



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERIA Y NUTRICIÓN
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA



REPRESENTACIONES SOCIALES DE ADULTOS CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SUS CUIDADORES
PRIMARIOS SOBRE LA DISCAPACIDAD Y LAS NECESIDADES
DE APOYO

INFORME DE TESIS

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:

MAESTRA EN SALUD PÚBLICA

PRESENTA

JUANA GUADALUPE MENDOZA ZAPATA

DIRECTORA DE TESIS

CO-DIRECTORES

Lic. en Enf. Ma. del Carmen Pérez Rodríguez PhD

Lic. en Psic. Eduardo Hernández Ibarra PhD

San Luis Potosí, S.L.P., México. 2016

RESUMEN

OBJETIVO: Describir las representaciones sociales de los adultos con Discapacidad Intelectual (DI) y sus Cuidadores Primarios (CP) sobre la discapacidad y las necesidades de apoyo. **METODOLOGÍA:** Estudio de tipo cualitativo de representaciones sociales, referentes teóricos Denise Jodelet y Serge Moscovici, muestreo por conveniencia hasta saturación teórica, como técnicas para la recolección de la información se utilizó: entrevista semiestructurada, observación participante y dibujos o soportes gráficos. El tipo de análisis fue sumativo y de contenido. **RESULTADOS:** Los resultados han sido divididos de acuerdo a las dimensiones de las representaciones sociales, entre los principales resultados se destaca un predominio de la actitud negativa hacia la discapacidad por parte de los adultos con DI y sus CP, en la dimensión información, destaca la discapacidad considerada principalmente como discapacidad motriz. En cuanto a los apoyos se destaca la actitud positiva, que contrasta con la información que caracteriza a los apoyos de tipo sustitutivo. **PALABRAS CLAVE:** Representaciones sociales, discapacidad, necesidades de apoyo, adultos.

AIM: To describe the social representations of adults with Intellectual Disability (ID) and their primary caregivers (CP) on disability and support needs. **METHODOLOGY:** qualitative study of social representations theoretical framework Denise Jodelet and Serge Moscovici, convenience sampling until theoretical saturation, as techniques for gathering information we were used: semi-structured interview, participant observation and drawings or graphic supports, type of analysis was summative and content. **RESULTS:** The results have been divided according to the dimensions of social representations, the main results a predominance of negative attitudes towards disability by adults with ID and CP stands, as to the information, highlights disability considered mainly as motor disabilities. As for the support, the positive attitude that contrasts with the information that characterizes supports replacement rate stands.

KEY WORDS: Social representations, disability, support needs, adults.

AGRADECIMIENTOS

Dedico estas líneas a quienes han hecho posible la realización de esta tesis que más que un trabajo académico ha implicado un reto como persona, que me ha permitido reflexionar y sobre todo que me ha dado el regalo de ver a través de la voz y los ojos de los otros.

Agradezco a Dios por permitirme luchar por esta oportunidad, a Gabriel Mendoza y a Juana Zapata quienes día a día me han mostrado el valor del trabajo, la congruencia y la perseverancia.

A mis hermanas Rosario, Maricela, Lucia, Aracely, por su apoyo y motivación. Sería imperdonable no mencionar a la que se ha vuelto mi familia de-mente, Carmen y Maribel, que a través de los años han apostado por lo que puedo lograr, por darme el privilegio de sus enseñanzas, de su compañía, pero sobre todo por aprender que la diferencia y el cambio es posible cuando uno se lo propone. Porque han sabido cuando ser estrictas, cuando ser comprensivas y en esta ocasión dejarme ser más yo, pero al mismo tiempo darme la confianza para arriesgarme a aprender algo completamente nuevo y desconocido.

Esta andanza de ir y venir, reflexionar, de vez en cuando caer en la frustración o alegría y mantenerme más o menos cuerda, no hubiera sido posible sin el apoyo de Víctor Mireles, amigo, compañero y pareja, con el cual he compartido este proceso de la maestría.

Agradezco a mis compañeros y amigos de la maestría, en especial a Yadira a quién admiro como mujer, madre y profesionista, por contribuir a mi crecimiento personal y profesional.

A mis lectoras la Dra. Yesica Rangel y Dra. Verónica Gallegos, a las que he de agradecer, por brindarme seminario a seminario observaciones que han sido una invitación a la mejora continua, pero sobretodo porque ambas han explorado campos no tradicionales a la enfermería, que motivan y amplían mis propias aspiraciones.

Por último agradezco a mis compañeros del CECADDEE, por mostrarme cada una de sus historias de vida y sobre todo por darme la oportunidad de aprender de ellos, por todo lo que ha implicado el compartir sus historias, porque sin ellas esta tesis no habría sido posible, por tanto sin darse cuenta darme un reto de crecimiento personal y profesional, cuyo regalo final ha sido el lente que me permite ver cosas menos bien, pero al mismo tiempo una área de oportunidad.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
I. PLANTEAMIENTO Y JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA	1
II. MARCO TEÓRICO	6
2.1 Generalidades de la discapacidad	6
2.1.1 Evolución histórica de la discapacidad.....	7
2.1.2 Modelo demonológico.....	7
2.1.3 Modelo organicista	7
2.1.4 Modelo socio-ambiental	8
2.1.5 Modelo rehabilitador	8
2.1.6 Modelo de integración	9
2.1.7 Modelo ecológico-social	10
2.1.8 Breve revisión histórica de la discapacidad en México	10
2.2 REFERENTES actuales de la discapacidad y la discapacidad intelectual	12
2.2.1 La discapacidad y la Clasificación Internacional del Funcionamiento y de la Discapacidad.	12
2.2.2 Discapacidad intelectual diferencia con retraso mental	14
2.2.3 Discapacidad Intelectual según la American Association on Intellectual Disability and Development Disabilities.	16
2.3 Generalidades del modelo de apoyos.....	17
2.4 El cuidador primario y su relación con la persona con discapacidad	20
2.5 Estudios cualitativos en la población de personas con discapacidad intelectual.	23
2.6 Las dimensiones de las representaciones sociales	25
III. OBJETIVOS	27
3.1 Objetivo general.....	27
3.2 Objetivos específicos	27
IV. MATERIAL Y METODOS	28
4.1 Diseño de investigación.....	28
4.2 Selección del área	28

4.3 Los informantes	29
4.4 Estrategia de selección de los informantes.....	29
4.5 Técnicas de recolección de información.....	29
4.6 Procedimientos	31
4.6.1 Para la obtención del consentimiento informado	31
4.6.2 Para la recolección de los datos	31
4.6.3 Para el procesamiento y análisis de la información	32
V. CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	34
5.1 Aprobación institucional.....	34
5.2 Nivel de riesgo y consentimiento informado.....	34
5.3 Principios éticos nacionales e internacionales	34
5.4 Consideraciones especiales	36
5.5 Decálogo sobre investigación en discapacidad	37
5.6 DERECHOS DE AUTORÍA Y COAUTORÍA	38
VI. EL CONTEXTO DESDE LA OBSERVACIÓN PARTICIPANTE	40
6.1 Antecedentes del Centro de Capacitación de Educación Especial	40
6.2 Ubicación e infraestructura	42
6.3 Organización del CECADDE	43
6.4 Los talleres	44
6.4.1 Dinámica de los talleres	47
6.4.2 La hora del receso.....	50
6.5 Participación de los padres de familia	50
VII. RESULTADOS POR DIMENSIÓN DE LAS RS DE LOS ADULTOS CON DI ..	52
7.1 Informantes adultos con discapacidad intelectual	52
7.2 Resultados de las RS de los adultos con DI sobre la discapacidad	56
7.2.1 Actitud hacia la discapacidad	58
7.2.2 Información y campo de representación.....	62
7.3 Resultados de las RS sobre las necesidades de apoyo de los adultos con DI	76

VIII. RESULTADOS DE LAS RS DE LOS Y LAS CUIDADORAS PRIMARIOS	85
8.1 Características de los cuidadores primarios	85
8.2 Resultados de las RS de los y las cuidadoras primarios sobre la discapacidad	86
8.2.1 Actitud hacia la discapacidad	88
8.2.2 Información y campo de representación	90
8.3 Representaciones sociales de los y las cuidadoras primarias sobre las necesidades de apoyo	94
IX. DISCUSIÓN	98
9.1 Apartado uno.- La actitud	98
9.2 Apartado dos.- La información: del término a su impacto en la persona con DI	100
9.3 Apartado tres: Campo de representación	104
9.4 Apartado cuatro: Las necesidades de apoyo	109
X. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	112
XI. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	115
XII. ANEXOS	121
Anexo 1: Escala de intensidad de apoyos (SIS), 16 años y más, adaptación española de Verdugo, Arias e Ibáñez 2007.	121
Anexo 2: Guía de entrevista	128
Anexo 3: Carta de dictamen del comité de ética en investigación de la facultad de enfermería	130
Anexo 4: CARTA de autorización para trabajo de campo	131
Anexo 5: Carta de no conflicto de interés	133
Anexo 6: Libro de códigos de las entrevistas a los adultos con DI	134
Anexo 7: Libro de códigos de las entrevistas a los cuidadores primarios	141
Anexo 8: Carta de dictamen del comité académico de la maestría en salud pública	146
Anexo 9: Carta de no conflicto de interés	147

ÍNDICE DE CUADROS, FIGURAS, ILUSTRACIONES Y GRÁFICAS

CUADRO 1.- Características del paradigma de apoyos	19
CUADRO 2.- Componentes de un sistema de apoyos	20
CUADRO 3.- Características de los adultos con discapacidad intelectual (PDI=persona con discapacidad intelectual)	53
CUADRO 4.- Áreas en las que los informantes requieren mayor y menor apoyo	55

FIGURA 1.- Códigos, familias y dimensiones tras el análisis de información	57
FIGURA 2.- Familia de códigos de “actitud positiva” emitida por los adultos con discapacidad intelectual	59
FIGURA 3.- Familia de códigos de “actitud negativa” emitida por los adultos con discapacidad intelectual	60
FIGURA 4.- Nube de términos más frecuentes mencionados en las entrevistas con adultos con discapacidad intelectual.	62
FIGURA 5.- Familia de códigos de “tipos de discapacidad y dificultades” emitidas por los adultos con discapacidad intelectual.	63
FIGURA 6.-Nube de términos más frecuentes mencionados en las entrevistas con adultos con DI, para referirse a discapacidad motriz ...	64
FIGURA 7.- Nube de términos más frecuentes mencionados en las entrevistas para referirse a discapacidad intelectual	65
FIGURA 8.- Nube de términos más frecuentes mencionados en las entrevistas con adultos con DI, para referirse a discapacidad visual	66
FIGURA 9.- Nube de términos más frecuentes mencionados en las entrevistas con adultos con di, para referirse a discapacidad auditiva .	66
FIGURA 10.- Familia de códigos “otros tipos de discapacidad”, emitido por los adultos con DI.	67
FIGURA 11.- Familia de códigos de “causas de discapacidad” emitidas por los adultos con DI.	67
FIGURA 12.- Familia “origen de la información” emitida por los adultos con discapacidad intelectual.	69
FIGURA 13.- Familia de códigos “autoconcepto” emitida por los adultos con discapacidad intelectual.	70
FIGURA 14.- Representación del código “consciencia de tener” y sus relaciones con otros códigos.	71

FIGURA 15.- Representación del código “comparación con los otros” y sus relaciones con otros códigos	73
FIGURA 16.- Familia de códigos “mesosistema y macrosistema” emitida por los adultos con discapacidad intelectual.	75
FIGURA 17.- Códigos, familias y dimensiones de las representaciones sociales sobre las necesidades de apoyo de adultos discapacidad intelectual.....	78
FIGURA 18.- Familia de códigos “actitud positiva ante los apoyos”	80
FIGURA 19.- Familia de códigos “Áreas en las que necesitan apoyo” emitida por los adultos con discapacidad intelectual	82
FIGURA 20.- Familia de códigos “de quien proviene el apoyo” emitida por los adultos con discapacidad intelectual.	82
FIGURA 21.- Familia de códigos “necesidades de apoyo potenciales”	84
FIGURA 22.- códigos, familias y dimensiones de las representaciones sociales de los cuidadores sobre la discapacidad.	87
FIGURA 23.- Familia de códigos “actitud positiva” emitida por los cuidadores primarios	88
FIGURA 24.- Familia de códigos “actitud negativa” emitida por los cuidadores primarios.....	90
FIGURA 25.- Nube de palabras para referirse a la situación del adulto que apoyan en el cuidado.	90
FIGURA 26.- Familia de códigos “causa de la discapacidad” emitida por los cuidadores de personas con DI	91
FIGURA 27.- Familia de códigos “información” emitida por los cuidadores primarios	92
FIGURA 28.- Familia de códigos “ microsistema” emitida por los cuidadores primarios	93
FIGURA 29.- Familia de códigos “mesosistema y macrosistema” emitida por los cuidadores primarios.	94
FIGURA 30.- Familia de códigos “apoyos que percibe necesarios la CP” emitida por los cuidadores primarios	95
FIGURA 31.- Familia de códigos “necesidades de apoyo potenciales” emitida por los cuidadores primarios.	96
FIGURA 32.- Código “Proceso de aceptación de la adultez” y su relación con otros códigos.	96

ILUSTRACIÓN 1.- Ubicación geográfica del CECADDEE	42
ILUSTRACIÓN 2.- Representación gráfica de la disposición de espacios en el CECADDEE	43
ILUSTRACIÓN 3.- Representación gráfica del taller de corte y confección	47

INTRODUCCIÓN

Hablar de la discapacidad es hablar del resultado del pasar de los años y junto con ellos múltiples formas de entender y definir dicho término cuyo fin real y último se materializa en la realidad de la persona con discapacidad.

La importancia de estos cambios se evidencia en la conceptualización actual de la discapacidad que se plantea como un término genérico considerándose como una condición en la que existe una limitación estructural o funcional que afecta la capacidad para desarrollar actividades de la vida diaria y limita los contextos de participación cuando socialmente no se entiende que se requieren apoyos para que exista un ajuste entre el sujeto y las demandas del entorno.

Este cambio de definición sustenta y trae consigo nuevas y emergentes modificaciones que de manera específica impactan en la Discapacidad Intelectual (DI), y que han cambiado el modo en que se denomina, diagnostica y clasifica a estas personas que muestran significativas limitaciones en sus comportamientos adaptativos y funcionamiento intelectual, con ello surgen nuevos modelos como el de apoyos entre los que se destaca la perspectiva socio ecológica y un modelo multidimensional centrado en la persona.

Los cambios en los términos y denominaciones reflejan los cambios en las percepciones y formas de comprender la discapacidad y las necesidades que tienen las personas en su vida cotidiana. Sin embargo, estos cambios no ocurren de manera homogénea a lo largo del mundo puesto que están ligados a la cultura, estructura social, idiosincrasia y socialización de los avances producidos en este campo.

En esta propuesta de protocolo se destaca la participación de las personas adultas con DI y sus cuidadores primarios a través de un abordaje de Representaciones Sociales (RS), en el cual se pretende conocer sobre las RS sobre discapacidad y las necesidades de apoyo.

Cabe resaltar que en el capítulo I se muestra el planteamiento del problema, en el cual se aborda la importancia de tomar en cuenta a los adultos con discapacidad intelectual y sus cuidadores en el campo de la salud pública. El capítulo II muestra el marco teórico de referencia y se revisan algunos modelos básicos para el entendimiento de la discapacidad. En el capítulo III se dan a conocer los objetivos que guían el protocolo y dan marco para presentar el capítulo IV los materiales y métodos con algunas adecuaciones para los adultos con discapacidad intelectual y sus cuidadores. En el apartado V se señala el marco ético en el que se enmarca este trabajo para enseguida dar paso a los resultados que abarcan hasta el capítulo ocho. Cierran este trabajo la discusión y las conclusiones.

I. PLANTEAMIENTO Y JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en su informe sobre la discapacidad del año 2011, estimó que más de 1000 millones de personas viven con algún tipo de discapacidad y de ellos el 70 % vive en países en vías de desarrollo. La cifra global representa alrededor del 15 % de la población mundial¹. En cuanto a la población con Discapacidad Intelectual (DI), se estimó que constituye el 3% del porcentaje total¹.

La distribución en lo que respecta a los países de Europa señala que en España la población con DI se estimada en cerca de 300,000 lo que equivale a una tasa de incidencia de 17.03 por cada 1000 habitantes². En Alemania se estima una cifra de 420,000 personas y en Irlanda se calcula que existen 111,000 personas en esta condición².

En América Latina y el Caribe, el Banco Mundial en el 2009, calculó que había al menos 50 millones de habitantes con algún tipo de discapacidad. Entre los países que han estimado de manera específica la población con DI, se encuentran: Perú con una porcentaje estimado de 11.59% de su población total³; Cuba con una tasa de prevalencia de 1,25 por cada 100 habitantes⁴; en Chile se reportó que el 10.6% de las personas con discapacidad corresponden a dificultad mental o intelectual⁵ mientras en Argentina se calculó que el 31,5 % de la población con discapacidad es de tipo DI⁶ mientras que en Estados Unidos se estima en 4.3% pero de la población total del país⁷.

En el caso de México, se estima que 5 millones 739 mil personas tiene algún tipo de discapacidad, lo que equivale a una tasa de 5.1 por cada 10 mil habitantes. Se estima que el 8.5% de la población con algún tipo de discapacidad, tiene discapacidad intelectual, lo que equivale a una tasa de 43.8 por cada diez mil habitantes⁸. En el estado de San Luis Potosí se calcula que el 8.9 % de la población vive con discapacidad intelectual⁹. Las cifras anteriores demuestran la magnitud de la situación de la discapacidad en diferentes contextos, sin embargo, la importancia de esta población no sólo radica en sus cifras sino en que históricamente ha sido uno de los grupos poblacionales con más dificultades para acceder a una vida digna. Lo anterior se

evidencia en estimaciones del Instituto Nacional de Estadística y Geografía, que en el rubro de educación señala que la población con discapacidad intelectual entre 3 y 29 años alcanza en promedio 3.4 años de escolaridad, muy por debajo del promedio de las personas sin discapacidad⁹. Sin embargo, la educación no es el único rubro que muestra de manera indirecta la falta de inclusión social. En cuanto al empleo, tan sólo 105 personas por cada diez mil personas mayores de 12 años con DI, son económicamente activos¹⁰.

En lo que respecta al acceso a la salud, se ha documentado un acceso limitado a la promoción, programas y servicios de salud¹¹, además de que se presupone erróneamente que no necesitan acceso a los programas de promoción de la salud ni a la prevención de enfermedades¹². Lo anterior se refleja en datos concretos como los que señalan que la desigualdad sanitaria afecta a las personas con deficiencias del aprendizaje y aquellas con DI, reflejándose en ambos casos en una mayor mortalidad por causas prevenibles¹³.

En cuanto al cumplimiento de sus derechos, la Encuesta Nacional sobre Discriminación en México (ENADIS) en 2010 mostró que el 65.5 % de la población con discapacidad, de la cual el 15 % tenía DI, manifestó que no se respetan sus derechos humanos¹⁴.

Según la OMS, debido a la falta de integración en la comunidad, las actitudes negativas, la inaccesibilidad del transporte y otros servicios y espacios públicos, las personas con DI se ven obligadas a depender de otras y quedan aisladas de las oportunidades sociales, culturales y políticas generales¹⁵.

La situación de las personas con discapacidad, fue considerada en la 66ª Asamblea Mundial de la Salud en 2013, no sólo como un problema de salud pública, sino también una cuestión de derechos humanos y de desarrollo¹⁶. Al respecto, la OMS ha manifestado que las causas de esta situación no son sólo la falta de oportunidades sino también las razones por las cuales estas oportunidades no se producen y que se relacionan con la falta de comprensión de la discapacidad y de las personas en esta condición¹⁷.

Los señalamientos anteriores se evidencian en un estudio realizado en 10 países, en el cual se llegó a la conclusión de que la población en general no comprende las capacidades de las personas con discapacidad intelectual¹⁸, por lo cual es común que sean estigmatizadas¹⁹. La poca información acerca de la importancia de la comprensión de la discapacidad, aunado a la magnitud y la falta de oportunidades antes descritas, evidencia la pertinencia de centrarse en el tema de la discapacidad.

El análisis de estas situaciones que generaron exclusión a lo largo del tiempo, empujaron al surgimiento del cambio en el concepto de discapacidad, y en los últimos años surgió también un nuevo paradigma, cuyo objetivo es promover la inclusión social y la vida independiente. El paradigma de los apoyos parte del planteamiento de que la discapacidad es una condición en la que existe una limitación funcional o estructural -en el caso de esta población de tipo intelectual- que afecta la capacidad para desarrollar actividades de la vida diaria y limita los contextos de participación cuando socialmente no se entiende que se requieren apoyos para que exista un ajuste entre el sujeto y las demandas del entorno¹⁷.

De manera complementaria a lo anterior, el paradigma de los apoyos alinea los conceptos al señalar que estas limitaciones funcionales o estructurales son susceptibles de ser reducidas por medio de los apoyos al disminuir la discrepancia entre el sujeto y las demandas del entorno. Para ello plantea como necesario considerar las capacidades y habilidades de una persona, los requerimientos y demandas del ambiente, y así identificar las llamadas “necesidades de apoyo”²⁰ con la finalidad de implementar los apoyos requeridos.

La implementación de los apoyos mencionados va más allá de los llamados recursos institucionales y se extienden a lo social, por ello se señala que los apoyos son “aquellos recursos y estrategias que le capacitan para acceder a entornos de vida integrados; que incrementan su interdependencia/independencia, productividad, y satisfacción¹⁹, que fomentan la mayor integración y participación en una sociedad interdependiente, mayor integración comunitaria y como consecuencia una mejor calidad de vida”²¹.

Para poder tener satisfechas estas necesidades de apoyo, es necesaria la función del cuidador primario quien resulta un elemento central. Esto se ha documentado en múltiples estudios que señalan la extensa participación que tienen para desarrollar actividades cotidianas. Un simple ejemplo lo provee un estudio realizado en los Estados Unidos de América que mediante una encuesta efectuada entre 1,505 adultos no ancianos con discapacidad comprobó que el 42% no podía entrar y salir de la cama -o sentarse y levantarse de una silla- sin la ayuda de su cuidador¹⁴.

Por otra parte, se ha encontrado que los cuidadores primarios de personas adultas con DI pueden interferir con su desarrollo autónomo y limitar su capacidad de autodeterminación o viceversa fomentar habilidades que permitan el más alto nivel de autonomía de acuerdo a sus capacidades y actitudes²², además se ha documentado que el apoyo de parte de los cuidadores juega un papel determinante como factor facilitador para la vida independiente y sana²³.

Al hablar de los adultos con DI y sus cuidadores primarios, se identifica que se encuentran en condiciones de alta vulnerabilidad combinadas con limitaciones en el contexto que dificultan el acceso a una vida integrada. Es por ello que este trabajo se centró en conocer cuáles son las representaciones sociales sobre la discapacidad y las necesidades de apoyo de las personas adultas con discapacidad intelectual y sus cuidadores primarios.

La justificación para realizar un estudio basado en las Representaciones Sociales (RS) radica en que es una herramienta que permite reconocer los modos y procesos de constitución del pensamiento social por medio del cual las personas construyen y son construidas por la realidad social, pero además nos aproxima a la visión que las personas o grupos tienen, pues el conocimiento del sentido común es el que la gente utiliza para actuar o tomar posición ante los distintos objetos sociales²⁴.

Las RS, surgen del “conocimiento espontáneo” sobre un objeto, en este caso la discapacidad y las necesidades de apoyo, es decir el conocimiento e información que adquirimos a través de nuestras experiencias, pero también de las informaciones, conocimientos y modelos de pensamiento que recibimos y transmitimos a través de la tradición, la educación y la comunicación social²⁴.

A partir de ese conocimiento espontáneo, se guían nuestras acciones hacia los objetos (discapacidad y necesidades de apoyo). La utilidad práctica radica en que por medio de las RS se puede reconocer la presencia de estereotipos, opiniones, creencias, valores y normas que suelen tener una orientación actitudinal positiva o negativa.

En esta tesis se busca indagar acerca de la actitud, la información y el campo de representación, dimensiones que constituyen las RS, pero aplicado a la discapacidad y las necesidades de apoyo como objetos sociales²⁴.

En síntesis, conocer o establecer las representaciones sociales implican determinar qué se sabe (información), qué se cree, cómo se interpreta (campo de la representación) y qué se hace o cómo se actúa (actitud) ante la discapacidad y las necesidades de apoyo.

Este abordaje es congruente con el entendimiento actual de las personas con discapacidad intelectual y sus cuidadores, así como también con la comprensión de la discapacidad y los apoyos. Es importante enfatizar en estos señalamientos puesto que el objetivo puntual de esta tesis es indagar acerca de las tres dimensiones de las RS, de manera potencial se espera que contribuya a conocer como estas RS influyen en su inclusión social en diferentes aspectos como: la salud, la educación, la vida diaria, el trabajo.

Conocer estas RS permiten conocer, desentrañar y cuestionar, pues ello citando a Banchs constituye un paso significativo para la modificación de las RS y por ende de una práctica social que de manera potencial podría impactar en los adultos con DI y sus cuidadores²⁵.

Es por ello que la pregunta de investigación que guio este protocolo de investigación fue: ¿Cómo son las representaciones sociales de los adultos con DI y de sus cuidadores primarios sobre la discapacidad y las necesidades de apoyo?

II. MARCO TEÓRICO

2.1 GENERALIDADES DE LA DISCAPACIDAD

La discapacidad, es una condición que ha acompañado al ser humano a lo largo de su evolución. A través de las diversas fuentes históricas (pintura, grabados, textos) se ha podido constatar la existencia de individuos que presentaban algún tipo de alteración o diferencia (desde su nacimiento y en otros casos como consecuencia de accidentes y/o enfermedades sobrevenidas) que ha provocado que estas personas presentasen un patrón funcional diferente al resto de sus congéneres²⁵.

El rol que este colectivo ha desarrollado a lo largo de la historia en los diferentes ámbitos de la vida, ha dependido de factores tanto de naturaleza científica, técnica y tecnológica como de aspectos de naturaleza social. Tanto los avances científicos como las actitudes imperantes en la sociedad hacia la diversidad del humano, han determinado el marco de actuación por parte de la sociedad hacia este grupo de población.

Las personas con discapacidad han sido objeto de actitudes muy diferentes que van desde las conductas de exterminación, hasta las de sobreprotección para acabar derivando en el momento actual en el que se busca el impulso hacia la autonomía personal y participación activa en la sociedad como miembros de pleno derecho.

Sin embargo, lograr tal inclusión se plantea y se fundamenta teóricamente, para lo cual valdría la pena preguntarse, si pasa en la realidad y cuales con las limitaciones para que se lleve a cabo.

Autores como Shallock y Verdugo aseveran que los cambios actitudinales y conceptuales hacia las personas con discapacidad, están estrechamente relacionados con los avances experimentados en las disciplinas médicas y tecnológicas en esta área²⁶. Sin embargo se deja de lado la parte social, ya que si bien los avances médicos han contribuido a entender la parte biológica, la evolución social e histórica no se considera primordial.

2.1.1 Evolución histórica de la discapacidad

El concepto de discapacidad, no ha sido estático, sino que para considerar incluso el término, ha implicado una transición que confluye con épocas históricas, la relevancia de esta breve revisión, radica en que entender los modelos que explican la discapacidad, ayuda a entender cuáles han sido las actitudes de la población hacia estas personas e incluso la actitud de los propios afectados hacia sí mismos.

