de la vivienda. Todos los aspectos anteriores guardan una relación no sólo con las habilidades conceptuales aplicadas a la vida diaria en la dimensión de desarrollo personal, sino que se extienden hacia las habilidades prácticas.

Por último, se puede decir que las dimensiones que contienen aspectos e indicadores importantes que pueden disminuir la calidad de vida de las personas con discapacidad de la Corporación Aula Libre, son principalmente la Dimensión 5. Desarrollo Personal y la Dimensión 2. Derechos, pero también es necesario retomar los aspectos e indicadores mencionados de las dimensiones Bienestar Emocional, Autodeterminación, Bienestar Material, Inclusión social y Relaciones Interpersonales, además de trabajar sobre el reconocimiento de datos sociodemográficos por las mismas personas con discapacidad.

7.2 ANÁLISIS E INTERPRETACIONES FINALES DE LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN.

Los grupos de discusión son una técnica de investigación cualitativa que genera datos/información sobre un tema o situación específica. Se basa en la interacción entre los miembros de un grupo determinado, a través de la discusión. Estos han venido tomando importancia en investigaciones con comunidades, especialmente cuando se trata de conocer las percepciones de las personas. Es importante decir que el objetivo de los grupos de discusión de este proyecto de investigación, fue conocer las percepciones de los diferentes actores de la Corporación Aula Libre sobre su calidad de vida y la calidad de los servicios institucionales y municipales, además identificar las condiciones reales de vida.

Para la planeación de los grupos de discusión, se pensó primero en qué aspectos o dimensiones de la calidad de vida era necesario ahondar, de acuerdo con los resultados obtenidos en el instrumento tipo Likert, utilizado para la evaluación inicial de calidad de vida. Además, por los objetivos del proyecto de investigación, se estableció que se realizarían siete grupos de discusión con las personas con discapacidad (niños, jóvenes y adultos), las familias y los prestadores de servicios, para tener una visión más amplia de la calidad de vida de las personas con discapacidad de la corporación y la calidad de los servicios.

Posteriormente, se acordaron las fechas para la realización de los grupos de discusión y se informó a los actores, luego durante 2 semanas se desarrollaron los diferentes grupos, realizando las adaptaciones pertinentes en la metodología de acuerdo con las características de los participantes y los tiempos y espacios disponibles. En estos, cada integrante del equipo de investigación cumplió diferentes roles como moderadora, relatora u observadoras.

El proceso continuó con la elaboración de las relatorías y posterior análisis de los hallazgos de cada grupo, teniendo en cuenta para este las categorías establecidas en el proyecto, que concuerdan con las dimensiones del modelo de calidad de vida de Schalock y otras categorías emergentes, para elaborar posteriormente un análisis general.

Conclusiones Generales

“La calidad de vida es un concepto global, holístico, con un significado abstracto, esencialmente subjetivo, que hace referencia, de manera sumatoria, a diferentes aspectos de la vida de cada

persona. No se asocia solamente con el funcionamiento de los servicios profesionales, o las competencias del individuo. Las personas que rodean al sujeto, las situaciones en las que vive y sus planes futuros de vida o de mejora de los estándares de vida pueden ser importantes. Tiene que ver con el estudio de la vida diaria del individuo, e incluye la propia percepción del individuo sobre su vida. Sin el conocimiento sobre lo que un individuo piensa o siente poco podemos decir sobre su calidad de vida. Calidad de vida se define por factores objetivos y sociales (ej. vivienda, familia, ocio) o condiciones de la vida, algunas de las cuales pueden modificarse a partir de las comunidades, sistemas de servicios, etc. La calidad de vida tiene un impacto en el bienestar de un individuo o su satisfacción personal.”

(Henao y Gil, 2009. p.115)

Es importante comenzar el análisis de los hallazgos de los grupos de discusión con la anterior frase, que permite justificar el haber realizado cuatro grupos con las personas con discapacidad de la Corporación Aula Libre, uno con las familias y dos con prestadores de servicios de dicha corporación y otras instituciones municipales relacionadas con el tema de la discapacidad, puesto que la calidad de vida es algo multidimensional, que comprende diferentes aspectos que dan cuenta del bienestar de cada ser humano y aunque lo más importante en la valoración de esta son las autopercepciones de las personas evaluadas, también son fundamentales las percepciones de los familiares y prestadores de servicios, porque esto permite obtener una visión más amplia.

Por esto, teniendo en cuenta que los grupos de discusión, constituyen una de las técnicas empleadas en la segunda fase del proyecto: “Una aproximación a la realidad”, que tiene como objetivo tener conocimiento sobre las fortalezas, problemáticas y necesidades en cada una de las

dimensiones de calidad de vida, se puede decir que mediante la elaboración de los grupos con los diferentes actores, se aportó al cumplimiento de dicho objetivo, puesto que las percepciones de todos ellos, permitieron reconocer diferentes dimensiones y aspectos de la calidad de vida de las personas con discapacidad de la Corporación Aula Libre, aunque reconocemos que el siguiente análisis es un acercamiento, puesto que es complejo conocer todos los aspectos de la calidad de vida de la población. A continuación se presenta el análisis general de cada dimensión.

Primero que todo, con respecto al desarrollo personal, una dimensión bastante amplia que tiene que ver con el desarrollo humano, las capacidades, la conducta adaptativa, los procesos cognitivos, la comunicación, el desarrollo psicomotor, las habilidades conceptuales y otros aprendizajes, se puede decir que es una de las dimensiones donde la mayoría de los actores perciben dificultades, sobre todo en las habilidades conceptuales, ya que por ejemplo de los jóvenes y adultos con discapacidad, sólo 3 tienen un acercamiento a la lectoescritura convencional y al parecer ninguno realiza conteos ni operaciones matemáticas básicas y a esto se le suma, que la mayoría tampoco hacen uso del dinero, a pesar de saber para qué sirve, lo que limita su independencia y desarrollo personal, pues estas habilidades son fundamentales para una vida plena, ya que todas son de gran utilidad en la cotidianidad.

En el caso de los niños y niñas con discapacidad, han tenido acercamientos a las habilidades conceptuales desde sus casas, algunos desde la institución educativa y la Corporación Aula Libre, sin embargo, hay unos que ya están muy grandes y sus habilidades son muy reducidas. Además en cuanto a los procesos cognitivos, se pudo apreciar que los niños tienen un tiempo para mantener la atención muy corto, lo que dificulta en muchos casos la comprensión de situaciones o frases de otras personas y dan respuestas precipitadas, sin analizar lo que se les

preguntó, además algunos tienen dificultades para seguir instrucciones. Todo esto invita a preguntarse ¿qué se está haciendo desde las familias y las diferentes instituciones para garantizar estos aprendizajes y fortalecer los procesos cognitivos y habilidades en los niños y niñas, aprovechando su corta edad y la plasticidad para adquirir o potenciar las habilidades?

A pesar de lo anterior, tanto niños como jóvenes y adultos, expresan su deseo por aprender dichas habilidades conceptuales y prácticas, reconociendo su importancia para la vida en general y en el caso de los adultos la vida laboral. Esta idea es apoyada por las familias, quienes también reconocen vacíos en esas habilidades y la importancia de su adquisición, especialmente en cuando al manejo del dinero, pues afirman que los hijos se enfrentan con problemas por ejemplo a la hora de hacer un mandado, porque han sido víctimas de engaños, además afecta su independencia, porque siempre los papás deben especificar todo en un papel que debe ser entregado en la tienda. Algo importante es con respecto a las habilidades conceptuales de los padres de familia, puesto que en algunos sus habilidades no son convencionales, entonces es importante preguntarse ¿cómo influye esto, en el aprendizaje de dichas habilidades por parte de las personas con discapacidad?

Con respecto a estas dificultades en los jóvenes y adultos, los prestadores de servicios de la Corporación, argumentaron que esas habilidades no son funcionales porque no lograron alcanzarlas pese a diferentes intentos de enseñanza-aprendizaje, y que hay otras habilidades por ejemplo en la comunicación expresiva y en las habilidades ocupacionales, que han sido más significativas para ellos. Además, se comenta que el enfoque de la Corporación no es académico, por eso no se hace énfasis en habilidades conceptuales. Sin embargo, teniendo en cuenta que su enfoque abarca la “Formación en habilidades para la vida y la inclusión familiar y social” y la

“Formación en habilidades ocupacionales para la inclusión socio-laboral”, es importante preguntarse ¿las habilidades para la vida, las habilidades ocupacionales, la inclusión familiar, social y laboral, no requieren de habilidades conceptuales básicas y habilidades prácticas como el uso del dinero? Por ello, es importante pensar en cómo fortalecer los talleres que se brindan en la corporación y las diferentes acciones que se realizan según el enfoque, enriqueciéndolos con otro tipo de saberes, que permitan a las personas con discapacidad lograr mayores procesos inclusivos, un mejor desarrollo personal y por ende, una mejor calidad de vida.

Otro aspecto del desarrollo personal es la comunicación, un aspecto que desde los prestadores de servicios de la corporación es muy bien percibido, puesto que comentan que todas las personas con discapacidad se hacen entender en el discurso oral, acompañándolo con gestos, señalizaciones, representaciones y otros elementos del lenguaje no verbal, lo que hace que tengan un buen lenguaje expresivo. Esta idea es apoyada por las familias y evidenciada en los niños, jóvenes y adultos con discapacidad. Sin embargo, por ejemplo las familias reconocen que algunos presentan dificultades para pronunciar muchas palabras, es decir a nivel fono articulatorio, y que en ocasiones dicen cosas que no son coherentes con las situaciones o conversaciones o que hablan poco, lo que tiene que ver con el nivel pragmático. Dichas dificultades también se evidenciaron en los grupos de discusión con las personas con discapacidad, lo que generó en ocasiones inconvenientes para conocer sus propias percepciones. Por esto, se considera importante trabajar habilidades comunicativas asertivas relacionadas principalmente con el nivel pragmático del lenguaje como son el inicio, mantenimiento y finalización de conversaciones, el tono de la voz, el respeto por los turnos y el mantenimiento de tópicos conversacionales. También se evidenciaron dificultades relacionadas con el lenguaje comprensivo para percibir, interpretar, codificar y poder expresar posteriormente ideas de forma clara y argumentada.

Con respecto a la comunicación, llama también la atención el caso de una adulta con discapacidad auditiva, pues sólo conoce y utiliza algunas señas con las cuales expresa sus sentimientos, pensamientos, opiniones, pero igual se considera que es una expresión muy reducida, de hecho su madre manifiesta que es su mayor dificultad. A esto, se suma que sus compañeros no saben el lenguaje y sólo algunos conocen una que otra seña, lo que limita mucho la comunicación recíproca entre ellos. Este caso y otros de personas con discapacidad intelectual cuyo lenguaje no es inteligible, hacen pensar en el posible uso de sistemas aumentativos de comunicación, que “complementan el lenguaje oral cuando, por sí sólo, no es suficiente para entablar una comunicación efectiva con el entorno.” y/o sistemas alternativos de comunicación, que “sustituyen al lenguaje oral cuando éste no es comprensible o está ausente.” (Abril y otros. 2010. p. 6)

Por otra parte, el desarrollo psicomotor también hace parte de la dimensión Desarrollo personal y es un aspecto valorado como positivo por todos los grupos, aunque llaman la atención tres casos específicos de personas con discapacidad física, que por sus dificultades en el movimiento o control de esfínteres, se está viendo limitada su independencia, aspecto que tiene que ver también con la autodeterminación.

Finalmente, en cuanto a las actividades de la vida, hay habilidades que sobresalen y son significativas en las personas con discapacidad, pues la mayoría tienen muy buenos niveles de independencia de acuerdo a sus edades cronológicas o etapas de vida, con relación a las actividades personales de la vida diaria como el aseo, la alimentación, el vestido y actividades manuales o de aseo en el hogar y en la corporación.

Otra dimensión muy significativa en la calidad de vida de las personas con discapacidad de la Corporación Aula Libre y sus familias, es derechos, pues los diferentes grupos de discusión indican que hay muchas dificultades porque varios de los derechos de estas personas son vulnerados, los diferentes actores mencionan entre otros, el trabajo digno, la sexualidad, la participación cultural, religiosa, social, el acceso y disfrute de diferentes servicios por barreras actitudinales y arquitectónicas, el conocimiento de los números de sus documentos de identidad, la educación y como el más vulnerado se indica la salud, donde se niegan tratamientos, medicamentos y no se da una atención integral que cubra las necesidades de la población.

Todo esto, puede estar ocasionado por un desconocimiento tanto de las personas con discapacidad como de los familiares, en cuando a los derechos y deberes que se tienen como seres humanos y a los derechos específicos de las personas con discapacidad, además de los mecanismos legales para exigir su cumplimiento y los mecanismos de participación, lo cual fue evidente en los grupos de discusión donde al preguntar por los derechos solo se hacía referencia a los elementales como por ejemplo el respeto, jugar, trabajar, a una familia. Aunque es importante reconocer aspectos positivos que tiene el municipio y pueden contribuir a la solución de esta problemática, como son la política pública de discapacidad y el comité municipal de discapacidad, que cuenta con la participación de algunas personas con discapacidad.

Por lo tanto, se considera que esta es una dimensión que se debe fortalecer en todos sus aspectos y con los diferentes actores, para contribuir a un goce efectivo de derechos que implica que las personas con discapacidad tienen, reconocen, viven y disfrutan sus derechos, respetando al tiempo los derechos de los demás y cumpliendo con unos deberes como ciudadanos. Esta idea

corresponde con los actuales paradigmas de la discapacidad, donde la persona es considerada un sujeto de derechos y un sujeto político, que hace parte de la una perspectiva social denominada “Enfoque de Derechos y de Participación Ciudadana”, que surge en contraposición del enfoque asistencialista. Con respecto a esto Parra y Palacios (2007, p.102) afirman que, “...el enfoque de derechos plantea que los individuos deben reconocerse, asumirse y ser considerados como sujetos de derechos fundamentales inalienables e irrenunciables...”, en este enfoque, la población con discapacidad “...entra a participar activamente en la definición de la política y en la toma de decisiones frente al tema de la discapacidad.”

Por otra parte, refiriéndonos ahora a la inclusión social, se puede analizar que esta dimensión junto con la anterior, son percibidas con muchas problemáticas dentro de la calidad de vida, ya que varias de las personas con discapacidad en el municipio, viven en situaciones de pobreza o pobreza extrema, y pese a diferentes acciones en pro de la inclusión en el municipio, aun son sometidas al aislamiento y a las restricciones por parte de la sociedad, que no está formada en el reconocimiento de la diversidad. Por ello, la discriminación o exclusión es la principal causa de la existencia de barreras de accesibilidad tanto arquitectónicas como actitudinales debido a los prejuicios, etiquetas y desconocimiento; y sociales por la falta de oportunidades en la participación, acceso a los servicios e información. Dichos aspectos generan mayores niveles de exclusión de las personas con discapacidad que asisten a la corporación Aula Libre, a pesar de que en el Artículo 1 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos se establece que “Todos los seres humanos nacen libre e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros”.

Aunque es importante reconocer que actualmente se cuenta con varios servicios y programas educativos que buscan brindar una atención a las personas con discapacidad acorde a sus necesidades, como las aulas de apoyo, el aula de sordos, el programa de círculos de aprendizaje, es importante decir que en varios casos, niños, niñas, jóvenes y adultos con discapacidad han sido excluidos de los servicios educativos del municipio de San Pedro de los Milagros durante varios años, debido al señalamiento de los docentes como “personas que no aprenden” y por la poca calidad de los servicios y apoyos, puesto que la educación suele ser homogenizadora, la cual no tiene en cuenta las características propias de la persona ni la diversidad.

La persona es vista desde su déficit y no desde sus potencialidades debido a la falta de sensibilización y poco conocimiento de la discapacidad por parte de la comunidad educativa. La Declaración de Salamanca proclama que “Las escuelas ordinarias con esta orientación integradora representan el medio más eficaz para combatir las actitudes discriminatorias, crear comunidades de acogida, construir una sociedad integradora y lograr la educación para todos; además, proporcionan una educación efectiva a la mayoría de los niños y mejoran la eficiencia y, en definitiva, la relación costo-eficacia de todo el sistema educativo” (Art. 2.1994). Por ello los docentes deben estar en continua formación, para la adquisición de nuevos conocimientos y habilidades que garanticen la inclusión educativa a través del acceso, permanencia y promoción con calidad de todas las personas con discapacidad del municipio.

La exclusión educativa que viven las personas con discapacidad, es un aspecto determinante para que la inclusión laboral no sea efectiva, ya que las escuelas o entornos educativos no están brindando el suficiente apoyo para que las personas con discapacidad hagan

la transición a la vida adulta, pues las pocas habilidades conceptuales que estos poseen les impiden ser económicamente independientes y totalmente funcionales, a pesar de que se evidencian grandes habilidades ocupacionales en los jóvenes y adultos con discapacidad, pero desafortunadamente estas no son lo suficientemente fortalecidas e integradas con otro tipo de habilidades como son las conceptuales, por parte del contexto educativo al que las personas con discapacidad asisten. Además, es importante mencionar que las oportunidades de empleo dentro del municipio no son muchas.

Por ello, los jóvenes y adultos con discapacidad se dedican a desempeñar labores informales en fincas o en negocios familiares, donde no se las da ningún tipo de garantías en relación con los contratos de trabajo, sueldo y condiciones laborales dignas y/o de calidad.

Sin duda alguna la inclusión laboral es un derecho propio de las personas con discapacidad y este debe ser garantizado por toda la sociedad, puesto que como se menciona en la Convención Internacional Amplia e Integral para Promover y Proteger los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad “Las personas con discapacidad tienen el derecho de acceder a recursos y servicios productivos y el derecho al trabajo, lo cual incluye el derecho a ganarse la vida mediante el trabajo que él o ella libremente escoja o acepte, y por consiguiente, implica el derecho de acceso al lugar de trabajo y una adaptación razonable de todos los aspectos de reclutamiento y contrato para personas con discapacidad en comparación con los trabajadores sin discapacidad” (Art.25.2002) (Unicef Ministerio de Educación – Chile. p. 14).

Las relaciones interpersonales es otro de los aspectos que determina la calidad de vida de las personas con discapacidad, ya que está directamente relacionada con el sentimiento de

satisfacción, bienestar y como menciona el filósofo Séneca “plenitud de una vida feliz” (50 a D.E) (Manya, A. p. 57) Por lo tanto y en concordancia con Marroquín y Villa "La comunicación interpersonal es no solamente una de las dimensiones de la vida humana, sino la dimensión a través de la cual nos realizamos como seres humanos (...) Si una persona no mantiene relaciones interpersonales amenazará su calidad de vida". (Campo, M. 2013. PP. 3).

Así pues, las relaciones interpersonales es una dimensión muy beneficiosa para la calidad de vida de los niños, niñas, jóvenes y adultos que asisten a la Corporación Aula Libre, puesto que uno de los aspectos más positivos son las relaciones de amistad que ellos logran entablar entre ellos mismos, como compañeros de clase. Y a su vez se relacionan con otras personas externas a la corporación, es decir con vecinos y personas de la comunidad, esto gracias a sus habilidades sociales que les facilita establecer relaciones interpersonales con un estilo asertivo que les permite expresar sus opiniones libremente, sin necesidad de agredir física o verbalmente para resolver problemas.

De igual forma, es de suma importancia mencionar que a través de la información recolectada en cada grupo focal, se logró determinar que los hombres con discapacidad poseen mayores habilidades en la interacción social que las mujeres con discapacidad, debido a que estas suelen ser tímidas y reservadas, pero también puede ser consecuencia de la doble discriminación por razón de género y discapacidad. Esta situación suele manifestarse en los acontecimientos reales de la sociedad como en la educación, empleo, atención en salud y en la participación e interacción social. Como menciona el Manifiesto de la Junta de Andalucía de la Mujer “Las mujeres con algún tipo de discapacidad, en comparación con todos los hombres, con discapacidad o no, sufren, pero más acentuadamente, las mismas discriminaciones que afectan todavía a las

mujeres en la presente sociedad democrática. Es decir: mayores tasas de paro, menor tasa de actividad, menores ingresos, mayor dependencia económica, menor presencia pública, menor capacidad de decisión en todos los ámbitos de su vida, mayores abusos sexuales, etc.”. (Moya, A. Carrasco, M^a, J. García, M^a P. 2008. PP. 9-10).

En relación con lo anterior, también se puede agregar que el desarrollo afectivo-sexual de los jóvenes y adultos con discapacidad está siendo interrumpido por los mitos y tabúes que se forma la sociedad en relación con el pleno derecho al ejercicio de la sexualidad, puesto que las falsas creencias por parte de las familias y docentes, la consideran como un peligro o innecesaria para el desarrollo personal de la persona con discapacidad. De acuerdo a Susan Peters “La socialización del papel que desempeña el sexo ejerce una influencia poderosa en los jóvenes discapacitados de ambos géneros. Los padres suelen evitar que sus hijos e hijas discapacitados tengan ninguna actividad sexual, salgan con amigos o se casen. En muchos países sigue siendo legal la esterilización de las mujeres psíquicamente disminuidas (a las que no se les pide su consentimiento). Los padres muchas veces justifican estas prácticas con la excusa de proteger o resguardar del mundo “exterior” a sus jóvenes “vulnerables”, y dicen que lo hacen “porque es lo que más les conviene” (1999) (Ojeda, J. PP. 270). Esta situación ha generado en los jóvenes y adultos con discapacidad sentimientos de represión que los lleva a elegir como una única opción no formar relaciones de pareja bajo la excusa de que “Eso es complicarse la vida”, o nombrar como la novia o el novio a cualquier persona, incluso sin conocerla bien o incluso, centrarse en otros aspectos de la vida como la formación académica o laboral, ya que según ellos es más importante.

Refiriéndonos ahora a las relaciones interpersonales de los niños y niñas con discapacidad, se logra analizar que no hay grandes diferencias entre las habilidades sociales de los jóvenes y/o adultos y niños con discapacidad, ya que estos también son abiertos a la hora de entablar relaciones de amistad y compañerismo.