2.1.2 Modelo demonológico

En este modelo presente en la Edad Media, la discapacidad se contempla como un castigo de dioses otorgado como resultado de un proceso de posesión demoníaca, siempre asociada al mal y que ineludiblemente derivaba en un intento constante de eliminar a todos aquellos individuos, que presentasen alguna alteración con el fin de proteger al resto de la población. El nacimiento de una persona con discapacidad en esa etapa conllevaba en el peor de los casos a su asesinato y en el mejor a su ocultamiento y aislamiento de por vida²⁶.

2.1.3 Modelo organicista

Este modelo tiene sus orígenes en las actividades llevadas a cabo desde etapas muy anteriores por figuras como Hipócrates (460-377 a. C) o Galeno (129-199 d.C) interesados por tratar la discapacidad y sus secuelas. Hipócrates considerado como padre de la medicina e impulsor de la medicina como disciplina científica y técnica alejada de oscurantismo y magia, crea varios métodos de reducción por tracción de deformidades y otras patologías óseas, inventa el banco de dislocaciones vertebrales. Galeno realiza experimentos para conocer cómo funciona el sistema nervioso y cuáles son las consecuencias de las lesiones que se producen en sus diferentes estructuras, realiza un escrito “ejercicios con la pelotita” que es considerado como el precursor de la mecanoterapia²⁶.

Se atribuyen desde este modelo a la discapacidad causas orgánicas con base anatómica y fisiológica, y se le otorga una gran importancia a la experimentación, con el fin último de poder ofrecer a la persona afectada de algún tipo de déficit y/o limitación, una alternativa de tratamiento y rehabilitación. Desde este modelo la

persona con discapacidad es un ser que debe ser protegido y vigilado, no se concibe su autonomía o independencia siendo la institucionalización la única posibilidad de recibir atención. La institucionalización acabó por derivar en el hacinamiento de personas con muy diversas patologías disminuyendo así las posibilidades de recibir un tratamiento personalizado adaptado a las necesidades de cada individuo²⁶.

2.1.4 Modelo socio-ambiental

Se sitúa en el periodo de la postguerra y tiene sus orígenes en la necesidad de reintegrar a la gran cantidad de combatientes y población civil, que presentaba discapacidad física y psíquica como consecuencia de las heridas sufridas en las batallas, así como las hambrunas y epidemias ocasionadas por las malas condiciones de vida. Su visión es considerar a la persona con discapacidad como un ser social que debe necesariamente volver a incorporarse a la sociedad. Los diferentes gobiernos comenzaron en esta época a invertir en investigación y la fabricación de ayudas técnicas que permitiesen a las personas con discapacidad interactuar con su ambiente en mejores condiciones, los materiales, diseño y funcionalidad han ido mejorando a medida que progresaba las técnicas de producción y fabricación, así como la difusión de las mismas a través de publicaciones e intercambios entre investigadores. Aparece en esta época el concepto de rehabilitación²⁷.

2.1.5 Modelo rehabilitador

Este modelo surge en los años posteriores a la segunda guerra mundial y abarca hasta nuestros días. Se caracteriza por los grandes avances técnicos experimentados que permitieron mejorar el proceso de rehabilitación de las personas afectadas por algún tipo de diversidad funcional.

Comienzan a surgir especialidades como neurología, traumatología, y las más novedosas y relacionadas directamente con la discapacidad como son la biomedicina, la bioingeniería, estas disciplinas son el resultado de la aplicación y el intercambio de conocimientos entre la medicina y la ingeniería.

Desde este modelo se concibe al individuo con discapacidad como activo, autónomo e independiente, involucrado en su proceso de rehabilitación y motivado en la participación social como ciudadano de pleno derecho.

Este modelo pese a ser el más avanzado hasta el momento no estuvo exento de críticas todas ellas basadas en que se da un gran peso al individuo y los profesionales involucrados en sus procesos de integración y rehabilitación, pero no se considera los factores ambientales propios del entorno que rodea a la persona con diversidad funcional y que pueden actuar como facilitadores del proceso de integración, pero también como inhibidores del mismo²⁸.

2.1.6 Modelo de integración

A partir de la década de los años 60, aparece un modelo con un planteamiento que daba respuesta a las críticas realizadas al modelo rehabilitador. Desde este modelo el sujeto con diversidad funcional no es considerado como un ente aislado sino como una persona en constante interacción con el entorno en el que vive y cuyas realizaciones futuras dependerán tanto de los recursos disponibles y la naturaleza de la actividad a realizar como de sus capacidades y destrezas personales.

Aparecen nuevos conceptos como integración, normalización, accesibilidad física y cognitiva todos ellos confluyen finalmente en el denominado modelo de “Autonomía Personal”, en el que las actitudes y acciones desarrolladas por el entorno del individuo juegan un papel esencial, promoviendo la igualdad de oportunidades, la eliminación de barreras para la movilidad, las comunicaciones, la educación, etc. En definitiva la defensa de la universalidad a través del diseño para todos. Este modelo aboga por la vida independiente de la persona con discapacidad, asumiendo ésta y su entorno familiar el liderazgo en defensa de sus derechos sociales, y buscando la equidad en su atención y la autonomía en el manejo de sus vidas²⁸.

Sin embargo para poder facilitar cualquier tipo de apoyo, atención o rehabilitación, el concepto de discapacidad, sus características y consecuencias deben estar recogidas en una clasificación que además de categorizar un determinado estado

de salud y funcionamiento permita establecer claramente cuáles son los apoyos a implementar tanto a nivel personal como tecnológico²⁶

2.1.7 Modelo ecológico-social

El modelo socio ecológico explica la discapacidad en términos de: a) expresión de limitaciones en el funcionamiento individual dentro de un contexto social; b) visión de las personas con DI con un origen en factores orgánicos y/o sociales; y c) entendimiento que estos factores orgánicos y sociales causan limitaciones funcionales que reflejan una falta de habilidad o restringen tanto en funcionamiento personal como en el desempeño de roles y tareas esperadas para una persona en un ambiente social. De la misma manera, un enfoque socio-ecológico de la discapacidad:

- Ejemplifica la interacción entre la persona y su ambiente
- Cambia la explicación de discapacidad intelectual alejándola de la defectología centrada en la persona hacia el resultado de un desajuste entre las capacidades de la persona y las demandas de su ambiente
- Se centra en el rol que los apoyos individualizados pueden desempeñar en la mejora del funcionamiento individual
- Permite la búsqueda y comprensión de la ‘identidad de discapacidad’ cuyos principios incluyen: autoestima, bienestar subjetivo, orgullo, causa común, alternativas políticas y compromiso en la acción política²⁶.

2.1.8 Breve revisión histórica de la discapacidad en México

Debido a que esta tesis abordó las representaciones sociales, se consideró pertinente incluir algunos aspectos históricos en México. Parafraseando a Jodelet, “el conocimiento innato que conforma las representaciones sociales, tiene una influencia histórica”²⁴.

En México, las condiciones actuales de exclusión y trato diferencial hacia las personas con discapacidad tienen vínculos con los modos de representar la discapacidad en otras épocas²⁷. En nuestro país, es posible encontrar elementos

que podemos identificar como actitudes positivas o de apoyo, así como de las pasivas o de rechazo.

Comenzando por las culturas mesoamericanas en las cuales predominó la actitud positiva hacia la discapacidad. Entre los mayas, las personas con discapacidad eran respetadas y queridas en sus comunidades, incluso algunos eran considerados semidivinos o seres intermedios entre dioses y hombres²⁸.

Mientras tanto, la cultura náhuatl; se caracterizó por un pensamiento generosamente humano en torno a la existencia de la discapacidad; entre ellos; había un gran número de denominaciones para referirse a las alteraciones del estado de ánimo o a los trastornos mentales y; reconocían un número considerable de enfermedades mentales, que eran tratadas, entre otras formas, por medio de la herbolaria²⁹.

Del lado de las actitudes negativas, algunos datos, como el significado del cuerpo en el mundo náhuatl del posclásico, en el cual los marginados o marginales (personas con limitaciones físicas, mentales, vagos, prófugos de la justicia, alcohólicos) eran sujetos de exclusión o de contención comunitaria²⁷.

Con la llegada de los españoles, se extienden los principios caritativos apegados a la doctrina católica. Las instituciones de beneficencia durante la Colonia, conformadas principalmente por religiosos, se encargan de brindar protección y asistencia a enfermos y necesitados; se fundan establecimientos dedicados al cuidado de las personas con enfermedades mentales y limitaciones físicas como el Hospital de San Hipólito en la Ciudad de México (en 1566), que es el primero de este tipo en el continente³⁰.

Pero también se extendieron las actitudes negativas emanadas tanto de la tradición demonológica promovida por la inquisición, como de los preceptos medievales que identificaban a los mendigos y las personas con discapacidad, como una amenaza social.

En la época de la Nueva España, la intervención social sobre la discapacidad, así como sus significaciones, estuvo influenciada por lo que acontecía en la metrópoli.

Entre los siglos XVI y XVIII, ideas como la necesidad de promover la intervención del Estado acerca de la asistencia social, única posibilidad de supervivencia para las personas con discapacidad, aunque ello significaba su segregación y aislamiento³¹.

En el siglo XIX, la discapacidad no sólo es vista como una situación de peligro en sí misma, sino como una condición que permite anticipar conductas amenazantes para el orden social, lo que justifica el aislamiento y la reclusión²⁷.

En la época de la Reforma, los bienes eclesiásticos pasan a manos del Estado, se incluyen las instituciones de beneficencia, así como la responsabilidad de procurar ayuda a la población; los ayuntamientos administraron las instituciones hasta 1881, cuando pasan a formar parte de la Dirección de Beneficencia Pública a cargo de la Secretaría de Gobernación. Durante el Porfiriato, proliferan organizaciones privadas, algunas unidas al sector eclesiástico, que dirigieron esfuerzos a la atención de la población necesitada, entre las que se ubican las personas con discapacidad³⁰.

Durante el siglo XX, suceden en el país avances hacia el reconocimiento jurídico de los derechos de las personas con discapacidad³², a pesar de los esfuerzos, no se modifica sustancialmente la situación de las personas con discapacidad, ni existe un entramado que permita garantizar el pleno ejercicio de sus derechos³³.

2.2 REFERENTES ACTUALES DE LA DISCAPACIDAD Y LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

A continuación se desarrollan algunos referentes actuales sobre la discapacidad, y las especificaciones sobre DI.

2.2.1 La discapacidad y la Clasificación Internacional del Funcionamiento y de la Discapacidad.

La discapacidad definida por la Clasificación Internacional del funcionamiento y de la discapacidad (CIF), se refiere a la condición en la que existe una limitación estructural o funcional que afecta la capacidad para desarrollar actividades de la vida diaria y limita los contextos de participación cuando socialmente no se entiende

que se requieren apoyos para que exista un ajuste entre el sujeto y las demandas del entorno.

La CIF pertenece a la "familia" de clasificaciones internacionales desarrolladas por la Organización Mundial de la Salud (OMS), que pueden ser aplicadas a varios aspectos de la salud. Esta familia de clasificaciones de la OMS proporciona el marco conceptual para codificar un amplio rango de información relacionada con la salud (ej. el diagnóstico, el funcionamiento y la discapacidad, los motivos para contactar con los servicios de salud) y emplea un lenguaje estandarizado y unificado, que posibilita la comunicación sobre la salud y la atención sanitaria entre diferentes disciplinas y ciencias en todo el mundo.

La CIF proporciona una descripción de situaciones relacionadas con el funcionamiento humano y sus restricciones y sirve como marco de referencia para organizar esta información. Estructura la información de un modo significativo, interrelacionado y fácilmente accesible. Para la comprensión de la discapacidad y variantes del funcionamiento se definen 2 partes principales; los componentes del funcionamiento y de la discapacidad, y los componentes de los factores contextuales³⁴.

En lo que respecta a los dos componentes del funcionamiento y la discapacidad, por un lado se considera el componente "Cuerpo" que se refiere, a las funciones de los sistemas corporales, y otra para las estructuras del cuerpo; mientras que el componente "Actividades y Participación" indican aspectos relacionados con el funcionamiento tanto desde una perspectiva individual como social.

Entre los componentes de Factores Contextuales, el primer componente es una lista de "Factores Ambientales". Los Factores Ambientales ejercen un efecto en todos los componentes del funcionamiento y la discapacidad y están organizados partiendo del contexto/entorno más inmediato al individuo y llegando hasta el entorno general.

Los Factores Personales son un componente de los factores contextuales pero no están clasificados en la CIF debido a la gran variabilidad social y cultural asociada con ellos³⁴.

2.2.2 Discapacidad intelectual diferencia con retraso mental

En las últimas décadas se ha llegado a una mejor comprensión de la discapacidad intelectual (DI), lo que ha traído consigo nuevos y mejores enfoques para el diagnóstico, la clasificación y la provisión de apoyos y servicios. El mejor entendimiento se refleja en la terminología que usamos para nombrar la condición y el modelo conceptual que utilizamos para explicar su etiología y características³⁵.

En el año 1987 Scheerenberger hablaba de un cuarto de siglo prometedor al referirse a la evolución de las concepciones y tratamiento de las personas entonces denominadas con 'retraso mental'. Más de 30 años después podemos confirmar que la esperanza no era vana, los avances desarrollados desde la propuesta hecha en el año 1992 por la entonces denominada Asociación Americana sobre Retraso Mental han supuesto un cambio radical del paradigma tradicional, alejándose de una concepción de la DI como rasgo de la persona para plantear un modelo ecológico y contextual en el cual la concepción se basa en la interacción de la persona y el contexto^{36,37}.

Un tema relevante de considerar es el propio concepto que ahora se denomina como Discapacidad Intelectual (DI), ya que con anterioridad los dos términos históricamente utilizados con mayor frecuencia para nombrar esta condición han sido deficiencia mental (1908-1958) y retraso mental (1959-2009) en el ámbito internacional³⁷.

En otros países como España también se han utilizado los términos subnormalidad, que estuvo en pleno uso entre los años 60 y 90, y a veces todavía es marginalmente utilizado, y minusvalía mental, que sustituyó a aquel con poca fortuna y que, incomprensiblemente, ha permanecido hasta muy recientemente³⁴. Hoy, el término preferido es el de discapacidad intelectual, es el término preferido porque:

- Evidencia el constructo socio-ecológico de discapacidad

-
- Se alinea mejor con las prácticas profesionales actuales que se centran en conductas funcionales y factores contextuales
 - Proporciona una base lógica para proporcionar apoyos individualizados debido a que se basa en un marco de referencia ecológico-social
 - Es menos ofensivo para las personas con esa discapacidad
 - Es más consistente con la terminología internacional, incluyendo los títulos de revistas científicas, investigación publicada y nombres de las organizaciones.

Sin embargo el cambio de concepto a Discapacidad intelectual (DI), tan solo muestra el cambio de la concepción que se tiene sobre la persona con DI, por lo cual se le añaden otros conceptos significativos para la explicación de la conceptualización de la Discapacidad Intelectual, algunos modelos que históricamente se reconocen son : a) el modelo socio-ecológico de discapacidad; b) un enfoque multifactorial de la etiología; y c) la distinción entre una definición operativa y otra constitutiva de la condición³⁴, ya con anterioridad se ha tratado el modelo socio-ecológico de la discapacidad, en lo que respecta a el enfoque multifactorial de la etiología.

Históricamente, se distinguía entre causas orgánicas y ambientales de la condición a las que se hacía referencia como deficiencia mental, retraso mental o [más recientemente] discapacidad intelectual. Ahora se han definido que las causas de la DI, pueden ser múltiples e incluso están no únicamente ligadas a la edad infantil, sino también presentarse en la adultez.

En lo que respecta a la distinción entre una definición operativa y otra constitutiva de la condición, el enfoque actual para definir y entender la DI se basa en una distinción crítica entre una definición operativa y otra constitutiva³⁸. Esta distinción es la siguiente:

- Una definición operativa establece los límites del término y separa lo que está incluido dentro del mismo de lo que está fuera. Una definición operativa de DI incluye tres aspectos clave: a) la definición actual y las premisas subyacentes; b)

los límites del constructo; y c) el uso del concepto estadístico de 'error típico de medida' para establecer un intervalo de confianza estadística dentro del cual las puntuaciones verdaderas de las personas se encuentran.

- Una definición constitutiva define el constructo en relación con otros constructos y, por tanto, ayuda a comprender mejor los fundamentos teóricos del constructo. Una definición constitutiva de discapacidad intelectual define la condición en términos de limitaciones en el funcionamiento humano, implica una comprensión de la discapacidad consistente con una perspectiva multidimensional y socio-ecológica, y subraya el rol significativo que los apoyos individualizados desempeñan en la mejora del funcionamiento humano.

2.2.3 Discapacidad Intelectual según la American Association on Intellectual Disability and Development Disabilities.

La definición de discapacidad intelectual de la AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities): "Es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales, y prácticas". Es decir, implica una limitación en las habilidades que la persona aprende para funcionar en su vida diaria y que le permiten responder en distintas situaciones y en lugares (contextos) diferentes³⁹.

La discapacidad intelectual se expresa cuando una persona con limitaciones de tipo cognitivo significativas interactúa con el entorno. Por tanto, depende tanto de la propia persona como de las barreras u obstáculos que tiene el entorno. Según sea un entorno más o menos facilitador, la discapacidad se expresará de manera diferente.

A las personas con discapacidad intelectual les cuesta más que a los demás aprender, comprender y comunicarse. La discapacidad intelectual generalmente es permanente, es decir, para toda la vida, y tiene un impacto importante en la vida de la persona y de su familia. La discapacidad intelectual no es sinónimo de enfermedad mental⁴⁰.

Al reconocer un cambio en la conceptualización de discapacidad y de discapacidad intelectual, surge un modelo que intenta explicar cómo las dificultades del entorno y las limitaciones de la persona, pueden disminuirse para lograr su integración social, por medio de la identificación de las necesidades de apoyo de manera individualizada y centrada en la persona, es decir en el cual la propia persona con discapacidad, pueda tener un papel protagónico en expresar que es lo que necesita.

Este modelo tiene principal auge en países desarrollados como España, Holanda y Estados Unidos, aunado a que en este modelo el “apoyo”, es visto como una estrategia para mejorar la autonomía personal, la vida independiente, con apoyos familiares, profesionales y de las personas con las cuales tiene contacto con la persona con discapacidad.

Por lo anterior vale la pena preguntarnos si este modelo es de utilidad en países en desarrollo como México, si es que las RS del apoyo son congruentes, o si es posible que el apoyo sea causa de dependencia y poca participación social.

2.3 GENERALIDADES DEL MODELO DE APOYOS

Los apoyos se pueden definir como los recursos y estrategias que promueven “las causas” de individuos con o sin discapacidad; que le capacitan para acceder a recursos, información y relaciones en entornos de trabajo y de vida integrados y que incrementan su interdependencia/ independencia, productividad, integración en la comunidad y satisfacción⁴¹.

Desde que en los años 90 surgiera el paradigma de apoyos individuales, comunitarios⁴⁰ se están realizando importantes esfuerzos para lograr una transición que parte de “proporcionar un servicio de cuidados totales” y se dirige hacia “ofrecer los apoyos que precisan y desean las personas”⁴¹. Ello en consecuencia, constituye hoy no sólo un constructo, sino el principio clave que debe guiar cualquier diseño, estrategia, práctica y evaluación de resultados personales en los servicios para las personas con discapacidad intelectual que parte de un plan individualizado y busca la conformación de un sistema de apoyo⁴².

En las últimas dos décadas los apoyos individualizados han pasado a convertirse en una pieza clave para entender la discapacidad intelectual. Se consideran los medios para lograr la adaptación del individuo a su contexto particular, promoviendo mejores resultados personales. En este sentido, el modelo de calidad de vida se imbrica cada vez más con el paradigma de apoyos, y se entiende que debe existir una alineación entre ellos⁴³.

Pero su mayor auge ha comenzado a partir del modelo de apoyos propuesto por la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities AAIDD en el año 2002 y que se consolidó en el 2010, proponiendo un enfoque ecológico para comprender la conducta³⁹.

Este modelo se dirige a evaluar la discrepancia entre las capacidades/habilidades de la persona y los requerimientos/demandas del ambiente. Se incorpora y enfatiza de esta manera la importancia de incidir en el ambiente para favorecer este ajuste entre capacidades y requerimientos, refiriéndose tanto al medio social como físico en el que se desenvuelve un individuo y en el que se identifican diferencias de acuerdo al contexto y cultura⁴⁴.

La utilización del paradigma de apoyos, permite identificar las necesidades individuales de apoyo, conocer el perfil y la intensidad de los apoyos de una persona en las distintas actividades de su vida diaria de cara a programar y organizar los recursos y estrategias que mejoren su funcionamiento individual. La integración de ambas informaciones contribuye a desarrollar un Plan de Apoyos Individualizado coherente y bien definido, en base a las necesidades individuales y a los deseos por una vida mejor⁴³.

El cuadro 1, resume los conceptos y características principales del paradigma de apoyos⁴⁴.

CUADRO 1.- Características del paradigma de apoyos

PREMISA: Los apoyos individualizados mejoran el funcionamiento humano y una vida de calidad.

BASE CONCEPTUAL:

- *Necesidades de apoyo:* el patrón e intensidad de apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con el funcionamiento humano normativo.
- *Apoyos:* recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de un individuo y mejorar el funcionamiento humano.
- *Sistema de apoyos:* uso planificado e integrado de estrategias y recursos de apoyos individualizados que incluyen los múltiples aspectos del funcionamiento humano en entornos múltiples.

INTERÉS/INTENCIÓN: (a) promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar de una persona; (b) mejorar el funcionamiento humano y la calidad de vida de un individuo; y (c) hacer de puente entre el estado presente de funcionamiento ('lo que es') y el estado deseado de funcionamiento ('lo que podría ser').

CONTENIDO: (a) los apoyos necesarios evaluados en las principales áreas vitales; y (b) las necesidades médicas y conductuales excepcionales.

PROCESO DE PUESTA EN MARCHA: (a) identificar las experiencias y metas deseadas en la vida; (b) evaluar las necesidades de apoyo; (c) desarrollar y poner en marcha el Plan de apoyos individualizado (PAI); (d) supervisar el progreso; y (e) valorar los resultados personales

Fuente: Aplicaciones del paradigma de calidad de vida. Verdugo, Crespo y Nieto. INICO, 2010.

Como es posible ver en el cuadro 1, el paradigma de los apoyos toma en consideración que el funcionamiento humano se mejora cuando el desajuste entre persona y entorno se reduce y se mejoran los resultados personales. Puesto que este funcionamiento es multidimensional, considera los apoyos como un medio para mejorar el funcionamiento humano y proporciona una estructura para pensar sobre las funciones específicas implicadas en la prestación de apoyos individualizados.

Podemos afirmar también que los planteamientos señalados en el cuadro 1 son totalmente concordantes con las últimas tendencias abrazadas en las profesiones del área de la salud que cada vez con más frecuencia incorporan entre sus estrategias la individualización del cuidado que además en profesiones como la Enfermería señalan debe estructurarse, desarrollarse y evaluarse con la

participación activa del propio paciente para recoger así sus expectativas, posibilidades y deseos. Por otra parte, los teóricos de la tecnología del funcionamiento humano, han propuesto que el funcionamiento humano, que resulta de las interacciones entre la conducta de una persona y su entorno, está influido (y potencialmente mejorado) por el uso juicioso de los siete componentes de un 'sistema de apoyos' resumido en el cuadro 2.

CUADRO 2.- Componentes de un sistema de apoyos

COMPONENTE	EJEMPLOS
INCENTIVOS	Contratos conductuales, oportunidades
APOYOS COGNITIVOS	Sistemas de alerta médica, sistemas GPS
HERRAMIENTAS	Dispositivos tecnológicos de ayuda
ENTORNO FÍSICO	Acomodación del entorno, bajada/subida de superficies de trabajo
HABILIDADES/CONOCIMIENTO	Programa de adquisición de habilidades, auto discurso positivo
CAPACIDAD INHERENTE	Ejercicio, acoplamiento de las tareas del empleo con las habilidades funcionales

Fuente: Aplicaciones del paradigma de calidad de vida. Verdugo, Crespo y Nieto. INICO, 2010.

Como es evidente, un sistema de apoyos entendido desde esta conceptualización rebasa y excede el entendimiento tradicional que había enfocado los apoyos bien en los brindados por las instancias gubernamentales o bien en el sistema familiar. Se extiende de esta forma el concepto a una cuestión más social y colectiva que está en plena consonancia con el concepto de calidad de vida.

2.4 EL CUIDADOR PRIMARIO Y SU RELACIÓN CON LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

En este apartado se analiza de manera breve el papel del cuidador primario y el impacto en la vida de la Persona Adulta con Discapacidad Intelectual (PADI) y viceversa. Es por ello necesario partir del hecho de que el nacimiento de un hijo/a

con discapacidad puede romper con las expectativas familiares y su presencia puede alterar en mayor o menor medida, la vida familiar dependiendo del grado de discapacidad⁴⁵. Si la discapacidad que presenta es intelectual y con necesidades de apoyo generalizado, el grado de dependencia es alto y el grupo familiar puede afrontar una situación de cuidados de intensa y larga duración.

Según Guevara el “trabajo” de cuidar incluye atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento, cuidado sanitario, gestión y relación con los servicios sociales, de salud y otros, también implica dar apoyo emocional y social⁴⁶.

Para García Calvente et al, cuidar significa “encargarse de “las personas a las que se cuida, con tareas tangible e intangibles, y sin anularlos, porque son y deben seguir siendo, los protagonistas de sus vidas, ésta definición se considera congruente con el actual de discapacidad⁴⁷.

Quero parte de la definición de García Calvente, y concluye que la vida de la persona que ejerce de cuidador primario se ve condicionada por su papel: “no se trabaja de cuidadora, se es cuidadora”⁴⁸.

En cuanto al Cuidador Primario, se identifican dos tipos, el informal y el formal, en cuanto al primero se ha definido que es aquella persona que, en el hogar y sin percibir por esta tarea una remuneración, se encarga del cuidado se identifica como Cuidador Primario Informal (CPI). Este cuidador asume la responsabilidad total de la persona con discapacidad ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente el CPI es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención de la persona⁴⁹.

Lo anterior se complementa con el concepto de Armstrong: “es aquella persona que de una manera voluntaria y decidida, toma la opción de convertirse en cuidador de ese otro que se encuentra limitado en sus recursos para enfrentar las demandas del mundo”. Parece interesante discutir cual es la pertinencia de que en este concepto se utilice la afirmación” toma la opción de convertirse en cuidador” y si esta

aseveración podría aplicar a este protocolo de tesis y si al final fuera o no una característica de los informantes⁴⁹.

Cabe hacer la diferencia entre cuidador primario formal e informal, ya que el primero para Armstrong se refiere al cuidador principal que brinda una atención de manera profesional y remunerada al cuidado de una tercera persona.

En el campo propio de la discapacidad según Marco considera cuidador primario “como aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”⁵⁰.

De manera puntual cuando se trata del cuidador primario de una persona con discapacidad intelectual, cabe resaltar una situación que se asocia a la transición demográfica, la cual es el incremento de la esperanza de vida de ambos actores.

En el caso de las personas adultas en situación de discapacidad intelectual, el fenómeno del aumento de la esperanza de vida está ilustrado por el drástico cambio registrado en los últimos 50 años; en el caso de Norteamérica, por ejemplo, la esperanza de vida era de 22 años en 1951, la cual se incrementó a 56 años para 1976⁵¹ y a 66.1 años para 1993⁵².

En el 2000 la esperanza de vida de las personas con DI era similar a la población general, con una edad media en el momento de la muerte de aproximadamente 55 años (para personas con discapacidades más graves o Síndrome de Down) y los 70 para personas adultas con DI moderadas o leves^{53,54}.

Se calcula que el número de personas adultas con DI de 60 o más años en los EE.UU. casi llegue a duplicarse desde 641,860 en el año 2000 hasta 1,2 millones en el 2030⁵⁵.