De igual forma, se puede evidenciar que en algunos casos particulares, las relaciones interpersonales no son muy beneficiosas, debido a las relaciones de apego y dependencia por parte de los niños hacia sus madres. Estos se muestran inseguros a la hora de entablar comunicación con otras personas y se niegan rotundamente a expresar ideas y socializar con sujetos diferentes a la madre. Aun así, es importante tener en cuenta que algunos niños y niñas con discapacidad se toman más tiempo para adquirir las habilidades sociales y por lo tanto requiere de más apoyo por parte de la familia y docentes. Según García Ramos (2011) “Aunque las habilidades sociales son aprendidas, en el caso de personas con discapacidad no hemos de dar nada por supuesto en cuanto a su conocimiento y en su manera de adquirirlo, ya que sus limitaciones les impiden alcanzar habilidades que otros niños adquieren espontáneamente. Hemos de enseñarles cada habilidad dejando que los alumnos la practique y no darla por aprendida hasta que demuestren que sean capaz de hacerlo y que lo hacen habitualmente en distintos entornos sociales. Tenemos que ser conscientes de que las personas con discapacidad psíquica necesitarán más tiempo que otras para adquirirlo” (Mota, S. 2012. PP. 5).

Las relaciones familiares son percibidas tanto por las familias como por los hijos con discapacidad como relaciones de apoyo, respeto y unión por parte de todos los integrantes que conforman las familias, de igual forma no se desconoce que al interior de las familias ha habido sucesos de conflicto entre hermanos, padres y las personas con discapacidad, pero estos han sido

pasajeros y no han generado un rompimiento de las relaciones familiares, por lo contrario han sido determinantes para mejorar las dinámicas de las familias y fortalecer los sentimientos amor y respeto tanto para la persona con discapacidad, como para los hermanos y padres de este.

Por otra parte, en cuanto al bienestar emocional rescatamos la importancia que tiene al engrandecer la calidad de vida de las personas ya que como dice Vera, (2006) “explora las fortalezas personales y los factores que contribuyen a la felicidad de los seres humanos” (Paredes, 2010. p. 51). Esas fortalezas se pudieron identificar en los participantes de la corporación, en el grupo poblacional de Jóvenes y adultos tiene que ver con el Autoconcepto, que solo es percibido por los participantes de forma exterior es decir cómo se ven físicamente algo que tiene respuesta en lo que explica Shelenker (1082 y 1895) “El autoconcepto en la infancia y adolescencia puede estar especialmente condicionado por la imagen corporal (autoconcepto corporal). Si la imagen corporal es importante siempre, dado que la primera impresión que tenemos de las (os) otras (os) es a través de su apariencia física, lo es mucho más durante la adolescencia” (Plan de acción tutorial: GADES. p. 31), este autoconcepto se percibió altamente positivo en los participantes pues no solo se aceptan físicamente sino que también se sienten “bellos y hermosos” pues estos son algunos de los adjetivos que utilizaron para describirse. Sin embargo también sería bueno que en preguntas relacionadas con el autoconcepto se dieran más detalles sobre rasgos de su personalidad y de conducta que permitieran conocer más a cada uno de los participantes, aunque en ocasiones sus respuestas daban cuenta de sus habilidades enfocadas a actividades laborales y ocupacionales, también se evidenció que se les dificulta el poder referirse a sus debilidades o sus habilidades menos fuertes y lo más importante es que tampoco reconocen su discapacidad, datos que se hacen trascendentales para que cada sujeto se conozca y pueda auto aceptarse como explica Gil, (1997) “Esta aceptación, hecha con lucidez, sinceridad y valentía, constituye el

fundamento de una vida sana” (Plan de acción tutorial: GADES. p. 31). Así, el poder conocer tanto debilidades como fortalezas ayudan al establecimiento de metas, objetivos y las estrategias que permitan la consecución de éstos, para que se dé la autorrealización personal basada en autonomía e independencia.

En cuanto a las emociones se evidencia que aquellas relacionadas con tristezas o rabias no se expresan por temores o simplemente porque desean no hacerlo, algo que debe ser trabajado pues el poder expresar de manera asertiva este tipo de emociones y situaciones contribuye a que haya un bienestar emocional y permita que se construyan relaciones de tipo social, tanto afectivas como efectivas, sanas y estables.

Con respecto a la población de niños y niñas se evidencia inseguridad en el momento de expresar sus ideas y pensamientos, sin embargo es una población que se percibe feliz, poseen una buena autoimagen la cual es, “la imagen construida por la persona de sí misma y en base a su particular forma de “interpretar” el mundo que le rodea en base a sus propios “filtros” o “mapa” personal.” (Fomentar la autoestima en los niños. p. 1), que permite que los niños y niñas se conozcan según sus propias percepciones y puedan transformar o corregir aquello que no les gusta de ellos mismos, de igual modo la autoimagen influye en que se desarrolle una autoestima que permita tener actitudes positivas, auto aceptarse, apreciarse, tener mejores relaciones interpersonales que permitan la plena participación en la sociedad y el pleno desarrollo de la personalidad. Otro aspecto para analizar, es el apego negativo que se puede estar presentando entre madre e hijo, generando así dependencia hacia los padres y/o cuidadores.

En relación a la autodeterminación los participantes en sus propias percepciones expresan que eligen y toman decisiones por sí mismos, lo cual se evidencia en la propiedad para hablar sobre gustos, actividades, etc. y tienen una perspectiva hacia futuro, algo que es coherente con las afirmaciones de docentes, como de familias. Las percepciones de los docentes expresan que la autodeterminación es un concepto complicado para la población, aunque exponen que han avanzado mucho dando ejemplos como que los participantes son fuertes en la independencia en las habilidades prácticas. Las familias expresan que es una dimensión que se comparte entre ellas y la persona, pero al igual que las docentes opinan que hay independencia, en cuanto a decisiones y para realizar actividades de la vida diaria. Por el conjunto de características que tiene una persona autodeterminada se hace necesario que se estimule el desarrollo de ésta pues como dicen Sands y Doll (1996), “No se trata de una característica que aparezca en un momento concreto, sin más, sino que debe ser desarrollada y potenciada desde el nacimiento y donde será preciso ir ofreciendo progresivamente un mayor número de opciones u oportunidades para que las personas puedan ejercer un mayor control sobre sus vidas” (Rojas, 2004. p. 68-69), control que influenciará positivamente en la percepción que cada persona tenga sobre su calidad de vida, pues estará basada en gustos y decisiones personales que le harán sentir con un mayor bienestar personal.

Con respecto a la resolución de problemas se observó que es una habilidad que depende de las características de la persona, y que en ocasiones puede ser asertiva y en otras ocasiones no tanto.

El autocontrol según las respuestas y las percepciones del grupo poblacional de adultos y adolescentes, se relaciona con el no expresar lo que sienten inhibiendo sus conductas y sus

emociones; En los niños hay casos específicos donde no hay control de emociones y no regulan sus comportamientos, en este caso se cuestiona el papel del padre de familia y/o cuidador y docentes para contrarrestar estos comportamientos, ya que pueden llegar a interferir en las relaciones interpersonales, en la adquisición de aprendizajes y en otras dimensiones de la calidad de vida sino se aprende a actuar de forma asertiva.

Con relación al bienestar material, se puede decir que esta dimensión no es percibida de forma positiva, en la medida que consideran que las condiciones económicas de las familias que forman parte de la Corporación Aula Libre, no son buenas, pues si bien tienen la posibilidad de cubrir sus necesidades básicas, no cuentan con las condiciones para salir adelante, pues los diferentes informantes sugieren que hay pocos recursos para acceder a servicios especializados de educación, y sumado a esto, hay pocas posibilidades de trabajo para las personas con discapacidad, razones que ocasionan que la pobreza se incremente.

Incluso, desde las instituciones del municipio que tienen alguna relación con esta población, se afirma que la discapacidad se relaciona con la pobreza, un hecho que no es ajeno al panorama nacional e internacional, pues tal y como se propone desde el Banco Mundial (2005):“las personas que sufren limitaciones físicas o mentales suelen ser discapacitadas no debido a una condición diagnosticable, sino porque se les niega el acceso a la educación, a los mercados laborales y a los servicios públicos. Esta exclusión conduce a la pobreza y, en un círculo vicioso, la pobreza conduce a mayor discapacidad debido a que aumenta la vulnerabilidad de las personas ante la desnutrición, las enfermedades y las condiciones de vida y de trabajo inseguras.”

Finalmente, se puede decir que estas percepciones se relacionan con las que dieron las familias en lo que respecta a la falta de recursos económicos, y a la vulneración de los derechos en cuanto a la destinación de dineros por parte del gobierno, para la atención de las personas con discapacidad.

Por último esta la dimensión bienestar Físico que se puede decir es la mejor apreciada por la población, porque en general el estado de salud es percibido como un aspecto positivo, pues los diferentes informantes no relatan enfermedades que impidan que los estudiantes lleven una vida normal. Las enfermedades que poseen algunos de ellos, están relacionadas con la discapacidad, en el caso específico de una estudiante que tienen espina bífida y a causa de esto presenta infecciones urinarias, que pueden ser controladas con los cuidados necesarios en su vida diaria; y otras enfermedades como tiroides y diabetes, que son tratadas con la toma de medicamentos de forma permanente.

Sin embargo, en lo relacionado con la atención que reciben las personas con discapacidad de la Corporación en los servicios de salud, hay percepciones muy negativas, al considerar que para el estado “la discapacidad es una enfermedad costosa”, los rubros que se destinan para la salud en el municipio son muy bajos, razón por la cual hay muchas dificultades para esta población a la hora de acceder a servicios especializados, y por ende los tratamientos se ven interrumpidos.

En lo relacionado con la actividad física regular, los estudiantes tienen la posibilidad de ejercitarse, mantener su cuerpo en forma y por ende mantener buenas condiciones de salud, gracias a los espacios que se han abierto desde la Corporación Aula Libre en convenio con el

INDER (Indeportes San Pedro) en el municipio, a los cuales pueden acceder las personas con discapacidad. Una oportunidad de participación muy importante, pues tal y como sugieren algunos autores (Mora, 1998); (Tercedor, 2001) “dicha actividad física ayuda a mejorar las capacidades físicas de cualquier persona y así mismo las de aquellas que por algún tipo de circunstancia (enfermedad, accidente, traumatismo, o cualquier otro problema) se hallen mermadas de alguna manera física, mental o sensorial. Con esta actividad se pueden mejorar factores distintos como la movilidad, autonomía, autoestima, aceptación por otros, sociabilidad, comunicación..., que hacen referencia de forma implícita a la salud y calidad de vida” (Tierra, J y Castillo. 2009. p. 52)

Así pues, a manera de conclusión, se puede decir que las dimensiones mejor percibidas por las personas con discapacidad, sus familias y los prestadores de servicios son: relaciones interpersonales en el aspecto de las relaciones sociales con los amigos; el desarrollo personal en los aspectos de habilidades prácticas e independencia en habilidades de la vida diaria; la autodeterminación en lo que concierne específicamente a las decisiones y elecciones; el bienestar emocional en lo referido a la autoimagen; y el bienestar físico, concretamente en la recreación, el ocio y tiempo libre, la actividad física, el estado nutricional y el estado de salud en general.

Las dimensiones percibidas como negativas durante la realización de los grupos de discusión, fueron específicamente cuatro: los derechos desde todos sus aspectos (conocimiento de los deberes y derechos, mecanismos para exigirlos y vulneración); la inclusión en lo que concierne a la inclusión social, educativa y laboral; el desarrollo personal en lo referido a las habilidades conceptuales (lectura, escritura, operaciones matemáticas, manejo del dinero) y el bienestar material (recursos económicos). Aunque no se pueden desconocer otros aspectos

importantes de dimensiones como la autodeterminación, el bienestar emocional y las relaciones interpersonales.

Por otra parte, en cuanto a la valoración de los servicios, las voluntarias y prestadoras de servicios, evalúan los diferentes talleres que se ofrecen de manera positiva, en la medida que se ha logrado que los estudiantes cubran sus necesidades, se desarrollen desde sus intereses y sean más independientes. Además, agregan que por medio de los programas ofrecidos ha aumentado la inclusión social.

En la misma línea se puede concluir que la formación profesional que tienen las prestadoras de servicios de la Corporación, posibilita que las habilidades, capacidades y destrezas de las personas que hacen parte de ella, sean potenciadas desde diferentes áreas de la salud y la educación, incrementado de manera proporcional tanto la calidad de los servicios, como la calidad de vida de los estudiantes y sus familias.

Además de los aspectos positivos, también se reconocen algunos aspectos por mejorar, que cobijan tres aspectos fundamentales: capacitación en lo que concierne a los derechos de la salud integral y la rehabilitación; el fortalecimiento de relaciones con empresas del medio para que los jóvenes y adultos de la Corporación puedan desempeñarse laboralmente; y la certificación ocupacional que dé cuenta de los aprendizajes que tienen los estudiantes en determinados campos de conocimiento, por parte de entidades educativas que estén autorizadas para esto. En este punto, es importante decir que en el grupo focal con los prestadores de servicios de la corporación, las respuestas dieron cuenta en mayor medida de las percepciones de la calidad de

vida de los jóvenes y adultos, por lo que quedan dudas en cuanto al trabajo y la calidad de vida de los niños y niñas.

Con relación a los servicios a nivel municipal, se puede concluir que se están llevando a cabo diferentes acciones desde las instituciones y la alcaldía que abarcan algunas necesidades de la población con discapacidad del municipio y de las cuales pueden disfrutar también las personas que asisten a la Corporación, pero se reconoce que San Pedro debe fortalecerse en muchos aspectos, mencionándose como principal la inclusión social, específicamente por la falta de sensibilidad de la comunidad en general con el tema de la discapacidad.

En lo relacionado con la calidad de vida familiar, que cobra mucha importancia en el tema de calidad de vida, en la medida en que “el concepto de calidad de vida familiar (CvVF) ha emergido con fuerza en la última década como un constructo decisivo tanto para conocer el impacto de la presencia de un hijo hija con discapacidad en las familias, como para valorar el posible resultado de los servicios y apoyos que estas reciben” (Orcasitas, J., Martínez, N., Almudena, F. 2011. pp. 5)

Se puede decir que, de las familias que hicieron parte del grupo de discusión, la mayoría son familias nucleares, un aspecto positivo porque hay mayor apoyo en aspectos psicológicos y económicos, sin embargo, se evidencia que las mujeres (madres) son más comprometidas en la formación de sus hijos, y en algunos casos los hombres (padres) solo se encargan del aspecto económico.

En lo relacionado con las problemáticas al interior de la familia, se relata que estos problemas son normales y que no han trascendido, pues se relacionan con situaciones en las que los hermanos han protestado en algún momento de su vida porque se le brinda más atención a la persona con discapacidad, pero que actualmente no se presentan, por lo que las relaciones hermano-hermano han mejorado. Esto da cuenta de cómo se establecen o modifican los roles y funciones de las familias cuando ingresa un miembro con discapacidad.

La valoración que hacen estas familias de los servicios de la Corporación es muy positiva, pues aseguran que en este lugar sus hijos no son excluidos, y que las madres y padres también pueden acceder a los programas y hacer parte activa de ellos.

En referencia a los sistemas, se puede decir que tanto las familias como las acciones de la Corporación Aula Libre y algunas a nivel municipal, han contribuido al proceso de desarrollo de las personas con discapacidad de manera positiva, puesto que varios aspectos de su calidad de vida son valorados como positivos por todos los participantes de los diferentes grupos de discusión, pero también es importante reconocer que teniendo en cuenta toda la información recolectada, hay que proponer y desarrollar diferentes acciones que permitan fortalecer ciertas dimensiones o aspectos de la calidad de vida, para que las personas con discapacidad gocen de un mejor bienestar según su ciclo de vida y se contribuya además, al fortalecimiento de la calidad de los servicios brindados por la corporación

Finalmente, y en relación con la técnica de los grupos de discusión empleada para la evaluación de calidad de vida de las personas con discapacidad y la calidad de los servicios, se puede decir que al ser una técnica que permite recoger información sobre un tema o situación en

específico, y por medio de la cual los participantes tienen la oportunidad de interactuar y discutir, presento la posibilidad de que los diferentes actores expresaran sus ideas y percepciones de forma fluida, además el hecho de realizar varios grupos focales y dividiendo a la población en estudiantes, familias, profesionales y prestadores de servicios, posibilito que cada uno desde su posición valorara aspectos subjetivos y objetivos, algo que es sumamente importante si se tiene en cuenta que la calidad de vida debe ser evidente desde diferentes niveles: las propias personas que desean una vida de vida de calidad, sus familias, las organizaciones y los agentes gubernamentales y políticos. Además, mediante esta técnica se pudieron enriquecer cualitativamente los resultados obtenidos mediante la aplicación del cuestionario de valoración de calidad de vida, a través del cual se obtuvieron percepciones más cuantitativas.

7.3 ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RELATOS- PROPUESTA DE APOYOS

Teniendo en cuenta que desde el objetivo general del proyecto de investigación se plantea la contribución a la construcción de nuevas rutas de atención para las personas con discapacidad de la Corporación Aula Libre del municipio de San Pedro de los Milagros, surge una propuesta de apoyos con carácter formativo, basada en el modelo multidimensional de calidad de vida y acorde con las condiciones y necesidades identificadas en la población, a través del instrumento tipo Likert de valoración de calidad de vida y los grupos de discusión.

La formulación e implementación de la propuesta corresponde a las fases tres y cuatro del proyecto: “Un aporte a la Calidad de Vida” y “Ejecutando y evaluando los aportes a la Calidad de Vida” respectivamente, y tiene como finalidad fortalecer la calidad de vida de las personas con

discapacidad de la corporación y sus familias, así como la calidad de los servicios. Por ello, se planearon y desarrollaron acciones para todos los agentes, agrupados según sus características y necesidades así: niños y niñas, jóvenes y adultos con discapacidad, familias de los niños, familias en general, prestadores de servicios de la Corporación Aula Libre y comunidad en general.

Es importante decir que cada sesión a desarrollar está enfocada en potenciar una o varias dimensiones de la calidad de vida, ya que se reconoce la integralidad del ser humano, el carácter multidimensional de la calidad de vida y la influencia de diferentes actores y contextos.

La implementación de la propuesta comenzó la segunda semana de febrero del año 2014 y culminó la última de mayo del mismo año, para una duración total de 3 meses y 3 semanas.

Para la sistematización de los acompañamientos, se realizaron diferentes relatos de cada población, identificando en ellos categorías teóricas y emergentes para posteriormente realizar sus respectivos análisis, los cuales se presentan a continuación.

7.3.1 ANÁLISIS RELATO 1 NIÑOS

Durante este mes se plantearon objetivos encaminados a realizar una valoración inicial de los niños y niñas de la Corporación Aula Libre en tres dimensiones del modelo de calidad de vida: desarrollo personal en los aspectos de habilidades conceptuales (matemáticas y lectoescritura), desarrollo cognitivo y aprendizaje (atención y memoria), lenguaje expresivo y comprensivo; bienestar emocional en lo referido al autocontrol del comportamiento y las

emociones; y autodeterminación en el aspecto de autonomía, en un intento porque los niños pudieran trabajar sin la compañía de sus cuidadores.

Compartir espacios académicos y de socialización, permitió identificar necesidades, fortalezas e intereses tanto grupales como individuales, indispensables para replantear la propuesta de apoyos y encaminar las diferentes estrategias de intervención en común acuerdo con los hallazgos y con el fin de respetar la diversidad encontrada en este grupo, en lo que respecta no sólo al ámbito académico, sino también a los conocimientos, capacidades, y hábitos de cada uno de los estudiantes.

Precisamente desde la mirada de la diversidad se pudieron construir y reconstruir nuevas miradas en torno a las personas de este grupo, sus aprendizajes y formas particulares de comprender el mundo; por medio de la observación dentro del contexto educativo y el acercamiento a través de una valoración inicial de cada uno de los chicos y chicas, se identificó como un aspecto fundamental la atención, que al ser uno de los dispositivos básicos de aprendizaje, se convierte en una pieza clave dentro de la dimensión del desarrollo personal en lo referido específicamente al desarrollo cognitivo y aprendizaje. Se puede analizar que el tiempo de permanencia de los estudiantes en las actividades, varía en cada uno, dependiendo de la edad y el acercamiento que han tenido o no a espacios académicos y de aprendizaje, así como su condición de discapacidad, siendo menor la permanencia de los estudiantes que presentan discapacidad intelectual. Esto también se puede identificar en otros dispositivos como la memoria, donde hay estudiantes que presentan mayores necesidades para almacenar y evocar la información, lo que indiscutiblemente influye en sus procesos de aprendizaje. Lo anterior tiene relación además con la motivación intrínseca y extrínseca, la cual en algunos casos no está direccionada a la

adquisición de nuevos conocimientos. Todo esto brinda un panorama que invita a encontrar formas de jugar con el ambiente para captar la atención de los niños y niñas, crear aprendizajes significativos, e incrementar la calidad de vida partiendo desde esta dimensión.

En lo relacionado con las habilidades conceptuales, específicamente lectoescritura y matemáticas, se encuentra que algunos estudiantes están más avanzados en el reconocimiento de letras y palabras, de su nombre y de la diferenciación entre texto e imagen, al igual que en algunos elementos del pensamiento lógico matemático, como el conteo, la clasificación, categorización, reconocimiento de conceptos de lateralidad y cantidad, reconocimiento y escritura de algunos números e incluso la realización de algunas operaciones básicas. Puede decirse además que en el aspecto de la comunicación de esta misma dimensión, los conocimientos de estos estudiantes son expresados con facilidad debido a la fluidez verbal y la seguridad a la hora de comunicarse.

También se puede identificar que algunos niños y niñas presentan mayores necesidades en aspectos de esta dimensión, observándose con respecto a la lectoescritura dificultades en el reconocimiento y escritura de su nombre, la interpretación de imágenes y la diferenciación entre texto e imágenes, adicional a esto, en unos cuantos se presenta lo que se podría llamar la aparente falta de interés por escribir. En elementos del pensamiento lógico matemático, las mayores necesidades se refieren al desconocimiento en los conceptos de lateralidad y cantidad.