Por esta situación es común que el cuidador primario sea una persona adulta mayor, cuidando de un adulto con DI con algún nivel de dependencia, para ello vale la pena indagar acerca de lo que sucede en esta dinámica entre el cuidador y el adulto con DI.

Para ello citó un estudio de referencia en el cual se encontró que los hijos adultos en situación de discapacidad se convierten en una fuente importante de apoyo para sus padres mayores cuidadores.

Al respecto, Heller y Miller⁵⁶ entrevistaron a un grupo de cuidadores primarios, con edad promedio de 68 años y de personas adultas en situación de DI, con 42 años de edad promedio, identificando que los tipos más comunes de apoyo provisto por las personas adultas con DI a sus padres eran: prevenir que no se sintieran solos, ayudarlos con las tareas del hogar, compartir mutuamente actividades de diversión y proveerles apoyo cuando se sentían afectados.

En el caso de los cuidadores se identificó: que la carga era menor y la satisfacción del cuidador era mayor cuando los padres percibían el apoyo de los adultos con DI, lo que le confiere un carácter bidireccional al soporte familiar. Sin embargo, también se identificaron circunstancias en las cuales el cuidar a un adulto con DI, ocasiona desgaste, estrés o depresión⁵⁶.

Por otro lado, se ha encontrado que los padres de personas adultas con DI pueden interferir con su desarrollo autónomo y limitar su capacidad de autodeterminación. Según Millán, Meleiro y Quintana²²:

“La sobreprotección por parte de los cuidadores, apoyada en la visión de las personas con discapacidad como eternos “niños”, incide negativamente en su desarrollo, restándoles autonomía, y perjudicando su autoconcepto. Esta actitud promueve la aparición de patrones diferentes de conducta social y personal a lo largo de la vida adulta que se irán agravando, sobre todo cuando la estructura familiar de referencia va desapareciendo”.

2.5 ESTUDIOS CUALITATIVOS EN LA POBLACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

Debido a que este estudio se centra en las RS tomando en cuenta como uno de los informantes a los adultos con discapacidad intelectual, en este apartado se trata de

mostrar que considerar a esta población es posible si se toman en cuenta las adecuaciones pertinentes en las etapas de investigación.

McDonald , Kidney y Patka, realizaron en el 2013, un estudio cualitativo, en el cual se exploraron cuáles eran las experiencias de las personas adultas con discapacidad intelectual en proyectos de investigación, se utilizaron técnicas como la entrevista a profundidad, la cual tuvo que complementarse con apoyos visuales, además se realizaron grupos focales, los resultados de esta investigación concluyeron que las personas con DI, expresan que los estudios deberían de impactar en su vida, que los investigadores deberían de aprender de sus experiencias como personas en condición de discapacidad, pero también se destacan que perciben ser excluidos no solo socialmente sino también en los estudios de investigación⁵⁷.

Al igual que el estudio anterior, en el trabajo realizado por Andrews y Rose, se realizaron grupos focales utilizando apoyos visuales, pero en este caso para conocer los factores que afectan la motivación en el empleo en personas adultas con DI⁵⁸.

También se encontró un estudio en el cual no sólo se consideró el grupo focal y entrevista, sino que la triangulación se realizó con la técnica de foto voz, ello para abordar las percepciones de la participación de las personas con DI para asistir a la universidad⁵⁹.

Se detectaron casos similares de realización de grupos focales y entrevista en los estudios de: McCarthy, Mc Carrón sólo que el objetivo era desarrollar, implementar y evaluar una intervención educativa para personas con DI en cuestión de cuidados paliativos⁶⁰; Ryan, Guerin, Dodd, abordando las experiencias ante la muerte de familiares y amigos⁶¹; Mitchell, Clegg y Fumiss, explorando el significado de trauma mientras que Barelds ,Goor y van Heck se identificaron la perspectiva de la calidad del cuidado en esta población⁶².

También se encontraron casos específicos de mujeres como en el estudio de Truesdale- Kennedy, Taggart, y McIlfratrick, quienes exploraron los conocimientos

sobre el cáncer en mujeres con DI y sus experiencias en las mamografías, en este estudio se tomó en cuenta que la discapacidad fuera moderada, el abordaje fue a través de grupos focales y entrevistas semiestructuradas, se realizó análisis de contenido⁶³.

Otro de los estudios que destaca es el realizado por Irene Tuffrey –Wijne, el objetivo de su estudio fue proponer un modelo de comunicación entre familiares, profesionales y personas adultas con DI para el informe de “malas noticias en cuestión de salud”, a través de tomar en cuenta la perspectiva de diferentes actores en discapacidad. El estudio se abordó a través de métodos cualitativos incluyendo a personas adultas con DI, profesionales de salud, profesionales en discapacidad y cuidadores familiares, la técnica de abordaje utilizado fue grupo focal⁶⁴.

También se pudo identificar un estudio que va más allá de incluir a las personas con DI como sujetos de la investigación ya que no sólo utiliza las técnicas pertinentes para los informantes con DI, sino que considero indispensable que dos personas con DI leve y un padre de familia, participaran en el equipo de investigación de tal forma que pudieran aportar ideas para implementar las entrevistas individuales y los grupos focales.

Estos estudios evidencian y son congruentes con la necesidad de tomar en cuenta a esta población aunque abordan diferentes temáticas sirven de referencia como estudios cualitativos con adecuaciones pertinentes a la población.

2.6 LAS DIMENSIONES DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES

Durante este protocolo se hará referencia a las tres dimensiones de las RS: La actitud, la información y el campo de representación.

La actitud consiste en una estructura particular de la orientación en la conducta de las personas, cuya función es dinamizar y regular su acción. Es la orientación global positiva o negativa, favorable o desfavorable de la representación. Su identificación en el discurso no ofrece dificultades ya que las categorías lingüísticas contienen un valor, un significado que por consenso social se reconoce como positivo o negativo, por tanto, es la más evidente de las tres dimensiones²³. Una persona o un grupo

pueden tener una reacción emocional sin necesidad de tener mayor información sobre un hecho en particular.

La información: concierne a la organización de los conocimientos que tiene una persona o grupo sobre un objeto o situación social determinada. Se puede distinguir, la información que se posee, su calidad y cantidad, en especial, su carácter más o menos estereotipado o prejuiciado. Esta dimensión conduce necesariamente, a la riqueza de datos o explicaciones que sobre la realidad se forman las personas en sus relaciones cotidianas. El origen de la información es asimismo, un elemento a considerar pues la información que surge de un contacto directo con el objeto, y de las prácticas que una persona desarrolla en relación con él²³.

El campo de representación, se refiere a la ordenación y a la jerarquización de los elementos que configuran el contenido de la RS. Se trata concretamente del tipo de organización interna que adoptan esos elementos²³.

III. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

Describir las representaciones sociales de los adultos con DI y sus cuidadores primarios sobre la discapacidad y las necesidades de apoyo.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir las representaciones sociales de los adultos con DI sobre la discapacidad.
- Describir las representaciones sociales de los adultos con DI sobre las necesidades de apoyo.
- Identificar las representaciones sociales de los cuidadores primarios sobre la discapacidad y las necesidades de apoyo.

IV. MATERIAL Y METODOS

4.1 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

La metodología empleada fue de tipo cualitativo que según Uribe, consiste en más que un conjunto de técnicas para recoger datos: es un modo de encarar el mundo de la interioridad de los sujetos sociales y de las relaciones que establecen con los contextos y con otros actores sociales. La perspectiva metodológica cualitativa hace de lo cotidiano un espacio de comprensión de la realidad. Desde lo cotidiano y a través de lo cotidiano busca la comprensión de relaciones, visiones, rutinas, temporalidades, sentidos y significados⁶⁵.

Esta investigación se caracterizó por ser un estudio de representaciones sociales, que Jodelet define como:

“... la manera en que nosotros sujetos sociales, aprehendemos los acontecimientos de la vida diaria, las características de nuestro medio ambiente, las informaciones que en él circulan, a las personas de nuestro entorno próximo y lejano. En pocas palabras el conocimiento <espontáneo>, ingenuo (...). Este conocimiento se constituye a partir de nuestras experiencias, pero también de las informaciones, conocimientos y modelos de pensamiento que recibimos y transmitimos a través de la tradición, la educación y la comunicación social. De este modo, ese conocimiento es en muchos aspectos un conocimiento socialmente elaborado y compartido. Bajo sus múltiples aspectos intenta dominar esencialmente nuestro entorno, comprender y explicar los hechos e ideas que pueblan nuestro universo de vida o que surgen en él, actuar sobre y con otras personas, situarnos respecto a ellas”²⁴.

4.2 SELECCIÓN DEL ÁREA

El área en la que se realizó el estudio es el Centro de Capacitación y Educación Especial No. 1, el cual es una institución que brinda capacitación laboral a personas con algún tipo de discapacidad.

4.3 LOS INFORMANTES

Debido al objetivo del estudio, los informantes fueron las personas adultas con discapacidad intelectual del Centro de Capacitación y Educación Especial No. 1 y sus cuidadores primarios.

4.4 ESTRATEGIA DE SELECCIÓN DE LOS INFORMANTES

Fueron incluidas en el estudio aquellas personas con Discapacidad Intelectual Limite o Leve diagnosticada, mayores de 18 años, que tuvieran lenguaje comprensible, que aceptaran participar en el estudio, además de contar con la autorización de su tutor.

En cuanto al cuidador, se incluyeron aquellos que tuvieran más de un año en función de cuidador primario, fueran mayores de 18 años y que aceptaran participar.

En caso de que la persona con DI tuviera autorización por su cuidador y sin embargo no deseaba participar, se respetó su autonomía y no participó en el protocolo.

En cuanto al tipo de muestreo se propuso un muestreo por conveniencia, para el número de participantes se está tomando en cuenta la saturación temática, que de acuerdo a Bertaux se refiere al muestreo hasta el punto de saturación del conocimiento, ello supone que se han establecido las pautas estructurales que subyacen a un determinado conjunto de procesos sociales, y los nuevos casos no introducen correcciones ni complementos al conocimiento de la realidad estudiada, sólo repiten el contenido de la pauta social definida⁶⁶.

4.5 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Para la caracterización de los participantes, se aplicó la escala de intensidad de apoyos (SIS) al cuidador primario con la finalidad de contextualizar y mostrar las características generales de los participantes y no centrarse únicamente en su índice de coeficiente intelectual, buscando la congruencia desde el modelo social de la discapacidad con el abordaje de las RS (Anexo 1). Se ha documentado la utilidad de esta escala con la misma finalidad en estudios de RS en esta población⁶⁷.

Como técnicas para la recolección de la información se utilizaron: entrevista semiestructurada, observación participante y dibujos o soportes gráficos. Al recurrir

a varias técnicas de producción de datos fue para asegurar la triangulación como criterio de consistencia lógica⁶⁸.

En lo que respecta a la observación participante el rol del investigador de acuerdo a Gol⁶⁹, fue el de participante y observador, en el cual se mantiene un rol subjetivo al formar parte del colectivo y a su vez ser un observador objetivo, lo cual dota de mayor complejidad a la observación.

Se eligió la entrevista semiestructurada (Anexo 2) como técnica de recolección de datos, debido a que se recomienda para el estudio de las RS, ya que está dirigida a la comprensión de las perspectivas que tienen los(as) informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, expresadas en sus propias palabras⁷⁰.

Dado que la entrevista fue dirigida para los dos tipos de informantes (persona con DI y cuidador primario) se planteó indispensable que el entrevistador hiciera uso de palabras claras y sencillas, de fácil comprensión que permitieran entender de manera concisa los cuestionamientos.

En el caso específico de las personas adultas con DI, se usó la estrategia de la realización de dibujos y soportes gráficos, ya que se ha documentado con anterioridad la utilidad en el aumento de la productividad verbal en este grupo de personas⁶⁵.

De tal forma que a través de la realización de un dibujo en base a los temas de discapacidad y necesidades de apoyo, pudiera expresarse con mayor facilidad. Para la realización del dibujo se hizo por medio de grupos focales de entre 4 a 6 personas, en el cual participaron en total 25 personas con DI.

Es necesario resaltar que el dibujo, fue usado sólo como medio facilitador de la comunicación, sin embargo no se analizó su contenido gráfico, tan sólo fueron transcritas las verbalizaciones de los dibujos.

De manera general para el protocolo se contó en total con la participación de 28 personas con DI, 20 participaron tanto en la entrevista como grupos focales, 25 participaron en grupo focal y 3 solo en entrevista semiestructurada.

4.6 PROCEDIMIENTOS

4.6.1 Para la obtención del consentimiento informado

El protocolo fue presentado para su aprobación tanto al Comité de Ética e Investigación de la Facultad de Enfermería (CEIFE) (Anexo 3) como a las autoridades del CECADDEE (Anexo 4).

Obtenido el aval de los directivos, se procedió a mostrarlo a los padres o tutores de los adultos con Discapacidad Intelectual en una reunión informativa en la que se explicó en qué consistía el proyecto y se les proporcionó la hoja de consentimiento informado (Anexo 5) que debió ser firmada para su aprobación de la persona con DI, el cuidador primario y un testigo, esto para que quede constancia de que la participación es voluntaria y ha recibido la información pertinente que implica su participación.

En caso de que la persona adulta con DI no tuviera habilidad lectora, se le dio lectura en voz alta en presencia tanto del padre o tutor y de un testigo, así como también una explicación sencilla, permitiendo que en caso de que cualquier duda o pregunta que surgía, pudiera ser resuelta en ese momento.

En cuanto a la firma, si es que la persona con DI deseaba participar pero no tenía la habilidad para escribir, se optó por poner su huella dactilar si así lo deseaba. Por último, se destaca que si se tenía la aprobación del padre o tutor, pero la persona con DI no expresaba deseos de participar, este último no fue considerado para participar, esto congruente a su derecho a la autonomía.

4.6.2 Para la recolección de los datos

Como ya se mencionó en apartados anteriores se efectuó una entrevista semiestructurada, esta misma fue diseñada acorde a los objetivos establecidos para el protocolo pero también con las tres dimensiones de las RS. Su aplicación fue de manera individual a cada uno de los participantes tanto cuidadores como personas adultas con DI.

La entrevista fue dividida en tres etapas:

a) Apertura: (presentación, agradecimientos, recordatorio de los objetivos del estudio y explicación de la dinámica de la entrevista).

b) Exploración con entrevista semiestructurada.

c) Cierre (síntesis, dudas del informante al entrevistador y agradecimiento).

En cuanto al uso de soportes visuales, se usó el dibujo generado en tres fases⁷¹: a) la producción de un dibujo con el tema “Para mí que es la discapacidad” y otro sobre “Para mí que es necesitar apoyo”. Esto se hizo por grupos focales. La segunda fase es, b) verbalización de las personas a partir de esos dibujos, en el cual se le brindará el tiempo necesario para que exprese su opinión sobre el tema. La última fase llamada c) análisis, se desarrolla de manera explícita en el siguiente apartado de procesamiento y análisis de la información.

En lo que respecta al diario de campo se realizaron tres tipos de notas: descriptivas, analíticas y metodológicas⁷¹.

4.6.3 Para el procesamiento y análisis de la información

Las entrevistas fueron grabadas en audio y complementadas con las notas de diario de campo, después fueron transcritas de acuerdo con reglas preestablecidas.

El análisis de la información se llevó a cabo a través de análisis de contenido, el cual fue elegido debido a que se considera el indicado en el estudio de las representaciones, en el cual se retomaran los tres componentes de las RS: qué se sabe (información); qué se cree, cómo se interpreta (campo de representación); qué se hace ante el objeto, cómo se actúa (actitud) ⁷².

El análisis de contenido tradicional consistió en construir códigos abstractos a partir de los fragmentos textuales. Para ello, el primer paso fue la codificación de los datos obtenidos. Los códigos tenían un carácter provisional. Para realizar lo anterior, el material a ser analizado, fue fragmentado, a fin de examinar línea por línea. Cada unidad de sentido fue conceptualizada y nominada, es decir se le adscribió una “etiqueta verbal” que interprete el significado de la información recogida⁷³.

Se hizo la lectura de cada una de las transcripciones de entrevistas, notas y verbalización de los dibujos, línea por línea, para identificar los códigos emergentes,

al identificar la existencia de un código estos se agregaron uno a uno al libro de códigos, el cual se acompañó de su definición, éste mismo código emergente se fue agregando a un esquema general.

Esto proceso se hizo a la par, es decir que se fue realizando dos libros de códigos (Anexo 6 y 7) uno de las personas con DI y otro de sus cuidadores, al igual que el esquema.

Al terminar de codificar se analizó junto a la transcripción, la pertinencia de los códigos, es así que algunos se modificaron o eliminaron, también se revisó la formación de las posibles familias, a fin de dejar los códigos finales. Los códigos y las familias se ordenaron tomando en cuenta las tres dimensiones de las Representaciones Sociales.

Para la dimensión de información, se agregó la variante del análisis de contenido sumativo, en el cual, para mostrar con que palabras se hacía referencia cuando se habla de la condición de discapacidad, es así que se contó el número de repetición de las palabras que aparecían, lo cual se muestra en el apartado de resultados con mayor claridad en las nubes de palabras.

V. CONSIDERACIONES ÉTICAS

5.1 APROBACIÓN INSTITUCIONAL

El protocolo que dio origen a esta tesis contó con la aprobación del Comité Académico y del Comité de ética en investigación de la Facultad de Enfermería de la UASLP (CEIFE) (Anexo 8 y 3). Una vez realizado lo anterior y obtenidos los registros correspondientes, se turnó oficio al Centro de Capacitación y Educación Especial (CECADEE) (Anexo 4).

5.2 NIVEL DE RIESGO Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

El estudio se consideró en el nivel I con riesgo mínimo. Ello se fundamenta en el Artículo 17 fracción I de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud.

Así mismo, también se atendió a lo planteado en los artículos 20 y 21 de la misma ley, que aluden a que el consentimiento informado debe de obtenerse una vez que los participantes hayan recibido una información clara y completa de la justificación, y objetivos de la investigación, respetando que acepte de forma voluntaria participar en el estudio. Por lo anterior a los participantes se les pidió consentimiento informado por escrito de forma consciente y voluntaria tal como se detalló en el apartado de procedimientos.

5.3 PRINCIPIOS ÉTICOS NACIONALES E INTERNACIONALES

La investigación se ciñó a los principios éticos fundamentales señalados para el apego y desempeño correcto en todas las intervenciones de enfermería, citados en el Código de ética para las enfermeras y enfermeros de México⁷⁴, entre ellos los siguientes:

- 1) Beneficencia y no maleficencia. - Entendido como la obligación de hacer el bien y evitar el mal. Este principio se rige por los siguientes deberes universales: hacer o promover el bien y prevenir, apartar y no infringir daño o maldad a nada.
- 2) Autonomía. - Significa respetar a las personas como individuos libres y tener en cuenta sus decisiones, producto de sus valores y convicciones personales.

Reconoce el deber de respetar la libertad individual que tiene cada persona para determinar sus propias acciones. El reconocimiento de la autonomía de la persona se da ética y jurídicamente con el respeto a la integridad de la persona y con el consentimiento informado en el que consta, preferiblemente por escrito si el paciente está consciente, que comprende la información y está debidamente enterado en el momento de aceptar o rechazar los cuidados y tratamientos que se le proponen. A través del consentimiento informado se protege y hace efectiva la autonomía de la persona, y es absolutamente esencial en los cuidados de enfermería.

3) Privacidad.- El fundamento de este principio es no permitir que se conozca la intimidad corporal o la información confidencial que directa o indirectamente se obtenga sobre la vida y la salud de la persona. La privacidad es una dimensión existencial reservada a una persona, familia o grupo.

4) Confiabilidad.- Este principio se refiere a que el profesional de enfermería se hace merecedor de confianza y respeto por sus conocimientos y su honestidad al transmitir información, dar enseñanza, realizar los procedimientos propios de su profesión y ofrecer servicios o ayuda a las personas. La enfermera debe mantener y acrecentar el conocimiento y habilidades para dar seguridad en los cuidados que brinda a las personas y a la comunidad.

Lo anterior se cumplirá con procedimientos como: no obligar al usuario a participar en el estudio, proteger los datos proporcionados por los participantes de tal forma que no se registren nombres si no que se llevó el control a través folios, y por último la presentación de los resultados globales a través de reportes.

El estudio se ajustó también a la Declaración de Helsinki⁷⁵, refiriéndonos concretamente al apartado I referido a los principios básicos, que en sus numerales 2, 9 y 11 señalan respectivamente lo siguiente:

2. El diseño y la realización de cualquier procedimiento experimental que implique a personas debe formularse claramente en un protocolo experimental que debe presentarse a la consideración, comentario y guía de un comité nombrado

especialmente, independientemente del investigador y del promotor, siempre que este comité independiente actúe conforme a las leyes y ordenamientos del país en el que se realice el estudio experimental.

9. En toda investigación en personas, cada posible participante debe ser informado suficientemente de los objetivos, métodos, beneficios y posibles riesgos previstos y las molestias que el estudio podría acarrear. Las personas deben ser informadas de que son libres de no participar en el estudio y de revocar en todo momento su consentimiento a la participación.

11. En el caso de incompetencia legal, el consentimiento informado debe ser otorgado por el tutor legal en conformidad con la legislación nacional. Si una incapacidad física o mental imposibilita obtener el consentimiento informado, o si la persona es menor de edad, en conformidad con la legislación nacional la autorización del pariente responsable sustituye a la de la persona.

5.4 CONSIDERACIONES ESPECIALES

Debido a que la población participante del presente estudio son personas con Discapacidad Intelectual (DI), se consideraron los señalamientos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad emitida por la ONU en 2008 y ratificado por México en los siguientes artículos:

Artículo 25. Salud. Los Estados reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud.

Artículo 31. Recopilación de datos y estadísticas.

1. Los Estados Partes recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas, a fin de

dar efecto a la presente Convención. En el proceso de recopilación y mantenimiento de esta información se deberá:

a) Respetar las garantías legales establecidas, incluida la legislación sobre protección de datos, a fin de asegurar la confidencialidad y el respeto de la privacidad de las personas con discapacidad.

b) Cumplir las normas aceptadas internacionalmente para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, así como los principios éticos en la recopilación y el uso de estadísticas.

2. La información recopilada de conformidad con el presente artículo se desglosará, en su caso, y se utilizará como ayuda para evaluar el cumplimiento por los Estados Partes de sus obligaciones conforme a la presente Convención, así como para identificar y eliminar las barreras con que se enfrentan las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos.

3. Los Estados Partes asumirán la responsabilidad de difundir estas estadísticas y asegurar que sean accesibles para las personas con discapacidad y otras personas.

5.5 DECÁLOGO SOBRE INVESTIGACIÓN EN DISCAPACIDAD

En este protocolo también se tomaron en cuenta los principios normativos del decálogo sobre investigación en discapacidad, en el cual se considera la valoración crítica de la situación de la investigación sobre discapacidad y resalta los derechos humanos de las personas con discapacidad, al igual que reflejar las necesidades y regulaciones en esta área en particular⁷⁶. A continuación se enuncia:

1. Ha de ser una prioridad de la administración pública y de las organizaciones no gubernamentales.

2. Necesita una aportación continua de recursos para permitir crecer y consolidar los grupos de investigación existentes, así como para formar otros nuevos.

3. Solamente puede ser planificada y dirigida con garantía por quienes tienen preparación y experiencia suficiente.

-
4. Es el mejor fundamento y apoyo para tomar decisiones eficaces en el proceso habilitador y rehabilitador durante toda la vida.
 5. Sirve para planificar políticas sociales, de salud y educativas, implantar y mejorar procesos innovadores, y para evaluar y mejorar las prácticas profesionales.
 6. Permite tener un conocimiento crítico de la aplicación de la normativa, los programas y los recursos.
 7. Es indispensable para incorporar una cultura de calidad.
 8. Aporta conocimiento esencial para avanzar en la comprensión de las necesidades de las personas con discapacidad.
 9. Ha de tener en cuenta la participación de las personas con discapacidad, quienes a su vez deben implicarse y colaborar activamente en los procesos investigadores.
 10. Ha de orientarse hacia la igualdad de oportunidades y no discriminación, la promoción de la autodeterminación y vida independiente, y la mejora de la calidad de vida.

5.6 DERECHOS DE AUTORÍA Y COAUTORÍA

Este proyecto constituye la tesis para obtener el grado de Maestría en Salud Pública de la Lic. en Enf. Juana Guadalupe Mendoza Zapata.

La directora del protocolo es la Dra. Maribel Cruz Ortiz, como codirectores la Dra. Ma. del Carmen Pérez Rodríguez y el Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra, que desarrollan trabajo de asesoría en la búsqueda de información, revisión y formulación de metodología, por ello serán consideradas como investigadores colaboradores.

Por lo anterior, se establece que en el primer artículo que se genere como producto de esta investigación aparecerá como primer autor la investigadora principal, y como segundos autores la directora y los co-directores tomando como referente para el orden de aparición el grado de participación que tengan. Podrán aparecer otros investigadores como autores a partir del cuarto lugar, siempre y cuando tengan participación en la estructuración del artículo.

Los gastos generados por el resto de los productos tales como artículos de difusión, carteles u otras formas de divulgación serán solventados por la investigadora principal y quienes aparezcan como co autores en partes iguales, en cuanto a la contribución y a la generación de productos la investigadora principal, la directora y los co-directores, deberán de participar en la estructuración del trabajo. Todo lo anterior se detalla y firma de conformidad en el anexo señalado como carta de no conflicto de intereses (Anexo 9).

VI. EL CONTEXTO DESDE LA OBSERVACIÓN PARTICIPANTE

A continuación se mostrarán algunos puntos relevantes para entender el contexto de los informantes

6.1 ANTECEDENTES DEL CENTRO DE CAPACITACIÓN DE EDUCACIÓN ESPECIAL
El Centro de Capacitación de Educación Especial (CECADEE) No. 1 fue fundado en 1984 con el objetivo de que jóvenes de 14 a 28 años de edad que hubieran terminado su primaria especial obtuvieran una capacitación en un oficio para integrarse a la vida social y laboral.

Su creación formó parte del decreto presidencial de 1970, en el cual se creó la Dirección General de Educación Especial con la finalidad de organizar, dirigir, desarrollar, administrar y vigilar el sistema de educación especial y la formación de maestros especialistas en el área.

Resulta relevante resaltar que, a partir de 1980, los servicios de educación especial se clasificaban en dos modalidades: en indispensables y complementarios. Los servicios de carácter indispensable -Centros de Intervención Temprana, las Escuelas de Educación Especial, creadas para atender a niños en edad de cursar la educación preescolar y primaria en cuatro áreas: deficiencia mental, trastornos neuromotores, audición y visión y los Centros de Capacitación de Educación Especial- funcionaban en espacios específicos separados de la educación regular⁷⁷.

A partir de 1993 -como consecuencia de la suscripción del Acuerdo Nacional para la Modernización de la Educación Básica, la reforma al artículo 3o constitucional y la promulgación de la Ley General de Educación- se impulsó un importante proceso de reorientación y reorganización de los servicios de educación especial, que consistió en cambiar las concepciones respecto a la función de los servicios de educación especial, promover la integración educativa y reestructurar los servicios existentes hasta ese momento.

Se buscó reorientar los servicios de educación especial para combatir la discriminación, la segregación y la “etiquetación” que implicaba atender a las personas con discapacidad en dichos servicios, separados del resto de la población.