En lo que respecta a la comunicación expresiva, se identifican dificultades fonológicas a nivel del lenguaje expresivo, algunos estudiantes no pueden articular los fonemas de forma clara, ya sea porque hablan demasiado rápido o por las características del aparato fonoarticulatorio,

propias de las personas con síndrome de down, se observa pues que en este punto aparece de nuevo la diversidad, si es entendida como una característica natural e inherente de cada ser humano. (Mejía 2008). Sin embargo, es importante resaltar el uso que se hace de la comunicación no verbal como apoyo al lenguaje oral por parte de los niños, quienes a través de gestos, representaciones, señalizaciones, logran comunicar parte de sus pensamientos y sentires.

Es importante tener en cuenta que las dificultades en el lenguaje, impiden en muchos casos que exista una comunicación fluida y recíproca, que permita conocer totalmente la comprensión que se tiene frente a los diferentes temas y situaciones trabajados, algo que indiscutiblemente afecta otras dimensiones como el bienestar emocional a la hora de expresar las ideas con seguridad, y en otros aspectos del desarrollo humano en los que la comunicación se convierte en un puente fundamental para actividades como la participación y la interacción.

En referencia a los hallazgos encontrados en las habilidades conceptuales, en donde confluyen algunas diferencias, es importante preguntarse por las razones que posibilitan o imposibilitan la comprensión y apropiación de estos conocimientos y conceptos, entre los que podrían tener relevancia los apoyos educativos, el apoyo familiar, las oportunidades de participación, el tipo de discapacidad, las dificultades comportamentales y comunicativas, o incluso la motivación intrínseca de cada uno de los estudiantes.

Desentrañar estas razones y comprender en qué punto radican las diferencias académicas, sociales y comunicativas de todos los integrantes del grupo, permitió el reconocimiento de necesidades de apoyos, replantear aspectos relacionados con la didáctica, es decir, los métodos para el proceso de enseñanza-aprendizaje, las adaptaciones que es necesario realizar a las

actividades, los materiales, los tiempos, y espacios, de manera que todos los niños puedan participar y adquirir nuevos aprendizajes.

Respecto a esto, serán muy importantes entonces los procesos de confrontación individual, ya que la escritura y lectura, conllevan a múltiples interrogantes por parte de los niños y niñas que los invitan a repensar sus aprendizajes y de esta forma fortalecerlos. Esto también invita a preguntarse por cómo se han adquirido dichos aprendizajes, tal vez de una forma mecánica, o desde la transcripción, pero entonces, ¿qué pasa cuando se es consciente de que algo de lo que estoy respondiendo parece no estar bien?, es importante entonces invitar a los estudiantes a preguntarse por la consciencia o no de las propias dificultades, ya que aunque esto puede generar sentimientos de angustia y tristeza, también puede ser un puente para superar dichas dificultades.

Lo importante será entonces también tener claras las propias capacidades y saber cómo utilizarlas para superar las dificultades. Todo esto tiene que ver con los procesos metacognitivos, donde la misma persona reconoce que necesita para aprender y buscar los recursos. En este punto será importante el papel del docente y otros profesionales, pues en el caso de algunos estudiantes que aún no tiene la conciencia frente a estos procesos, o cuándo las dificultades traspasan a otros ámbitos más allá de lo cognitivo, como por ejemplo la dificultad para expresarse debido a los procesos fonarticulatorios, resulta necesario implementar diferentes estrategias y apoyos que favorezcan el desarrollo de los niños y niñas en este proceso.

Además, esto contribuirá a que los estudiantes comprendan que una actividad que supone dificultades no es algo malo, sino una oportunidad para aprender nuevas cosas, que sientan

seguridad sobre sí mismos, sus capacidades y en el entorno educativo que se encuentran, para que de esta manera, no busquen formas de evadir las actividades, algo que a su vez posibilitará que se fortalezca la dimensión de bienestar emocional en el aspecto de seguridad personal, pues muchos niños presentan timidez para expresar sus ideas, y en el aspecto de autorregulación del comportamiento, pues en la medida que reconozcan las propias capacidades, las limitaciones, la forma de autoevaluarse tanto académica y comportamentalmente, aumentará la seguridad en sí mismos, y el autocontrol en situaciones en las que algunos comportamientos no son adecuados.

En esta misma dimensión y aspecto, se pudo observar también apego inseguro entre niño y cuidador, algo evidente a la hora de separarse durante el momento de la sesión; esto además afecta la autodeterminación, principalmente en cuanto a la independencia personal, puesto que a causa de la constante sobreprotección de los cuidadores, especialmente las madres, los niños tienen pocas iniciativas para hacer las cosas por sí mismos, ya que aparentemente necesitan de la aprobación de sus conductas por parte de su referente familiar.

Estas razones llevan a plantear la importancia de trabajar con la familia de los niños y niñas con discapacidad el tema de pautas y estilos de crianza, como un mecanismo indispensable para fortalecer y potenciar la autonomía personal y académica, el autocontrol de emociones y comportamientos de los estudiantes en diferentes ambientes y contextos, y la calidad de vida personal y familiar.

Todo lo anterior deja ver que es indispensable que se respete la diversidad encontrada en este grupo, la historia de cada uno de los estudiantes y las formas de aprender, por esto el docente debe ver las situaciones, contextos, necesidades, estados de ánimo, ritmos y estilos de aprendizaje

de sus estudiantes y hacer todo lo que esté a su alcance para favorecer su desarrollo y calidad de vida personal y familiar si se tiene en cuenta que la familia debe convertirse en un aliado para darle continuidad a los procesos que se lleven a cabo desde estos espacios.

7.3.2 ANÁLISIS RELATO 2 NIÑOS

No es ajeno que en cualquier grupo se pueden encontrar diferencias en cuanto a las habilidades y conocimientos que son el resultado de factores como la edad, la motivación, el grado de escolaridad, las habilidades de lenguaje y comunicación, el desarrollo psicosocial, las necesidades educativas especiales, el tipo de apoyo familiar, entre otros, que generan que cada persona aprenda de manera distinta. En el caso de las personas con discapacidad, esto se convierte en algo fundamental si se tienen en cuenta las diferencias respecto al tipo de discapacidad, que en el caso específico del grupo de niños y niñas de la Corporación Aula Libre se identifican 2: discapacidad intelectual y discapacidad motora, que plantean en sí mismas retos para la educación, en el sentido de respetar las diferentes necesidades educativas especiales que de ellas se derivan y proporcionar que todos los estudiantes accedan al aprendizaje, teniendo en cuenta que para ello cada uno precisa de apoyos singulares para desempeñarse con éxito en su proceso educativo (Mejía, 2008).

Identificar las características, habilidades y necesidades del grupo de niños de la Corporación Aula Libre, permitió conocer precisamente los ritmos y estilos de aprendizaje, darse cuenta de que no todos aprenden igual, ni tienen los mismos conocimientos, y esto llevó a la modificación de aspectos de la propuesta de apoyos, con el fin de respetar estos estilos y la diversidad de necesidades, que se convierte en algo fundamental si se tiene en cuenta que todas

las personas perciben las interacciones y responden a sus ambientes de aprendizaje de una forma diferente (Ruiz, 2010).

La propuesta de apoyos busca fortalecer la calidad de vida de este grupo, principalmente desde las dimensiones de desarrollo personal, bienestar emocional y autodeterminación. Durante este mes los objetivos de las diferentes sesiones se enfocaron principalmente en el fortalecimiento del lenguaje expresivo y comprensivo, las habilidades conceptuales en lo referido a la lectoescritura, la independencia, seguridad personal y el autocontrol de emociones, aspectos identificados con mayores necesidades.

Sin embargo, fue predominante la poca asistencia a los encuentros por parte de los estudiantes, situación generada por diferentes factores que tienen que ver con la calidad de vida de los niños y niñas, pero al mismo tiempo afecta otros aspectos de su bienestar. El estado de salud por ejemplo, que tiene que ver principalmente con el bienestar físico, es una causa del ausentismo, ya que en muchos casos las discapacidades generan compromisos importantes con el nivel de salud y es necesario que los niños dejen de asistir a espacios educativos, sociales y recreativos, por citas médicas, tratamientos, exámenes, enfermedades y cirugías, restringiendo su participación y adquisición de aprendizajes.

Otra causa del ausentismo tiene que ver con el hecho de que los estudiantes no solo asisten a la Corporación Aula Libre, sino a otras instituciones educativas del municipio en la jornada contraria, un aspecto importante para contribuir a la inclusión social y educativa, pero que puede tornarse agotador para los niños y niñas y posiblemente por esto no van a estos encuentros. Por esta razón es necesario analizar qué tipo de apoyos se están brindando, si son

iguales o diferentes y cuáles traen mayores beneficios al estudiante; de este modo será posible buscar la forma de que los niños y niñas puedan recibir lo mejor de las dos instituciones, para incrementar la calidad de vida y el bienestar en general.

En este punto es importante preguntarse además por la motivación que cada uno tiene frente a estos procesos, y más aún cada familia, ya que en esta etapa del ciclo vital son quienes generalmente toman decisiones relacionadas con aspectos educativos y de manejo del tiempo libre, algo que indiscutiblemente influye sobre la autodeterminación de los niños y las niñas, en lo relacionado con las elecciones. Además, esto está estrechamente relacionado con el establecimiento de reglas al interior de las familias, pues muchas veces por ser permisivos con sus hijos, los padres frenan los procesos de formación integral, por lo que vale la pena preguntarse por algunos aspectos que resultan importantes en este punto: ¿existen reglas claras en los hogares?, ¿hasta qué punto es buena la permisividad?, ¿cuál es la forma de establecer estas reglas en cada una de las familias?, ¿el niño es quién tiene el control? o ¿las normas son establecidas por mutuo acuerdo?, ¿cómo se toman las decisiones sobre la asistencia a procesos educativos?

Aunque el ausentismo a estos encuentros podría no ser algo significativo para analizar en cuanto a la calidad de vida, se puede identificar que es una situación que afecta considerablemente la continuidad de los procesos y el fortalecimiento de las habilidades del desarrollo personal, la autodeterminación y el bienestar emocional, así como la creación de redes de apoyo efectivas entre los diferentes sistemas.

Es claro que en la calidad de vida las dimensiones están íntimamente relacionadas, por lo que la percepción positiva o negativa en una de ellas, influirá en la percepción en las demás. En este caso, el hecho de compartir espacios educativos con pares, favorece en los niños y niñas la autodeterminación por el hecho de trabajar sin la compañía de la madre y por la realización independiente de las actividades, permiten una adaptación gradual a otros espacios, personas y situaciones, lo que a su vez fortalece el autocontrol de emociones en cuanto a la inhibición de conductas a través de la lectura de situaciones que posibilita que los estudiantes vayan comprendiendo reglas sociales, la forma adecuada de expresar las emociones y los momentos adecuados para esto. Así mismo, se podría decir que el auto concepto incrementa, en la medida que se brinda la oportunidad de reconocer las propias capacidades, algo importante para conocer los alcances y límites, en esta misma línea se podría decir que la seguridad para expresar las ideas aumentará, pues se reduce la necesidad de que algún familiar esté constantemente dando aprobación frente a estas.

Se puede decir además, que a través de estos aspectos relacionados principalmente con el bienestar emocional y la autodeterminación, aumentan las posibilidades de participación, de interacción social y de inclusión, pues a través de un saludo, de una sonrisa, de una palabra, del intercambio de conocimientos, se reconoce y valida al otro, se le acepta como diverso, se fortalecen las relaciones sociales, y si bien se respetan los ritmos de aprendizaje de cada uno, los estudiantes pueden ayudarse y orientarse entre sí para la consecución de los resultados personales en cada una de las actividades; en este punto, la imitación se convierte en un factor indispensable para modelar conductas de los otros compañeros y para tomar al otro como referente a la hora de trabajar, de comportarse bien y de estar tranquilos.

Además, existe una relación estrecha entre dichas interacciones sociales y la comunicación, en cuanto posibilitan a los niños y niñas fortalecer su lenguaje comprensivo y expresivo, que aunque en varios casos presentan dificultades a nivel fonológico, pragmático, sintáctico y semántico, el interés por expresar las ideas, pensamientos y sentimientos es mayor y logran emplear elementos del lenguaje no verbal como gestos, movimientos, señalizaciones, representaciones para complementar su lenguaje oral, que influye además en su desarrollo social y personal.

Con respecto al desarrollo personal, otro aspecto fundamental es la adquisición y fortalecimiento de habilidades conceptuales como la lecto escritura, donde son evidentes las diferencias en los procesos de los niños y niñas, ya que las producciones escritas e interpretaciones muestran como cada uno va en un momento distinto del proceso, donde unos hacen representaciones pre silábicas, algunos silábicas y otros de tipo alfabético. Estas diferencias no sólo tienen su origen en la edad cronológica de los niños y niñas o su grado escolar, sino más bien en las características cognitivas, metacognitivas, motrices y sociales de los estudiantes, ya que todas estas hacen posible que unos hayan podido avanzar más que otros.

También es importante que el proceso de lecto escritura sea un acto consciente y no mecánico, es decir, que el niño comprenda que está leyendo y sepa que está escribiendo y para esto los temas deberán ser contextualizados, funcionales, por ejemplo la escritura del nombre propio como estrategia para identificar los productos realizados.

En este proceso, son muy importantes las confrontaciones por parte de los docentes, los pares y las autoconfrontaciones, ya que estas permiten el reconocimiento de los aciertos y

fracasos, las capacidades y habilidades y la adquisición de nuevos aprendizajes. Pero, ¿qué sucede cuando se tiene baja tolerancia a la frustración?, cuando una confrontación genera decepción, ira, malestar. Es ahí cuando se debe poner atención no sólo al proceso de lectoescritura, sino también a aspectos del bienestar emocional del niño o niña, como por ejemplo la seguridad personal, el autoconocimiento y aceptación de habilidades y dificultades.

Algo que no se puede olvidar, son las diferencias en los procesos de aprendizaje que surgen respecto al tipo de discapacidad, en el caso de este grupo, motora y cognitiva, ya que estas generan variaciones no sólo en la dimensión de desarrollo personal, sino en otras dimensiones como la inclusión y la autodeterminación. Se observa por ejemplo que mientras los estudiantes con discapacidad cognitiva presentan mayores necesidades en las habilidades conceptuales y la comunicación, los que tienen discapacidad motora las tienen principalmente en lo referido al desarrollo psicomotor, lo que influye en su inclusión social, pues el primer grupo presenta mayores dificultades para establecer interacciones comunicativas funcionales con otras personas y responder a las demandas del entorno utilizando los aprendizajes adquiridos, mientras que para el segundo grupo las dificultades radican al enfrentarse a barreras físicas de los entornos. Otra dimensión en la que se podría hablar de diferencias es en la de autodeterminación, pues los estudiantes con discapacidad cognitiva tienen menos oportunidades de tomar decisiones por sí mismos, mientras que para los niños con discapacidad motora, estas se reducen principalmente al hecho de ser autónomos en actividades de movilidad, desplazamiento y autocuidado.

Para finalizar, es importante decir que identificar los ritmos y estilos de aprendizaje, las características individuales, los factores de motivación y las formas en que es posible captar la atención, permite que el tiempo de trabajo sea más enriquecedor y que los resultados positivos en

cuanto al desarrollo personal, la autodeterminación, el bienestar emocional y las relaciones sociales sean cada vez mayores. Es claro que la atención aumenta cuando se trata de actividades que son del agrado e interés de los estudiantes, los aprendizajes son evocados con más facilidad a través de apoyo visual, especialmente en los estudiantes que presentan discapacidad cognitiva, y la comprensión se da en mayor medida cuando los temas acerca de los que se trabaja son cercanos a su contexto. Todo esto permite que sean los estudiantes quienes modifiquen sus ideas y mantengan interés por continuar aprendiendo.

7.3.3 ANÁLISIS RELATO 3 NIÑOS

Teniendo en cuenta que la calidad de vida es un concepto que integra aspectos subjetivos y objetivos sobre las condiciones reales y comportamientos relacionados con el bienestar humano, así como las propias percepciones de las personas acerca de su vida, es importante preguntarse: ¿qué generará bienestar y satisfacción a un niño o niña? Al tener esto presente, se puede hacer un análisis de los aspectos evidenciados durante el mes de abril coherente con las percepciones de los niños, sus edades, intereses, comportamientos, actitudes, condiciones reales y otras características propias de este ciclo de desarrollo.

Es evidente por ejemplo, que el grupo de niños y niñas con discapacidad de la Corporación Aula Libre tiene un estilo de aprendizaje predominantemente visual y kinestésico, lo que hace que los estudiantes disfruten y se muestren motivados ante materiales didácticos coloridos, con imágenes, los cuales pueden manipular, transformar, y que convierten los momentos de aprendizaje en juegos valiosos y significativos, situación que no es diferente a la de otros niños y niñas, teniendo en cuenta una perspectiva psicoevolutiva del desarrollo y el

aprendizaje. Esto se corresponde principalmente con el tipo de procesamiento cognitivo de la información, que tiene que ver con la dimensión del modelo de calidad de vida denominada desarrollo personal.

Dicha dimensión ha sido una de las que más cuestionamientos y análisis ha generado en el trabajo con este grupo, puesto que es en la que se evidencian más necesidades y por lo tanto se requiere brindar más apoyos, que permitan aprovechar todo el potencial de aprendizaje que tienen los niños y niñas y puedan lograr ser jóvenes y adultos autodeterminados y con capacidades para ser incluidos en diferentes ámbitos (social, educativo, familiar, laboral.)

Al ser una dimensión en la que se requieren más apoyos, no existe compromiso en los procesos formativos por parte de los estudiantes y principalmente de sus familias, algo que es evidente en la falta de asistencia a los encuentros, situación que ocasiona que no puedan evidenciarse muchos avances en los estudiantes con respecto no sólo a la dimensión del desarrollo personal, sino en otras como la inclusión y el bienestar emocional, en lo que se refiere al control de emociones y la autorregulación, pues algunas normas que han sido establecidas en común acuerdo durante los encuentros, no son interiorizadas por algunos niños, algo que es comprensible, en la medida que este es un proceso que se logra por medio de la interacción entre iguales, por lo que si esto no se da, es muy difícil realizar construcciones propias acerca de la norma y las reglas sociales en determinados contextos.

A pesar de esto, desde el trabajo que se ha logrado realizar, han sido evidentes los avances o logros en las habilidades de los niños y niñas en diferentes dimensiones de calidad de vida, así como los aspectos que aún se deben fortalecer.

Con respecto a la dimensión ya mencionada, desarrollo personal, uno de los aspectos importantes para analizar tiene que ver con el desarrollo cognitivo y aprendizaje, donde se han podido identificar dificultades en procesos cognitivos como la atención, ya que a los niños y niñas les cuesta permanecer en ciertas actividades, discriminar estímulos y filtrar información relevante, aunque es importante mencionar que actualmente permanecen atentos y concentrados en alguna tarea por un tiempo más prolongado que al inicio de las sesiones de la propuesta educativa de apoyos. Esto influye también en los procesos de memorización, donde también ha sido evidente que a los niños en ocasiones les da dificultad almacenar y recuperar información de forma ordenada, lo que interviene en los procesos de aprendizaje y otras actividades cotidianas, incluso tan básicas como los juegos infantiles.

Otro aspecto fundamental, tiene que ver con los procesos metacognitivos, que se refieren a la reflexión y autoconciencia de cómo se aprende, que puede ser utilizada para controlar y evaluar los aprendizajes. En los estudiantes de este grupo, se pudo observar en diferentes momentos que es importante desarrollar la metacognición, ya que aunque reconocen cuando hacen algo bien o algo mal, les cuesta identificar los procedimientos que siguieron para ello y buscar las estrategias que les permitan obtener mejores resultados. Sin embargo, en este aspecto no se hablaría de dificultades, ya que son habilidades que se desarrollan gradualmente.

Algo similar ocurre con la resolución de problemas, donde en muchos casos los niños no planifican la forma de resolverlos, sean situaciones cotidianas o en una actividad intencionada, y al contrario, lo hacen de manera impulsiva, sin obtener la solución que buscaban o que es correcta. También es evidente que ante problemas que para ellos son complejos de solucionar, la

estrategia es evadirlos con frases y comportamientos o delegar la responsabilidad a otra persona, como por ejemplo los padres u otros familiares, aunque éstos no estén presentes en el momento.

Respecto a las habilidades conceptuales, es importante decir que en la lectoescritura se evidencia que hay un mayor empoderamiento por parte de los estudiantes en aspectos como recordar la forma de escribir palabras que han sido trabajadas en otros momentos, y para emplear una letra ya conocida para construir nuevas palabras, por lo que hay mayor independencia en actividades de escritura, y la necesidad de aprobación por parte de las docentes en actividades de este tipo ha ido disminuyendo. Sin embargo, aún se encuentran algunas dificultades, por ejemplo en cuanto al reconocimiento de letras y de palabras tanto a nivel de lectura como de escritura. Esto está relacionado con las dificultades fonológicas en los procesos de lenguaje, ya que se presentan casos en donde una palabra es mal articulada y luego escrita o leída de forma incorrecta o con dificultad, esto posiblemente por la asociación entre fonemas y grafemas.

En las habilidades del pensamiento lógico matemático, se identifica que los procesos de conteo y reconocimiento de números son muy básicos aún para la edad de los estudiantes, algo que influye no solo en el ámbito académico, sino también en actividades instrumentales de la vida diaria que están íntimamente relacionadas con habilidades matemáticas, como lo son utilizar el teléfono, aprenderse su número de identificación, la dirección de su casa y de otros lugares del municipio, etc., que podrían afectar a su vez la independencia en la vida personal. Posiblemente, el que estos procesos aún sean muy básicos y no correspondan con su edad de desarrollo, está influenciado por la discapacidad de los estudiantes y la afectación de ésta a los procesos cognitivos y de aprendizaje, puesto que quienes presentan mayores dificultades, son los niños que tienen discapacidad intelectual.

En lo referido a la dimensión de bienestar emocional puede observarse que en el autocontrol los estudiantes han evolucionado en este aspecto, en la medida que han podido comprender algunas reglas sociales como respetar a los demás y escuchar sus ideas y opiniones, así como aceptar con mayor facilidad sugerencias de otras personas, así algo que antes ocasionaba irritación y disgusto, ahora es tenido en cuenta con más paciencia y tolerancia, lo que ha contribuido también para inhibir conductas que no son apropiadas en algunos momentos, como lo es hablar a destiempo e interrumpir a los compañeros.