La reorientación cobró particular impulso con la promulgación de la Ley General de Educación en 1993. Esta transformación se realizó del modo siguiente:

a) Transformación de los servicios escolarizados de educación especial en Centros de Atención Múltiple (CAM), definidos en los siguientes términos: “institución educativa que ofrece educación básica para alumnos que presenten necesidades educativas especiales, con o sin discapacidad”. Los CAM ofrecerían los distintos niveles de la educación básica utilizando, con las adaptaciones pertinentes, los planes y programas de estudio generales. Asimismo, se organizaron grupos/grado en función de la edad de los alumnos, lo cual llevó a alumnos con distintas discapacidades a un mismo grupo.

b) Establecimiento de las Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) con el propósito de promover la integración de las niñas y niños con necesidades educativas especiales a las aulas y escuelas de educación inicial y básica regular. Estas unidades se formaron principalmente con el personal que atendía los servicios complementarios; igualmente, se promovió la conversión de los Centros de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar (CAPEP) en servicios de apoyo para los jardines de niños.

c) Creación de las Unidades de Orientación al Público (UOP), para brindar información y orientación a padres de familia y maestros.

Si bien es cierto el fin principal del CECADEE era favorecer la inclusión social y laboral, en la restructuración de 1993, no se hizo cambio alguno a esta institución, caracterizada por la segregación de personas adultas con algún tipo de discapacidad.

En cuanto a los talleres en el CECADEE No.1, desde su creación han existido cinco: carpintería, corte y confección, cocina, artes manuales y cerámica.

Es hasta el año 2014 que se establece un convenio con PROESA, DINA-Cummins Philantropics, Leche Gota Blanca, Grupo México y Pilgrim´s para la inserción laboral de los adultos que asisten al CECADEE, el primer intento de inserción fue en marzo del 2015, en el cual se eligió a 15 adultos con discapacidad pertenecientes a los

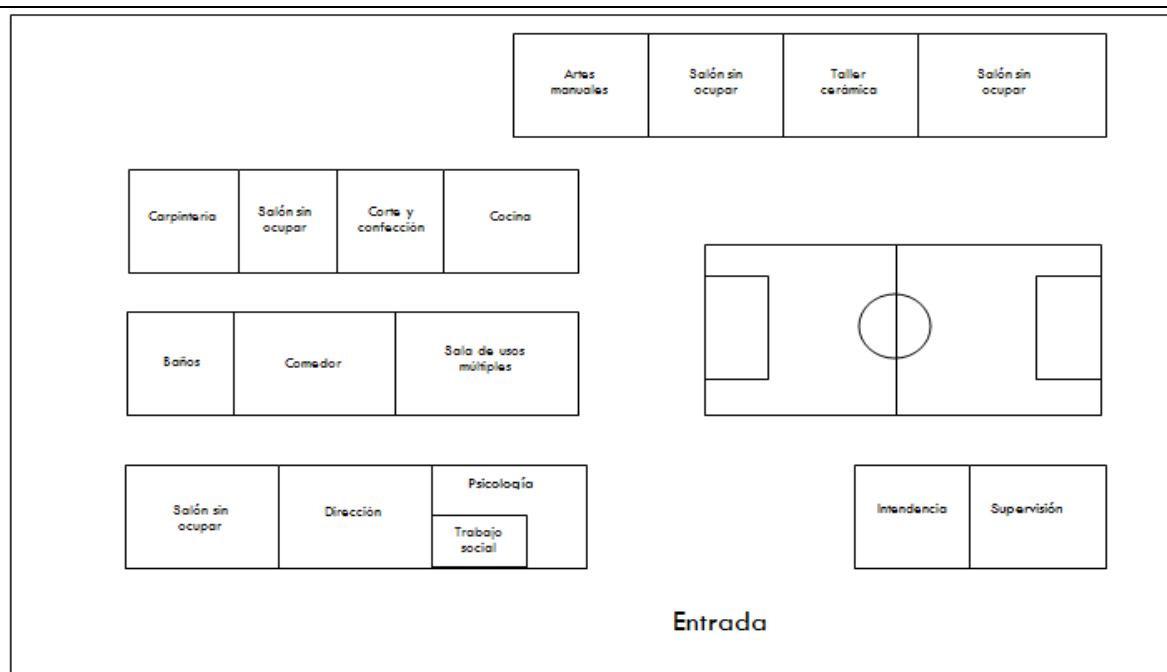


ILUSTRACIÓN 2.- Representación gráfica de la disposición de espacios en el CECADEE

6.3 ORGANIZACIÓN DEL CECADEE

El CECADEE se encuentra organizado con gran similitud a una escuela regular ya que depende de la Secretaría de Educación Pública (SEP), por el cual sigue el calendario del ciclo escolar en el que se establecen: fecha de inicio de curso, fin de curso, vacaciones, días festivos, reunión de consejo técnico escolar.

Respecto a lo económico, recibe financiamiento de la SEP, además las donaciones de las empresas con las cuales se tiene convenio y cuotas de recuperación de los padres de familia.

Estas cuotas en general van de 35 a 45 pesos por año escolar, sin embargo, se puede solicitar la condonación de pago, si es que las familias de los alumnos no pueden solventarla.

En cuanto a la organización de los recursos humanos, la figura que dirige la institución es el director. Durante los 30 años del CECADEE se han tenido 3 directores, el último de ellos se ha insertado a partir del enero del año 2015.

La planta de recursos la componen: una psicóloga, una trabajadora social, un supervisor, siete profesores y dos intendentes.

Respecto al perfil del personal, el director; es profesor de educación especial con maestría en la misma área; el supervisor con grado de doctor en educación especial.

La operativa que la constituyen los profesores, sus características son variadas; en el taller de corte y confección y en el taller de cerámica, las profesoras tiene formación en educación especial y en lenguaje de señas.

En el taller de artes manuales, el docente tiene grado de licenciado en comunicación. El taller de carpintería, lo dirige un profesor por méritos de antigüedad, ya que por veinte años fue intendente de la institución.

La profesora del taller de cocina cuenta con carrera técnica en el procesamiento de alimentos. Como parte complementaria existen dos profesores de apoyo, uno especialista en el lenguaje de señas y otro en educación física.

6.4 LOS TALLERES

El horario del CECADDEE, es de lunes a viernes, de 8 a 14:00 horas, se sigue la calendarización de la SEP, pero las actividades dependen del taller en el cual se esté inscrito, aunque se tienen actividades conjuntas como honores a la bandera en lunes, hora del receso y educación física los viernes.

La asignación a un taller se da de la siguiente manera, al llegar un aspirante a alumno, (que generalmente son referidos de los CAM o del DIF), el primer mes debe rotar una semana por cada uno de los talleres, al final de la rotación el alumno decide en cual insertarse.

Ahora bien, dentro de las actividades de cada taller se pueden destacar las siguientes: en el taller de cocina se prepara a los alumnos para desarrollar habilidades para la preparación de alimentos, por lo cual tiene dos estufas pequeñas, fregadero y una mesa, son diez alumnos: siete mujeres y tres hombres.

En cuanto a la discapacidad de los alumnos de este taller, se encuentran: 7 con DI leve, dos alumnos con DI limítrofe, y una con síndrome de Tourette.

A manera de práctica los alumnos del taller dirigidos por la profesora se encargan de preparar el desayuno para los compañeros y profesores, por una cuota de 15 pesos diarios. Sin embargo, es común que se preparen más platillos de los que se encargan a diario, ya que algunos adultos que tienen dificultades económicas solicitan alimentación gratuita.

El horario del CECADDEE como ya se mencionó comienza a las 8:00 am, sin embargo no importando la hora a la que lleguen los alumnos se pueden integrar a las actividades, generalmente a las 8:30 am, la profesora informa a los alumnos que alimento se preparará.

Para cocinar los alimentos, ya están establecidas la función de cada uno, tan sólo dos de los diez alumnos, son los que pueden prender, apagar y utilizar la estufa, otros dos alumnos lavan los alimentos, el resto no tiene una actividad determinada.

Los platillos tienen que estar preparados a las 10:30 am, hora del receso, por lo cual los dos alumnos que son capaces de usar la estufa junto a la profesora son los que sirven la comida a sus compañeros y profesores; a las 11:00 am, lavan los platos y utensilios de cocina.

A partir de las 1:00 pm se realiza el aseo del salón, para lo cual se reparten los días entre parejas de alumnos para cada día de la semana.

Al taller de corte y confección, se encuentran inscritas doce alumnas; una con sordera, dos con Parálisis Cerebral Severa (PCS), una con dificultades del lenguaje, dos con síndrome de Down y el resto con DI leve.

En este taller se tiene un alto ausentismo, la actividad primordial de este semestre, fue realizar muestrarios, con diferentes tipos de puntadas a mano, así como práctica de colocación de botones.

Debido a las habilidades motoras que se necesitan para realizar dicha actividad las dos alumnas con PCS no realizan las actividades propias del taller, ellas pasan la mayor parte del día sentadas coloreando libros de dibujo.

En el caso de una de las alumnas con PCS de 31 años de edad, su madre la acompaña todos los días desde hace 14 años, ella es la que realiza las actividades propias del taller.

El salón se encuentra equipado con tres máquinas de coser, estas las utilizan: la profesora, la madre de la alumna con PCS y una alumna con sordera.

En el taller de carpintería únicamente se encuentran inscritos hombres, en total diez, las actividades que se realizan dependen de las habilidades de cada uno, por ejemplo; dos adultos con DI leve, son capaces de utilizar maquinaria para cortar madera; otros tres se encargan del marcaje y pintura; uno con autismo severo y un adulto de 37 años con síndrome de Down realizan lijado; el resto realiza marcaje de las piezas en madera.

Debido a que el material para trabajar en este taller debe ser adquirido por los alumnos, se realizan prácticas con madera reciclada o restos de otros trabajos.

En cerámica se encuentran inscritos diez alumnos: ocho con DI de los cuales uno tiene Síndrome de Down, en cuanto al resto, un alumno tiene parálisis cerebral moderada, otra secuela motora por poliomielitis pero también DI.

La actividad primordial en el taller es la elaboración de figuras de cerámica, así que se hacen actividades desde preparar la masa, hasta el cocido de la cerámica, para esto se cuenta con un horno, quien lo maneja, es la profesora.

El resto de alumnos participa en actividades de pintura y barnizado. Para complementar las actividades se realizan dibujos o actividades con finalidad de mejorar las habilidades de motricidad finas.

En el taller de artes manuales, se encuentran la mayoría de los alumnos con severas dificultades motoras y DI. La actividad en este semestre, consistía en realizar figuras de papel periódico con engrudo.

De los once alumnos de este taller, tan sólo cuatro pueden seguir la actividad de forma continua, entre los que tienen dificultades para llevarla a cabo, se encuentran cuatro alumnos que tienen conductas del espectro autista no especificado.

En general en todos los talleres se tienen actividades que se realizan de manera continua y repetida durante el día, las semanas, los meses, así que el tiempo de descanso y muerto es algo común después del receso.

6.4.1 Dinámica de los talleres

A continuación describiré algunos puntos clave que nos ayudarán a entender la dinámica de cada uno de los talleres del CECADDEE.

Comenzaré con el taller de corte y confección, en la ilustración tres podemos observar una representación gráfica del taller. Podemos partir describiendo que existe una mesa grande (mesa 1, de la ilustración) en la cual se disponen sillas alrededor, también se observan dos mesas pequeñas en dos esquinas paralelas.

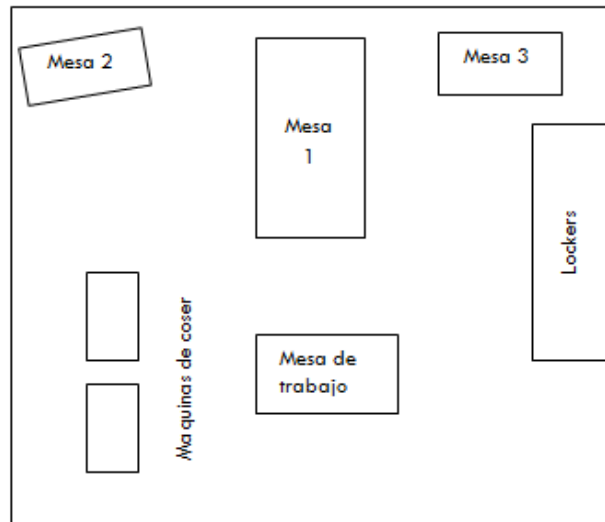


ILUSTRACIÓN 3.- Representación gráfica del taller de corte y confección Durante el trabajo de campo, se observó que las mujeres del taller se sientan en el mismo sitio todos los días.

En la mesa grande se sientan juntas la alumna con sordera y a ambos lados las que saben lenguaje de señas, pareciera que se acomodan de acuerdo a su nivel de funcionalidad, las de discapacidad leve se sientan juntas, las de parálisis cerebral severa en las mesas de las esquinas.

La alumna que es acompañada por su madre, se sienta junto a ella y la otra alumna con PC, si bien es cierto se sienta en la mesa de la esquina derecha, no tiene contacto con las demás, ya que al emitir sonidos y gritos sus compañeras expresan

cierta incomodidad. A la hora de la comida, o cuando requiere ir al sanitario, una compañera que de hecho es la que tiene menores dificultades motoras e intelectuales del salón, ayuda a su compañera.

La madre de familia que asiste al taller, tiene un papel mediador que las mujeres reconocen, ya que, si se presenta alguna discusión o problema, a la primera que se dirigen es a ella, y después a la profesora.

Dentro del grupo existen subgrupos, como ya mencionaba se juntan las alumnas que saben lenguajes de señas; otro grupo de alumnas con discapacidad intelectual leve; la alumna con menores dificultades y la de parálisis cerebral; el último grupo formado por la madre, su hija, y la alumna más joven de 12 años con dificultad del lenguaje; las únicas que se integran con cualquier subgrupo son las que tienen síndrome de Down.

A cada alumna se le llama por su nombre, a excepción de las que tienen Síndrome de Down, a ellas sus compañeras les llaman con diminutivos “chiquita”, “pequeñita”, “reinita”.

En lo que respecta al taller de carpintería la dinámica es similar, se ubican pero por función en el taller, los que marcan, los que cortan, los que liján, los que pintan y barnizan.

En este taller existen dos alumnos que no desarrollaron lenguaje verbal, ni aprendieron el lenguaje de señas estandarizado, sino que tienen sus propias señas, dado que tienen 10 años y 12 años en la institución, las señas y sonidos que usan son interpretados por todos los compañeros y profesores.

Uno de ellos tiene Síndrome de Down es al único que no se le llama por su nombre, sino por la palabra que él expresa cuando se le cuestiona ¿cuál es su nombre?, como él responde “pachu”, así se le llama, aunque esta palabra no tenga ninguna similitud con su verdadero nombre.

En este taller se identifican personajes dominantes, el alumno con mayores habilidades, que es capaz de usar máquina de cortado, también tiene problemas de agresividad hacia los otros compañeros, de tal forma que durante el primer mes de

trabajo de campo se detectó que el joven les pide dinero a sus compañeros, a cambio de no hacerles daño “con sus amigos de la banda de por su casa”.

En el taller de cerámica, los alumnos se acomodan alrededor de una mesa de trabajo, a excepción de un alumno con síndrome de Down de 22 años, él se sienta junto al escritorio de la maestra.

A él pareciera que sus compañeros le dan cierta importancia, debido a que no tiene un lenguaje comprensible, y al no poder articular de manera correcta las palabras, cuando él se dirige a su compañero con el que pasa la mayoría del tiempo, él lo llama con la palabra “mimí” , así que aunque no sea el nombre verdadero del compañero , el resto de los alumnos lo llaman así .

En este taller, no se identifican de manera clara grupos, algunas particularidades son: dos alumnos que tienen discapacidad intelectual limítrofe, que no socializan de manera intencionada con el resto de los compañeros, también se encuentra un joven con secuela de poliomelitis, que con frecuencia trata de moderar y aconsejar con respecto a las diferentes situaciones y dificultades de sus compañeros, es así que expresa lo que él piensa que los demás deberían hacer.

En el taller de artes manuales, se incluyen a dos alumnos con espectro autista severo, es por ello que las instrucciones para realizar los trabajos son claras y sencillas.

Los integrantes del taller tratan de apoyar a ambos alumnos con autismo, pero con especial atención al más joven, quién con facilidad tiene crisis de ansiedad, si se cambia de actividad.

Este alumno no tiene lenguaje verbal, el sólo emite un sonido es un “chiflido”, el profesor y los compañeros se dirigen a él, por ejemplo, al cuestionarle acerca de sus gustos o preferencias, si él chifla, sus compañeros “lo interpretan” comentan que “dijo que sí “.

También en este taller están dos alumnos con síndrome de Down, uno varón con lenguaje poco comprensible, y una mujer de alta funcionalidad, se tienen consideraciones especiales con la alumna, ya que termina con facilidad las tareas,

y se dispersa con facilidad es común que ella exprese “ya me aburrí”, y busque salir del salón para visitar a sus amigos de otros talleres.

En el caso de cocina el tiempo para convivir es después de la comida, los alumnos que ayudan a preparar y a servir los alimentos, tienen que desayunar en casa, ya que dedican toda la mañana a preparar el desayuno, y ellos toman un descanso entre 12 y 12:30 para comer.

6.4.2 La hora del receso

Uno de los momentos que consideró relevante describir es la hora del receso, para ello se cuenta con un área específica, el comedor, en el cual se encuentran sillas y mesas para uso de alumnos y profesores.

A la hora del receso, los alumnos del taller de artes manuales y cerámica, permanecen sentados juntos con sus profesores, con los demás talleres no sucede así, los que hablan lenguaje de señas, se disponen juntos, y aunque tengan lenguaje verbal, durante el receso todos únicamente se comunican por lenguaje de señas.

Existen tres parejas de novios de carpintería y corte y confección que se sientan juntos; por su parte la madre y el resto de las mujeres comen juntas.

Los que generalmente no se agrupan con alguien definido son los adultos con síndrome de Down, no se observó que al menos dos con síndrome de Down se sentaran juntos.

Al no utilizar alarma que avise el inicio o término del receso, son los profesores quienes recuerdan el horario, el único que no sigue el horario es el alumno más joven con autismo de artes manuales, ya que el regresa al salón únicamente si terminó todo su desayuno, así que es común verle sólo en el comedor cuando ya ha terminado el receso.

6.5 PARTICIPACIÓN DE LOS PADRES DE FAMILIA

Para poder ingresar al CECADEE se debe tener consentimiento del padre o tutor. Durante el ciclo escolar se realizan tres juntas, en este semestre hubo fueron en

enero, marzo y junio, si bien es cierto que existen 65 inscritos en el CECADEE, tan sólo treinta y cinco madres de familia asistieron a la última junta.

VII. RESULTADOS POR DIMENSIÓN DE LAS RS DE LOS ADULTOS CON DI

7.1 INFORMANTES ADULTOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Los informantes adultos con DI que participaron fueron un total de veintiocho, catorce mujeres y catorce hombres, con un rango de edad entre 18 años y 33 años (tabla 1), se incluyen otras características de los adultos con DI, tales como el nivel de discapacidad intelectual, el tipo de familia al que pertenecen, procedencia y la escolaridad, en esta última se puede ver si es que recibieron formación en escuelas de educación especial o de formación regular.

La escolaridad se ha incluido debido a que existe cierto estigma hasta las personas con DI, es así que en la tabla se identifica como algunos han alcanzado la escolaridad de preparatoria, secundaria, primaria o sí únicamente han recibido educación especial. En cuanto al tipo de familia se tomó en cuenta la clasificación de la CEPAL, que para la clasificación considera a las personas que viven en el hogar. Ésta clasificación consiste en: *unipersonal*, constituidos por una sola persona; *nuclear*, jefe de hogar y cónyuge con y sin hijos, o sólo jefe con hijos; *extensa*, jefe y cónyuge con o sin hijos, o sólo jefe con hijos, más otros parientes; *compuesta*, igual que los nucleares o extendidos más otras personas que no son parientes, considerando que en todos los casos pueden ser de jefatura femenina o masculina⁷⁸

En cuanto a la familia, veinte viven en un hogar cuyo tipo de familia es nuclear, sin embargo hay que hacer aquí algunas acotaciones ya que las que se ha colocado un asterisco, efectivamente cumplen con las características de familia nuclear, pero tan sólo se cuenta con la presencia de la madre de familia.

En el caso de los que forman parte de una familia compuesta, las personas con DI, viven con la madre, sus hermanos, padrastro, e hijos de éste último. También se puede ver que uno de los participantes vive en una casa hogar

CUADRO 3.- Características de los adultos con discapacidad intelectual (PDI=persona con discapacidad intelectual)

Código	Sexo	Edad	Discapacidad Intelectual	Tipo de Familia	Procedencia	Escolaridad
PDI_01	Femenino	23	Limítrofe	Nuclear	Urbana	Segundo primaria Edu. Especial
PDI_02	Masculino	33	Leve	Extensa	Urbana	Quinto Año Edu. Especial
PDI_03	Masculino	20	Leve	Nuclear	Urbana	Edu. Especial
PDI_04	Masculino	22	Leve	Nuclear	Urbana	Edu. Especial
PDI_05	Femenino	18	Limítrofe	Nuclear	Urbana	Preparatoria
PDI_06	Masculino	18	Limítrofe	Nuclear	Urbana	Edu. Especial
PDI_07	Masculino	18	Leve	Nuclear	Urbana	Primaria Edu. Especial
PDI_08	Masculino	22	Limítrofe	Casa Hogar	Urbana	Primaria Edu. Especial
PDI_09	Femenino	19	Leve	Nuclear	Urbana	Primaria tercer año Edu. Especial
PDI_10	Femenino	26	Limítrofe	Nuclear	Urbana	Secundaria
PDI_11	Femenino	21	Limítrofe	Nuclear	Urbana	Secundaria
PDI_12	Masculino	22	Leve	Nuclear	Rural	Primaria
PDI_13	Femenino	18	Leve	Nuclear*	Urbana	Edu. Especial
PDI_14	Masculino	18	Limítrofe	Nuclear	Urbana	Primaria
PDI_15	Masculino	18	Leve	Compuesta*	Urbana	Edu. Especial
PDI_16	Masculino	26	Limítrofe	Nuclear	Urbana	Preparatoria
PDI_17	Masculino	18	Leve	Extensa*	Urbana	Primaria Edu. Especial
PDI_18	Masculino	26	Limítrofe	Nuclear	Urbana	Edu. Especial
PDI_19	Masculino	19	Leve	Compuesta*	Urbana	Edu. Especial
PDI_20	Femenino	19	Limítrofe	Compuesta*	Rural	Primer año de secundaria
PDI_21	Femenino	30	Leve	Nuclear	Urbana	Edu. Especial
PDI_22	Femenino	19	Leve	Nuclear*	Urbana	Edu. Especial
PDI_23	Femenino	18	Limítrofe	Extensa	Urbana	Edu. Especial
PDI_24	Femenino	21	Limítrofe	Nuclear*	Urbana	Quinto año primaria Edu. Especial
PDI_25	Femenino	18	Leve	Nuclear	Rural	Primaria Edu. Especial
PDI_26	Femenino	22	Limítrofe	Nuclear	Urbana	Primer año primaria Edu. Especial
PDI_27	Femenino	29	Leve	Nuclear	Urbana	Edu. Especial
PDI_28	Masculino	22	Leve	Extensa	Urbana	Edu. Especial

En lo que respecta al nivel de discapacidad intelectual, quince de los participantes son del tipo leve, mientras que el resto son del tipo limítrofe.

Con el fin de recabar información acerca de las características de los adultos con DI, se aplicó la escala SIS de necesidades de apoyo a sus cuidadores primarios, esto debido a que tomar en cuenta únicamente su índice de coeficiente intelectual no es suficiente para describirlos, esto para ser congruente con el modelo actual de discapacidad.

En cuanto a los apoyos que necesitan, en el Cuadro 4 se muestran las aéreas en las que necesita mayor y menor apoyo cada uno de los informantes. Algunos de los informantes necesitan mayor apoyo para actividades de aprendizaje a lo largo de la vida. Esto supone que necesitan apoyo para realizar actividades como: interactuar con otros en actividades de aprendizaje; participar en las decisiones educativas y de formación; aprender y usar estrategias de solución de problemas; usar tecnología para aprender; aprender funciones intelectuales básicas como leer señales, contar el cambio; aprender estrategias de autodirección.

En cuanto al área en la que necesitan menor apoyo, se encuentra “actividades de vida en el hogar” el cual agrupa actividades como: Utilizar el baño; encargarse de la ropa; preparar comidas; comer; cuidar y limpiar la casa: vestirse; bañarse y cuidar la higiene personal; manejar los aparatos de casa.

CUADRO 4.- Áreas en las que los informantes requieren mayor y menor apoyo

Informante	Área de mayor apoyo	Áreas de menor apoyo
PDI_01	Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida	Actividades de vida en el hogar
PDI_02	Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida y Vida en la comunidad	Actividades sociales
PDI_03	Actividades de empleo	Actividades de vida en el hogar
PDI_04	Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida	Actividades de vida en el hogar
PDI_05	Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida	Actividades de vida en el hogar
PDI_06	Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida	Actividades de salud y seguridad
PDI_07	Aprendizaje a lo largo de la vida	Actividades de vida en el hogar
PDI_08	Actividades de vida en la Comunidad	Actividades de salud y seguridad
PDI_09	Actividades de Empleo	Actividades de Vida en el hogar
PDI_10	Actividades de Aprendizaje a lo largo de la vida	Actividades de Vida en el hogar
PDI_11	Actividades Social y Empleo	Actividades de vida en el hogar
PDI_12	Actividades de Empleo	Actividades de salud y seguridad
PDI_13	Actividades de vida en la Comunidad	Actividades de Vida en el hogar
PDI_14	Actividades de salud y seguridad	Actividades de Vida en el hogar
PDI_15	Aprendizaje a lo largo de la vida y empleo	Actividades de Vida en el hogar
PDI_16	Actividades de Empleo	Actividades de Vida en el hogar
PDI_17	Salud y seguridad	Actividades social
PDI_18	Actividades de vida en la Comunidad	Actividades social
PDI_19	Aprendizaje a lo largo de la vida y empleo	Actividades de Vida en el hogar

PDI_20	Aprendizaje a lo largo de la vida	Actividades social
PDI_21	Actividades de Empleo	Actividades de Vida en el hogar
PDI_22	Vida en la comunidad	Actividades social
PDI_23	Vida en la comunidad y social	Actividades de Vida en el hogar
PDI_24	Vida en la comunidad	Actividades de Vida en el hogar
PDI_25	Aprendizaje a lo largo de la vida	Actividades social
PDI_26	Actividades de Empleo	Actividades de Vida en el hogar
PDI_27	Actividades de Empleo	Actividades de Vida en el hogar
PDI_28	Aprendizaje a lo largo de la vida	Actividades social

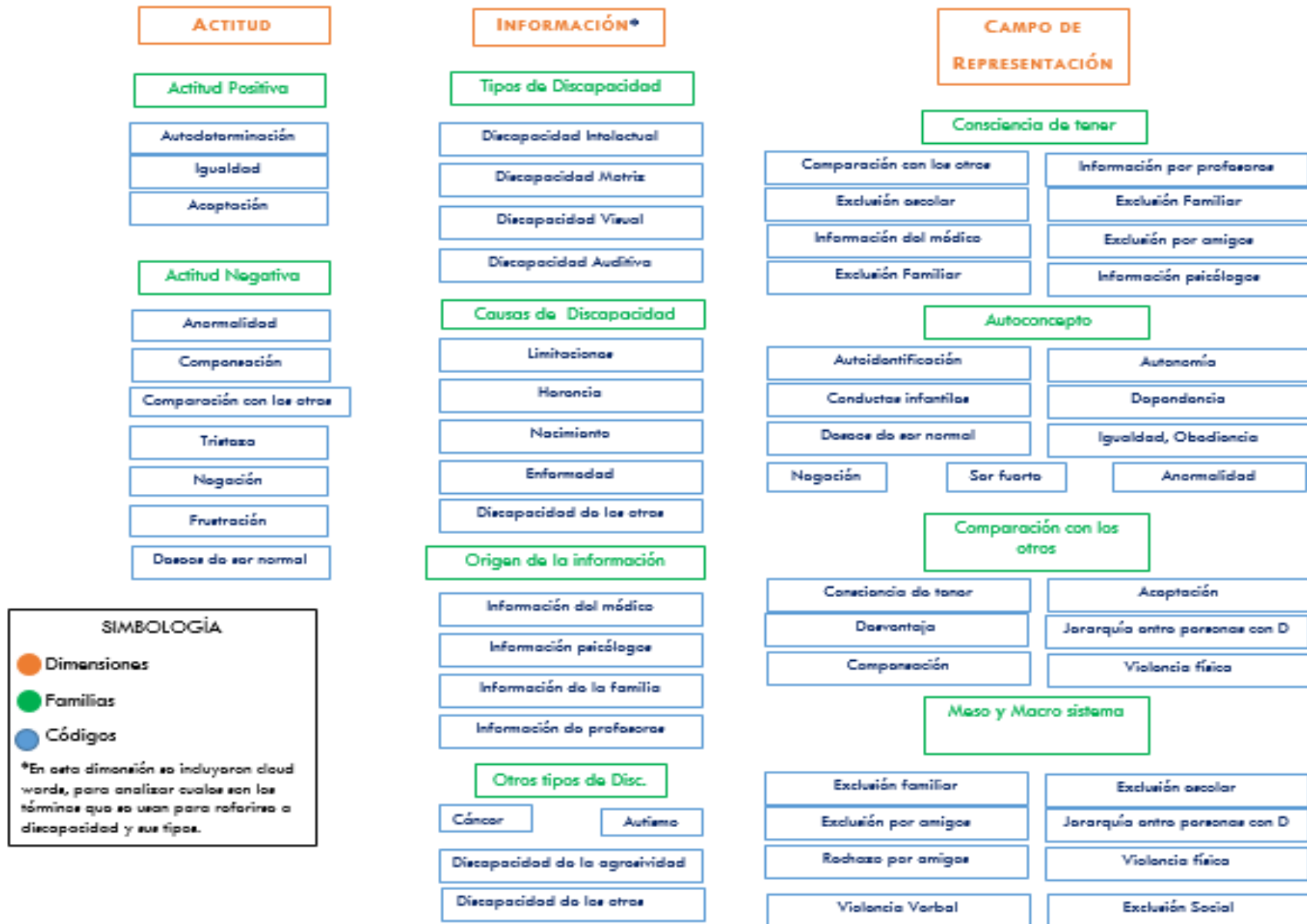
7.2 RESULTADOS DE LAS RS DE LOS ADULTOS CON DI SOBRE LA DISCAPACIDAD

A continuación se muestran los resultados obtenidos a través del análisis de contenido para ello cabe recordar que se hizo la lectura de cada una las transcripciones de entrevistas, notas y verbalización de los dibujos, línea por línea, para identificar los códigos emergentes, al identificar la existencia de un código estos se agregaron uno a uno al libro de códigos (Anexo 6), el cual se acompañó de su definición, éste mismo código emergente se fue agregando a un esquema general.