Sin duda alguna, esto ha ayudado también para que se incremente la seguridad personal, pues al sentir que sus ideas son válidas y aceptadas en este contexto y que están en igualdad de condiciones que otras personas, los estudiantes expresan con mayor facilidad sus ideas y pensamientos, se sienten más tranquilos en este espacio y se relacionan con los compañeros y profesoras de una forma más fraterna y confiable. Los avances percibidos en este punto son muy importantes si se tiene en cuenta que desde el modelo de calidad de vida se busca que a partir de esta dimensión aumente la estabilidad y seguridad en diferentes ambientes.

Sin embargo, no se puede desconocer que aún es importante fortalecer aspectos relacionados con el bienestar emocional, ya que se presentan algunas dificultades para esperar turnos, tolerar fracasos, seguir instrucciones e inhibir conductas, que son evidentes en cambios del estado de ánimo, actos impulsivos y en ocasiones disruptivos.

Finalmente, es importante decir que a través del apoyo en diferentes dimensiones como el desarrollo personal, la autodeterminación y el bienestar emocional, que fueron identificadas con

mayores necesidades en esta población, se ha contribuido al fortalecimiento de estas desde sus diferentes aspectos, a que los estudiantes se empoderen de sus capacidades y habilidades, puedan tomar algunas decisiones por sí solos y se sientan más seguros y confiados en diferentes ambientes, esto se extiende además a otras dimensiones como la inclusión social, en la medida en que tienen más oportunidades de participación e interacción con sus pares.

7.3.4 ANÁLISIS RELATO 4 NIÑOS

El bienestar de los niños depende de diversos factores que van más allá de las condiciones económicas de sus entornos. Así pues, se deben tener en cuenta aspectos como su salud, su estado emocional, su desarrollo personal, sus procesos para lograr la independencia, las condiciones familiares, escolares, su goce efectivo de derechos, entre muchos otros. Lo anterior muestra la interrelación de la persona con los múltiples contextos que lo rodean, siendo estos una fuerte influencia en el bienestar y la calidad de vida personal, aspectos que en su totalidad esta relacionados con las dimensiones subjetivas de la calidad de vida, pues en general dejan ver factores del desarrollo humano de índole social, interpersonal e intrapersonal.

Algo que muestra de forma más explícita esta relación, tiene que ver con la educación de los niños, en la cual intervienen la familia, las instituciones educativas, los grupos y otras instituciones a las que pertenecen y la sociedad en general, ya que si se tiene en cuenta que esta “es un proceso de formación permanente, personal, cultural y social que se fundamenta en una concepción integral de la persona humana” (Art. 1. Ley 155, 1994.), desde diferentes actores y contextos, el ser humano recibe dicha formación constantemente.

Esta es una realidad que no es ajena para los niños y niñas con discapacidad, quienes desde el marco de la inclusión, deberán y deberían tener las mismas oportunidades que los niños sin discapacidad para gozar del derecho a la educación, teniendo en cuenta sus características particulares y recibiendo los apoyos educativos necesarios.

En el grupo de niños y niñas de la Corporación Aula Libre con el que se ha venido realizando la propuesta de apoyos, se han identificado procesos educativos de diferente índole, donde han intervenido las familias, las instituciones educativas del municipio en algunos casos y la corporación desde trabajos individualizados. Esto es evidente en los diferentes aprendizajes que han adquirido hasta el momento cada uno de los niños, en sus ritmos y estilos para aprender nuevas cosas, en las preguntas y comentarios que hacen.

Al hablar de aprendizajes, sobresalen muchas veces los aprendizajes de tipo académico, es decir los relacionados con conceptos o habilidades que se adquieren en entornos educativos y que son culturalmente importantes, como por ejemplo la lecto escritura, las operaciones básicas matemáticas, la geografía, las ciencias, etc. Sin dejar de reconocer la importancia de estos para el desarrollo personal, también es importante preguntarse por otro tipo de aprendizajes que son más de tipo instrumental, práctico, que sirven al ser humano para desenvolverse cotidianamente en el entorno con independencia como son las habilidades de autocuidado, las habilidades comunicativas, el manejo de utensilios y herramientas de la vida diaria, el uso del dinero, el reconocimiento y desplazamiento por los lugares del contexto, en este caso del municipio, entre otros.

Teniendo esto en cuenta, es fundamental preguntarse ¿qué necesitan aprender los niños y niñas con discapacidad? Inquietud que no se resuelve solo con lo que los adultos responsables de la formación crean importante, sino que también es necesario tener en cuenta las características de los niños y lo más valioso, lo que ellos consideran que es importante aprender, porque esto tiene que ver con uno de los dispositivos básicos del aprendizaje, la motivación, que en este caso sería intrínseca y al mismo tiempo con la autodeterminación en la medida que está cobija tanto la capacidad como la posibilidad de poder hacer elecciones fundamentales sobre la propia vida.

Sin embargo, no se puede olvidar que como agentes educativos estamos llamados a generar motivación extrínseca, lo cual se puede lograr de diferentes formas. En el caso del grupo de niños de Aula Libre, las actividades que se hacen de forma lúdica, a manera de juego, haciendo uso de material con muchos colores y figuras, y además que integran temas de su contexto o que han escuchado comúnmente, resultan más enriquecedoras, pues logran mantener por mayor tiempo su atención, memorizar y utilizar en otras situaciones mayor cantidad de información, leer y escribir sin percibir estos procesos como una actividad sólo académica, comprender con mayor facilidad los conceptos, asociándolos con otros que ya son familiares, expresar de manera libre sus pensamientos y sentimientos, sin alterar el bienestar de los demás, elegir por sí mismos, pensar en su futuro de manera positiva y con la perspectiva de que serán adultos, que deberán entre otras cosas, manejar el dinero de manera responsable por ejemplo.

Todo lo anterior, deja entrever diferentes aspectos relacionados con dimensiones de la calidad de vida como el desarrollo personal, la autodeterminación, el bienestar emocional y los derechos que muestran como acciones educativas se hacen teniendo en cuenta la integralidad del ser humano. Esto permite pensar además en la calidad de los servicios, específicamente en cuanto

a su estructuración, ya que si un programa, un plan, una propuesta se estructura pensando en la multidimensionalidad de la persona, podrá intervenir en diferentes áreas y necesidades humanas, además tener en cuenta los diferentes contextos que rodean al ser. De acuerdo con esto, el modelo de calidad de vida se convierte en un buen referente para la planeación y evaluación de los servicios, en la medida que se compone de 8 dimensiones relacionadas con la integralidad del ser humano, tiene en cuenta la persona, su familia y los otros ambientes donde esta interactúa, propone que los apoyos (sean grupales o individuales) se brinden teniendo en cuenta las oportunidades y necesidades percibidas por la propia persona en una evaluación previa de calidad de vida y que estos apoyos tengan una continuidad.

7.3.5 ANÁLISIS RELATO 1 CUIDADORES NIÑOS

La formación de las familias de las personas con discapacidad es un aspecto fundamental que determina la calidad de vida tanto familiar como la calidad de vida del hijo con discapacidad, ya que a partir de las comprensiones que tengan las familias frente a la discapacidad, necesidades, dificultades y habilidades del hijo, este tendrá mayores posibilidades para desarrollarse y potencializar todas sus capacidades, puesto que un grupo familiar comprometido con el pleno desarrollo del hijo con discapacidad buscará asesorías profesionales para que la persona con discapacidad logre recibir intervenciones integrales desde los profesionales o centros de apoyo especializado como desde las mismas familias que dentro de sus hogares fortalecen el desarrollo personal y el bienestar personal del hijo con discapacidad a partir de actividades de estimulación y rehabilitación integral, esto acompañado del asesoramiento de los profesionales.

Por lo cual, las familias de hijos con discapacidad de la corporación Aula Libre manifiesta la necesidad de vincularse al apoyo pedagógico que le brindan a sus hijos con discapacidad, de una forma más directa, ya que la calidad de vida de los hijos con discapacidad gira en torno al trabajo mancomunado o cooperativo entre los profesionales y las familias, puesto que, las familias aún no realizan suficientes apoyos en los aprendizajes de sus hijos, y de hecho se muestran sorprendidas y preocupadas ante preguntas como ¿Anima a su hijo o hija a que lea cuentos? ¿Le facilita a su hijo o hija material de lectura y escritura?, etc. De acuerdo a estos hallazgos, se hace necesario reflexionar junto con las madres las razones por las cuales no están desempeñándose como facilitadoras del aprendizaje de sus hijos e hijas con discapacidad, teniendo en cuenta la importancia y pertinencia de los aprendizajes que emergen desde los contextos familiares como las principales fuentes de formación y desarrollo personal de los hijos con discapacidad. De igual forma, es necesario aclarar que las madres caen en este error más por falta de formación que por falta de amor o compromiso con los procesos de aprendizaje de sus hijos e hijas con discapacidad, ya que finalmente manifestaron la importancia de potencializar las habilidades conceptuales de sus hijos a partir de un trabajo vinculado entre las docentes y ellas como madres y cuidadoras de los niños y niñas con discapacidad. Debido a esto se tomó la decisión de iniciar un proceso de formación de las madres a partir del concepto actual de discapacidad, que les facilitara comprender y reconocer a sus hijos e hijas como seres con habilidades que deben ser constantemente potencializadas y reforzadas tanto por los contextos escolares como familiares.

Lo anterior sin duda alguna se vincula con la calidad de vida familiar y los roles profesional, ya que desde la prestación de los servicios se debe brindar un apoyo y realizar un seguimiento estricto de la función que están desempeñando las familias para facilitar los

aprendizajes y el desarrollo personal del hijo con discapacidad, pues de este trabajo cooperativo se podrá mejorar la calidad de vida de las familias quienes se responsabilizarán de la estimulación de sus hijos, lo cual las llenará de satisfacción y mejorará su bienestar emocional por tener la capacidad de ayudar y apoyar al hijo con discapacidad para que alcance mayores niveles de aprendizaje, desarrollo personal, independencia y por ende calidad de vida.

Otro aspecto importante para analizar es que la gran mayoría de las familias han dejado de lado los sentimientos de apego y sobreprotección hacia sus hijos, puesto que estos sentires solo influyen negativamente en el desarrollo y seguridad personal de los hijos con discapacidad. Dejar de lado los sentimientos de apego es un proceso complejo de hacer pero necesario para permitir que el hijo con discapacidad alcance la independencia y de esta forma la calidad de vida, la cual depende de las formas de interacción y relación entre padres e hijos.

También, es importante analizar que los sentimientos de apego suelen relacionarse con sentimientos de inseguridad que les dificulta a las madres reconocer las capacidades y habilidades que poseen sus hijos como para permitirles el derecho a una educación regular comprometiendo negativamente la calidad de vida del hijo con discapacidad.

Finalmente, concluimos dicho análisis expresando que el trabajo de formación de las familias de las personas con discapacidad debe partir desde la comprensión profunda y total de las realidades familiares que se viven cuando un hijo presenta discapacidad. No se trata de analizar para juzgar el papel, que mal o bien cumplen las madres o padres, sino todo lo contrario se analiza para conocer un nuevo contexto respetando sus dinámicas familiares y valorando la

historia que hay detrás de cada ser para así proponer estrategias que respondan a las necesidades inmediatas de cada contexto familiar.

7.3.6 ANÁLISIS RELATO 2 CUIDADORES NIÑOS

En los últimos encuentros con el grupo de madres y hermanas de niños y niñas, logramos apreciar, a través de la manifestación sus percepciones, que éstas son familias que viven bajo un ambiente de armonía, dedicación, responsabilidad y amor hacia cada integrante del grupo familiar, especialmente hacia el hijo y/o hermano con discapacidad.

Se puede analizar que las relaciones familiares de los niños y niñas con discapacidad, han sido un aspecto fundamental para que éstos estén desarrollando todas sus potencialidades positivamente, pues sus familiares como madres y hermanas los reconocen como personas con capacidades para aprender y conocer el mundo. Además, las dinámicas familiares se desarrollan con un respeto mutuo entre todos los integrantes, estableciendo reglas en común acuerdo y compartiendo momentos de alegría, esparcimiento y lo más importante sacando espacios para la comunicación familiar en donde hay una escucha bidireccional con el objetivo de conocer las opiniones de cada integrante y así poder tomar decisiones acertadas que impacte positivamente en la calidad de vida del hijo (a) y/o hermano (a) con discapacidad y por lo tanto en la calidad de vida familiar.

A pesar de ello, cabe resaltar que son las madres o hermanas quienes están al tanto del desarrollo y cuidados inmediatos de los niños y niñas con discapacidad, puesto que son ellas, las familiares quienes se encargan de que estos niños asistan constantemente a la escuela y a la

Corporación Aula Libre, ya que los padres deben desempeñar un oficio laboral para llevar a casa el sustento económico pero sin dejar de atender a las necesidades socio-afectivas de sus hijos con discapacidad, puesto que constantemente se comunican con sus esposas e hijos para verificar que se encuentren bien. Esto permite reconocer que hay un lugar significativo de la mujer en cuanto a sus roles dentro de las familias que poseen integrantes con discapacidad, pues estos roles muestran un lugar especial respecto a las funciones, actitudes, papeles, tareas, formas de ver, asumir compromisos, responsabilizarse de ciertas tareas si se compara con las formas masculinas o de los padres. El asunto anterior se articula con temas y aspectos socioculturales e intrafamiliares que explicitan ciertas dinámicas de la calidad de vida familiar, pues es la mujer quién asume una gran responsabilidad en la sostenibilidad del bienestar no solo de la persona con discapacidad, sino del bienestar familiar en general, hay una dinámica simbólica particular en la relación mujer: madres - hermanas e integrantes con discapacidad.

Lo anterior nos lleva hacia otros elementos de análisis con relación a la calidad de vida como lo es el bienestar emocional de las familias cuando se enfrentan al diagnóstico de discapacidad de los hijos. Muchas de las madres manifiestan desacuerdos frente a la indelicadeza de los profesionales del campo de la salud, quienes presentan unas actitudes sociales y profesionales bastante frías e inhumanos para brindar información frente al estado de salud y/o discapacidad de los hijos de estas madres, lo cual sin duda alguna puede generar sentimientos de culpa en las madres por no haberse cuidada durante los meses de gestación y por lo tanto dificultar el proceso necesario del duelo por el hijo idealizado.

Es realmente importante reconocer el papel tan importante que tiene los servicios y los requerimientos de apoyo dentro de la calidad de vida familiar y por ende en la calidad de vida del

hijo con discapacidad, puesto que una adecuada intervención desde la medicina, psicología, educación, etc. Puede garantizar una positiva rehabilitación de la discapacidad de la persona y apoyar a las familias en los factores emocionales y psicológicos para estos realicen un proceso de comprensión, adaptación y aceptación del hijo con discapacidad, de tal manera que el entorno familiar se encuentre en las mejores condiciones socioemocionales y educativas para brindarle al hijo con discapacidad un ambiente amable, sano, íntegro y capacitado para atender las necesidades del nuevo hijo con discapacidad, potencializar sus habilidades y mejorar el bienestar personal y la calidad de vida del mismo, lo cual se transformara en calidad de vida familiar.

En cuanto a las relaciones familiares, también es importante analizar el hecho de que la gran mayoría de madres han optado por no tener más hijos, ya que según ellas un hijo con discapacidad demanda muchos cuidados y por ende más gastos económicos debido a las constantes intervenciones médicas y educativas a las que se deben someter para fortalecer y mejorar el bienestar del hijo o hija con discapacidad, lo cual nos hace reflexionar un poco en cómo estas decisiones afectan positiva o negativamente tanto la calidad de vida familiar y la calidad de vida del hijo con discapacidad, puesto que las madres siempre se refieren a la toma de esta decisión como bien para su hijo o hija con discapacidad, ya que de esta forma, todos los cuidados podrían ser dirigidos con más tranquilidad solo hacia al niño con discapacidad. Pero éstas, poco reflexionan sobre sus preferencias como mujeres a tener más hijos y de esta forma ampliar sus grupos familiares; una hipótesis de ello podría referirse a los altos niveles de sacrificio que deben realizar los padres para poder brindarle todas las oportunidades al hijo con discapacidad, las cuales requieren de una gran inversión económica por parte de estas familias que generalmente hacen parte de un grupo socioeconómico bajo. Esta situación, sin duda alguna podría llegar afectar el bienestar emocional de los padres, quienes tienen que tomar decisiones

radicales, olvidándose de ellos mismo, para mejorar la calidad de vida del hijo o hija con discapacidad.

Otra razón que se puede relacionar con esta decisión que toman los padres de los niños y niñas con discapacidad, es el temor a la posibilidad de traer otro hijo con discapacidad, puesto que esto sería nuevamente enfrentarse a situaciones complejas como el diagnóstico, los duelos, los cuidados iniciales, etc. lo cual ya han superado como familia. Aun así, también se puede considerar que las familias toman estas decisiones no como un sacrificio a renunciar a vivir plenamente sus vidas, sino como un acto sincero de amor hacia un hijo que necesita de mayores atenciones que le posibiliten a largo plazo un positivo desarrollo y bienestar personal.

Consideramos que estas últimas sesiones de intervención con las madres y hermanas de hijos e hijas con discapacidad han sido muy significativas, puesto que hemos logrado identificar que generalmente dichas familias viven unas experiencias familiares basadas en el respeto y en el reconocimiento del integrante con discapacidad, lo cual impacta positivamente en la calidad de vida de los niños y niñas con discapacidad.

Teniendo todo esto en cuenta se concluye entonces que la calidad de vida de éstas familias ha venido siendo influenciada por varios factores, uno de ellos han sido los roles familiares en los cuales se observa como la mujer, la madre, la hermana, la cuidadora adopta el principal rol de atención hacia su hijo o hermano con discapacidad y como se convierte en ese pilar que sustenta las relaciones familiares; otro de los factores tiene que ver con los servicios y requerimientos de apoyos pues es un tema al cual las madres aluden mucho, por la insatisfacción personal que sienten, en especial los servicios médicos que no han brindado los apoyos

suficientes para satisfacer las necesidades tanto familiares como de los hijos con discapacidad, pues vemos como desde la falta de tacto para brindar la información del diagnóstico va influyendo en los factores psicológicos de la familia y se comienza a quebrantar la calidad de vida repercutiendo en la manera en como los padres y la familia desde un primer momento comienza a asimilar, comprender y actuar frente a la discapacidad; en esa misma línea también vemos como entonces ha faltado el apoyo de otros servicios como por ejemplo el psicológico para guiar frente a este nuevo reto al que se enfrenta una familia con un miembro con discapacidad, ha sido la misma familia quien es el principal soporte de apoyo para la madre, padre y el hijo con discapacidad.

Otro factor que influye en la calidad de vida familiar tiene que ver con esos cambios que surgen en la dinámica familiar pues ésta se moviliza entorno a la discapacidad, evidenciamos como una de las principales preocupaciones de los padres tiene que ver con los recursos económicos, dado esto los padres deben buscar nuevos ingresos económicos pues sus actuales condiciones y recursos no alcanzan para suplir el alto costo que se incrementa con la discapacidad; toda la dinámica familiar se modifica pues el objetivo principal para los padres va ser tratar de satisfacer todas aquellas necesidades del hijo, que permitan su desarrollo óptimo.

Aun siendo la familia un factor protector para ellos mismos y la persona con discapacidad es importante expresar que es necesario los apoyos educativos que permitan la formación de familias en discapacidad para ampliar conocimiento acerca de ésta, pues de éste modo se podría romper paradigmas y estructuras mentales que estén repercutiendo de forma negativa en la calidad de vida familiar por la falta de formación y el desconocimiento que se tenga sobre ésta temática.

7.3.7 ANÁLISIS RELATO 3 CUIDADORES NIÑOS

En estas últimas sesiones de intervención con las madres de los niños y niñas con discapacidad, se ha podido evidenciar la poca participación en el proceso del desarrollo de la calidad de vida familiar y la calidad de vida del hijo con discapacidad por parte de las madres; y por ende la de los hijos con discapacidad, lo cual nos hace pensar en la importancia que tienen las familias dentro del desarrollo personal del niño y la niña con discapacidad y por lo tanto en la calidad de vida de los mismo, puesto que en la edad cronológica en la que se encuentran estos niños y niñas, necesitan del apoyo constante de sus familias para poder asistir a sus clases en donde se les afianza y fortalece sus habilidades conceptuales, comunicativas y prácticas.

Así pues, esta es una de las categorías que emergió de estas últimas sesiones de intervención con las madres, ya que para alcanzar la calidad de vida de los niños y niñas con discapacidad se hace necesario el apoyo y la constante participación de las familias en todas las actividades que se realizan con el objetivo de aportar al bienestar personal de los hijos con discapacidad. De igual forma la participación de las familias en el proceso de alcanzar la calidad de vida de los hijos con discapacidad, se relaciona con los vínculos entre las familias y las instituciones prestadoras de servicios, puesto que deben ser dos partes que trabajen mancomunadamente y preocupadas por un mismo objetivo, el cual es la calidad de vida familiar y la calidad de vida de los hijos con discapacidad.

A pesar de la falta de participación de las madres en las últimas sesiones, se logró analizar que la autonomía es una finalidad que tienen las madres para sus hijos con discapacidad, puesto

que como ellas mismas lo mencionan para que los niños y niñas con discapacidad alcancen la calidad de vida, necesitan aprender a tomar sus propias decisiones y asumir sus propias responsabilidades. Es por ello, que las madres están reflexionando frente a sus estilos y pautas de crianza, identificando cuales son las actitudes de ellas como madres que pueden interferir en el desarrollo de la autonomía de sus hijos con discapacidad para así ir direccionando sus estilos de crianza al desarrollo de la autonomía de los niños y niñas con discapacidad, lo cual es un aporte fundamental en la calidad de vida de los hijos con discapacidad y en la calidad de vida familiar.