Al terminar de codificar se analizó junto a la transcripción, la pertinencia de los códigos, es así que algunos se modificaron o eliminaron, también se revisó la formación de las posibles familias, a fin de dejar los códigos finales. Los códigos y las familias se ordenaron tomando en cuenta las tres dimensiones de las Representaciones Sociales.

En la figura 1 se pueden observar los códigos emergentes identificados, las familias en las que se agruparon y por último a la dimensión que pertenecen, para ello se puede leer la simbología en el cual se denotan en naranja, las dimensiones, verde; las familias y en azul los códigos.

FIGURA 1.- Códigos, familias y dimensiones tras el análisis de información



SIMBOLOGÍA

- Dimensiones
- Familias
- Códigos

*En esta dimensión se incluyeron cloud words, para analizar cuales son los términos que se usan para referirse a discapacidad y sus tipos.

7.2.1 Actitud hacia la discapacidad

A continuación se muestran los códigos y familias en los cuales se puede apreciar la actitud por parte de los adultos con DI ante la discapacidad, para lo cual cabe mencionar que la formación de las familias, una denotada como “actitud positiva” y la otra como “actitud negativa”, debido al tema en cuestión, se aclara que no ha sido como una forma de estigmatizar la opinión de los adultos, sino que desde el referente teórico de RS, Jodelet toma en cuenta que la actitud, se refiere a la orientación global positiva o negativa, favorable o desfavorable de una representación²⁴ en este caso de la discapacidad.

Es así que identificar las dos posturas, es de relevancia ya que desde el marco de la teoría de las RS, las actitudes pueden actuar como elementos nucleares de la representación, proporcionando la dimensión evaluativa a partir de la que se ponderan las informaciones⁷⁹.

En la figura 1 se visualiza la familia “Actitud positiva”, la cual se compone de cuatro códigos: igualdad, autodeterminación, aceptación y ser fuerte.

En el código igualdad se agrupan aquellos fragmentos textuales en los cuales los adultos con DI, expresan como idea central sentirse y ser una persona como cualquier otra sin discapacidad.

En el código ser fuerte se incluye fragmentos como:

PDI_05: “Yo siento [...] que soy fuerte y puedo salir adelante, aun con mi discapacidad “.

En los fragmentos textuales que denotan actitud positiva que forma parte de los códigos de aceptación y autodeterminación, se encuentran aquellos fragmentos que se caracterizan por mostrar la auto identificación de la condición de la discapacidad, así como autodeterminación ante la misma, ejemplo de ello es el siguiente fragmento:

PDI_08: “no importa la discapacidad lo que importa es lo que la discapacidad es para mí, no es tanto enfocarlo hacia discapacidad, te digo porque no es importante es importante lo que tú estás viendo ahorita, me preguntan ¿para ti que es la discapacidad? es el esfuerzo yo estoy dando , que yo estoy dando, porque aunque yo este discapacitado yo le ayudo a la gente, me enseñaron a ser independiente”.

En estas mismas se puede encontrar una reflexión acerca de lo que representa la discapacidad para la persona con DI, así como la identificación de la persona con esta condición.

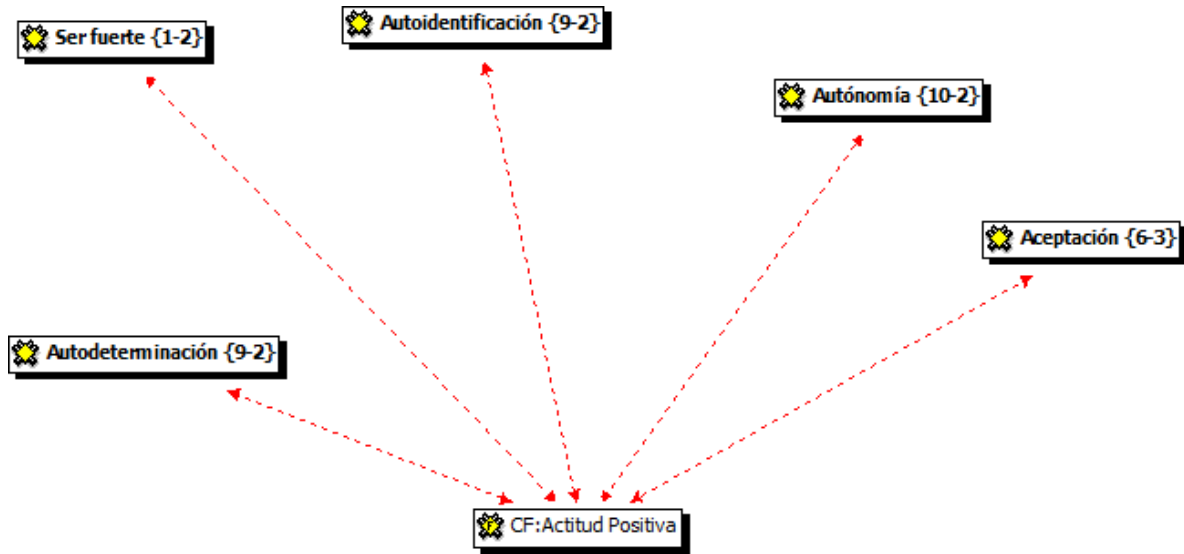


FIGURA 2.- Familia de códigos de “actitud positiva” emitida por los adultos con discapacidad intelectual

En cuanto a los fragmentos donde se percibió la actitud negativa ante la discapacidad se agruparon en códigos como: tristeza, sentir discriminación, anormalidad, resignación, frustración, negación, deseos de ser normal, compensación, comparación con los otros. Entre las citas que incluye esta familia se encuentran:

PDI_01: “Este pues ¿qué pasa? Y ¿Por qué no soy normal? y este dije no pues ni modo verdad, y este dije no pues ni modo verdad, Pus horita ya me hace sentir menos mal”

PDI_03: Este ósea pues me vine casi abajo, dije ¡ah no pus qué onda! , pues ¿qué paso? Y ¿Por qué no soy normal?”.

El anterior fragmento muestra como la persona se pregunta y se cuestiona por su situación refiriéndose a ella misma anormal que se acompaña de un sentimiento negativo.

Otra de las circunstancias que expresaron ante la discapacidad fue la negación ante la situación, si bien es cierto no se exploró la negación de la propia discapacidad en el presente, esta si se evidencio ante el conocimiento de que se estaba en la situación discapacitante.

PDI_05: "Un poquito fuerte la situación porque yo dije "yo no puedo tener una deficiencia" porque yo me siento bien conmigo misma, pero tenía un poquito de lento aprendizaje".

También surgieron sentimientos de resignación, tal vez este código fue el más difícil de clasificar en una familia, por ello para que no fuera una decisión arbitraria del investigador, se decidió realizar una búsqueda teórica de tal forma la realidad fuera respaldada por la teoría, es así que en base al mismo autor de las RS, Moscovici, se respaldó el colocar el código frustración en la familia de actitud negativa, ya que desde sus planteamientos de la psicología de las minorías, se plantea como la resignación, puede ser un mecanismo ante una presión social a aceptar un status que no fue elegido sino impuesto por las ideas y las conductas de la mayoría social, mismo que se respalda con la situación de este colectivo a lo largo de la historia, acerca de la resignación llama la atención la siguiente verbalización:

PDI_02: "pues si pero por las circunstancias, pues ya nací así pues ya estoy acostumbrado así, ósea vivo la vida normal así tranquilo, me siento tranquilo como soy. Pues que no me tengo que preocupar, que de todos modos nací así"

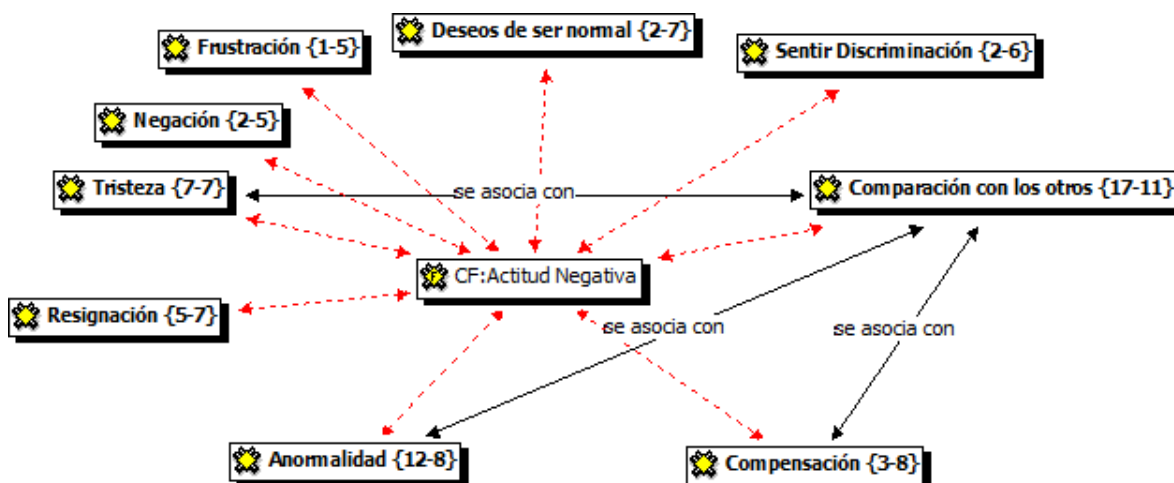


FIGURA 3.- Familia de códigos de "actitud negativa" emitida por los adultos con discapacidad intelectual

Durante las entrevistas predominan fragmentos que denotan la “anormalidad” que ellos perciben en sí mismos. Una de las circunstancias relevantes durante la entrevista fue que al cuestionarles acerca de, qué es la discapacidad para ellos, no lo definen como alguna característica, si no que se definen a sí mismos, comparándose con los otros.

Es así que en el código “comparación con los otros”, se retomaron dos tipos de fragmentos, aquellos en los cuales se comparaban con los que ellos consideraban normales, es decir la comparación con el grupo mayoritario de personas, fragmento que expresa esta situación;

PDI_03: “no pus soy una chava diferente a usted por decir así decirlo. Y este una chava con discapacidad diferente a usted nada más, usted está normal y yo no.”

Esta comparación en algunas ocasiones se acompañaba de la reflexión de las cosas que no podían realizar debido a su condición:

En contra parte en este código no solo se mostró la comparación con los otros sino con las mismas personas con discapacidad, en el que se resaltaba la notoriedad física de la discapacidad:

PDI_22: “Tengo una discapacidad pero no se me nota como a los demás”.

Aunado a éste código se identificó la relación con verbalizaciones que denotan un proceso de “compensación”⁷⁰, entendiendo éste último como el proceso por el cual las personas al sentirse menos dotado de los “normal” en algún aspecto, se resalta alguna otra cualidad que desde la perspectiva individual se considera superior. En las entrevistas en algunos fragmentos inicialmente hacen una comparación con los que consideran “normales”, después le siguen fragmentos en los que se intenta compensar la situación de una forma positiva, en los siguientes dos fragmentos se denota dicha situación:

PDI_01: “Que es bien padre tener discapacidad, porque los disque normales este, no saben muchas este, a lo mejor si saben muchas cosas pero no la hacen, y con los de discapacidad no la saben pero las hacen.”

PDI_02: " Los de capacidades son igual que los normales, y podemos hacer cosas que los normales no pueden hacer."

7.2.2 Información y campo de representación de la discapacidad

Para este apartado cabe resaltar que la información se refiere a "la organización de los conocimientos que tiene una persona o grupo sobre un objeto o situación social determinada ", según Arraya , esta dimensión conduce, necesariamente, a la riqueza de datos o explicaciones sobre la realidad que se forman las personas, como consiguiente un elemento a considerar es el origen de la información, es así que se puede distinguir la cantidad de información que se posee y el origen de la misma que identifican los actores⁷².

Comenzaremos por los hallazgos que se evidenciaron a través del análisis sumativo, por el cual es posible identificar los términos más frecuentes que han sido utilizados por los adultos con discapacidad intelectual, para referirse a su condición, es así que en la Figura 4 se muestra una nube de palabras que usan los adultos con discapacidad para hablar de sus condición, para lo cual se recuerda que las nubes de palabras (cloudwords), son una estrategia que permite visualizar las palabras cuyo tamaño adoptan por su número de mención.



FIGURA 4.- Nube de términos más frecuentes mencionados en las entrevistas con adultos con discapacidad intelectual.

La palabra usada con mayor predominio para referirse a su situación es discapacidad, sin embargo, aparecen términos también con gran frecuencia tales como; enfermedad, dificultad y anormalidad, mismo predominio se analiza en la discusión así como la importancia de su predominio.

Como parte de la dimensión de información se trató de identificar cuáles eran los tipos o dificultades que conocían o expresaban los informantes durante la entrevista. Los fragmentos se refieren principalmente en su mayoría a la discapacidad motriz.

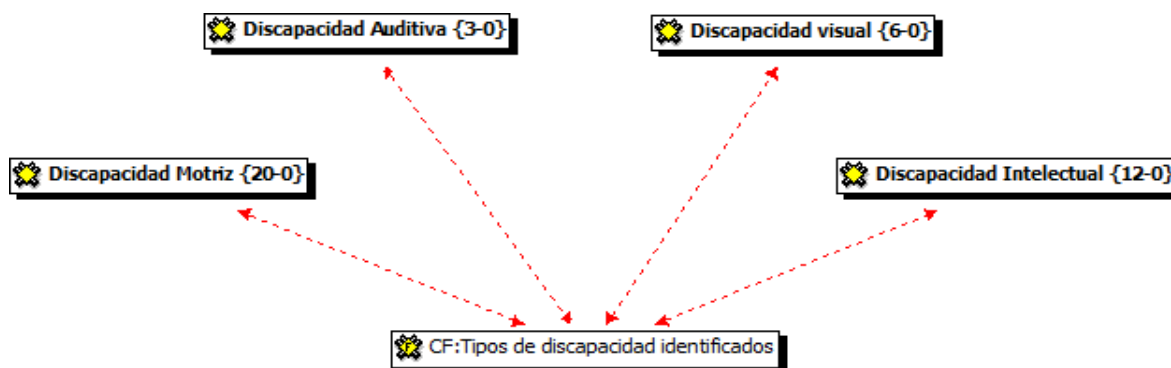


FIGURA 5.- Familia de códigos de “tipos de discapacidad y dificultades” emitidas por los adultos con discapacidad intelectual.

A pesar de que como ya se mencionó el predominio de la identificación de la discapacidad motriz, se identificó que algunos de los participantes identifican diferentes tipos de discapacidad, lo cual se ejemplifica con los siguientes fragmentos:

PDI_20: “Yo que es una discapacidad, la capacidad de una persona es cuando no pueden hablar, o caminar, o dificulta para respirar y ver, o tienen cáncer, yo dibuje a una persona que no puede caminar ósea que está en andadera, ósea si puede caminar pero usa andadera, dibuje a una persona que no puede ver...”

Sin embargo aunque se identifica estas variantes de la discapacidad no se expresan con los términos formales de discapacidad motriz, intelectual, sensorial, sino características , tales como no hablar, oír o caminar, esto se ejemplifica cuando tratan de definir a una persona con discapacidad:

PD_22: “Una persona con discapacidad puede ser un ciego, un niño en silla de ruedas, es así que dice que necesitan mucho apoyo para salir adelante..”

PDI_11: "Mmm... que no pueda oír, que no pueda hablar, que hable a señas, mmm que no pueda escuchar, ósea que le tengamos que gritar, [...] este una persona que no está en este mundo, ósea, esta, ósea está con nosotros, está en otro mundo, como un niño que está en artes manuales, hay un niño no sé si lo conozca se llama..., él no está en este mundo, está en su mundo."

En los fragmentos también se puede observar cuales palabras usan para referirse a estos tipos de discapacidad, esto principalmente tras explicar el dibujo que habían realizado para mostrar lo que para ellos es una persona con discapacidad, como ya se mencionaba se identificó a la discapacidad motriz, como el principal tipo de discapacidad: *"PDI_11: "Puse a una persona en muletas, que no puede caminar, como mi amiga, tenía muletas antes, necesitaba ayuda que para subir para ósea pues ayudarla a lo mismo, una persona invalida, que no pueda caminar, que nomás este en la cama puede ser..."*

FIGURA 6.-Nube de términos más frecuentes mencionados en las entrevistas con adultos con DI, para referirse a discapacidad motriz

Dificultad Motora No poder Caminar
Persona en muletas
Silla de ruedas

En la figura 6, se muestra como las palabras que se usan cuando se habla de lo que formalmente se conoce como discapacidad motriz, se usan vocablos tales como no poder caminar, pero también con objetos de apoyo como la silla de ruedas. Aunado a la visualización del dibujo ha sido también la que más se ha dibujado e identificado como discapacidad, notándose un predominio de la visualización de la persona con discapacidad como una persona con dificultad motriz.

En lo que respecta a la discapacidad intelectual durante la lectura de transcripciones y verbalizaciones de los dibujos se han encontrado una mayor variedad de términos

que los usados para referirse a los otros tipos de discapacidad. En la figura 7, se muestra como existen variedad de términos utilizados, tales como: dificultad del aprendizaje, retraso mental, lento aprendizaje, trastorno mental y discapacidad del aprendizaje.

Entre estos términos resalta como existe una generalidad de asociar a la discapacidad intelectual con el proceso de aprendizaje y su dificultad para el mismo, así como la inteligencia. A continuación, es posible leer algunos fragmentos que evidencian las palabras que usan para referirse a este tipo de discapacidad.

PDI_16: "Mi discapacidad es intelectual.. [...]"

PD_05: "[...] yo no puedo tener una deficiencia porque yo me siento bien conmigo misma, pero tenía un poquito de lento aprendizaje, entonces me hicieron unos exámenes de inteligencia psicológicamente".

PD_01:"[...] la discapacidad de aprendizaje rápido, de no aprender así, tengo que estar meses y meses para que se me quede en la cabeza".



FIGURA 7.- Nube de términos más frecuentes mencionados en las entrevistas para referirse a discapacidad intelectual

En cuanto a la discapacidad visual, la variación de términos fue menor ya que las palabras utilizadas fueron, persona ciega, que no puede ver y discapacidad visual, siendo estas de predominio de la función diferencia ante las anteriores que se asociaban a objetos o a procesos humanos.

Discapacidad visual

Persona Ciega
No puede ver

FIGURA 8.- Nube de términos más frecuentes mencionados en las entrevistas con adultos con DI, para referirse a discapacidad visual

En lo que respecta a la discapacidad auditiva, llama la atención que esta se asoció con la dificultad del lenguaje ya que identifican que la persona que no escucha también tiene dificultades del lenguaje, así con el término “muda” (Fig. 9).

Dificultad del lenguaje
No habla bien
Persona muda
Sordomuda

FIGURA 9.- Nube de términos más frecuentes mencionados en las entrevistas con adultos con di, para referirse a discapacidad auditiva

También se agruparon aquellos tipos de discapacidad de los cuales hablaban las personas con discapacidad, estos resaltan por no ser tipos de discapacidad tradicionalmente clasificados como tal, este es el caso del cáncer, Alzheimer y autismo, lo cual se ejemplifica a través del siguiente comentario:

PDI_20: “... es cuando no pueden hablar, o caminar, o dificulta para respirar y ver, o tienen cáncer [...] porque la persona que no puede respirar, dificulta para hablar, no, para no poder respirar, puede , puede tener un problema o no poder respirar bien..”

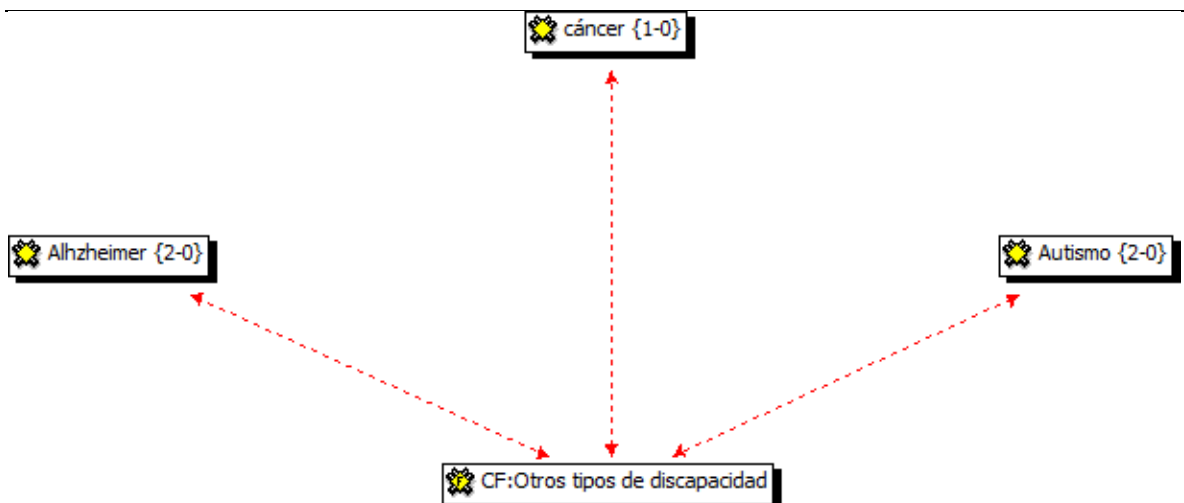


FIGURA 10.- Familia de códigos “otros tipos de discapacidad”, emitido por los adultos con DI.

Además también se resalta una cita, en la cual al definir que era la discapacidad, el participante la definió como “una persona que le dificulte hacer sus actividades personales”.

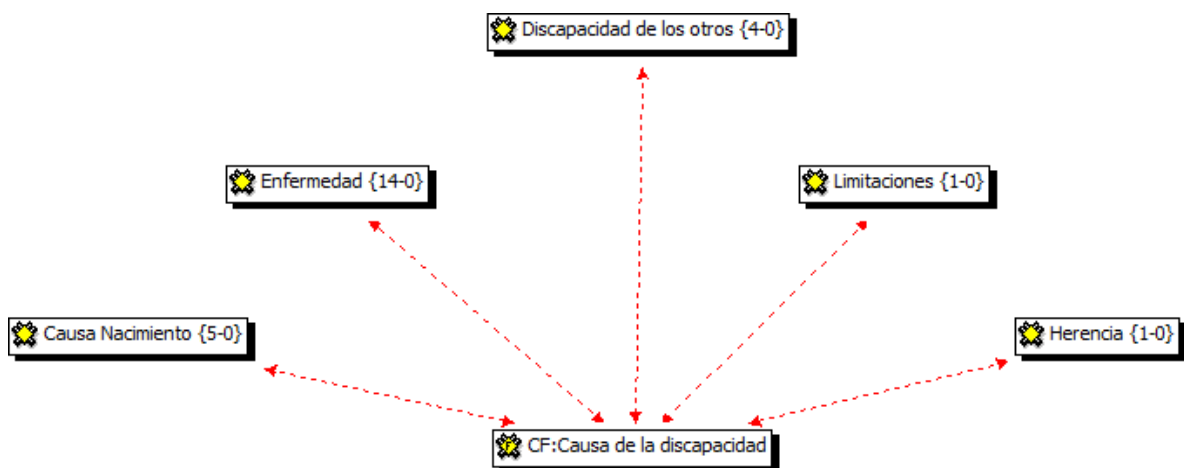


FIGURA 11.- Familia de códigos de “causas de discapacidad” emitidas por los adultos con DI.

Como parte de la dimensión información se analizó cuáles son las causas que los adultos con DI atribuyen a la discapacidad (figura 11), uno de los códigos que si bien tiene pocas citas, resalta porque se señala a la discapacidad no como una situación individual, sino como una cuestión que los otros han construido, son:

PDI_02: "Pues la discapacidad es, es que las mamás que no quieren ver que sus hijos son de capacidades diferentes".

PDI_04: "que te rechacen de las personas disque normales, porque ellos tienen una discapacidad dentro pero no saben ellos."

Otras de las causas mencionadas por los informantes fueron las que se incluyen en los códigos "enfermedad" y "causa de nacimiento" en el caso del primero, se expresan situaciones claras en las que se usan palabras como "a mí la discapacidad no me da", situación que se asocia tradicionalmente con las enfermedades:

PDI_03: "a mí la discapacidad no me da, yo desde que entre aquí a mí me empezaron a decir que, aunque tuviera una discapacidad, aquí ya se me iba a ser un niño sin discapacidad".

En el caso de "causa de nacimiento" las personas narran circunstancias al nacimiento, que relatan sin hacer referencia quién les dijo esta información, sino como un hecho propio, para ello se muestran tres fragmentos representativos. En algunos se menciona no sólo la causa sino a la función que se ha perdido, en este la persona refería primero la causa de nacimiento seguido de la función que había afectado:

PDI_05: "hay un líquido que hace que el cerebro funcione bien y entiendas tanto la lógica, como la física, como la química, y yo no tengo ese líquido..."