7.3.8 ANÁLISIS RELATO 4 CUIDADORES NIÑOS

Durante las últimas sesiones de intervención con las madres de los niños y niñas con discapacidad, fue frecuente la poca asistencia en el desarrollo de las diferentes actividades de la propuesta de intervención pedagógica en las madres y/o cuidadoras de los niños y niñas con discapacidad.

Dicha situación nos hace reflexionar sobre la importancia que cobran las familias dentro del desarrollo personal del niño y la niña con discapacidad, y por lo tanto en la calidad de vida de los mismos, ya que según la etapa de desarrollo en la que estos se encuentran, requieren de un apoyo y una atención más constante por parte de sus familias para poder participar en sus clases en donde se les afianza y fortalece sus habilidades conceptuales, comunicativas y prácticas.

Como se mencionó anteriormente, esta es una de las categorías que ha emergido durante varias sesiones de intervención con las madres, lo cual nos ha puesto a pensar en ¿cuáles podrían ser los posibles motivos que han generado la poca participación de las madres en los procesos

de formación y desarrollo de sus hijos con discapacidad? Una de las posibles razones que pueden dar respuesta a este interrogante son las responsabilidades laborales y familiares que demanda la mayoría del tiempo de las madres, pues está claro que son estas madres las que dan orden a sus grupos familiares. Otra razón importante, es que los hijos con discapacidad demandan muchas atenciones de salud debido a enfermedades que afectan la plena participación de sus madres y la de ellos mismo en los procesos de intervención.

Aun así, independientemente de las razones, es claro que para alcanzar la calidad de vida de los niños y las niñas con discapacidad y la calidad de vida familiar se hace necesario el apoyo y la constante participación de las familias en todas las actividades que se realizan con el objetivo de aportar al bienestar personal de los hijos con discapacidad. De igual forma la participación de las familias en el proceso de alcanzar la calidad de vida de los hijos con discapacidad, tiene que ver con las relaciones vinculares entre las familias y los profesionales, pues es importante que las instituciones prestadoras de servicio, deleguen mayor atención a estos motivos que están afectando el desarrollo de las dinámicas de las intervenciones, tanto a nivel personal de cada niño y niña con discapacidad como a nivel familiar, para así darles una solución contundente que garantice ante todo el pleno desarrollo personal de los niños y niñas a través de la asistencia a clase, y a su vez dar respuesta a las necesidades que tienen que afrontar los grupos familiares cuando un integrante de la familia presentan algún tipo de discapacidad.

A pesar de ello, no se puede dejar de lado el hecho de que las madres y las familias en general están estrechamente vinculadas y sensibilizadas con apoyar a sus hijos con discapacidad a alcanzar la calidad de vida, pues es algo que se logró analizar a partir de los estilos de crianza, formación y educación que usan estas madres para potencializar el desarrollo personal de sus

hijos con discapacidad, los cuales están basados en la independencia y autodeterminación de sus hijos, puesto que lo más importante para las madres es que sus hijos puedan tomar decisiones y hacer elecciones sobre sus propias vidas. Para ello las madres corrigen y educan a sus hijos con discapacidad como lo hicieron con sus demás hijos, dejándolos que asuman responsabilidades como recoger sus juguetes, ordenar su cuarto, hacer las tareas, etc. siempre con el acompañamiento y apoyo de ellas mismas, de igual forma los dejan que se equivoquen para después conjuntamente ayudarles a buscar una adecuada solución que dé respuesta a sus dificultades inmediatas, pero que a su vez les deje una lección de vida, con la cual se desarrollen como niños y niñas con autodeterminación

Los estilos de crianza que emplean estas madres para educar a sus hijos con discapacidad no son para nada ajenos a los estilos que utilizan para corregir y formar a sus hijos sin discapacidad, lo cual nos hace analizar la calidad de vida familiar mucho más a fondo, ya que esto nos lleva a la conclusión de que las madres reconocen a sus hijos con discapacidad como niños con capacidades de aprendizaje y desarrollo, las cuales deben ser acompañadas como a las de cualquier otro niño. Esto también, nos remite a pensar en los grados de satisfacción y bienestar emocional de las familias, puesto que un contexto que sabe mirar a su hijo más allá de su limitación, va ser una familia que aparte de confiar en las capacidades de su hijo, van a confiar en ellos como el principal contexto responsable de fortalecer y afianzar las habilidades que posee el integrante con discapacidad.

De igual forma, un contexto familiar que se basa en la confianza y seguridad de las capacidades del hijo con discapacidad, va ser un contexto preocupado por el constante bienestar y apoyo de ese hijo. Por lo tanto se ven en la necesidad de fortalecer sus acciones, a través de la

formación y educación ante las necesidades que se les van presentando a sus hijos en cada una de las etapas de desarrollo a las que van enfrentando.

Las familias constantemente están buscando el apoyo y guía de las instituciones prestadoras de servicio para saber cómo deben actuar ante cada una de las dificultades a las que se encuentran y una de ellas hace referencia a la promoción, protección y aseguramiento del goce pleno de todos los derechos humanos de sus hijos y como personas con discapacidad, es decir, buscan una formación política que les permita empoderarse de los derechos de sus hijos con el objetivo de exigirlos y protegerlos ante cualquier situación de amenaza.

Es claro, que las madres de los hijos con discapacidad no poseen los suficientes conocimientos sobre cuáles son los derechos de sus hijos con discapacidad, ni mucho menos cuales son aquellos mecanismos que protegen estos derechos, pero lo que sí tienen claro, es que urgen de una formación política que tenga como objetivo el empoderamiento de las familias ante los derechos de sus hijos con discapacidad, puesto que ellas como madres también anhelan una sociedad justa y equitativa que reconozca a sus hijos como sujetos de derechos a la educación, a la participación, a la salud, etc., sin ningún tipo de limitación o barreras actitudinales.

Es así pues, como las familias de las personas con discapacidad exigen una formación política que contribuya a la participación en la toma de decisiones y acciones que afectan la calidad de vida de sus hijos y a su vez la calidad de vida familiar. Las familias exigen esta formación por parte de los profesionales que trabajan en pro por las personas con discapacidad, para así poder trabajar cooperativamente y conjuntamente por el bienestar personal y el respeto por la dignidad de todos los hijos con discapacidad.

7.3.9 ANÁLISIS RELATO 1 JÓVENES Y ADULTOS

Las primeras tres sesiones del plan de apoyos se planearon con el fin de identificar en los jóvenes y adultos con discapacidad de la Corporación Aula Libre, Características relacionadas con el desarrollo personal a nivel cognitivo y de conducta adaptativa en habilidades conceptuales como la comunicación, el lenguaje y aprendizajes en lectoescritura necesarias para el logro de condiciones de desarrollo que posibiliten la inclusión laboral y social de las personas con discapacidad, puesto que el objetivo general de la propuesta de apoyo apunta al fortalecimiento de la inclusión laboral, la cual es una subcategoría esencial para alcanzar la inclusión social de las personas con discapacidad. Por lo tanto, se hace necesario que los estudiantes desarrollen aprendizajes conceptuales frente a estas tres nociones (pasado, presente y futuro), que les van a permitir reconocerse como personas con una historia, con una vida actual y con unos objetivos y/o planes para alcanzar en un futuro.

Así pues, lo que logramos identificar a través de estas intervenciones es que los estudiantes poseen dificultades significativas para reconocer cuáles son las nociones de tiempo y qué se hace en los tiempos pasado, presente y futuro, y por ende para identificar los diferentes sucesos y eventos personales que han sucedido, suceden y sucederán en dichos tiempos, es decir los jóvenes y adultos con discapacidad desconocen una gran parte de su historia, de su vida pasada, puesto que al preguntarles por su fecha y lugar de nacimiento o de sucesos de su vida infantil expresan no recordar ninguna eventualidad o en los peores casos, manifiestan no tener un conocimiento frente a ello. En cuanto al tiempo presente y futuro un aspecto realmente preocupante es evidenciar que los estudiantes poseen un pensamiento altamente limitado, cuando

se trata de ubicarse como una persona del presente, puesto que sólo reconocen el contexto escolar (Corporación Aula Libre) y sus compañeros de clase como su único presente, dejando de lado aspectos importantes de la vida como: los personales, familiares y sociales. Y cuando se hace referencia al tiempo futuro, solo alcanzan a visualizarse como personas ancianas o viejas, es decir no se logra identificar en los estudiantes de la Corporación las perspectivas de futuro de una forma más amplia. Solo, unos cuantos estudiantes logran visualizarse como profesionales o ejerciendo alguna actividad laboral remunerada, lo cual también se relaciona con el desarrollo de la autodeterminación de cada uno de los estudiantes.

El hecho de que los estudiantes se restrinjan al proyectarse como personas futuristas, nos hace reflexionar y cuestionarnos sobre los modos en que éstos, se han venido desarrollando como personas autodeterminadas, puesto que, aunque se logró identificar grandes dosis de autonomía tanto en la toma de decisiones como elecciones de cosas que desean hacer en situaciones inmediatas. Por ejemplo: Tomar la decisión de participar en clase por iniciativa propia, buscar el material de trabajo, la forma en cómo se desplazan libremente por la corporación, etc, se les dificulta planear por sí solos las cosas que quieren hacer con sus vidas en un futuro, es decir no se visualizan como personas productivas y útiles dentro de la sociedad. Lo cual, realmente genera una gran preocupación, ya que esta situación es un factor de riesgo para la calidad de vida de los jóvenes y adultos con discapacidad ¿Acaso sus objetivos y planes de vida no van más allá de ser “eternamente” estudiantes de la corporación Aula Libre? O ¿Ser un compañero ahora y más tarde un anciano? Realmente, lograr reconocer lo que los estudiantes quieren hacer con sus propias vidas es un aspecto altamente complejo, mucho más que enseñarles a leer y escribir. Y es que en este punto no solo se trata de impartir o introducir un concepto de temporalidad; sino identificar, reconocer y acogerse a las subjetividades que giran alrededor de la

calidad de vida de cada uno de los jóvenes y adultos con discapacidad, para así poder brindar un apoyo que esté vinculado con los deseos y perspectivas de vida de cada uno de estos.

Además, dicho aspecto dentro de la calidad de vida de los jóvenes y adultos con discapacidad nos hace confrontarnos de una manera muy analítica con la información recolectada durante los grupos de discusión, puesto que los datos que se arrojaron a partir de esta técnica de investigación no se relacionan con lo que ahora estamos observando, ya que según el análisis de dichos grupos de discusión evidencia que los estudiantes con discapacidad poseen perspectiva de futuro, lo cual fue manifestado tanto por los docentes y familiares como por los mismos jóvenes y adultos con discapacidad. Pero, durante el transcurso de las actividades de clase que se han desarrollado sobre el tiempo futuro, los estudiantes han manifestado o demostrado otra realidad frente a su autodeterminación, ya que según ellos, su futuro solo se limita hacer “personas ancianas”. Esto, sin duda alguna nos debe llevar a realizar un proceso de contrastación de los datos de información, con el objetivo de comparar, relacionar y dar validez a los análisis de la información recolectada de acuerdo a la dimensión de la autodeterminación del modelo de calidad de vida.

Es por ello, que hoy nos vemos en la necesidad de cuestionar el fin educativo. ¿Cuáles deberían ser las perspectivas educativas en lógica del desarrollo personal y la inclusión social de los estudiantes que manifiestan no tener una perspectiva positiva frente al futuro? ¿Acaso debemos plantear y replantear un sinnúmero de actividades de intervención con el objetivo de que los estudiantes expandan sus pensamientos frente a sus propias vidas? ¡Realmente, consideramos que sí! Por ahí, es por donde debemos comenzar. Buscando nuevas formas de enseñar, nuevas formas de llevar al aula de clase los conocimientos, pero sobre todo nuevas formas de comprender las

subjetividades del pensamiento del otro, es decir debemos reinventarnos acciones educativas que nos permitan adentrarnos en la conciencia y el pensamiento de los estudiantes, para así replantear nuestros objetivos y propuesta de apoyos que nos permita comprender los ideales y deseos de participar de vida en sociedad que tienen estos estudiantes.

También, es importante ahora referirnos al papel que asumen los estudiantes frente a los procesos de enseñanza y aprendizaje de sus propios compañeros. Muchos de ellos, especialmente aquellos estudiantes que han alcanzado mayores niveles de habilidades conceptuales se comportan como facilitadores del aprendizaje o sirven como puentes de conocimiento para sus compañeros que están en ese proceso de construcción. Durante las sesiones se logró observar en los estudiantes con discapacidad una gran preocupación por los aprendizajes de cada uno de ellos, tanto así que eran ellos mismos los que se encargan de corregir o guiar a sus compañeros en las diferentes actividades académicas. Este aspecto es sumamente importante dentro de la calidad de vida, ya que se relaciona con la dimensión de las relaciones interpersonales con amigos y compañeros, donde se demuestra que dentro del grupo se poseen buenas relaciones sociales. Dicho aspecto nos lleva a plantear la importancia y pertinencia de planear actividades académicas a nivel grupal, como un mecanismo facilitador de los procesos de enseñanza-aprendizaje de todos los estudiantes con discapacidad, ya que a partir de esta modalidad de trabajo se puede facilitar y potencializar los conocimientos de los estudiantes que se encuentran más atrasados a nivel académico y que la educación como factor del desarrollo, posibilita procesos de inclusión, relaciones interpersonales, participación.

Por lo tanto, a la conclusión que hemos llegado como docentes es que debemos reestructurar y dirigir el plan de apoyos hacia una nueva forma de intervención que nos permita

descubrir las subjetividades de cada estudiante, pero a su vez que nos lleve a la construcción del conocimiento a través del aprendizaje cooperativo como un determinante para alcanzar la calidad de vida de los jóvenes y adultos con discapacidad.

7.3.10 ANÁLISIS RELATO 2 JÓVENES Y ADULTOS

En estos nuevos días de trabajo de campo, nos hemos visto en la necesidad de profundizar o de ponerle más rigor a nuestra función de observar todas aquellas dimensiones, aspectos y categorías que giran y emergen alrededor de la calidad de vida de los jóvenes y adultos con discapacidad, puesto que el rol de maestra que estamos desempeñando dentro del plan de apoyos, ha influido un poco para que nos centramos en aspectos relacionados con el sentir y la percepciones personales en el marco de la práctica y las experiencias como docentes olvidando un poco el objeto de estudio de nuestro proyecto, es decir todos aquellos temas relacionados con la calidad de vida de las personas con discapacidad que asisten a la Corporación Aula Libre.

Por lo tanto, una de las categorías que sigue siendo tema de análisis dentro de la calidad de vida de los estudiantes es el desarrollo personal, específicamente en la importancia que tiene el aspecto de las habilidades conceptuales para lograr la inclusión social y laboral de los jóvenes y adultos con discapacidad, ya que es claro que dominar o poseer unos conocimientos básicos como la lectoescritura, manejo de las operaciones básicas matemáticas (suma, resta, multiplicación y división) y/o la comprensión de las nociones de tiempo y lo que sucede en ellas es un requisito primordial para acceder a un trabajo digno dentro de la sociedad.

Con lo anterior queremos llegar, más que hacer una reflexión típica de la importancia del conocimiento para acceder a mayores oportunidades laborales y sociales; es a un análisis que nos permita aclarar qué, cómo y cuánto están aprendiendo los estudiantes y por lo tanto cuáles son las dificultades o necesidades que se les presentan durante este proceso. Puede apreciarse que los jóvenes y adultos con discapacidad asisten sagradamente a la Corporación y la gran mayoría cumple cabalmente con las actividades que allí se proponen; actualmente actividades relacionadas con la temporalidad a través de una línea del tiempo que precisamente pretenden fortalecer en los estudiantes con discapacidad el autoconocimiento de sus historias de vida y sus perspectivas de futuro como requisito fundamental para el posterior desarrollo de las habilidades vocacionales. Estos son procesos que cada uno de los jóvenes y adultos con discapacidad ha venido realizando según su propio ritmo y estilo de aprendizaje, es decir los estudiantes no presentan mayores dificultades a la hora de recibir una nueva información, pues demuestran que poseen altos niveles de comprensión debido a que desarrollan por sí solos relaciones de aprendizaje entre los conceptos nuevos que están adquiriendo y con sus propias experiencias de vida. Pero las dificultades se hacen evidentes en la retención de la información a largo plazo, pues los estudiantes suelen olvidar o no recordar en posteriores sesiones de clase, totalmente aquellos aprendizajes que se desarrollan durante toda una jornada de intervención. De igual forma algo que también se ha evidenciado es la actitud que han venido adoptando los jóvenes y adultos al ser confrontados por medio de preguntas, se muestran prevenidos y asustados, esto puede ser debido a la poca participación que han tenido en ambientes educativos estructurados, lo cual los hace sentirse en un ambiente totalmente nuevo para ellos y al cual apenas andan adaptándose y por ende esto también puede estar influenciando la corta retención de información, la poca participación, timidez para responder preguntas y hasta la falta de compromiso a la hora de tener que llevar una tarea para la próxima sesión de trabajo.

Así pues, el desarrollo cognitivo y aprendizaje de los jóvenes y adultos con discapacidad genera gran preocupación en torno a la calidad de vida de los mismo, ya que si no les fortalece las funciones de la memoria a corto y largo plazo por ejemplo a través de ambientes educativos más organizados, podemos caer en el riesgo de que cuando estos jóvenes y adultos con discapacidad entren a laborar oficialmente dentro de una empresa u otro oficio laboral olviden cuales son y cómo se llevan a cabo sus funciones y compromisos, lo cual puede afectar sustancialmente los procesos de inclusión laboral y por ende la calidad de vida de los mismos.

Otros aspectos importantes para analizar durante la observación, hacen referencia aquellas categorías de la calidad de vida que son totalmente subjetivas de cada uno de los jóvenes y adultos con discapacidad, pero estas no se hacen fácilmente explícitas durante un conversatorio sino que se van identificando a través de la constantes interacciones y observaciones, a partir de la intervención del plan de apoyos. Dichas categorías emergentes, sin duda alguna nos hace repensarnos en la validez de los resultados del diagnóstico inicial de calidad de vida de cada una de las personas con discapacidad que asisten a la Corporación Aula Libre y que se llevó a cabo en la tercera fase del proyecto, denominada “Un aporte a la Calidad de vida”.

Los resultados arrojados tanto en el cuestionario tipo Likert y los grupos focales coincidieron en que los jóvenes y adultos con discapacidad que asisten a la Corporación Aula Libre se sienten satisfechos y a gusto con los apoyos que reciben en dicha Corporación, pero durante las sesiones de intervención del plan de apoyos los estudiantes con discapacidad han dejado notar que no existe una total relación o concordancia entre las conclusiones del diagnóstico inicial y lo que actualmente están manifestando los estudiantes, pues algunos de ellos

han expresado su inconformidad frente a los procesos de enseñanza-aprendizaje que se llevan a cabo en la Corporación, pues según ellos no son suficientes ni significativos.

Esta categoría emergente se relaciona con la satisfacción personal de los estudiantes con discapacidad en relación a los niveles de enseñanza, lo que puede influir negativamente en la motivación de los mismos para acceder a los aprendizajes, pues si ellos perciben como insignificante los procesos de enseñanza-aprendizaje que se les están brindando, no van a llegar a clase con la mejor actitud para recibir información y aprender nuevos conocimientos, lo cual de igual manera repercutirá en el pleno desarrollo de habilidades conceptuales y en la totalidad de la calidad de vida de los mismos. De igual modo también se evidencia la falta de empoderamiento personal, de participación e inclusión, pues aun con los bajos niveles de satisfacción personal frente a los modelos de atención brindados, no existe tomas de decisiones o empoderamiento personal que logren cambiar las situaciones presentadas. Por lo tanto es importante que desde la propuesta de apoyo se haga un trabajo en conjunto con la Corporación de tal forma que se logre evaluar la pertinencia y el impacto de los servicios en la calidad de vida de los jóvenes y adultos con discapacidad buscando que los programas se basen en los intereses de los estudiantes y que se orienten hacia su bienestar y satisfacción personal.

A partir de esta nueva categoría también se logra analizar ciertas necesidades que giran en torno a la autodeterminación de los estudiantes con discapacidad, pues aunque manifiestan sus percepciones no lo hacen de una forma acertada por varias razones, una de ellas es que no analizan previamente quién o quiénes son los más indicados para escuchar y atender a sus percepciones y dudas frente a los procesos de enseñanza-aprendizaje que imparte la corporación y optan por expresar sus pensamientos a otras personas. Así mismo cuando los jóvenes y adultos

con discapacidad se sienten en la necesidad de expresar sus inconformidades de una manera respetuosa, pues se ofuscan y pierden un poco el control en la forma en que manifiestan sus opiniones.

Finalmente, es necesario agregar que las categorías emergentes nos exige realizar un proceso de observación más profundo, tratando de escudriñar en cada uno de los jóvenes y adultos con discapacidad como están percibiendo su calidad de vida partiendo del análisis y la observación de sus lenguajes tanto verbales como gestuales y lo que manifiesta el aspecto corporal, pues sólo de esta forma podremos seguir analizando y redefiniendo los resultados del diagnóstico inicial de calidad de vida de los mismo con el objetivo de identificar nuevas necesidades que deberán ser consideradas dentro de la intervención del plan de apoyos de la calidad de vida.

7.3.11 ANÁLISIS RELATO 3 JÓVENES Y ADULTOS

Los derechos fue la dimensión principal, durante estas sesiones para analizar la calidad de vida de los jóvenes y adultos con discapacidad. Una razón de ello es que dentro del plan de intervención, el objetivo era precisamente, promover en los jóvenes y adultos con discapacidad el reconocimiento de sus propios derechos; además todas aquellas percepciones y conocimientos previos que tienen los estudiantes sobre este tema, nos permitieron identificar nuevas conclusiones con relación a la calidad de vida de las personas con discapacidad.

A partir de lo anterior y de cada una de las sesiones de intervención, se logró analizar nuevamente la importancia del empoderamiento de las personas con discapacidad sobre el

conocimiento de sus propios derechos y los diferentes mecanismo que existen para protegerlos, como una alternativa para mejorar y aportar a la calidad de vida, puesto que los estudiantes cada día se hacen más conscientes de la necesidad que tienen ellos y sus familiares de exigir que sus derechos sean cumplidos, respetados y disfrutados por ellos mismo, pues como se mencionó en diferentes grupos focales de familias y de los Jóvenes y adultos con discapacidad gran parte de las personas con discapacidad del municipio de San Pedro de los Milagros no goza efectivamente de ellos, por varias razones una de ellas es el desconocimiento frente al tema o porque existe un desinterés por participar en la toma de decisiones y acciones que les afectan.

Aun así, se logró analizar que los estudiantes han construido un gran conocimiento frente al tema de los derechos legales, pues reconocen la tutela como un mecanismo fundamental para exigir respeto y cumplimiento a sus derechos, especialmente el de la salud, la educación y el trabajo digno que según ellos son los derechos más vulnerados dentro de su comunidad. De igual forma reconocen la fiscalía y personería como organismos judiciales para pedir información y apoyo con relación a la protección de los derechos. Sin duda alguna estos conocimientos se han venido construyendo a través de sus propias experiencias de vida, en la cuales se han visto expuesto a situaciones de vulneración de sus derechos y han optado por exigir respeto junto con sus familias, a través de los mecanismos de protección y los organismos judiciales.

Para que la dimensión de los derechos inicie a puntuar como una dimensión totalmente positiva dentro de la calidad de vida de las personas con discapacidad, es de suma importancia el interés y la necesidad de las personas con discapacidad a participar y empoderarse de conocimientos frente a sus derechos, lo cual se puede evidenciar claramente en los estudiantes de la Corporación Aula Libre, pues ellos siempre dejan notar a través de sus historias de vida y

experiencias el conocimiento que tienen de ello y el conocimiento que quieren seguir fortaleciendo para llenarse del poder de exigir, proteger y disfrutar sus derechos. De igual forma, para mejorar la calidad de vida de los jóvenes y adultos con discapacidad es de suma importancia que estos sigan recibiendo un apoyo constante frente al tema de los derechos, pues el objetivo es que ellos se reconozcan como líderes importantes a la hora de reconocer, proteger y promover sus derechos dentro de la comunidad de San Pedro de los Milagros.

Una categoría que surge de estas sesiones es que los estudiantes con discapacidad aunque identifican las diferentes personas con discapacidad y los apoyos que estas necesitan, aseguran no presentar ningún tipo de discapacidad o dificultad que interfiera en sus procesos de desarrollo, pues según ellos son estudiantes o personas que están aprendiendo sobre sus derechos, ya que esto es un tema que le compete a todos los seres humanos. Este aspecto puede relacionarse con la dimensión de bienestar emocional de la calidad de vida, puesto que los jóvenes y adultos con discapacidad creen en sus capacidades y habilidades para desempeñar cualquier actividad, lo cual hace referencia a que se sienten contentos consigo mismo y se sienten en igualdad de condiciones que otras personas, es decir poseen los mismos derechos y deberes al igual que todas las personas, lo que sin duda alguna es de suma importancia para el desarrollo personal y la calidad de vida de las personas con discapacidad. No obstante es necesario poner en cuestionamiento que la calidad de vida de las personas con discapacidad no puede contemplar solamente la percepción propia, pues en ello es necesario tener presente la capacidad de reflexión e introspección. También es necesario tener presente que la calidad de vida no considera solo las propias percepciones, sino las condiciones reales y las conductas, comportamiento o actitudes relativas.

Pero, también es importante analizar cómo puede influir de manera negativa en la calidad de vida el hecho de que los estudiantes no se reconozcan como son, como personas con discapacidad que necesitan de un apoyo para desarrollar todas sus capacidades y habilidades a nivel educativo, familiar, laboral y social, puesto que uno de los principios de la calidad de vida es que las personas se empoderen de sus habilidades para poder participar plenamente en la vida social y para ello, los estudiantes deben tener conciencia de cuáles son sus dificultades y necesidades para así mejorarlas y transformarlas en capacidades que aporten a la transformación del bienestar personal y la calidad de vida de los mismos.

Otro aspecto importante para analizar es la participación ciudadana de los jóvenes y adultos con discapacidad, lo cual se relaciona con el derecho a la comunicación y situaciones de vulneración que afectan la calidad de vida de las personas con discapacidad, puesto que tener la posibilidad de comunicarse permite las interacciones sociales y a su vez la participación dentro de la comunidad, lo cual es un derecho constitucional. Es por ello, que es importante reflexionar frente a las diversas formas de comunicación que existen para permitir un cumplimiento pleno de los derechos de las personas con discapacidad y por ende la calidad de vida de los mismos.

Finalmente estos encuentros también nos han permitido observar cómo los jóvenes y adultos con discapacidad, van teniendo avances significativos en cuanto algunas habilidades conceptuales y actitudinales que contribuyen a la mejora de la su calidad de vida. El estar expuestos a estos ambientes pedagógicos ha hecho que interioricen diversas situaciones que se han presentado, como el escribir sin temor por qué no saben hacerlo, el querer participar, el estar mucho más atentos y poder recordar mucho más rápido información presentada, el expresarse más cómodamente. En dichas situaciones se ha evidenciado que han venido acompañados o

responden a cambios actitudinales, en los cuales se muestra unos estudiantes mucho más receptivos en cada temática y en cada trabajo realizado con muchas más ganas, aprendiendo de lo enseñado y siendo significativo para ellos puesto que en especial esta temática ha permitido que los estudiantes se expresen relacionando sus propias vivencias con el tema explicado, en este caso los derechos. Así pues estos avances vienen aportando al desarrollo personal de cada estudiante pues de este modo los estudiantes han ido destapando nuevas habilidades que les ha permitido desenvolverse de una mejor manera y trabajar más significativamente al tiempo que van aportando a su desarrollo personal y por ende ir desarrollando habilidades en pro de ir mejorando su calidad de vida.

7.3.12 ANÁLISIS RELATO 4 JÓVENES Y ADULTOS

La calidad de vida de las personas con discapacidad está influenciada por dimensiones que conjuntamente aportan al bienestar de estas personas, puesto que una siempre va a depender de la otra. Este fue uno de los aspectos que se lograron analizar durante las últimas sesiones del plan de apoyo que se ejecutó junto con los jóvenes y adultos con discapacidad de la Corporación Aula Libre de San Pedro de los Milagros.

A través de las actividades de la hoja de vida, se logró evidenciar que la dimensión del desarrollo humano, sigue siendo una categoría determinante en el bienestar personal de las personas con discapacidad, pues es a partir del desarrollo cognitivo y los aprendizajes conceptuales que las personas con discapacidad pueden acceder a empleos u oficios dignos dentro de sus propias comunidades.

Los aprendizajes como la lectoescritura y las operaciones básicas de matemáticas son los conocimientos necesarios y básicos para que los jóvenes y adultos con discapacidad se sientan con las capacidades suficientes para cumplir con sus propios sueños de ser personas útiles dentro de la sociedad y a la vez desarrollar oficios funcionales para sus vidas, como trabajar en un supermercado, miscelánea, papelería, almacén de accesorios, de ropa, etc. Pues, es claro que una persona que presente dificultades significativas en las habilidades conceptuales, pocas oportunidades tendrá para conseguir un empleo que le garantice un salario y un trato digno.

Es por ello, que desde “la construcción de nuevas rutas de atención para las personas con discapacidad de la Corporación Aula Libre del municipio de San Pedro de los Milagros, desde el modelo de calidad de vida”, se sigue insistiendo en la necesidad de potencializar y afianzar las habilidades conceptuales, el desarrollo de los aprendizajes sociales y relacionados con conocimientos conceptuales básicos, el fortalecimiento de la lectura y la escritura, y de las matemáticas como aspectos determinantes para llegar a la inclusión social y laboral de las personas con discapacidad. Se insiste en ello, no por un capricho o una idea obstinada sin fundamentos, sino porque tenemos la certeza y la convicción de que los jóvenes y adultos con discapacidad de la Corporación, tienen la capacidad suficiente para aprender aquello que se les ha negado e imposibilitado (Aprender a leer, escribir, sumar, restar, multiplicar, dividir, etc.)

Es importante aclarar que esta certeza o convicción no es una simple ilusión que se forma un maestro en proceso de formación, ya que ésta se estructuró a través de la observación directa, durante toda la implementación del plan de apoyos; y gracias a esto se logró evidenciar y analizar que las dificultades en el desarrollo personal de las personas con discapacidad son generadas por

las dinámicas de la prestación de los servicios y no por las estructuras cognitivas de estos jóvenes y adultos.

Lo anterior nos llevó a reflexionar sobre cómo se están desarrollando los derechos y la inclusión laboral como dimensiones que pueden posibilitar o imposibilitar la calidad de vida de las personas con discapacidad, pues si a estos jóvenes y adultos se les está negando el derecho a los aprendizajes ¿cómo van a lograr acceder a una información clara y real sobre sus propios derechos y a su vez empoderarse personalmente de los mismos? Sin duda alguna, el desarrollo de los aprendizajes sigue siendo un pilar fundamental dentro de la movilización política de las personas con discapacidad que a su vez debe garantizar la participación dentro de la sociedad, es decir la inclusión educativa, laboral y social, puesto que si estos jóvenes y adultos con discapacidad no alcanzan a desarrollar sus habilidades conceptuales y comunicativas, tampoco tendrán la oportunidad de promover, exigir y proteger aquello a lo que tienen derecho por su condición de humanos.

Así pues, la inclusión laboral a la cual se le apuntó en el plan de apoyos, a través del diligenciamiento de una hoja de vida, va a depender de las capacidades cognitivas que desarrollan las personas con discapacidad a partir del apoyo de los profesionales y de las instituciones prestadoras de servicios, pues los jóvenes y adultos durante este proceso de apoyo lograron comprender cuál era el fin de la hoja de vida y como ésta podría afectar su inclusión laboral y por ende la calidad de vida de los mismos, de igual forma descubrieron cuáles son sus mayores necesidades, lo que dio paso a la reflexión de la dimensión de la autodeterminación, pues las personas con discapacidad por sí solos identificaron que tienen dificultades en el conocimiento de

sus datos personales y familiares y que los necesitan para ser autónomos a la hora de llenar una hoja de vida y presentarse ante una entrevista de trabajo.

Es así, como el desarrollo personal posibilita el desarrollo de la dimensión de la autodeterminación, pues las personas con discapacidad reconocen que los conocimientos les dan paso a ser personas autónomas e independientes en cada uno de los contextos sociales donde participan, y también les permite analizar y solucionar problemas de una manera más asertiva. El desarrollo de las habilidades conceptuales y comunicativas, va a garantizar que las personas con discapacidad sean aún más inteligentes e independientes, seguros de sí mismos, que saben lo que quieren y luchan constantemente por alcanzarlo. Van a ser jóvenes y adultos que podrán cuestionar y justificar sus acciones con respuestas adecuadas y acordes con las necesidades que impone la sociedad discapacitante, y que consecuentemente tendrán el empeño, la decisión y la elección de buscar una mejor calidad de vida para ellos mismos y sus familias.

El desarrollo personal es más que necesario, es realmente fundamental para que los jóvenes y adultos con discapacidad de la corporación Aula Libre del municipio de San Pedro de los Milagros se desarrollen y se reconozcan como personas autodeterminadas, que luchan empoderadas por el cumplimiento de sus derechos a la educación, a la salud, a la participación, a la comunicación, a la información, al transporte público, a la identificación, al empleo y al derecho a la igualdad y no discriminación. El desarrollo de las habilidades conceptuales garantiza que las personas con discapacidad accedan a empleos dignos, donde se puedan desempeñar con altos niveles de capacidad y puedan estar a la altura de las demandas sociales y empresariales.

Es por todo lo anterior, que las nuevas rutas de atención para las personas con discapacidad deben partir del desarrollo personal de éstas, pues es a través de los conocimientos y los aprendizajes que se pueden formar sujetos de derechos que empoderados por su propia causa luchan con autodeterminación por una justicia social y de equidad e igualdad, donde la discapacidad no será más discapacidad sino una razón más para elegir una mejor calidad de vida personal y familiar.

7.3.13 ANÁLISIS RELATO FAMILIAS

Las personas con discapacidad están influenciados por contextos ambientales y culturales, los cuales hacen referencia a las condiciones interrelacionadas en las que vive la persona diariamente. Esto es lo que se denomina una perspectiva ecológica de la discapacidad, donde se plantea tres niveles o un triple sistema: Microsistema, Mesosistema y Megasistema. Estos tres sistemas, sin duda alguna integran el entorno social de la persona, y facilitan la planificación de los apoyos, el desarrollo de los programas de atención, así como la evaluación de los mismos. En los aspectos que incluye a la persona y su familia (Microsistema), las funciones que se generan en la comunidad y organizaciones que proporcionan los servicios de apoyo (Mesosistema) y los patrones generales de la cultura, sociedad y las influencias sociopolíticas (Megasistema).

Por lo tanto, el microsistema hace referencia a la familia como un entorno principal e inmediato de los hijos con discapacidad, por lo cual sus funciones son de gran importancia para influir positivamente en el desarrollo y bienestar personal de las personas con discapacidad como también en la calidad de vida familiar.

Así pues, se hace necesario un acompañamiento a las familias, a través del cual se pueda no solo brindar un apoyo, sino también identificar necesidades y debilidades que presenten las familias con relación a los hijos con discapacidad y según las demandas del entorno. Es por ello, que desde el plan de apoyos una de las dimensiones que mayor análisis demanda son las relaciones interpersonales en la cual se logró interpretar que las dinámicas de las familias de La Corporación Aula Libre parten del respeto, cuidado y amor hacia cada uno de sus integrantes, especialmente al hijo con discapacidad al cual reconocen como un ser con capacidades y fortalezas para estudiar, trabajar y vivir en sociedad.

Dentro de las relaciones familiares se observó que las relaciones filiales están basadas en vínculos muy fuertes, los cuales han influido en el desarrollo de la autonomía y autodeterminación de los hijos con discapacidad, ya sean estos niños, jóvenes y adultos, pues los padres reconocen que han presentado conductas sobreprotectoras con sus hijos con el fin de librarlos de situaciones discriminatorias o de maltratos por parte de otras personas. Este aspecto, sin duda alguna limita la calidad de vida de las personas con discapacidad, pues debido a los comportamientos sobreprotectores, muchos de los niños con discapacidad no han tenido la oportunidad de hacer parte de una formación educativa significativa que les permita fortalecer sus habilidades y capacidades. De igual modo, este aspecto también afecta el óptimo desarrollo de los jóvenes y adultos con discapacidad, pues al no contar con experiencias formativas significativas desde la infancia, su participación y desempeño a nivel familiar, educativo, laboral y social podrá presentar mayores dificultades y limitaciones que sin duda alguna determinaran la calidad de vida de éstos y de sus familias. Esto de alguna forma no se relaciona ni coincide con el hecho de que las familias consideran a sus hijos con discapacidad como seres capaces y con habilidades, pues

el aspecto de la sobreprotección hace referencia a la inseguridad que siente las familias respecto a la participación plena y autónoma de los hijos con discapacidad dentro de la sociedad.

En cuanto a las relaciones fraternales, los hermanos de las personas con discapacidad se muestran muy comprometidos frente a los procesos de desarrollo de sus hermanos, y además sus interacciones como hermanos no se ven limitadas debido a la discapacidad que presente la persona, puesto que las personas con discapacidad son vistas por sus hermanos como personas con fortalezas, pero a su vez reconocen que necesitan de apoyos y atenciones que faciliten su bienestar, por lo cual ellos asumen en muchas ocasiones los cuidados que los hermanos con discapacidad necesitan. Sin duda alguna las relaciones fraternales, es un aspecto fundamental dentro de la calidad de vida de las personas con discapacidad, muchos de los avances y desarrollo de habilidades de estos, se debe al compromiso y responsabilidad que ejerce los hermanos sin discapacidad sobre los hermanos con discapacidad.

Refiriéndonos ahora, a las relaciones conyugales cuando hay hijos con discapacidad, se puede decir que las familias no hacen mayor referencia a estos temas, lo cual puede ser debido a que el rol de esposos y esposas ha quedado relegado debido a los constantes e intensos cuidados que demandan los hijos con discapacidad. Esto nos remite a reflexionar sobre el bienestar emocional de las familias, y cómo el no desempeñar los roles de pareja puede afectar la calidad de vida familiar y sus dinámicas, pues es necesario que dentro del entorno familiar, los padres desempeñen una función de amor, cariño y respeto entre ellos, ya que este se convierte en aspecto imprescindible para que las familias alcancen un óptimo bienestar emocional, el cual debe ser transmitido a sus hijos con o sin discapacidad y así poder garantizar la calidad de vida familiar.

A parte de los sistemas familiares (filial, fraternal, conyugal) existen otros factores que influyen en la calidad de vida familiar y en la calidad de vida del hijo con discapacidad. Uno de ellos son los roles familiares que aportan a la calidad de vida de la persona con discapacidad y a la calidad de vida familiar, pues es de considerar que dentro de las familias que asisten a la Corporación Aula Libre muchas de ellas son representadas por la figura paterna, ya que son los padres quienes están al tanto de los procesos de desarrollo de los hijos, participando activamente en todas las situaciones que tienen como objetivo fortalecer la calidad de vida de las personas con discapacidad. Este aspecto hace referencia a que ya no sólo son las madres las que se responsabilizan de los hijos con discapacidad, pues los padres están demostrando altos niveles de interés y compromiso por el futuro de sus hijos, y que a su vez las responsabilidades familiares se están distribuyendo entre padre, madre, hijos y hermanos.

Otro aspecto que influye en la calidad de vida familiar y en el desarrollo de la autodeterminación de los hijos con discapacidad son los miedos que experimentan las familias en torno a los ciclos de desarrollo de los hijos con discapacidad, las madres reconocen que sienten miedo a que los niños con discapacidad salgan del seno familiar, desean protegerlos de los abusos y tratos crueles que la sociedad tiene frente a las personas con discapacidad, por lo tanto dudan cuando llega la hora de llevarlos a la escuela y prefieren dejar pasar unos años más hasta que el niño este más grande y pueda afrontar estas situaciones, sin embargo las madres reconocen que esto es un impedimento para que los niños y las niñas con discapacidad se desarrollen positivamente, pues están dejando pasar los años más importantes en donde cualquier ser humano inicia un proceso de fortalecimiento de las habilidades y capacidades que más adelante le serán útil para desempeñarse como personas autónomas e independientes.

En cuanto a los miedos que se presentan el ciclo de desarrollo de los jóvenes es frecuente que las familias sientan temor a que sus hijos sean abusados sexualmente o que su bienestar emocional se vea afectado por relaciones amorosas poco positivas, lo cual nos lleva a analizar que los jóvenes no están compartiendo relaciones suficientes con otras personas, ya sean relaciones de pareja o de amistad, las madres prefieren acompañar a sus hijos con discapacidad a cada una de sus actividades. Este aspecto también limita el total desempeño de los jóvenes con discapacidad, ya que de esta forma su autonomía e independencia se ve restringida por la frecuente presencia de las familias en cada una de las acciones que desempeñan. Y con relación a las preocupaciones que sienten las familias de acuerdo a los hijos adultos con discapacidad se relacionan con la inclusión laboral, puesto que no tienen oportunidades de empleo donde puedan acceder a un salario digno.

Lo anterior también nos permite relacionar la calidad de vida familiar con las funciones de los profesionales, puesto que estos últimos deben orientar a las familias en cada una de las etapas del ciclo vital familiar, deben aprender a afrontar las crisis en cada una de ellas de manera positiva para la calidad de vida de todos los integrantes que conforman el grupo familiar. De igual modo se evidencia una inconformidad con la prestación de servicio de los sistemas educativos las familias expresan que los docentes no están preparados para atender las necesidades de sus hijos, lo cual puede ser un impedimento hacia la inclusión educativa, puesto que incluir no es sólo poder estar en el salón, en un espacio físico sino gozar de aprendizajes significativos para el desarrollo óptimo de cada estudiante.

A partir de la ejecución del plan de apoyos y de una observación directa se logra analizar que las familias tienen una característica cultural en relación con la discapacidad de los hijos,

puesto que las madres asumen que la discapacidad de sus hijos “es un regalo enviado por Dios”, “Son unos Ángeles” o “La discapacidad puede ser un castigo de Dios por burlarse de una persona con discapacidad”. Dichas percepciones de las familias pueden ser derivadas por la poca formación que se han visto sometidas por parte de los prestadores de servicios. De igual forma estas creencias religiosas se relacionan con el nivel educativo que tienen las familias. Este aspecto también limita considerablemente la calidad de vida de las personas con discapacidad, ya que estas percepciones de las madres no permiten que sus acciones, apoyos y atenciones hacia sus hijos sean funcionales para su desarrollo personal, por lo cual es importante que los profesionales formen a los grupos familiares en cuanto a los modelos actuales de la discapacidad, especialmente el modelo de enfoque de derechos donde las personas con discapacidad son reconocidas como sujetos de derecho.

Otra necesidad que gira en torno a la calidad de vida familiar y la del hijo con discapacidad, se relaciona con la dimensión de los derechos, ya que las familias están exigiendo mayor formación política y de participación ciudadana con el fin de empoderarse de acciones y toma de decisiones que afectan directamente a sus hijos con discapacidad. Esta formación exige que las familias tengan la oportunidad de adquirir conocimientos frente a temas relacionados con deberes, derechos humanos y legales, decretos, leyes, legislaciones, organismos judiciales, mecanismos de protección y participación, contribuir en políticas públicas, etc.; lo cual, sin duda alguna va fortalecer sus acciones y reacciones con relación a situaciones de abusos, discriminación e inequidad, y a su vez les va permitir poder acceder a un goce efectivo de los derechos de los hijos con discapacidad.

Las mayores dificultades que se presentan en esta dimensión son debidas a la poca educación que tienen las familias frente a lo político, no han sido formadas para exigir, promover y proteger los derechos humanos y legales de sus hijos, esto se puede evidenciar en la dimensión de inclusión, ya que muchos de los hijos con discapacidad se les han negado una educación de calidad, es decir la inclusión educativa a la que por ley tienen derecho y que sin duda alguna esto también ha influido en que las personas con discapacidad no fortalezcan sus habilidades conceptuales, comunicativas y prácticas totalmente al igual que el desarrollo de la autonomía. De igual forma los jóvenes y adultos con discapacidad no logran vincularse laboralmente, generalmente le ofrecen oficios que no son remunerados económicamente y sin respeto a la dignidad humana.