PDI_02: "cuando nací presente tres paros respiratorios, dos fuertes y uno leve, por eso nací así con ese problema, de los ojos y luego presenté estrabismo."

En otros únicamente se hace referencia a la complicación a la cual se adjudica la condición de discapacidad:

PDI_01: "nací con una cabeza muy grande, yo supongo que me hicieron estudios, me salió un tumor, y me operaron para ponerme la válvula."

PDI_04: "Desde que nací yo, me venía ahogando".

En la figura 12, se resume el origen de la información que reciben los adultos sobre la discapacidad, que proviene de la información del médico, información de psicólogos, familia, y de manera tras la observación de las diferencias con los otros que consideran que si cumplen con el patrón de normalidad.

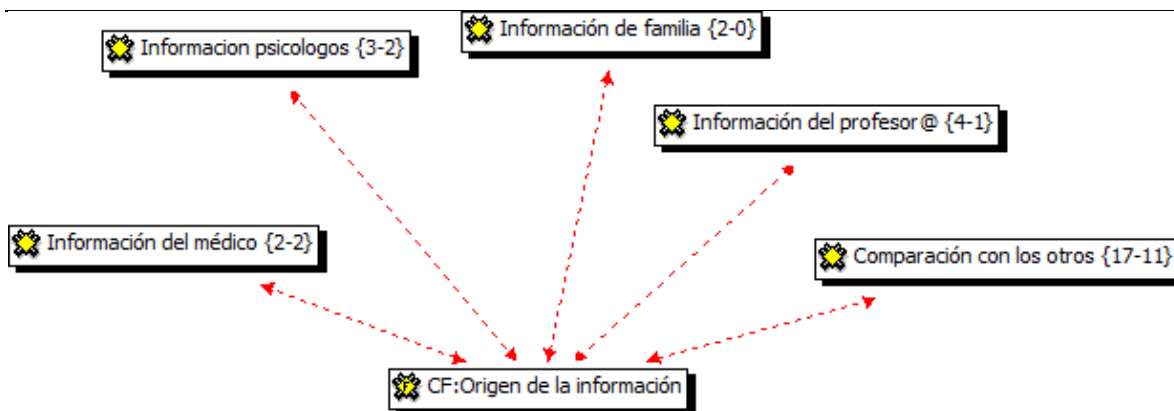


FIGURA 12.- Familia “origen de la información” emitida por los adultos con discapacidad intelectual.

En esta familia se muestra un predominio del origen de la información a través de la experiencia de la comparación que se hace con las características físicas, habilidades y funciones que si puede realizar las personas “normales”, es decir la información surge ante la comparación y es así que lo que no se pudo hacer como la mayoría se transforma a su vez en la información que la persona tiene sobre la discapacidad.

Como se notará en este apartado se han tomado en cuenta ambas dimensiones (información y campo de representación), esto se ha hecho debido a que las dimensiones no son independientes, sino que la información que tenga una persona sobre el objeto⁷² (la discapacidad y los apoyos), intervendrá en el campo de representación, es decir lo que se cree sobre el objeto será de relevancia para la interpretación de la discapacidad de manera individual, en los grupos sociales cercanos y en la misma sociedad.

Se hicieron familias respecto a cómo se cree y se interpreta en ellos mismos la discapacidad “microsistema”, en el entorno cercano como la familia y amigos “mesosistema” y a nivel social “macrosistema”.

Adentrándonos en el campo de representación, iniciaremos con el autoconcepto, que forma parte del microsistema, cómo se define a una persona con discapacidad.

Lo que se encontró con mayor frecuencia es que las personas con discapacidad tienen que ser obedientes, estos fragmentos tenían relación con el código dependencia:

PDI_02: “me han dicho que he mejorado en varias cosas, ya sé hacer mandados, hacer lo que me piden.”

También se encuentran citas, en las cuales los informantes expresan deseos de ser normales:

PDI_05: “...Ahorita todavía no dan los resultados. Los tiene mi mamá, pero si son exámenes sencillos como armar una figura, contesta sencillas operaciones de matemáticas y todo, pero me encantaría oír que tengo lo mismo que una persona normal, una dificultad matemática como cualquier persona normal .”

Existen otras características que ellos definen en las personas con discapacidad como personas iguales a cualquier otra, pero también como personas que viven violencia.

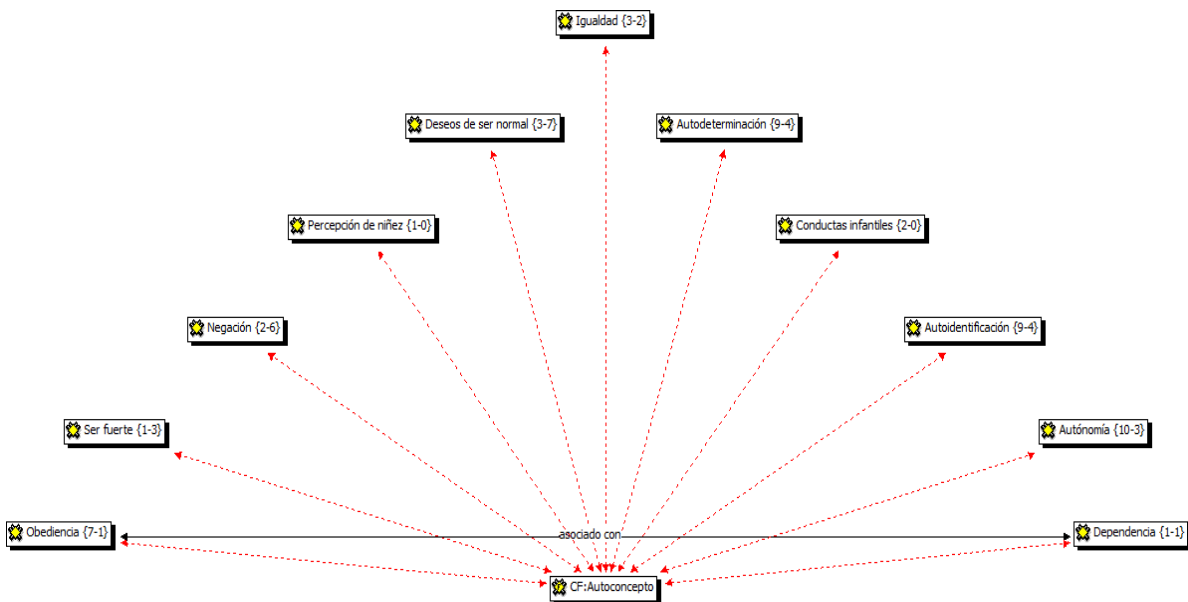


FIGURA 13.- Familia de códigos “autoconcepto” emitida por los adultos con discapacidad intelectual.

Como parte del campo de representación en el microsistema, se mostró que tomó principal importancia el código “consciencia de tener”, cuando los informantes se les pregunta cómo ellos se dieron cuenta que tenían una discapacidad, se identificaron citas que tenían que ver con la “comparación con los otros”. En el cual

expresan como al compararse con los otros que consideran “normales”, se percatan que ellos “no lo son”.

PDI_01: Yo misma me empezaba así, a dar cuenta, yo sola, ¿por qué estaba en esta escuela? Y veía a mis amigas normales, yo veía chavos con discapacidad, no pues son con discapacidad, yo misma me daba cuenta.

PDI_24: Pues decía, mi mamá decía que tenía disque discapacidad, pero que no es tan notorio como los Downs o así, o los paralíticos o algo así.

Se muestra en la figura 14 como el código “consciencia de tener” se asocian también con los de exclusión social, exclusión por amigos, exclusión familiar y escolar, de manera amplia muestran como al sentirse y observarse excluidos, contribuye a darse cuenta de la propia situación. En el caso de la exclusión escolar, surgieron fragmentos en los que se hablaba del trato de los profesores:

PDI_02: “porque la maestra, una maestra en kínder que tenía, me arrinconaba nomás porque sí”.

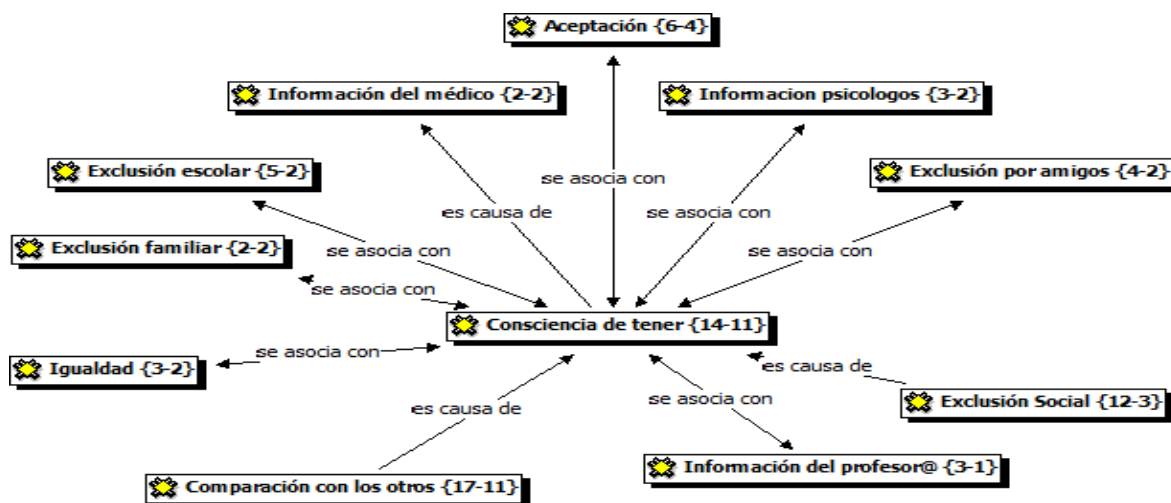


FIGURA 14.- Representación del código “consciencia de tener” y sus relaciones con otros códigos.

Otra de las exclusiones era la que se daba en el hogar, en el que expresaban la diferencia de trato con otros miembros de la familia:

PDI_03:” es que yo cuando llegaba a la casa, siempre que llego a la casa le digo a mi mamá, le digo a todos que yo ya llegué, entonces me dicen si está bien, y hasta ahí no me dice de cómo me fue ni nada, desde ahí fue, que me di cuenta”.

Creo que en este estudio ha denotado que la exclusión también tiene que ver con personas en particular, no sólo maestros y familia, sino amistades:

PDI_04: "porque, me hacían a un lado... [...]Sí, disque amigos normales, te van alejando, no que ya no quiero salir, y así me di cuenta."

Pero también hubo ejemplos en los cuales la exclusión abarcaba varios aspectos que impedían la participación en general:

PDI_09:"... Porque tú nomas estas en la silla de ruedas sin poder jugar futbol, sin caminar, sin correr, sin salir a la calle, sin te que te estén acompañando, yo sin poder jugar, sin poder correr, sí, sin poder hablar con alguien que te aprecia mucho"

También ser conscientes de tener discapacidad, no sólo se atribuyó a la exclusión sino a la información que profesionales de la salud otorgan tanto de médicos y psicólogos:

PDI_05: "Empecé a escuchar al doctor de mi discapacidad y luego ya me explicaron, pues te pones mal , pero soy normal..."

PDI_07: "Me lo empezaron a decir los psicólogos, que era especial, que yo tenía una discapacidad."

Desde el campo escolar, también darse cuenta de la situación se daba de manera directa por la información proporcionada por los profesores:

PDI_16: "Cuando estaba en quinto año de primaria iba a repetir el año, me comentó la maestra que tenía problemas del aprendizaje, fuertes, me diagnosticaron que tengo retraso mental leve."

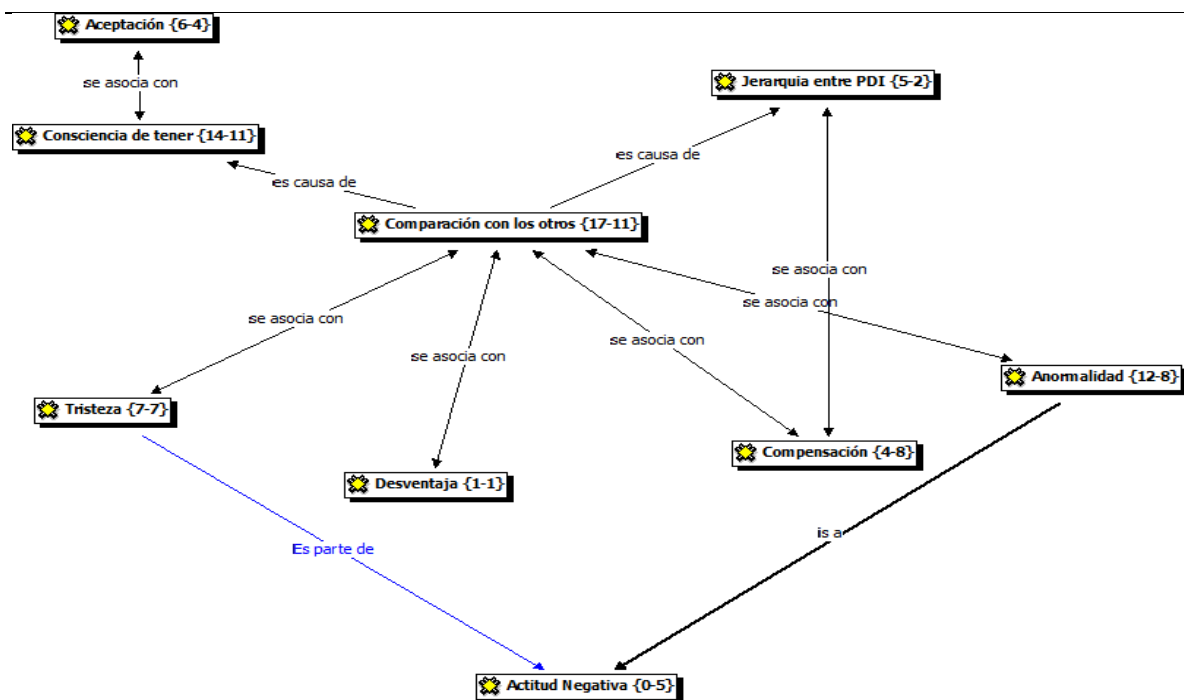


FIGURA 15.- Representación del código “comparación con los otros” y sus relaciones con otros códigos

Pero también, se identificó que tras la comparación en cuatro diversos casos ellos establecen una jerarquía entre las propias personas con discapacidad de tal forma compensan sus condición y limitaciones, esta compensación si bien ya se había comentado que era primeramente acompañada de una comparación con los “normales”, también se identificó cuando se compraban con las personas con diferentes tipos de discapacidad.

Lo cual podemos mostrar con fragmentos como:

PDI_01: “Este pues hay cosas que puedes tener con apoyo y hay cosas que no, los que evalúan bajo de discapacidad, hay unos que no están al cien sino que al setenta por ciento por decir así y uno al cincuenta, entonces el 70 está más alto que el 50, hay algunos que pueden necesitar apoyo, hay algunos que sólo tienen retraso mental y que no se les nota nada, esos pueden no tener apoyo, que se saben andar por si solos, muchos estamos bien y luego estamos un poco más buenos.”

En el siguiente fragmento se denota como la persona se compara primero con situaciones de personas “normales” seguida de la comparación con los compañeros en misma situación.

PDI_05: “yo nunca he sido una alumna de diez, ni creo serlo, ósea por mi discapacidad, por mucho mucho que le eche ganas, yo mira por ejemplo en esta escuela, no por ofender a nadie, porque yo no soy de ofender a alguien, porque yo amo a las personas soy como Dios amo, y es mi privilegio, ella, digo Dios me ha ayudado mucho entonces yo me siento aquí como la más aplicada, pero no es por hacer menos a las demás personas.”

Sin embargo, esta compensación también trata de igualar a los otros como en situaciones similares, en los que se acompaña de expresiones en las que se muestra que aunque los normales no lo noten, ellos también tienen una discapacidad.

PDI_11: “Es que mucha gente como que discrimina, los discrimina, la verdad yo les he dicho, ¿por qué los discrimina?, yo les digo que no son diferentes, somos iguales, solo porque tenemos una enfermedad diferente a ellos, aunque ellos estén muy normales, ellos también tienen discapacidad aunque no lo vean..”

En uno de los fragmentos de las transcripciones se muestra como esta comparación incluye las actividades que si se pueden realizar o no dependiendo el tipo de discapacidad, y cómo se resalta el pasar por una persona normal:

PDI_03: “siento que no que soy fuerte y puedo salir adelante, aun con mi discapacidad, que puedo pasar por una persona normal, y puedo hacer una familia normal, yo puedo hacer mi vida normal, si cumpla 20, 25 , 27 años y me quiero casar lo puedo hacer, porque me siento fuerte en ello, pero por ejemplo una persona que usa silla de ruedas a lo mejor es difícil, porque la otra persona tendría que llevarla en la silla de ruedas a todas partes, pues no camina, o no mueve muy bien sus brazos , su cuerpo , entonces yo si me siento bien”.

Si bien es cierto se llegó a estas observaciones de la compensación y jerarquía que existe entre las propias personas con discapacidad intelectual, al investigar acerca de la existencia de un fundamento teórico, resulta que la teoría de la comparación social afirma que la gente evalúa a otras personas y a si misma generalmente sobre la base de las comparaciones interpersonales⁸⁰.

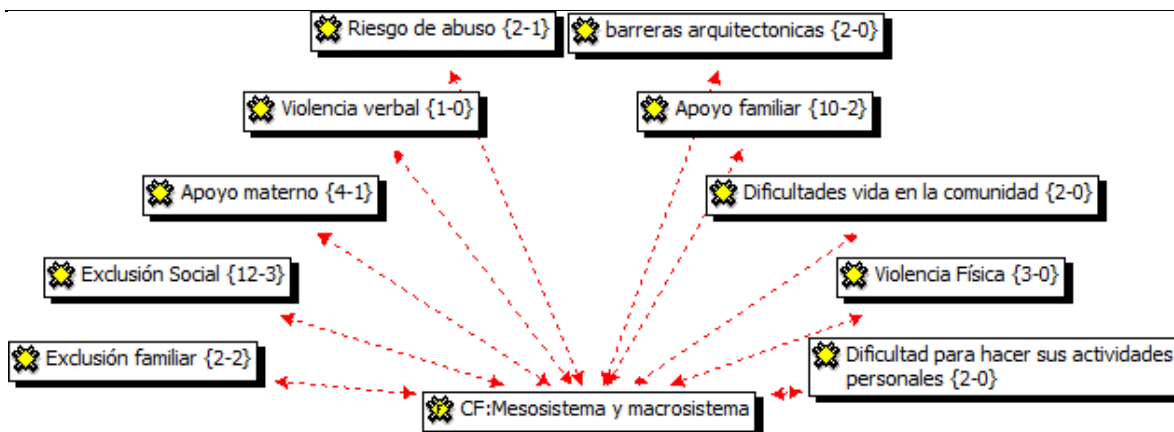


FIGURA 16.- Familia de códigos “mesosistema y macrosistema” emitida por los adultos con discapacidad intelectual.

En cuanto al campo de representación en el meso y macrosistema (figura 16) , al hablar de mesosistema, se refiere a como la discapacidad desde su punto de vista ha afectado o influido en los entornos cercanos como la familia y la escuela.

Por ejemplo, se rescataron en esta familia los fragmentos que evidenciaban como la condición incapacitante ha influenciado o permeado su vida familiar o como lo visualizan sus miembros:

PDI_03: “por decir, y a veces mi hermano llegaba, y a veces llego y “¿Cómo estas hermano? ¿Qué haces?” Como él ya sabe que estoy en una escuela especial a veces me dice “¿cómo te fue en la escuela, ¿cómo estás?,” y como él le ha dicho a todos sus amigos que tiene un hermano especial, pues él dice que ellos se burlan.”

Desde el ambiente escolar también se describen algunas circunstancias en las que se muestra como la situación influye en el trato escolar:

PDI_17: “me mandaron a la tarde, la maestra que no me quiso me tocó en la, en primero y segundo me tocó la misma maestra, entró a tercero y me toca la misma maestra de la mañana, y pus desde ahí ella no me quiso, me empezó a decir que yo estaba loco, que yo necesitaba una escuela, un medicamento para dormir, desde ahí empezaron a decirme que si yo estaba mal”.

En el caso del macrosistema, que trata precisamente de como desde su punto de vista el tener una discapacidad los posiciona ante la sociedad, así como la influencia o impacto de la discapacidad desde su experiencia:

PDI_01:” Si de que “ay viene esta chava” “ay viene con nosotros, vámonos a otro lado”, me ha dejado de hablar. Aquí en la escuela no me hablan muchos pero en el face sí, este pero no en el face si me hablan.”

PDI_24:” Si, mis compañeros me hacían a un lado, me hacían cosas, me aventaban comidas, o cosas así, no me trataban muy bien...”

En el caso de los fragmentos que agrupa el código riesgo de abuso se denotan situaciones de riesgo de ser abusadas principalmente de manera sexual, tales citas son:

PDI_24:”Luego el señor quiere conmigo, a huevo, pues le he dicho que no, sus compañeros me lo encadilan[...].Ésta grande, me dice “mija ven”, o me ofrece dulces...”

PDI_20: “Cuando estaba en la secundaria, este fui a la casa, y mi prima y él estaban viendo videos, yo estaba ahí con ellos, mi prima fue al baño, y me dijo ven (primo materno), le dije mande, me dijo “siéntate aquí”, fui y me senté, y me jalo, me hizo sentarme, él estaba sentado y me sentó arriba de él, nada más me estaba haciendo así (señala sus piernas), me paré y me fui, le dije a la prima, “¡vámonos a tu cuarto!”...”

Cabe destacar que éste código muestra como la condición de discapacidad también los posiciona ante riesgos, sin embargo, éste sólo fue característico en las participantes del sexo femenino, si bien éste no es un estudio en el que se evidencien diferencias de RS, de acuerdo al género o sexo, si sería de utilidad de manera futura conocer estas diferencias, ya que, si se identificó diferencias de como las RS tanto de discapacidad y apoyos, son percibidas y vividas al ser hombre o mujer.

7.3 RESULTADOS DE LAS RS SOBRE LAS NECESIDADES DE APOYO DE LOS ADULTOS CON DI

Como ya se mencionaba en otros apartados la discapacidad al ser entendida como la discrepancia entre las limitaciones de la persona y las exigencias del ambiente, desde esta reflexión se ha propuesto a los apoyos como una forma de moderar las exigencias del ambiente y la limitación propia de la discapacidad.

En base a ello se decidió la pertinencia de indagar tanto las RS de la discapacidad y los apoyos, es así que en este apartado se muestran los hallazgos de las necesidades de apoyo. En este apartado se podrá encontrar como la actitud de

predominio es positiva, así como los apoyos que las personas con DI expresan como esenciales y que dependen de la situación de la persona con discapacidad. Así mismo en este apartado se finalizará con las necesidades de apoyo potenciales, misma que surgen de los deseos de acceder a una vida adulta, cabe resaltar las diferencias entre hombres y mujeres.

A continuación, se muestran los resultados obtenidos a través del análisis para describir las RS sobre las necesidades de apoyo de los adultos con DI, en la figura 17 se pueden observar los códigos emergentes identificados, las familias en las que se agruparon y por último a la dimensión que pertenecen en lo que respecta a las necesidades de apoyo.

FIGURA 17.- Códigos, familias y dimensiones de las representaciones sociales sobre las necesidades de apoyo de adultos discapacidad intelectual.



En cuanto a la dimensión de actitud, se trató de identificar ambas posturas sobre los apoyos, sin embargo, en las transcripciones de las entrevistas no se encontraron fragmentos que denotarán una actitud negativa, sino más bien se resalta lo positivo e importancia de ayudar a las personas con discapacidad.

Cabe resaltar que la actitud se ha clasificado de acuerdo a lo que los participantes consideran positivo o negativo de los apoyos, es decir que en algunas situaciones ellos consideran cosas positivas, acompañadas en ocasiones de características de apoyos en las que el mismo apoyo es una muestra de sobreprotección o limitaciones en la autonomía, esto visto desde el punto de vista teórico, aun así, ellos lo expresan como una circunstancia positiva.

En general se han identificado tres características que a través de las expresiones evidencian sobre las necesidades de apoyo: la primera tiene que ver con expresiones que en los que se denota el punto de vista positivo hacia las necesidades de apoyo, que desde el punto de vista teórico esto contribuye en realidad a la dependencia; la segunda característica se refiere al cuidado pertinente tanto de acuerdo al tipo de discapacidad, tanto como en el de acuerdo al Coeficiente Intelectual (CI); la tercera característica se refiere al apoyo como contribución a la autonomía de las personas con DI.

En el siguiente caso, se muestra un fragmento que se caracteriza por lo que desde el área de la Enfermería se identifica con el cuidado sustitutivo así como se resaltan los apoyos de tipo instrumental como aparatos, así como el aprendizaje de lenguaje alternativos:

PDI_11: " Ayuda, como una persona que la ayudes a subir, o está muy alta la banqueta a subir también... mmmm una persona invalida, necesita que lo cuiden que él no sé puede mover como uno, necesita que lo bañen, si pues no, una persona que no pueda hablar, tiene que enseñar a señas, una persona que no puede escuchar, necesita aparatos para que pueda escuchar, una persona que está en su mundo necesitamos apoyarlo, ósea uno como padre, que este , porque hay papás que se ponen de nervios, y los dejan."

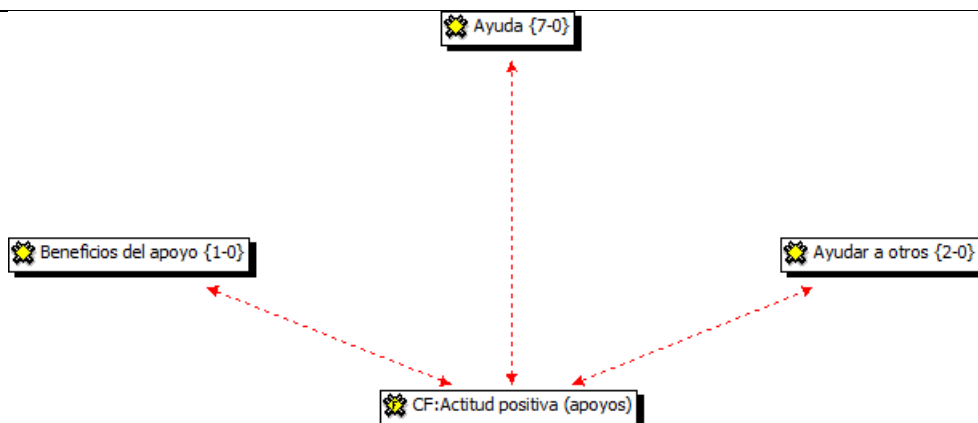


FIGURA 18.- Familia de códigos “actitud positiva ante los apoyos”

En la figura 19, se muestran las áreas en las que expresan las personas con DI, que necesitan apoyo, entre los códigos destacan el de “apoyo pertinente”, con el cual se etiqueta aquellos fragmentos que expresan como consideran, que el apoyo no es el mismo para todas las personas con discapacidad, sino que ellos distinguen que es diferente dependiendo el tipo o nivel de discapacidad o la edad de la persona. Fragmentos que pertenecen a este código y que evidencian esta situación son:

PD_01: Este pues hay cosas que puedes tener con apoyo y hay cosas, que no, los que evalúan bajo de discapacidad, hay unos que no están al cien, sino que al setenta por ciento por decir así y uno al 50, entonces el 70 está más alto que el 50, hay algunos que pueden necesitar apoyo, hay algunos que sólo tienen retraso mental y que no se les nota nada, esos pueden no tener apoyo, que se saben andar por si solos, muchos estamos bien y luego estamos un poco más buenos.