Por todo lo anterior, se llega al análisis de que para garantizar un pleno goce de los derechos y por ende la calidad de vida de las personas con discapacidad, es necesario que las instituciones prestadoras de servicio ofrezcan una mayor atención y apoyo a las necesidades que tienen las familias en relación a los derechos, que solo a través de esta formación se puede garantizar la plena participación de las personas con discapacidad y sus familias en cada uno de los contextos que conforman la sociedad.

Así mismo, las dificultades que tienen las familias frente a la dimensión de los derechos, nos remiten a una categoría emergente de la calidad de vida, esta se relaciona con las funciones que están desempeñando los profesionales con el objetivo de garantizar la calidad de vida tanto de las personas con discapacidad como de sus familias, es claro que ambos necesitan de un apoyo constante para desempeñarse a nivel social, y especialmente las familias necesitan de la orientación profesional para poder generar acciones que contribuyan al bienestar de los hijos con

discapacidad. Por lo tanto, es necesario que las funciones de los profesionales y las instituciones prestadoras de servicio se proyecten desde un enfoque más integral de tal forma que puedan acompañar a las familias en cada una de las dimensiones que integran al ser humano y de esta forma identificar y acompañar las necesidades y debilidades que afrontan los contextos familiares cuando hay un integrante con discapacidad, para así llegar a una mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad y a la calidad de vida familiar.

7.3.14 ANÁLISIS RELATO PRESTADORES DE SERVICIOS

El concepto y modelo de calidad de vida se utiliza cada vez más en el campo de la discapacidad como referente para la planificación, puesta en marcha y evaluación de los programas y servicios. No se trata entonces sólo de una noción sensibilizadora, sino que se ha convertido en un marco para guiar estrategias y evaluar los resultados de calidad de las organizaciones.

La calidad de vida personal y calidad de los servicios son aspectos que están interrelacionados, por lo que la “búsqueda de la calidad es hoy evidente a tres niveles de los programas de servicios humanos: las propias personas que desean una vida de calidad, las organizaciones que quieren dar un producto de calidad que conlleve a mejores resultados personales; y los políticos y financiadores que desean resultados valiosos para los beneficiarios de los servicios y datos que puedan conectar servicios y apoyos para alcanzar estos resultados” (Schalock y Verdugo. 2006. p.29)

Esta visión, constituye un cambio acerca de las posibilidades de las personas con discapacidad a partir de apoyos centrados en la persona y las variables y demandas del contexto, así como un cambio organizacional de las instituciones que contemple objetivos multidimensionales. En tal sentido, los apoyos deben estar dirigidos no sólo a las personas con discapacidad, sino a las familias y la comunidad, a través de la capacitación y el empoderamiento para que se conviertan en apoyos naturales que posibiliten la satisfacción de las necesidades objetivas y subjetivas. El nuevo papel de las organizaciones es entonces hacer también una proyección de sus áreas, planeación y objetivos hacia acciones de proyección social.

Un modelo de evaluación orientado desde esta perspectiva integra procedimientos e instrumentos en los que las personas con discapacidad y sus familias sean protagonistas y puedan expresar la satisfacción personal respecto a los programas y servicios ofrecidos, ya que son estas quienes visualizan si estos influyen de forma positiva o no sobre su calidad de vida, y si cubren sus necesidades reales y percibidas. Esto a su vez, contribuirá a considerar una propuesta que esté basada en objetivos individuales, pues si bien los apoyos grupales son importantes en la medida en que se reconocen problemáticas colectivas, no se pueden abandonar los apoyos individualizados.

La evaluación de la calidad de los servicios pasa además por la formulación no solo de áreas de trabajo, sino por la definición de aspectos, indicadores e instrumentos objetivos de medición y verificación de la efectividad de sus programas. Así, las propias personas con discapacidad y sus familias deben participar tanto en la planificación como en la evaluación de los programas, y como no, estar incluidos en estrategias de capacitación dirigidas a comprender

las características relacionadas con la discapacidad y el reconocimiento de sus derechos y mecanismos de exigibilidad y protección de estos, posicionándose como sujetos políticos.

La comunidad, debe estar involucrada de igual modo en estos procesos, ya que conocer la diversidad funcional y los derechos de las personas con discapacidad, permitirá que conozcan su papel en la inclusión de esta población. En este punto, reclaman un lugar importante las instituciones que están interesadas en brindar herramientas en pro del incremento de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

En definitiva, la conformación de redes de apoyo que vayan más allá de relaciones con benefactores, y que centren sus objetivos en mayor capacitación, certificación y desde la perspectiva del goce efectivo de derechos, son necesarias para garantizar programas de calidad que respondan a las necesidades de las personas y para favorecer la inclusión social, educativa y laboral, aspectos que desde los programas y servicios son percibidos como negativos.

A nivel organizacional, es necesario pensar en estrategias de mejora de la calidad que permitan un impacto positivo sobre los resultados personales y la calidad de los programas. A nivel interno, plantear equipos de aprendizaje dirigidos tanto a los voluntarios como a los profesionales, se convierte en una estrategia importante para la formación continua del personal que permita la comprensión de concepciones acerca de la discapacidad, el lenguaje inclusivo y las tendencias actuales para la atención de esta población. Además, para identificar los modelos mentales, que son definidos por Senge, 2006 como: “hipótesis, generalizaciones y representaciones mentales que tenemos para comprender el mundo”, y que en lo que respecta a las organizaciones prestadoras de servicios, “sirven de base para la dirección, la formación de

valores, el desarrollo de servicios, la evaluación de resultados y la mejora de la calidad” (Schalock, 2004. p,7); como una estrategia valiosa para comprender y transformar los modelos mentales inhibitorios del cambio y con base a esto, desarrollar otros modelos mentales que estén orientados a la calidad de vida y el bienestar de la población que forma parte de la corporación, como también a la reconstrucción de modelos mentales acerca de la discapacidad, de la atención, del papel de los profesionales y de la atención misma, pues un enfoque ecológico y social de la discapacidad, trasciende concepciones y prácticas discapacitantes y rehabilitadoras.

Fortalecer los equipos profesionales de todas las entidades, programas e instancias responsables de la atención a las personas con discapacidad en el municipio a través de la interdisciplinariedad, es una estrategia de mejora importante para el posicionamiento de los servicios y programas de la corporación, trabajo que no debe reducirse a las áreas de la salud, sino abrir las puertas a otras profesiones y miradas que desde sus campos de saber contribuyan a los procesos de habilitación, rehabilitación e incremento de la calidad de vida. Además, es importante dicho fortalecimiento no sólo para la atención de las personas con discapacidad y sus familias en los procesos formativos y de rehabilitación/habilitación, sino en lo que concierne a la parte administrativa, directiva, de gestión y de proyección o extensión a la comunidad, ya que de esta manera las responsabilidades que implica una institución serían compartidas por más personas y otras organizaciones, lo que permitiría incrementar la calidad en el servicio.

En cuanto a la evaluación de los servicios, los programas e instituciones deben pensar en una evaluación continua y permanente, pensando en el bienestar de las personas desde diferentes dimensiones del desarrollo humano. Respecto a esto, el modelo de calidad de vida, se presenta como un referente importante para la evaluación de los resultados esperados y la medida de la

calidad de vida personal; sin embargo, no tiene definidos indicadores de evaluación de los servicios, por lo que surge el reto de construirlos de forma sólida y estable, para que las corporaciones e instituciones prestadoras de servicios tengan una guía y orientación más precisa. La evaluación no es entonces solo sobre los objetivos logrados en las personas, sino sobre la gestión, la eficacia, la eficiencia, los procedimientos, el crecimiento institucional, el impacto social, la sostenibilidad, la capacidad de cambio, la proyección a la comunidad, el aprendizaje continuo, entre otros aspectos, eso sí, todos analizados en torno al mejoramiento del bienestar de las personas.

En lo relacionado con las nuevas rutas de atención y las posibilidades para continuar con un trabajo que cree firmemente en la mejora e incremento de la calidad de vida personal y de los servicios, surgen algunas que se presentan como necesarias, entre las que se destacan: dinamizar lo que tiene que ver con la dimensión del desarrollo personal en lo relacionado con las habilidades conceptuales, para responder a los intereses que tienen las mismas personas con discapacidad; posicionar el tema de los derechos como una ruta indispensable para el empoderamiento personal, familiar, institucional y comunitario, en la búsqueda de sujetos políticos; crear redes de apoyo que contemplen la multidimensionalidad del ser humano, desde las que se exijan los derechos y se trabaje por la inclusión en diferentes ámbitos; y finalmente, reconocer a las personas con discapacidad y sus familias como sujetos con voz y voto en la construcción y evaluación de programas, con la meta de reducir la discrepancia entre lo que las organizaciones ofrecen y lo que las personas realmente quieren y necesitan.

7.3.13 ANÁLISIS RELATO COMUNIDAD

“La comunidad como entorno imprescindible de vida para la persona. Sin la imprescindible participación e inclusión en la sociedad no podemos entender la calidad de vida cuyo principal indicador es el que personas con discapacidad formen parte de la sociedad en igualdad de derechos.”

(Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2011. p. 23)

Las concepciones de la discapacidad varían de acuerdo a la época y a los contextos y depende en gran medida de las percepciones, ideas, estereotipos, modelos, creencias, imágenes que tengan las personas respecto a ésta, pero sobre todo de los referentes o enfoques teóricos que la abordan. Actualmente, dicha concepción va más allá de las limitaciones en funciones o estructuras corporales, pretendiendo ver la discapacidad como una situación resultante de la interacción entre variables personales y del entorno, reconociendo así, la implicación que tienen los diferentes contextos en el funcionamiento, desarrollo e inclusión de las personas con discapacidad.

Este cambio en la concepción de la discapacidad, se ha dado en parte, por la aparición de nuevas perspectivas y definiciones, como por ejemplo la definición de la Organización Mundial de la Salud (2011), donde se concibe la discapacidad como “Un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.”

También está presente la perspectiva ecológica y el modelo social de la discapacidad, donde esta se define desde la interacción persona- ambiente y el enfoque de derechos y participación ciudadana que plantea que los individuos deben reconocerse, asumirse y ser considerados como sujetos de derechos, que participan en la toma de decisiones frente al tema de la discapacidad.

Las concepciones anteriores, dejan ver la importancia de la relación persona-contexto en las diferentes dimensiones del ser humano, ya que se reconoce a la persona con discapacidad como un sujeto activo, independiente, participativo, y a su contexto como un facilitador y promotor del desarrollo íntegro y la inclusión en diferentes ámbitos, o por el contrario como inhibidor de esto.

El modelo de la calidad de vida por su parte, no es ajeno a estas concepciones y resalta también la importancia de los contextos, definiendo la calidad de vida como “un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación a su vida en el hogar y en la comunidad” (Schalock). Dicho modelo propone además como estrategia de mejora del bienestar de las personas con discapacidad, la utilización de apoyos naturales como la familia, amigos y vecinos y la interacción en ambientes y actividades inclusivas en la comunidad.

Así, los espacios para la participación de las personas con discapacidad en actividades y espacios de la comunidad en pro de su inclusión social son fundamentales para el fortalecimiento de su calidad de vida, ya que estos permiten en primer lugar, que sean más independientes, productivas, y sientan mayor bienestar personal al ser y sentirse parte activa de una sociedad, y

en segundo lugar, dichos espacios promueven la interacción de las personas con y sin discapacidad, favoreciendo el conocimiento y comprensión de sus características, el reconocimiento de la diversidad, la aceptación, aprendiendo que las diferencias humanas en vez de alejarnos nos enriquecen y reduciendo las concepciones erróneas o mitos sobre la discapacidad, que generan actitudes de segregación y exclusión.

Es por ello, que las instituciones prestadoras de servicios sean públicas o privadas, en San Pedro por ejemplo las instituciones educativas, las organizaciones que trabajan con la población con discapacidad como la Corporación Aula Libre, las empresas, la alcaldía, entre otras, deben pensar nuevas formas de proyección a las comunidades, pensando siempre en acciones inclusivas que permitan la comprensión de la diversidad, la identificación y reducción de barreras para la participación de los grupos que comúnmente han sido excluidos de la sociedad, por ejemplo las personas con discapacidad, ya que estas instituciones son un puente entre dichas poblaciones y la comunidad en general.

Entre esas nuevas formas de proyección, se encuentran por ejemplo acciones de sensibilización y visibilización de las personas con discapacidad, donde se dé a conocer a la comunidad las diferentes cosas que pueden hacer dichas personas, dando muestras de capacidad en diferentes ámbitos: educativo, laboral, social, artístico, familiar, etc. y las dificultades con las que se enfrentan cotidianamente en una sociedad que ha estado pensada desde un concepto normalizador, que muchas veces no reconoce las diferencias. Sin embargo, muchas veces no basta con sensibilizar a la comunidad y es ahí cuando los procesos formativos, como por ejemplo capacitaciones relacionadas con el tema de la discapacidad, son indispensables para comprender las características y formas de funcionar de las poblaciones con características diversas, entender

la discapacidad desde el modelo social y la importancia de los cambios de pensamientos, dejando a un lado los imaginarios negativos, para facilitar la inclusión de estas personas.

Las redes de apoyo social son otra estrategia importante y valiosa para el fortalecimiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, así como para el mejoramiento de la calidad de los servicios, ya que estas permiten el intercambio de ideas, conocimientos, información y recursos de diferente índole para el beneficio de todos sus integrantes. Respecto a esto, se plantea que “El establecimiento de redes sociales en el propio barrio constituye un elemento esencial para la integración social y la calidad de vida” (Hombrados, p.40). Por esto, las propias personas con discapacidad, sus familias y las instituciones que prestan servicios a esta población, deben buscar en sus comunidades diferentes apoyos, sean personas u organizaciones, para establecer dichas redes y realizar acciones conjuntas en pro de su inclusión en diferentes ámbitos.

De esta manera, podría hablarse de un redireccionamiento de los recursos de las comunidades en pro de la inclusión social, pero previo a esto deben darse los procesos formativos, que posibiliten la implicación, participación plena y compromiso de los diferentes agentes sociales.

Respecto a todo lo anterior, es importante preguntarse por la participación de las personas con discapacidad de las zonas rurales y sus familias en dichas acciones y en general por la accesibilidad de estas a los servicios, ya que esta población generalmente no tiene una proximidad a éstos y deben desplazarse desde sus comunidades cotidianas al contexto urbano, pero muchas veces no cuentan con los recursos económicos para hacerlo, con los medios de

transporte adecuado, con el tiempo por realizar labores del campo, entre otras condiciones, y aun peor, muchas veces no llega la información de dichas acciones, apoyos y servicios hasta sus hogares. Es ahí, cuando nuevamente se evidencia un papel fundamental de las redes de apoyo y las instituciones prestadoras de servicios públicas y privadas, las cuales tienen la responsabilidad de garantizar a esta población el acceso pleno a los servicios.

Finalmente, es evidente que la participación plena y la aceptación de la persona con discapacidad en la comunidad es un principio importante de su calidad de vida, así como las acciones realizadas desde las instituciones prestadoras de servicios y de la comunidad en general, por ello se debe fortalecer el trabajo con dichos agentes sociales. Al respecto Gómez y otros plantean que “Parece necesario potenciar el trabajo en la comunidad. Vivir en un piso o una casa dentro de la comunidad no es suficiente, hay que trabajar para que la persona [...] perciba que pertenece a una sociedad, que se relaciona con ella y que se respetan y cuidan sus derechos.”

7.4 ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN GENERAL

Calidad de vida es un modelo operativo que permite conocer la realidad de una población y comunidad específica a través de la evaluación de la calidad de vida, tanto personal como familiar, de acuerdo con condiciones objetivas y subjetivas y la calidad de los servicios. Además, busca hacer un acompañamiento y trabajo con todos los actores: personas con discapacidad, familias, prestadores de servicios y comunidad, a través de apoyos individuales y grupales, así como estrategias de planificación y evaluación que tengan como fin el fortalecimiento de los servicios para generar mayor bienestar de las personas.

Al analizar los hallazgos de las diferentes técnicas e instrumentos empleados durante el proceso de investigación: el cuestionario tipo Likert, las relatorías de los grupos de discusión y los relatos de la propuesta de apoyos, para dar respuesta a los objetivos y objeto de estudio del proyecto, se vislumbran nuevas rutas de atención para las personas con discapacidad, sus familias, la comunidad en general y para la planificación, puesta en marcha y evaluación de los programas y servicios, desde la identificación de potencialidades y necesidades de apoyo a partir del modelo de calidad de vida.

En cuanto a la calidad de vida y las personas con discapacidad, se encuentra que esta relativiza según el tipo de discapacidad, los ciclos de vida y los elementos culturales y contextuales, por lo que si bien hay aspectos que son colectivos y comunes para todos, no deben olvidarse las características individuales de las personas, teniendo en cuenta estas variaciones. Además, la evaluación de la calidad de vida personal cobra mayor validez y confiabilidad cuando se integran técnicas e instrumentos cualitativos y cuantitativos para la valoración de dimensiones objetivas y subjetivas, y permite que haya mayor consistencia entre las condiciones reales y las percepciones de las propias personas, disminuyendo la discrepancia entre ambas.

Por medio de la articulación de técnicas tanto cualitativas como cuantitativas, se identifica que las dimensiones mejor percibidas por las personas con discapacidad, sus familias y los prestadores de servicios son las relaciones interpersonales en lo que tiene que ver con las relaciones sociales con los amigos; el desarrollo personal en los aspectos de habilidades prácticas e independencia en habilidades de la vida diaria; la autodeterminación en lo que concierne a las decisiones y elecciones; el bienestar emocional en lo que se refiere a la autoimagen; y el

bienestar físico en los aspectos de recreación, el ocio y tiempo libre, la actividad física, el estado nutricional y el estado de salud en general.

Contrario a esto, las dimensiones o aspectos percibidos como negativos fueron, derechos en cuanto al conocimiento de los deberes y derechos, los mecanismos para exigirlos y la vulneración de estos; desarrollo personal en los aspectos de habilidades conceptuales (lectura, escritura, operaciones matemáticas) y la comunicación; inclusión social, educativa y laboral; el bienestar material en lo que respecta a los recursos económicos; la autodeterminación en el autocontrol y el autoconocimiento; y el bienestar emocional en lo que concierne a las relaciones de apego y la dependencia.

DIMENSIONES	ASPECTOS	
	MEJOR PERCIBIDOS	PERCIBIDOS CON DIFICULTADES
Desarrollo Personal	-Habilidades prácticas -Independencia en habilidades de la vida diaria	-Habilidades conceptuales -Comunicación
Bienestar emocional	-Autoimagen -Reconocimiento de las propias capacidades	-Relaciones de apego -Dependencia
Bienestar físico	-Recreación, ocio y tiempo libre -Actividad física -Estado nutricional -Estado de salud en general	-Toma de medicamentos de forma permanente
Bienestar material	-Condiciones de la vivienda que permiten cubrir necesidades básicas	-Recursos económicos e ingresos

	-Alimentación balanceada	
Autodeterminación	-Toma de decisiones y elecciones	-Autocontrol de emociones -Autoconocimiento -Perspectivas del futuro
Inclusión Social	-Actitudes positivas por parte de las personas de la comunidad	-Inclusión educativa -Inclusión laboral -Asunción de roles en la comunidad
Derechos	-Reconocimiento de derechos fundamentales	-Conocimiento de derechos y deberes -Mecanismos de exigibilidad -Vulneración de los derechos
Relaciones Interpersonales	-Relaciones sociales con amigos y familia	-Relaciones de pareja

Por otra parte, reconociendo la influencia de la familia en la calidad de vida personal, al ser uno de los principales contextos de socialización y formación, se encuentra que los principales aspectos por fortalecer respecto a la calidad de vida familiar tienen que ver con el bienestar material, la participación, la formación, orientación y asesoramiento para el desarrollo personal de los integrantes del núcleo familiar en la capacidad para reconocer y comprender la discapacidad, y en los temas de derechos e inclusión.

Con respecto a la calidad de vida y las familias, las nuevas rutas halladas invitan a desaprender los prejuicios sobre las familias, ya que la participación de estas no depende de factores como el nivel educativo, ni el estrato socioeconómico, independientemente de esto, se comprometen con los procesos de formación de sus hijos, otorgando gran importancia a los

apoyos, el acompañamiento y la orientación en relación con lo que pasa con el hijo/hermano con discapacidad, para el incremento y mejora de la calidad de vida personal y familiar.

La comunidad es otro contexto importante y que tiene gran influencia en el bienestar de las personas con discapacidad, especialmente en cuanto a aspectos relacionados con la inclusión, los derechos, la participación y la accesibilidad. En San Pedro de los Milagros los mayores factores de riesgo para una buena calidad de vida se encuentran en la zona rural del municipio, específicamente en cuanto a la accesibilidad de los servicios. También se menciona como un aspecto crucial en valoraciones iniciales el tema de la sensibilización, sin embargo, las nuevas rutas encontradas dejan ver que la comunidad más allá de necesitar ser sensibilizada, requiere capacitación para comprender las características y modos de ser de las personas con discapacidad. Por esto, la construcción de redes de apoyo social y comunitarias, así como el trabajo interinstitucional son estrategias importantes para el fortalecimiento de la calidad de vida personal, familiar y la calidad de los servicios.

Por otra parte, las nuevas rutas de atención, deben estar dirigidas en gran medida a los servicios, pues estos tienen un fuerte impacto sobre la satisfacción personal. Buscando mejorar la calidad de los servicios y la calidad de vida personal, la evaluación permanente de los programas, proyectos y talleres que se ofrecen, así como la participación de las propias personas, las familias y actores comunitarios en estos procesos, se convierten en aspectos esenciales para el bienestar.

El diseño de estructuras organizativas-administrativas y de servicios que permitan el acompañamiento a los procesos de inclusión en diferentes ámbitos y la dinamización de las propuestas de atención con base en las dimensiones de calidad de vida en cuanto al desarrollo

personal, los derechos (empoderamiento) y la inclusión, son otras dos estrategias esenciales en la calidad de los servicios desde el modelo de calidad de vida, al permitir la planificación de apoyos centrados en la persona, en sus intereses y necesidades, y desde contextos reales, combinando apoyos grupales e individualizados.