En el anterior fragmento se destaca como la persona caracteriza el apoyo de acuerdo al nivel de Coeficiente Intelectual (CI), y como al tener un CI más alto desde su punto de vista necesita menos apoyo.

Por otro lado surgieron expresiones en los que el apoyo se asocia al tipo de discapacidad, así como se describen las adecuaciones que deberán realizarse de acuerdo a actividades de la vida diaria:

PD_05: “Bueno depende de la discapacidad por ejemplo, si es una de silla de ruedas apoyarlo con otra persona para llevarlo a su casa, aquí en el CECADEE contactar a sus padres, y que sus padres traigan el carro, y subirlo al carro o camioneta para que lleven la silla de ruedas y a la persona, este sino algunos que caminan un poco chueco, que tienen el pie así, ehh pues ellos si entienden ósea pero tendrían que hacer con cuidado las

actividades, por ejemplo si usan un cuchillo , se pueden cortar, o si le ponemos unas tijeras en artes manuales, pues se puede también cortar, ósea nada más hacer cosas menos peligrosas, como silicón caliente, que tal si en vez de darle al muñeco le da al dedo, para que no se vaya a quemar...”

Algunas de las características que también expresan ante los apoyos es el hecho que los apoyos requieren el aprendizaje de herramientas por parte de los que rodean a la persona que faciliten la comunicación:

PDI_25:” yo escribí a una niña en la silla de ruedas, ellas necesitan ayuda para cuando está en la esquina, están en la esquina tienen que pasar rápido, nosotros le podemos ayudar a pasar la calle, también alguien que tene un , ¿cómo se llama? un sordomudo, el nosotros necesitamos aprender señas, y ayuda para encontrar trabajo, este también a aira, ella necesita que la apoyen mucho, porque ella no sabe hablar.”

Caso contrario al que se describió al inicio, en el que se expresa al apoyo como una situación de sobreprotección, en contra parte describen al apoyo como una forma de ayudar en la autonomía de la persona con DI.

PDI_2:”Pues en no sobreprotegerlo, porque bueno por ejemplo, para que te quede claro, por ejemplo si es un niño, por decir algo, un niño de cuatro años, se le hace todo, pero ya a partir de los ocho, se le tiene que ir enseñando a hacer las cosas, por ejemplo a bañarse solo, a tender su cama, a hacerse de comer, por ejemplo, cuando no están sus papas, pues enseñarlo a que tiene que ser responsable de cuidar la casa, de que no le abra a nadie, de que no conteste el teléfono, si son personas extrañas”

En cuanto a las áreas que identifican como en las que requieren apoyo se identificaron cinco, en la cual se expresa que el principal apoyo que requieren es en el área de aprendizaje, así como lo que ellos expresan como “ayuda”, en el sentido de que el apoyo que más se requiere es “ayudar” al otro en sus actividades.

Algunos otros fragmentos hacen referencia al apoyo para el uso de la tecnología. Cabe resaltar que ellos identifican que necesitan apoyo en habilidades sociales, tales como convivir con otros, expresar sus sentimientos y controlar su estado de ánimo.

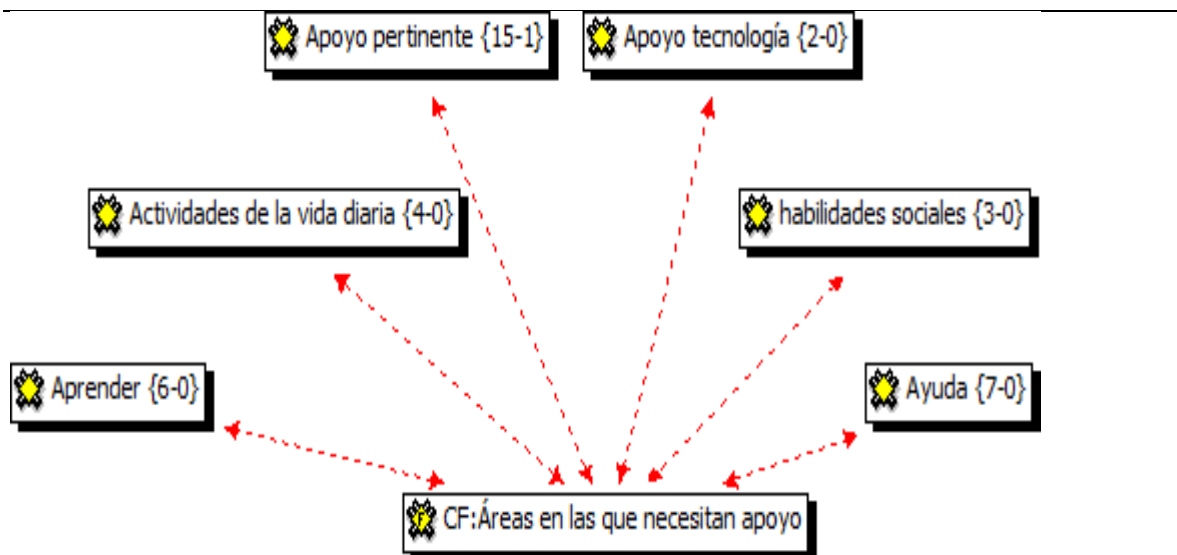


FIGURA 19.- Familia de códigos “Áreas en las que necesitan apoyo” emitida por los adultos con discapacidad intelectual

En el caso de quien provienen los apoyos que ellos identifican, principalmente es el apoyo familiar, como importante desde su punto de vista:

PDI_02:” Pues el apoyo de mi familia, porque la familia es lo más importante que hay.”

PDI_03: “Al principio yo quería que alguien me apoyará, al principio, pero ya te digo, que desde que estoy con mi familia, ya he sentido ese apoyo”

PDI_05: “Mmmm primero el apoyo familiar, que es el que todos necesitamos para aportar algo, es lo que pienso yo”

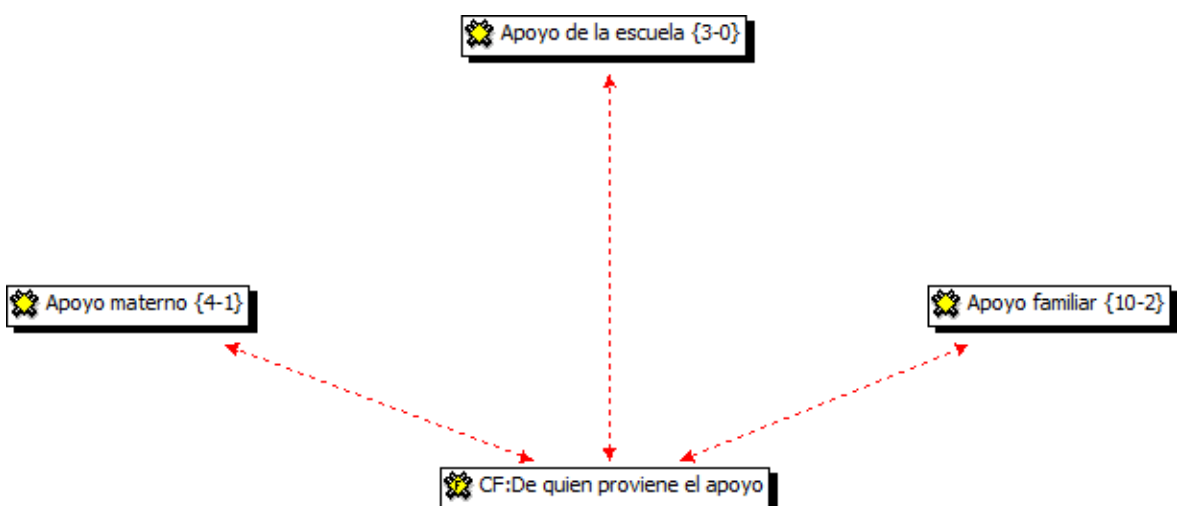


FIGURA 20.- Familia de códigos “de quien proviene el apoyo” emitida por los adultos con discapacidad intelectual.

Del código de los apoyos de las madres, se pueden destacar algunos fragmentos como:

PDI_01: “yo no caminaba, caminaba hacia adentro, entonces me caía muy seguido, entonces mi mamá mucho tiempo me estuvo llevando al CREE, por eso ahora camino, hablo, porque antes no hablaba, pues me llevo a muchos lados.”

En algunos fragmentos las personas con discapacidad intelectual, se expresan como personas capaces de tener conductas relacionadas con la autonomía que se relacionan a su vez con el apoyo materno:

PDI_01: “Por decir si llego o llega a faltar mi mamá o alguien de ellos, que ni lo mande Dios, este pus ya se andar sola.”

Pero también se visualiza que la autonomía ello, los consideran como un beneficio del apoyo, éste último código se asocia en tres citas con la moderación de las conductas, ejemplo:

PDI_03: “La que tiene más apoyo porque así le dicen lo que es bueno y lo que es malo, vamos a suponer el camino recto derecho es el del apoyo, y el camino izquierdo es el que no tiene apoyo y se va ir por otro lado. Pus yo digo que más rápido va tener las cosas el izquierdo porque va más rápido, caminando bien rápido, y el recto va despacito.”

En la figura 21, se muestra la familia “necesidades de apoyo potenciales”, en ella se han agrupado aquellos códigos que denotan deseos que expresan a futuro y que son necesidades que se presentan o podrían presentarse de manera potencial.

Los códigos que se han considerado son: deseos de casarse, deseos de maternidad y deseos profesionales. Las citas que muestran de manera clara estos deseos, son:

En el caso de los hombres hubo un predominio por los deseos de trabajar, pero también de formar una familia expresados de la siguiente manera:

PDI_02: “tengo que elegir la mujer que valga la pena, porque no cualquier mujer, necesito tener un buen trabajo, si esos sí.”

PDI_04: “pues si se me da la oportunidad, de que si me meten a trabajar, tener una casa por los puntos, formar una familia porque es bonito

En el caso de las mujeres las expresiones hacían referencia a los deseos de casarse, para lo cual habrá que discutir si estos deseos, tienen que ver con el deseo de cumplir con el rol tradicional ligado al género.

PDI_05: “ [...]si cumplo 20, 25 , 27 años y me quiero casar lo puedo hacer, porque me siento fuerte en ello.”

PDI_10: “ ¿Cuándo sea grande? Pues trabajar, rentar una casa, una familia”

PDI_28: “Me gustaría hacer familia, casarse y tener hijos, pero también trabajar,”

Otro de los deseos tenía relación con deseos de tener un oficio o profesión:

PDI_05: “yo me veo como una veterinaria..o bióloga, me encanta la naturaleza, es preciosa, tanto el cuerpo humano como el cuerpo animal”.

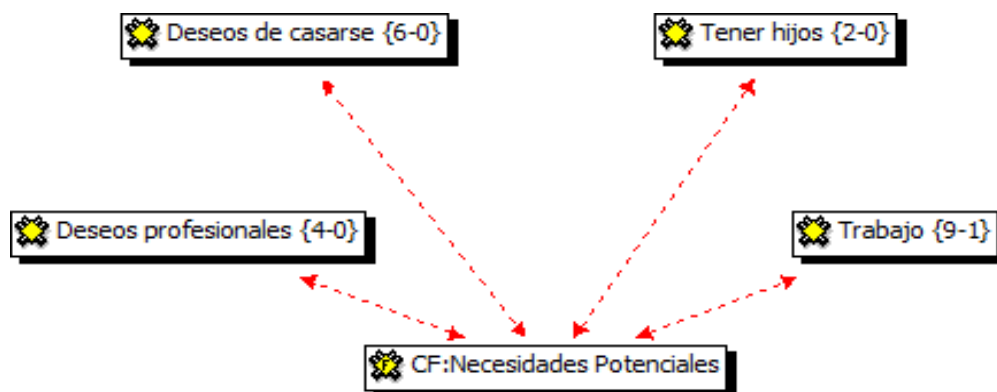


FIGURA 21.- Familia de códigos “necesidades de apoyos potenciales”

En base a las expresiones recogidas en este apartado de resultados, vale la pena tomar en cuenta para la discusión, el predominio de la actitud positiva ante los apoyos, ¿realmente lo que definen desde su punto de vista como positivo, es positivo para influir en una vida independiente o aumentar la autonomía?

VIII. RESULTADOS DE LAS RS DE LOS Y LAS CUIDADORAS PRIMARIOS

En este apartado se muestran los hallazgos que corresponden a las RS de los cuidadores primarios de manera inicial se muestra la caracterización de los mismos, seguido de la actitud, la información y campo de representación de la discapacidad.

Se puede resumir que en el apartado se revisa tanto la actitud positiva y negativa, en cuanto a la información, el predominio por referirse con términos como discapacidad y enfermedad. Uno de los hallazgos que resaltan son las causas de la discapacidad, entre las que se encuentran las vacunas y alimentos en el embarazo.

8.1 Características de los cuidadores primarios

Los informantes cuidadores primarios son diez, con predominio femenino, de ocho cuidadoras, el resto es del sexo masculino. En la tabla 2 se pueden observar que la edad de los informantes es entre 49 años y 75 años, en su mayoría son mujeres dedicadas al hogar, en el caso de los hombres, uno es profesor jubilado y el otro técnico en enfermería.

En cuanto a la persona que cuidan, hay combinaciones variadas en cuanto al sexo tanto del cuidador y persona con DI, mujeres cuidando mujeres, mujeres cuidando hombres, hombre cuidando a hombre y hombre cuidando a mujer, en estos últimos dos casos se verificó que realmente cumplieran con el rol de cuidadores primarios, lo cual pudo corroborarse a través no sólo de las entrevistas, sino de la observación participante, así como la verbalización de las personas con DI.

TABLA 1.- Código, sexo y edad de los informantes cuidadores primarios

Código	Sexo	Edad	Persona que cuida	Parentesco	Ocupación
CP_01	Femenino	54 años	Mujer con DI limítrofe de 22 años	Madre	Profesora de preescolar
CP_02	Femenino	49 años	Mujer con DI leve de 22 años	Madre	Hogar
CP_03	Femenino	57 años	Mujer con DI limítrofe de 26 años	Madre	Hogar
CP_04	Masculino	42 años	Mujer con DI limítrofe de 18 años	Padre	Técnico en enfermería
CP_05	Femenino	52 años	Hombre con DI limítrofe de 27 años	Madre	Hogar
CP_06	Masculino	63 años	Hombre con DI leve de 26 años	Padre	Profesor jubilado
CP_07	Femenino	46 años	Hombre con DI leve de 18 años	Madre	Hogar
CP_08	Femenino	44 años	Mujer con DI leve de 18 años	Madre	Secretaria
CP_09	Femenino	75 años	Hombre con DI leve de 32 años	Madre	Hogar
CP_10	Femenino	66 años	Hombre con DI leve de 18 años	Abuela	Hogar

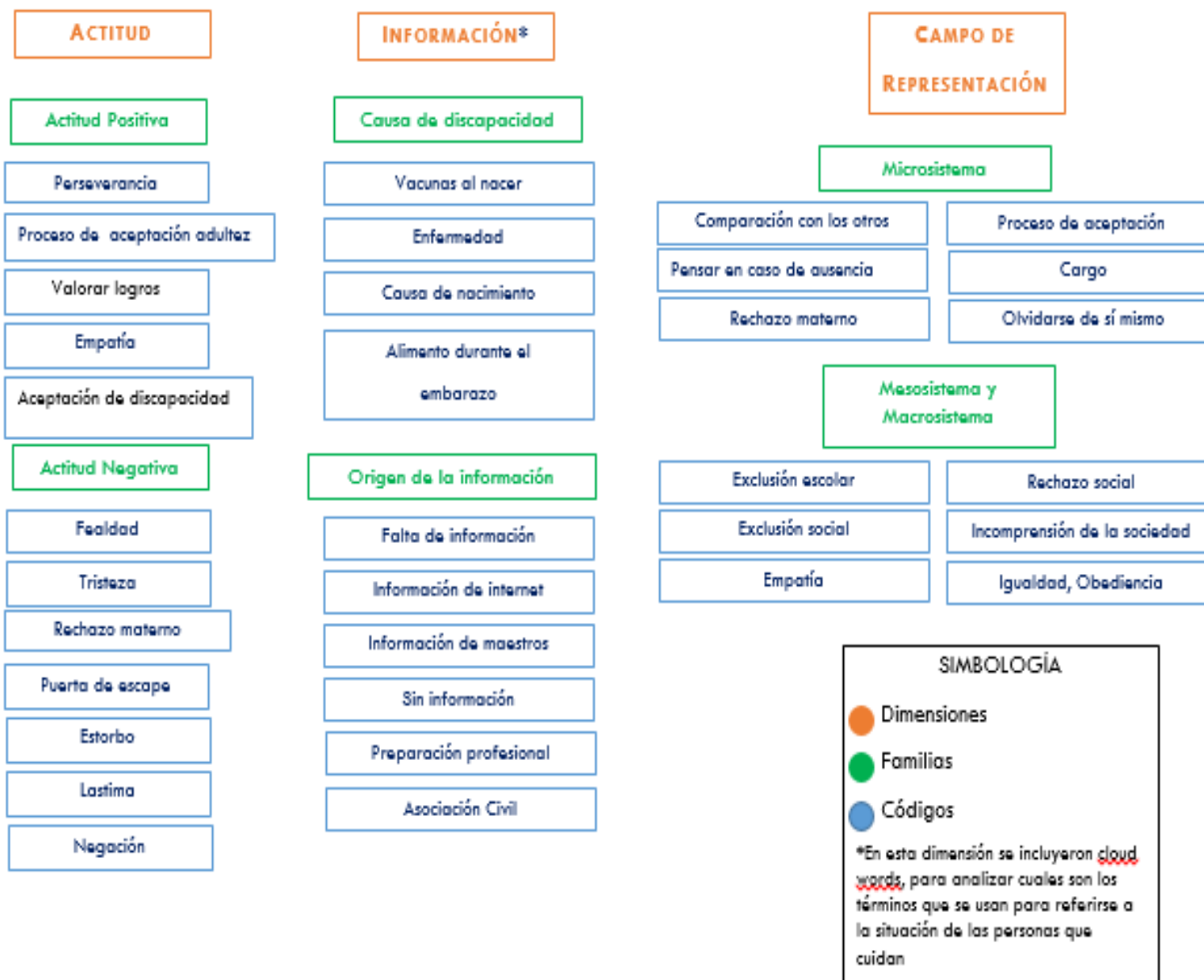
Fuente: directa

8.2 RESULTADOS DE LAS RS DE LOS Y LAS CUIDADORAS PRIMARIOS SOBRE LA DISCAPACIDAD

En este apartado se presenta los resultados tras el análisis de las transcripciones de las entrevistas con los y las cuidadoras primarias, el análisis ha seguido la misma lógica como fue en el caso de los adultos con DI. En este caso en el anexo 7 se despliegan cada uno de los códigos y a que se refieren los fragmentos textuales que agrupan.

En la figura 22, podemos observar los códigos emergentes así como las familias y códigos en los que se han incluido, siguiendo la lógica de las tres dimensiones de las RS.

FIGURA 22.- códigos, familias y dimensiones de las representaciones sociales de los cuidadores sobre la discapacidad.



8.2.1 Actitud hacia la discapacidad

De igual forma como se realizó con los adultos con discapacidad intelectual se hizo con los cuidadores, en el caso de la actitud positiva los códigos cuyos fragmentos denotaban esta actitud, fueron: aceptación paterna de la transición a vida adulta de PDI, procesos de aceptación, valorar logros y perseverancia.

En el caso de los fragmentos que muestran la aceptación por parte de los padres hacia la transición a la vida adulta, situación que se acompaña de reflexiones acerca de ésta transición:

CP_01: "decir bueno la niña ya no es una niña, es un adulto, y tal vez nosotros no la hemos dado las herramientas para que ella sola se valga por ella misma, pensando en un futuro que nosotros ya no pudiéramos..."

Estos fragmentos de la vida adulta de la persona con DI, también se acompañaron de temas tanto como de trabajo, la vida independiente y la sexualidad.

CP_02: "que no sé si la tengamos tratar, para tener más paciencia más tolerancia con ella...hacer más cosas como lo hacen los demás, que su desarrollo como dice la psicóloga, su desarrollo sexual, es un desarrollo como cualquier otra persona."

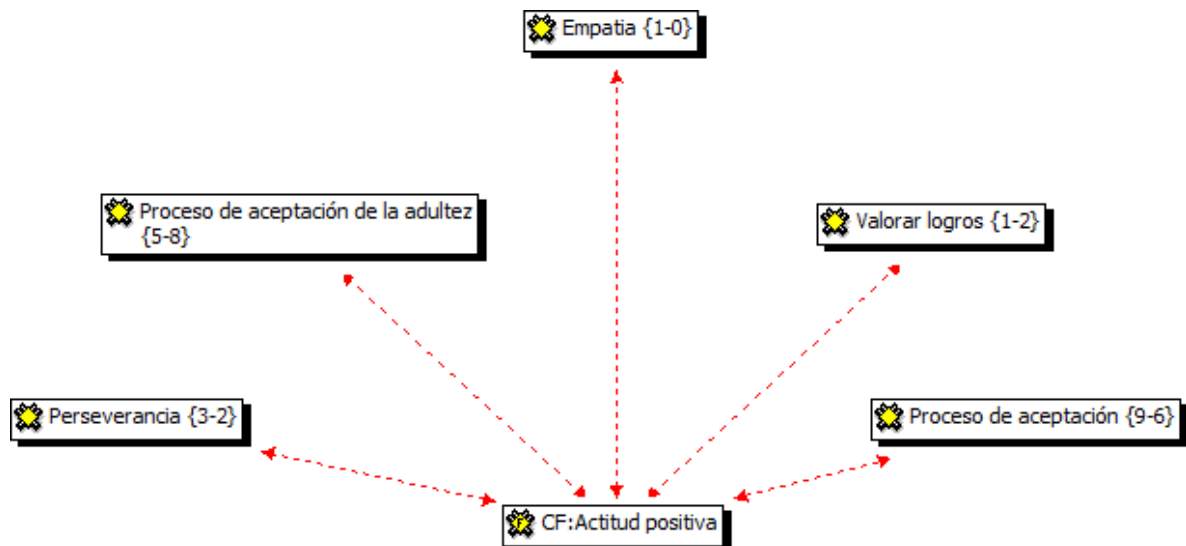


FIGURA 23.- Familia de códigos “actitud positiva” emitida por los cuidadores primarios

La actitud negativa se notó que se acentúa cuando durante la entrevista se referían a la etapa de la niñez de la persona con DI, que se caracterizan por citas que tienen que ver con fealdad, tristeza, el rechazo materno hacia el hijo con discapacidad, la percepción de ser un estorbo, lastima y negación.

En el código fealdad se hace muestran aquellas expresiones en las que los cuidadores hablan de las características generalmente de tipo físico:

CP_01: "...entonces ya cuando veo los niños con síndrome de Down que estaban ahí estaban en una situación muy difícil, es que están muy feos, pues la verdad están muy feos, cuando yo los veía.."

Entre los principales códigos que han surgido y que se han identificado como de actitud negativa, uno de los característicos ha sido el del rechazo materno, que se denota en las primeras etapas del reconocimiento por parte del cuidador primario de la discapacidad.

CP_02: "Ah pues bien mal, yo me la pasaba lloré y lloré y lloré, yo me la pasaba todos los días llorando, yo decía, ¿Por qué a mí? , y ¿ por qué yo', si yo no tengo las posibilidades de darle lo mejor a esa niña que nació así, al principio yo la rechazaba, yo reaccione muy drástica ,digo yo, no sé yo era muy, no sé yo me hacía miles de preguntas."

CP_03: "y entonces al principio como toda mi familia , me decía sabes que la niña no tiene nada, mira endereza la carita , se parece a tu suegra, se parece , entonces se hace la idea de que el niño no tiene nada..."

En la figura 24, se muestran los códigos que tiene que ver con la actitud negativa de los cuidadores primarios hacia la discapacidad

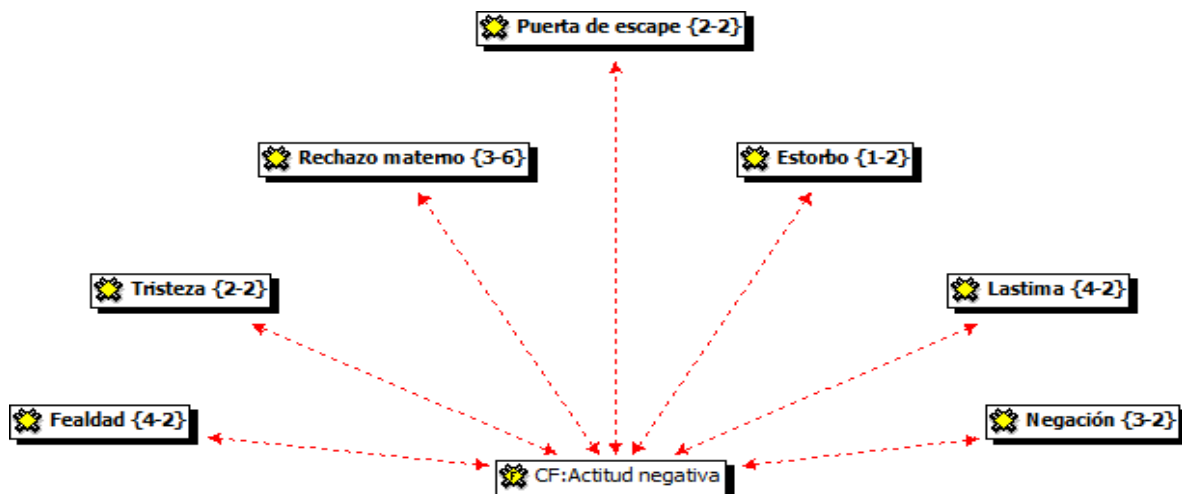


FIGURA 24.- Familia de códigos “actitud negativa” emitida por los cuidadores primarios.

8.2.2 Información y campo de representación

Acerca de la información que tienen los cuidadores acerca de la discapacidad, lo primero que se exploró en las transcripciones a través del análisis sumativo, fue qué palabras usan los cuidadores primarios para referirse a la situación de las personas adultas con DI, es así que de manera general esta se relaciona de manera congruente con el mismo término “discapacidad” pero también con la palabra “problema”, sin embargo también se refieren a esta condición como “no ser apto” y en menor medida con tener una enfermedad o problema, lo cual se puede visualizar en la figura. 25, en el cual se muestra una nube de palabras cuyo tamaño de la letra está dado por el número de aparición dentro de las transcripciones.



FIGURA 25.- Nube de palabras para referirse a la situación del adulto que apoyan en el cuidado.

En cuanto a las causas de la discapacidad se identificaron líneas que tenían que ver con causas de enfermedad o causas de nacimiento, aparecieron también dos códigos, el primero de ellos “alimento durante el embarazo”, en los cuales se expresan como causa de discapacidad:

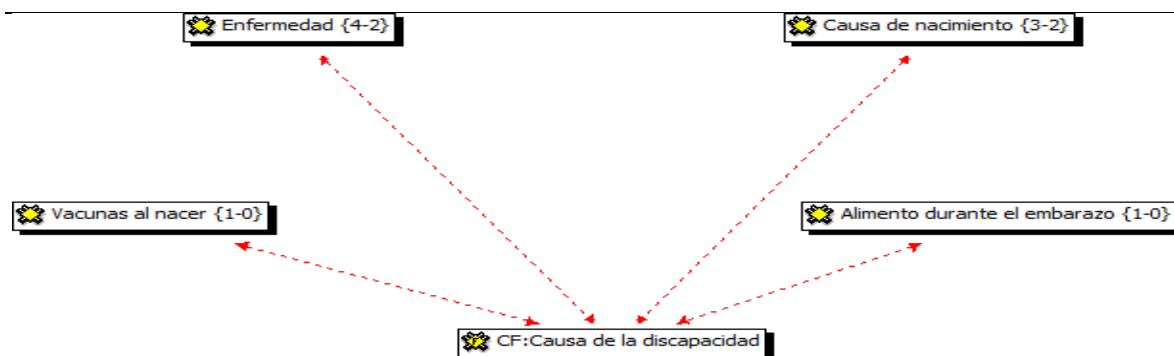


FIGURA 26.- Familia de códigos “causa de la discapacidad” emitida por los cuidadores de personas con DI

CP_07”También otra cosa que en el embarazo le pudo a ver dañado, comía mucho antojo de atún, el atún tiene mucho mercurio , y yo siempre cada fin de semana íbamos a un bufet de ensaladas y carnes, todo comía, pero a mí se me antojaba mucho el atún y era lo que comía siempre , son muchos factores, también estar cerca de una persona que fuma hace mal, son muchas cosas el medio ambiente , lo que uno absorbe, yo no lavaba el baño para no absorber , pero como quiera muchas cosas. Sé que dice mucha gente dice lo mismo que si le echamos la culpa a las vacunas [...]”.