Como estrategias de mejora de la calidad a nivel institucional, se hallan como nuevas rutas los procesos de formación continuada de los agentes responsables de la prestación de los servicios, para identificar y cambiar modelos mentales que se tienen respecto a la discapacidad y que se convierten en inhibitorios del cambio, algo que permitirá además que se planteen nuevas formas de redes de apoyo, trabajo interdisciplinario y proyección a la comunidad.

Finalmente, el modelo de calidad de vida se convierte en un referente para responder a la idea social y ecológica de la discapacidad, y para orientar políticas públicas, planificación de programas y su evaluación. Sin embargo, debe contemplar un trabajo más fuerte en la construcción de dimensiones e indicadores en relación con la calidad de vida familiar, así mismo sobre cuáles son los componentes de la calidad de los servicios y el nexo de estos con la calidad de vida personal.

8. CONCLUSIONES

Desde el proyecto de investigación “Construcción de nuevas rutas para la atención a las personas con discapacidad de la Corporación Aula Libre de San Pedro de los Milagros desde el modelo de calidad de vida”, se concluyó que una de las nuevas rutas de atención para las necesidades que giran en torno a la calidad de vida de las personas con discapacidad debe partir de las propias subjetividades y percepciones de necesidades de las personas y sus familias, pues el modelo de calidad de vida se basa en dimensiones objetivas y subjetivas, lo cual permite construir unas nuevas rutas de atención con una mayor profundización en cada uno de los aspectos que son reales, pero a su vez de todos aquellos que parten de las subjetividades de la calidad de vida personal y familiar.

De igual forma, las nuevas rutas de atención exigen la evaluación constante de los programas de atención, con el fin de renovar sus prácticas y prestar un servicio de calidad que apunte a la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias. Por esta misma línea y con el fin de construir nuevas rutas de atención, las evaluaciones de las características y necesidades de apoyo de la calidad de vida deben integrar instrumentos y técnicas de investigación tanto cualitativas como cuantitativas, pues de esta forma se garantiza una valoración total de las dimensiones subjetivas y objetivas de la calidad de vida personal.

Con relación a las propuestas de apoyos con base al modelo multidimensional de calidad de vida de las personas con discapacidad, deben estar dinamizadas y encaminadas a fortalecer las habilidades conceptuales, comunicativas y prácticas, de tal manera que las personas con discapacidad puedan alcanzar un pleno desarrollo personal, con el fin de que se generen mayores

posibilidades de inclusión a nivel familiar, educativo, laboral y social. Así mismo, dichas propuestas deben adoptar con mucho rigor el fortalecimiento de la dimensión de los derechos y la autodeterminación del modelo de calidad de vida, puesto que es necesario que las personas con discapacidad y sus familias desarrollen habilidades de empoderamiento con la cual se aumente la confianza en las capacidades de sí mismos para así promover, proteger, asegurar sus propios derechos y en definitiva participar en una vida política que les exija tomar sus decisiones sobre los propios asuntos para así alcanzar una mejor calidad de vida.

Finalmente, en cuanto a la implementación de dichas propuestas, estas exigen un seguimiento detallado de cada uno de los objetivos propuestos, pues esto garantiza que los apoyos estén respondiendo a las necesidades de la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias.

9. RECOMENDACIONES

- Dados los resultados obtenidos en los diferentes espacios de formación pedagógica y las sugerencias dadas por los padres de familia y /o cuidadores, se hace necesario gestionar y fortalecer el acompañamiento en los diferentes procesos que apoyen la formación familiar y de las personas con discapacidad en las dimensiones de derechos (salud, educación, inclusión laboral) e inclusión social. Dicha formación debe estar basada en procesos permanentes que garanticen rutas de acompañamiento y aprendizajes significativos en las diferentes temáticas.
- Estructurar o consolidar la propuesta de acompañamiento y la prestación de servicios de la Corporación Aula Libre en el desarrollo personal de las personas con discapacidad, específicamente en cuanto a aspectos relacionados con la comunicación y las habilidades conceptuales.
- También es importante dinamizar constantemente las formas en que las instituciones prestadoras de servicios se proyectan a la comunidad, a través del establecimiento de redes de apoyo y alianzas institucionales importantes para la inclusión de las personas con discapacidad en diferentes ámbitos como: educativo, laboral y social, pues es fundamental que la Corporación Aula Libre acompañe y sirva de puente en los diferentes procesos educativos de los niños, niñas, jóvenes y adultos con discapacidad con las instituciones educativas de la comunidad Sampedreña, de tal forma que se fortalezcan las habilidades y capacidades de los mismos. Así mismo, la corporación debe extender sus acciones de desarrollo de las habilidades ocupacionales a las

diferentes empresas del municipio de tal forma que los jóvenes y adultos con discapacidad puedan desempeñar sus aprendizajes y a su vez acceder a un empleo y un salario digno.

- La profundización teórica del modelo de calidad de vida, puede representar una nueva opción y una oportunidad significativa para la Corporación Aula Libre, en el momento de gestionar e implementar la prestación de servicios, ya que el modelo permite dinamizar los procesos de gestión y relación interinstitucional.
- Considerar la ampliación o estructuración de programas de la Corporación cimentados en la calidad de vida, en donde cada uno de los programas se realicen basados en la fundamentación de cada una de las dimensiones del modelo.
- En la estructuración e implementación de los programas y servicios es necesario atender a variaciones y a modificaciones teniendo en cuenta los ciclos de desarrollo de las personas con discapacidad. De igual modo el modelo de atención tiene que brindar a los estudiantes la intensidad de apoyos que ellos necesiten y sobre todo una intensidad de apoyo más generalizada en dimensiones como: desarrollo personal (comunicación, habilidades conceptuales).
- El modelo de calidad de vida exige una estructura de gestión operativa, pedagógica, académica, y administrativa que pueda atender a cada una de las dimensiones de calidad de vida.
- Un modelo de trabajo que parte de la rehabilitación basada en la comunidad debe integrar las dimensiones del modelo de calidad de vida y garantizar el liderazgo de las

instituciones en las múltiples acciones que puedan emprenderse a nivel comunitario. En cuanto a esto, es importante que el diseño del plan estratégico de las instituciones prestadoras de servicio se proyecte a la comunidad, y específicamente que impacte en las zonas rurales del municipio, por ejemplo a partir de la formación de líderes comunitarios que se apropien de las necesidades que giran en torno a la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, para garantizar así que las personas que viven en los alrededores del municipio tengan la oportunidad de acceder a los diferentes apoyos y servicios.

10. REFERENCIAS

- Abril, D., Delgado, C.I. & Vigar, Á. (2010) Comunicación Aumentativa y Alternativa. Guía de referencia. Ediciones CEAPAT. Tercera Edición. Recuperado de: <http://tadega.net/wp-content/uploads/2010/06/ccaa.pdf>
- Alcaldía municipal. Plan de Desarrollo Municipal “Transparencia y conocimiento” 2012-2015. San Pedro de los Milagros.
- Alcedo, M. A., Aguado, L., Arias, B., González, M. & Rozada, C. (2008). Escala de calidad de vida (ECV) para personas con discapacidad que envejecen: Estudio preliminar. Revista intervención psicosocial. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200005
- Alzate, D.J., Betancur, I.C., Escudero, G.J., Lopera, P.M., Múnera, P.A. & Peña, M.C. (2010). Proyecto de atención a personas con necesidades educativas especiales del Municipio de San Pedro. Tesis (Licenciatura en Educación Especial). Universidad de Antioquia. Facultad de Educación. Medellín.
- Antó, A., Córdoba, L., Bedoya, A. & Verdugo, M. (2007). Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual DI/RM en la ciudad de Cali, Colombia. Diversitas-Perspectivas en Psicología. Recuperado de: http://sid.usal.es/idocs/F8/ART19449/adriana_mora.pdf
- Aproximación al concepto de discapacidad: El concepto de discapacidad según la OMS. La evolución histórica de los modelos explicativos de la discapacidad. La condición legal del

minusválido. La población objeto de estudio. Recuperado de:
<http://www.cai.es/sestudios/pdf/discapac/3.pdf>

Arnau, M.S. (2002) Una Construcción Social de la Discapacidad: El Movimiento de Vida Independiente.

Banco Mundial. (2005). El Banco Mundial y la discapacidad. Recuperado de:
<http://www.bancomundial.org/temas/resenas/discapacidad.htm>

Berger, C., Milicic, N., Alcalay, L., Torretti, A., Paz, M. & Justiniano, N. (2009). Bienestar Socio-Emocional en contextos escolares: La percepción de estudiantes chilenos. Chile. Recuperado de: <http://dspace.unav.es/dspace/bitstream/10171/9839/3/17Eb.pdf>

Calanche, S., Yepes, C. & Zabala, A. (2011) ¿Cómo influye la capacitación y desarrollo del personal en el éxito de la organización? Corporación Unificada Nacional de Educación Superior. Santa Marta. Recuperado de:
http://talentohumanocun.wikispaces.com/file/view/2_Doc_CAPACITACION+Y+DESARROLLO.pdf

Campo, M. (2013) Relaciones interpersonales, sexualidad y capacidad de tener hijos en personas con discapacidad. Universidad de la Laguna. Tenerife. Recuperado de:
<http://www.gobiernodecanarias.org/opencvms8/opencvms/icigualdad/resources/documentacion/ActividadesICI13/JorDis13PreMCampo.pdf>

Conferencia Fomentar la autoestima en los niños. Recuperado de:
<http://www.amapamu.org/actividades/jornadas/VIjornadas/Autoestima.pdf>

Congreso de Colombia. Ley Estatutaria No. 1618 Febrero 27 de 2013.

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Recuperado de:

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

Córdoba, L., Gómez, J. & Verdugo, M. (2008) Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: Un análisis comparativo. Pontificia Universidad Javeriana. Revista Universitas Psychologica. Recuperado de: <http://www.bizkailab.deusto.es/wp-content/uploads/2012/04/5742-Report-02-Art%C3%ADculo-Discapacidad-Resultados.pdf>

Corporación Aula Libre “Un Espacio de Inclusión Social para la Población en Situación de Discapacidad”. 2008.

Declaración de los Derechos Humanos. Recuperado de: <http://www.un.org/es/documents/udhr/>

Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales Aprobada por la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad. Salamanca, España, 7-10 de junio de 1994. Recuperado de: http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_S.PDF

FEAPS (2006). Calidad de vida familiar. Región de Murcia. Recuperado de: <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:xm3x3oZVoaYJ:mail.feapsmurcia.org/aplicaciones/documentos.nsf/c0d7e4ddaa7b481ec125643b00616fb8/50d337a2f68b382cc125722f0034746d/%24FILE/Calidad%2520de%2520vida%2520familiar%2520PAF%2520MODIFICADO.ppt+%&cd=1&hl=es-419&ct=clnk&gl=co>

FEAPS (2007). Calidad FEAPS. Un modelo para la calidad de vida, desde la ética y la calidad del servicio. La calidad en los servicios de apoyo a personas con discapacidad intelectual

y a sus familias. Recuperado de: http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/doc_download/129-modelo-de-calidad-feaps.html

Flores, N., Jenaro, C., González, F. & García, P. (2006) Análisis de la calidad de vida laboral en trabajadores con discapacidad. Revista EKAINA. (47), p. 95

Foro: Política de Discapacidad para San Pedro de los Milagros. Recuperado de: <http://www.sanpedrodelosmilagros-antioquia.gov.co/foros.shtml?apc=lfxx1-&x=2724234>

Giné, C. (2004) Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual. En: SIGLO CERO. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Vol. 35 (2), Núm. 210, 2004. Recuperado de: http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/doc_download/181-servicios-y-calidad-de-vida-para-las-personas-con-discapacidad-intelectual.html

Gómez, L., Verdugo, M. & Arias, B. (2008) Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: La escala Fumat. Revista Psychosocial, intervention. Recuperado de: http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23248/herramientas_4.pdf

Gómez, L., Verdugo, M. & Arias, B. Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual en Argentina, Colombia y Brasil: Resultados de la escala integral. Recuperado de: <http://www.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/fcfab2d73cd22d0c31986a0139ef07272a3193bd.pdf>

Gómez, M. & Sabeh, E. N. Calidad de Vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad,

Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca. Recuperado de:
<http://inico.usal.es/publicaciones/pdf/calidad.pdf>

Gómez, M., Bedia, R. & Verdugo, M.A. Evaluación de la Calidad de Vida de Personas con Retraso Mental desde su propia percepción. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos de la Universidad de Salamanca. Instituto de Integración en la Comunidad (INICO). Recuperado de:
<http://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada3/actas/simp22.pdf>

Henaó, C.P. & Gil, L.M. (2009) Calidad de Vida y Situación de Discapacidad. En: Hacia la Promoción de la Salud, Volumen 14, No.2, Colombia. Recuperado de:
[http://promocionsalud.ucaldas.edu.co/downloads/PromocionSalud14\(2\)_9.pdf](http://promocionsalud.ucaldas.edu.co/downloads/PromocionSalud14(2)_9.pdf)

Hombrados, M.I. Calidad de vida y sentido de comunidad en la ciudad. Revista UCIENCIA. Recuperado de:
http://www.riuma.uma.es/xmlui/bitstream/handle/10630/4057/38_revistauciencia03.pdf?sequence=1

Huerta, J. (2005) Grupo Nominal. Revisado. Recuperado de:
http://academic.uprm.edu/jhuerta/HTMLobj-95/Grupo_Nominal.pdf

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Gobierno de España. (2011) Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo. Recuperado de:
http://www.academia.edu/2431008/Modelo_de_calidad_de_vida_aplicado_a_la_atencion_residencial_de_personas_con_necesidades_complejas_de_apoyo

Jenaro, C. (1999) La transición a la vida adulta en jóvenes con discapacidad: Necesidades y demandas. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca. Salamanca.

La voz de San Pedro. En San Pedro hay más de 580 personas en Situación de Discapacidad. Publicado el Jueves, 31 Enero 2013. Recuperado de: <http://lavozdesanpedro.com/inicio/ultimas-noticias/584-en-san-pedro-hay-mas-de-580-personas-en-situacion-de-discapacidad>

Maldonado, G. (2009). Autopercepción de la calidad de vida en adultos mayores. Contribuciones a las Ciencias Sociales. Recuperado de: <http://www.eumed.net/rev/cccss/04/mgmi.pdf>

Manjarres, D., León, E., Martínez, R. & Gaitán, A. (2013) Crianza y discapacidad: una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia. Universidad pedagógica Nacional. Recuperado de: http://www.colombiaaprende.edu.co/html/micrositios/1752/articles-329509_recurso_1.pdf

Manya, A. Discapacidad y Calidad de vida. Universidad San Martín de Porres. PP. 57. Recuperado de: http://revistaliberabit.com/es/wp-content/uploads/2013/revistas/liberabit09/angel_manya_aspilcueta.pdf

Martínez, M. (2006) La Investigación Cualitativa (Síntesis conceptual) Revista IIPS. Recuperado de: http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/investigacion_psicologia/v09_n1/pdf/a09v9n1.pdf

- Martínez, I. M., Casas, A., Fernández, A. & Montero, D. Calidad de Vida de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual en el País Vasco. Recuperado de: http://www.fevas.org/files/docs/Estudio%20calidad%20de%20vida_0.pdf
- Martínez, N. Programas de transición a la vida adulta planteamientos estructurales. Recuperado de: <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada3/actas/simp31.pdf>
- Mejía, D. (2008) fundamentos ideológico de la inclusión educativa. Tomado de: herramientas de flexibilidad curricular. Una apuesta a la inclusión educativa. Texto inédito.
- Mejía, D. (2008) Inclusión: Cultura de la Diversidad. Tomado de: Herramientas de flexibilidad curricular. Una apuesta a la inclusión educativa. Texto inédito.
- Montero, D. & Lagos, J. (2011) Conducta adaptativa y discapacidad intelectual: 50 años de historia y su incipiente desarrollo en la educación en Chile. Universidad de Deusto, Universidad Católica del Maule; Bilbao, España; Talca, Chile. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=173520953020>
- Mota, S. (2012) Programa de Entrenamiento en Habilidades Sociales con Alumnos con Discapacidad Psíquica. Universidad de Valladolid. PP 5. Recuperado de: <http://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/2708/1/TFG-G%20145.pdf>
- Moya, A., Carrasco, M.J. & García, M.P. (2008) Coeducación 25N08. Día Internacional Contra la Violencia hacia la Mujer. Valorar las Diferencias: Prevenir la Violencia. Mujer y Discapacidad una Doble Discriminación. Instituto andaluz para la mujer. Recuperado de: <http://www.juntadeandalucia.es/institutodelajuventud/sites/miraporlaigualdad/images/descargas/Valorar%20las%20diferencias.pdf>

Ojeda, J. Discapacidad y Género: Doble Discriminación. PP. 270. Recuperado de:
<http://pedagogia.fcep.urv.cat/revistaut/revistes/juny06/article13.pdf>

Orcasitas, J., Martínez, N. & Almudena, F. (2011). Estudio de calidad de vida de familias con hijos/as con discapacidad intelectual en el País Vasco. Recuperado de:
<http://www.carm.es/ctra/cendoc/haddock/16071.pdf>

Organización Mundial de la Salud. Discapacidades. Recuperado de:
<http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

Paredes, D. (2010) Bienestar emocional y expresión conductual en las personas con discapacidad intelectual. Centro Ocupacional “APROSUBA-4”. Madrid. Recuperado de:
<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3276331>

Pintado, M.S. Bienestar emocional, imagen corporal, autoestima y sexualidad en mujeres con cáncer de mama. Universidad de Valencia. España. Recuperado de:
<http://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/26371/Tesis%20Sheila%20Pintado.pdf?sequence=1>

Plan de Acción Tutorial: GADES. Yo, Autoestima, Autoconcepto. Recuperado de:
<<http://orientacionandujar.files.wordpress.com/2010/09/yo-autoestima-y-autoconcepto.pdf>>

Rodríguez, S., Herráiz, N., Prieto, M., Martínez, M., Picazo, M., Castro, I. & Bernal, S. Investigación acción. Universidad Autónoma de Madrid. 2010-2011. Recuperado de:
http://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/InvestigacionEE/Presentaciones/Curso_10/Inv_accion_trabajo.pdf

Rojas, S. (2004) Autodeterminación y calidad de vida en personas discapacitadas. Experiencia desde un hogar de grupo. Universidad Autónoma de Barcelona. Barcelona. Recuperado de: <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/5044/srp1de2.pdf?sequence=1>

Rossella, P. (2002) Calidad de vida: Conceptos y medida. CELADE. Recuperado de: http://www.cepal.org/celade/agenda/2/10592/envejecimientoRP1_ppt.pdf

RUIZ, Y. (2010) Estilos de aprendizaje en el aula. Revista digital para profesionales de la enseñanza. Núm. 2.

Schalock, R. & Verdugo, M.A. (2007) El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. En: SIGLO CERO. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Vol. 38 (4). Núm. 224. Pág. 21-36. Recuperado de: http://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/55873/1/SC_Concepto_07_corregido_final.pdf

Schalock, R. Calidad de vida en la evaluación y planificación de programas: tendencias actuales. Recuperado de: <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada1/confer/con2.html>

Schalock, Robert; Verdugo, Miguel. (2006) Revisión actualizada del concepto de calidad de vida.

Schalock, R. Calidad de vida y modelos mentales. ¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiada a través de recorridos múltiples. Ediciones Novedades Educativas.

Tello, F.H. (2011) Las esferas de reconocimiento en la teoría de Axel Honneth. En: Revista de sociología. Volumen (26), pp. 45-57. Recuperado de: <http://www2.facso.uchile.cl/publicaciones/sociologia/articulos/26/2603-Tello.pdf>

- Tierra, J. & Castillo, J. (2009). Educación física en alumnos con necesidades educativas especiales. Revista WANCEULEN E.F. DIGITAL. Volumen (5), p. 52-67. Recuperado de: <http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/3313/b15548788.pdf?sequence=1>
- Unicef (2004) Inclusión Social, Discapacidad y Políticas Públicas: Unicef Ministerio de Educación – Chile. Recuperado de: http://www.unicef.cl/archivos_documento/200/Libro%20seminario%20internacional%20discapacidad.pdf
- Urzúa, A. “Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto”. Terapia psicológica. Recuperado de: www.feaps.org/archivo/centro-documental/cat_view/191-calidad-de-ida.html
- Vega, V., Jenaro, G., Morillo, M., Cruz, M. & Flores, N. (2011) Calidad de vida y apoyos en personas con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile: Estudio piloto. Revista Psicología, Conocimiento y Sociedad. Recuperado de: <http://revista.psico.edu.uy/index.php/revpsicologia/article/viewFile/45/29>
- Verdugo, M., Córdoba, L. & Gómez, B.J. (2006) Adaptación y validación al español de la escala de calidad de vida familiar (ecvf). Revista Siglo cero. Sobre discapacidad intelectual. Recuperado de: <http://sid.usal.es/articulos/discapacidad/9041/8-2-6/adaptacion-y-validacion-al-espanol-de-la-escala-de-calidad-de-vida-familiar-ecvf.aspx>
- Verdugo, M., Sabeh, E (2002) Evaluación de la percepción de calidad de vida en la infancia. Universidad de Salama. Revista Psicothema. Vol. 14, nº 1. Recuperado de: <http://www.psicothema.com/pdf/690.pdf>

11. ANEXOS

ANEXO 1	Reconocimiento del contexto
ANEXO 2	Aplicación y sistematización del Instrumento Tipo Likert
ANEXO 3	Análisis del Instrumento Tipo Likert
ANEXO 4	Planeaciones, sistematización y análisis Grupos de Discusión
ANEXO 5	Anexos grupos de discusión (imágenes, productos)
ANEXO 6	Diseño Propuesta de apoyos
ANEXO 7	Relatos propuesta de apoyos
ANEXO 8	Anexos propuesta de apoyos (imágenes, productos, videos, carpetas de seguimiento)