Otro de los que llama la atención es como causa de discapacidad “vacunas al nacer”, es así como su nombre lo dice se adjudica la causa al contenido de las vacunas y su relación con el estado inmunológico del recién nacido:

CP_08: “Es que mira muchas veces dicen y yo creo que sí, que son las vacunas, porque los niños nacen con , un poco delicados de su organismo no tienen muchas defensas, están bien tiernitos y todo les ponen como cuatro, cinco vacunas , al mismo tiempo muchas veces , eso sí se le va al cerebro porque tiene mercurio, y eso es lo que les daña, porque mi hijo se veía normal, jugaba carritos y empezaba a hablar y de repente cambio , y es lo que dice mucha gente dice lo mismo que le paso, y si le echamos la culpa a las vacunas, porque vienen con las defensas bajas no a todos les pasa lo mismo , pero no todos, y eso es lo que les terminan de dañar se les va para el cerebro y ya están como idos...”

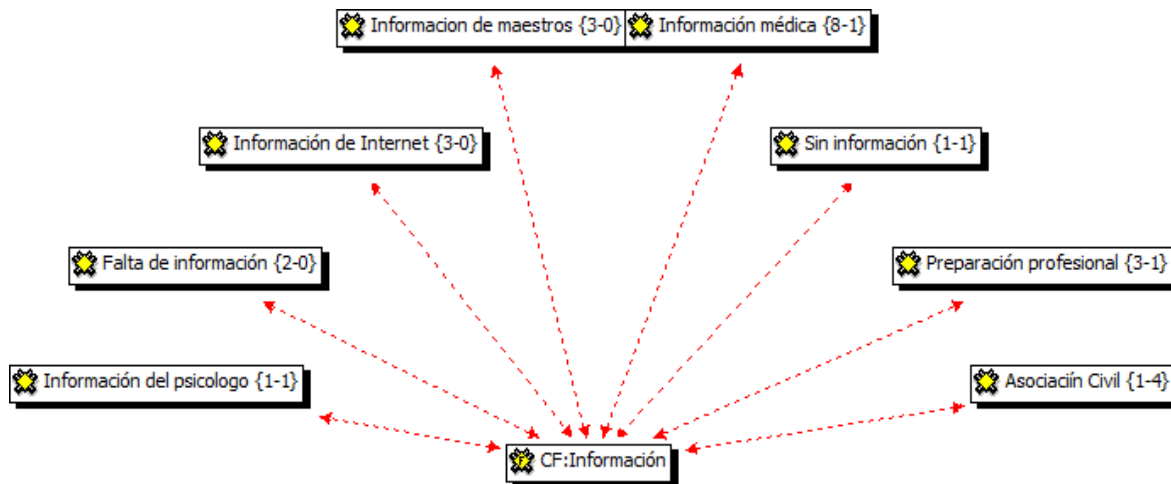


FIGURA 27.- Familia de códigos “información” emitida por los cuidadores primarios

La información que tienen los cuidadores primarios expresan que proviene de médicos, pero también de preparación profesional. También mencionan que tener un hijo con discapacidad, les ha implicado una preparación ya sea en cursos, o incluso en buscar especializaciones en el área de discapacidad.

CP_05: “la directora me dijo fue cuando me dijo que Héctor tenía su coeficiente muy bajo, me enseñó algunos exámenes y todo, me hablaba de un coeficiente intelectual muy bajo, pues otra vez espantadísima, me puse no pues todo por internet”

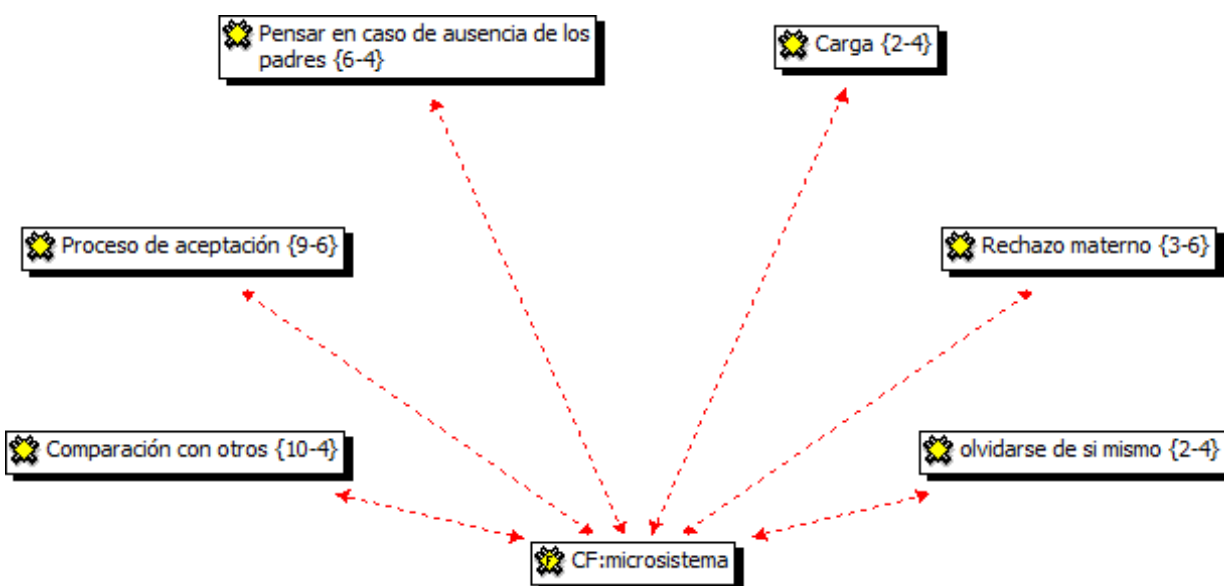


FIGURA 28.- Familia de códigos “microsistema” emitida por los cuidadores primarios

Una de las coincidencias que se han encontrado entre las personas con discapacidad intelectual y los cuidadores en cuanto a los hallazgos, ha sido que realizan una comparación, en el caso de los cuidadores expresan las diferencias especialmente de sus hijos con otras personas que consideran normales, esto se puede ejemplificar con el siguiente fragmento:

CP_02: “Yo pensé que iba a hacer como la otra la más grande, que ella no, ella esta normal, yo decía y porque yo, así verdad, cosas así pero luego en el CREE, también a lo mejor me di cuenta que había unos niños peores que la mía, yo me di cuenta de muchas cosas que existían muchas cosas así, no era solamente yo, porque , eran muchas mamás que estaban en peor situación que yo, entonces yo dije si yo me comparo con ellas yo estoy en la gloria, mi hija casi no se le notaba su discapacidad, de hecho no se le nota.”

Uno de los códigos que ha tomado relevancia ya que al hablar de la discapacidad de la persona que cuidan, los cuidadores expresan lo que piensan en caso de su ausencia, debido a su fallecimiento del cuidador principal o padres de familia.

CP_01:” pensando en un futuro que nosotros ya no pudiéramos , es que mi esposo y yo ya no somos muy jóvenes, somos ya mi marido tiene 53 años, a lo mejor este no hemos logrado pensar en esa situación, tiene tres hermanos, pero yo si le digo a mi marido, yo si pienso probablemente, sus hermanos ellos la junten, si nosotros llegamos a faltar ellos la cuiden, pero pensar que en primer lugar no tienen porque, en segundo lugar ellos van a hacer su vida, y claro que sé que su expectativa de vida es baja, eso es lo que nos está afectando, no le hemos dado las herramientas suficientes, me decía la maestra igual no la va dejar trabajar, pero si es importante, que este adquiriendo más herramientas.”

Así como también se expresa que, ante la ausencia de los cuidadores principales, existe una premeditación de quien podría hacerse cargo de él, en varios fragmentos se hace referencia a la aceptación de la sobreprotección de la persona adulta con DI.

CP_06: “[...]bueno somos sobreprotectores, solo lo andamos cuidando, estamos mal en eso en sobreprotegerlo, porque le decimos a nuestras hijas él no va tener problemas de su manutención porque mi esposa ahora que ya se jubile ella va tener dos pensiones, y ahorita tengo dos pensiones, yo sé que a él, le van a quedar con él, no va tener problema la hija que lo cuida , o

que se quede con él , va tener su dinero , es lo que pensamos que hacemos mal, deberíamos de ponerlo a hacer algo.”

Pero también existen muestras de que será difícil que alguien se haga “cargó” de la persona con discapacidad:

CP_07:” [...]uno nunca sabe, uno no va ser eterno, pues si hemos pensado en estados unidos un lugar porque ningún familiar se va a querer hacer cargo, uno nunca sabe más adelante...”

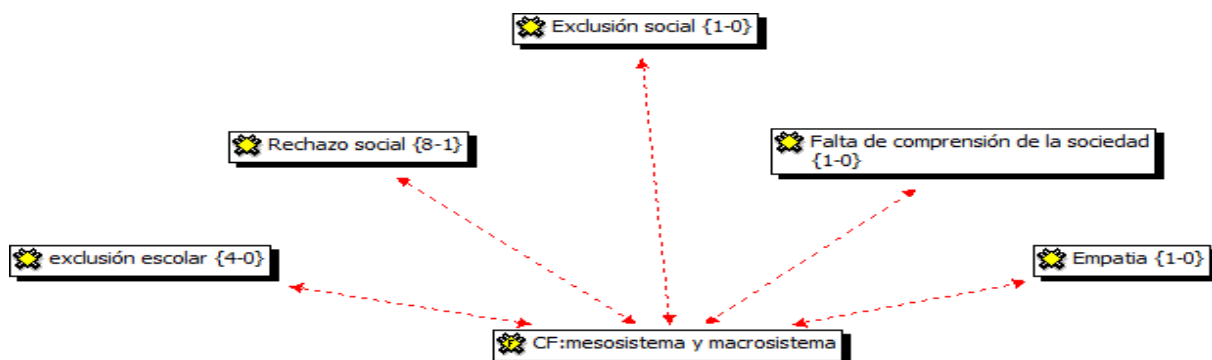


FIGURA 29.- Familia de códigos “mesosistema y macrosistema” emitida por los cuidadores primarios.

En lo que respecta al campo de representación visualizado en mesosistema y macrosistema, en la figura 29, se muestra un código “rechazo social” tiene que ver con el rechazo que las madres identifican de la sociedad a sus hijos.

8.3 REPRESENTACIONES SOCIALES DE LOS Y LAS CUIDADORAS PRIMARIAS SOBRE LAS NECESIDADES DE APOYO

A continuación, se muestra la información que se ha identificado con respecto a las necesidades de apoyo por parte de los cuidadores primarios.

En la figura 30, se muestran los apoyos que las cuidadoras primarias han mencionado durante la entrevista, entre los que se encuentra: realizar actividades del hogar; aceptación de la familia extensa; terapia física; asociaciones civiles; estimulación temprana entre otros.

Entre las características de los apoyos que identifican los cuidadores se puede resaltar que algunos son de tipo de apoyo social, tales como: las asociaciones civiles y aceptación de la familia extensa.

Mientras que algunos son enfocados a la rehabilitación de la persona con DI, tales como: terapia física y rehabilitación temprana.

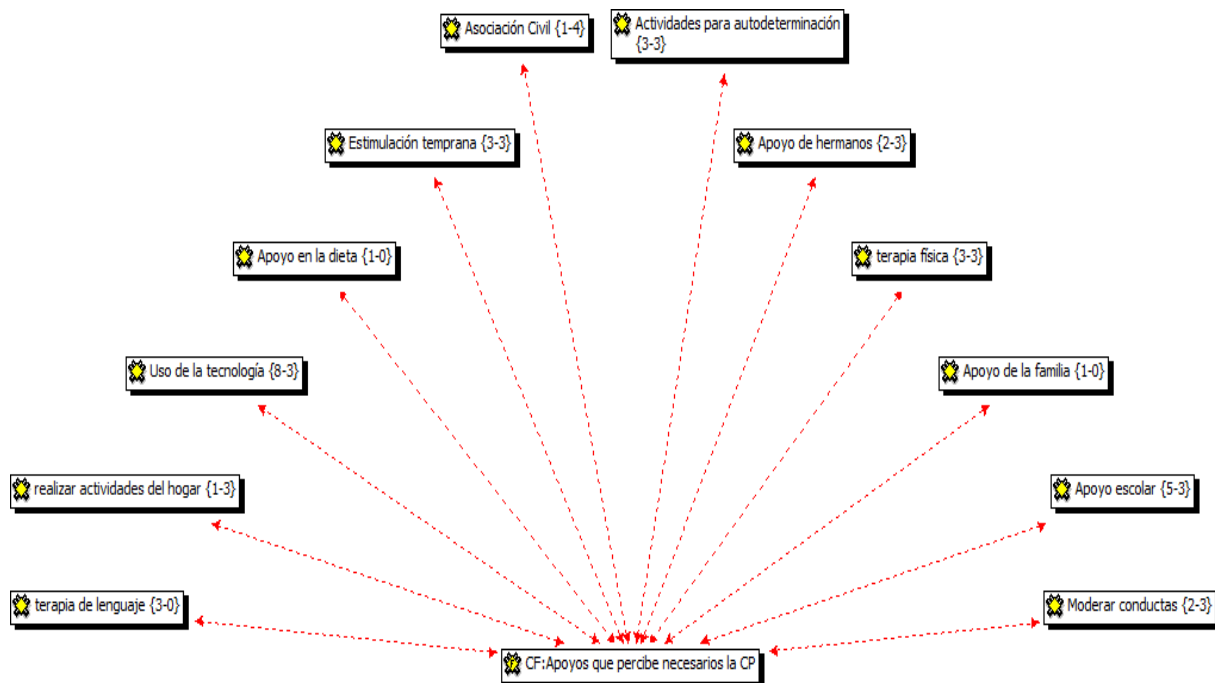


FIGURA 30.- Familia de códigos “apoyos que percibe necesarios la CP” emitida por los cuidadores primarios

En cuanto a las necesidades de apoyo potenciales que creen que necesita y necesitará la persona con DI deseos profesionales; deseos de casarse y deseos de maternidad.

En los deseos predominantes que los cuidadores identifican específicamente en las mujeres con DI, se encuentran, los deseos de ser madres:

CP_01: “Ella de hecho me dice que ella quiere tener una casa, que aparte ella se quiere casar, que quiere tener un hijo, ya entonces yo nada más le digo que sí, cuando sea el tiempo, cuando tenga mi edad, y mis hijas dicen pues ya para qué.”

Así como también el deseo de casarse, que parafrasean los cuidadores primarios de las personas que cuidan:

CP_02: ...ella tiene dos primas del mismo año que ya se casaron, y ella me dice , y ¿cuándo me voy a casar yo? es que la otra muchacha la grande ya se casó, ya tiene 6 años, y dice : la pidieron y todo, y me dice “ mamá ¿yo cuándo?, ya ve la more ya se casó y la Gabi ya se casó... “ Y dice : “y ¿Yo cuándo?”...

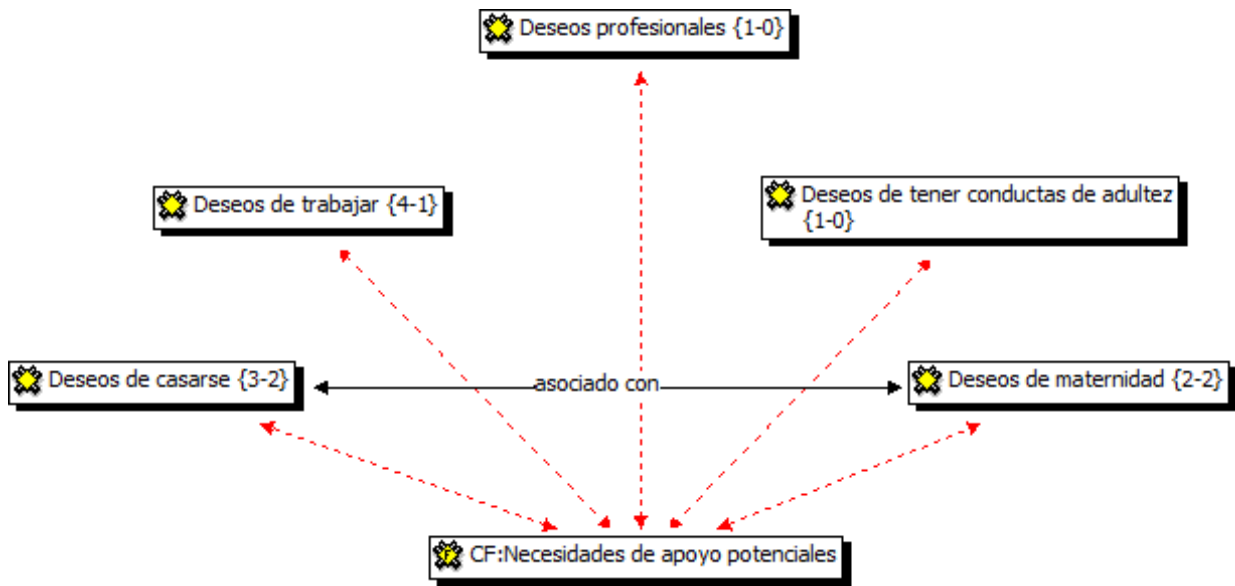


FIGURA 31.- Familia de códigos “necesidades de apoyo potenciales” emitida por los cuidadores primarios.

En este mismo rubro de los apoyos, surge una discrepancia ya que durante la entrevista se procura el discurso sobre la aceptación de los padres de la transición a la vida adulta de la persona con DI, pero en el transcurso de la entrevista se identifican fragmentos en los cuales para referirse a sus hijos adultos lo conceptualizan como niños.

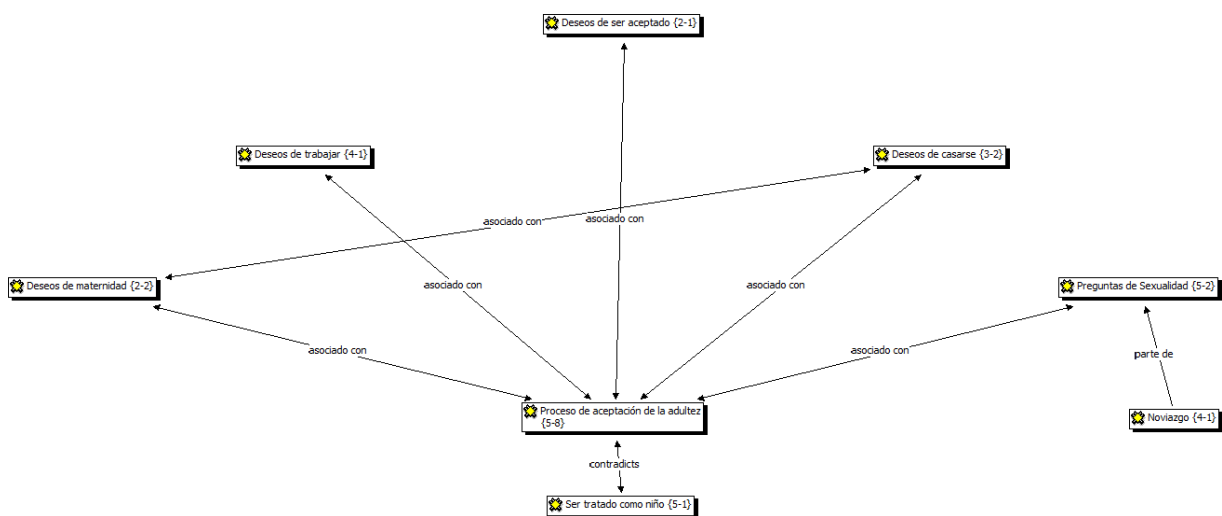


FIGURA 32.- Código “Proceso de aceptación de la adultez” y su relación con otros códigos.

En cuanto a las relaciones del proceso de aceptación de la adultez de la PDI, se muestra como los fragmentos se relacionan con el descubrimiento de los padres acerca de los deseos de maternidad, de trabajar, de casarse, así como también preguntas de sexualidad y situaciones de noviazgo.

CP_02: “...De repente me hace preguntas que si me quedo, ella me dice, “mamá ¿qué se siente estar con un hombre? Cuando ve en la tele que se besan o así,” mamá ,yo quiero que me den un beso”, y ya le doy un beso, pero me dice pero” tú no”

CP_04:[...] Yo no quise, desde un principio que me dijo que novio, le dije estas loquilla no y le empecé a decir que no estuviera con eso ahorita que está muy chiquita, y no pues le valió, un día ya vine , me agarra el chiquillo de aquí de cocina, me dice “es que su hija y yo no queremos y queremos ser novios, le estamos avisando”.

En sexualidad, no sólo se evidencian las preguntas sino también las reflexiones de los cuidadores acerca de las posibilidades de ejercer la sexualidad por parte de los adultos con DI.

CP_01: Yo le decía a la psicóloga a mí como que esta situación, que a lo mejor la niña pueda tener vida sexual, a mí se me hace muy difícil

Se puede resaltar que en lo que respecta a las necesidades de apoyo potenciales, estas necesidades expresadas tanto por los cuidadores primarios y las personas con DI, han tenido gran similitud.

Vale la pena retomar de estos resultados de los cuidadores, los términos usados para referirse a la condición de las personas que cuidan, así como la actitud ante la discapacidad, mismo que se abordarán con los hallazgos de las personas con DI, en la discusión.

IX. DISCUSIÓN

Al observar el análisis de las transcripciones de entrevistas y las verbalizaciones de los dibujos y por tanto de los códigos, familias, se observa como la discapacidad no se vuelve una situación aislada sino que al explorar las representaciones sociales de la discapacidad, las personas con DI, hablan de ella si bien es cierto refiriéndose a ella como enfermedad, problema, ser especial a lo largo de los fragmentos se muestra como una situación que contrario a ser aislada condiciona o ha condicionado cada una de sus etapas de vida.

A continuación en este apartado de discusión se retomarán los puntos que dentro de los hallazgos han sido considerados primordiales, de acuerdo a su aporte y también a la oportunidad que estos hallazgos presentan para discutir y problematizar, es así que la discusión ha sido dividida en cuatro apartados, en los cuales se trata de discutir los hallazgos en cuanto a la discapacidad, haciendo énfasis en la primer dimensión de las RS, *la actitud*, seguido del apartado de “la información”, “campo de representación” y por última retomar los hallazgos para su discusión sobre las necesidades de apoyo.

9.1 Apartado uno.- La actitud

En cuanto a las actitudes uno de los hallazgos más evidentes es el predominio de las actitudes negativas hacia la discapacidad, es relevante discutir que de acuerdo a la teoría vigente sobre las actitudes, estas no se forman de manera espontánea, de acuerdo a Allport las actitudes las adquirimos de otras personas a través del proceso de aprendizaje social⁸¹. En otras palabras, muchas de nuestras apreciaciones son adquiridas en situaciones en las cuales interactuamos con otros o simplemente mientras observamos su comportamiento.

Si bien el hallazgo muestra una actitud negativa es necesario cuestionarse: ¿es esta actitud la que las personas adultas con discapacidad intelectual han adquirido a través del aprendizaje y observación a través de sus experiencias del entorno en el cual se encuentran insertos?

Esto se refuerza con algunas otras teorías, ya que desde el estructuralismo, existen actitudes e información establecida a nivel de la estructura social que es dominante, a

la cual desde pequeños nos insertamos, misma en la que se insertan las personas con discapacidad intelectual, es así que el estructuralismo no culpa a las minorías por las actitudes negativas o positivas dominantes hacia un objeto social como la discapacidad, sino discute como esta actitud es en realidad un reflejo de la actitud dominante a nivel social, situación que se refleja en algunos estudios como el realizado por Herrera⁸².

Ahora bien se debe analizar cuál es el papel de la actitud dentro de las RS, y como esta influye en el comportamiento, de acuerdo a los estudios de Katz las actitudes tienen una función de autodefensa, que ayudan a la gente a protegerse de información no deseada acerca de ellos mismos⁸³. En cuanto a la generación de conductas de acuerdo a Barón, las actitudes a menudo ejercen importantes efectos sobre nuestra conducta; reacciones hacia la gente, las ideas o los temas, en este sentido las actitudes de las personas con DI, sobre la propia discapacidad, podría ser posible que inflencie formas en la que conceptualiza o se entienden a sí mismos y a los otros⁸⁴.

De acuerdo a Ajzen y Krosnick las actitudes influncian las conductas , sin embargo para ellos es esencial considerar varios aspectos⁸⁵, uno de ellos es la importancia de la actitud, es decir la medida en que la actitud es personalmente relevante para el individuo que la posee, o la medida en la que el objeto o tema al cual se refiere tiene consecuencias importantes para esta persona, en este caso el objeto de la discapacidad y la actitud que se tiene ante dicho objeto, tiene una gran importancia debido a que tener una discapacidad, interfiere de manera directa como a nivel individual o colectivo , los otros lo perciben.

Fazio y Roskos autores que a través de sus hallazgos plantea el modelo del proceso 'de-la-actitud-a-la-conducta' que consiste en cómo: algún evento activa una actitud; la actitud, una vez activada, influye sobre nuestras percepciones del objeto de la actitud. Al mismo tiempo, nuestro conocimiento sobre lo que es apropiado en una situación dada (nuestro conocimiento de varias normas sociales —reglas que gobiernan la conducta en un contexto particular) es también activado. Juntos, la actitud y la información previamente almacenada acerca de lo que es apropiado o esperado, moldean nuestra definición del evento u objeto, en este caso de la discapacidad y

como se percibe a través de la vivencia propia, o a través de la experiencia cercana de la persona que recibe cuidado⁸⁶.

En el caso específico de la discapacidad de acuerdo a Abela, Ortega y Pérez es importante considerar como la actitud ha marcado el rol que han jugado estas personas en el contexto social, rol que no ha dependido en su totalidad de la naturaleza objetiva, tipo, gravedad, alcance de la discapacidad ni de las condiciones y/o características personales del discapacitado, sino que, en buena medida depende de las actitudes sociales imperantes en ese momento hacia la discapacidad⁸⁷.

Parsons discute como la discapacidad ejerce una influencia negativa en las personas, haciéndoles creer que, en la mayoría de los casos, esa discapacidad será quién provoque diferentes tipos de conductas que modifiquen su actitud, reflejando con ella cierto desánimo y desencanto en la sociedad en la que viven, puesto que sus condiciones vitales están mermadas en mayor o menor medida, por lo que se acostumbra a sentir cierto rechazo de la sociedad, que se refleja en las propias personas que poseen algún tipo de discapacidad⁸⁸.

Si bien es cierto ya se ha destacado la importancia de la actitud y como impactan en la conducta, es de relevancia discutir acerca de cómo la actitud puede mejorarse a una actitud más positiva, que contribuya a la aceptación de la propia discapacidad y las propias diferencias.

9.2 Apartado dos.- La información: del término a su impacto en la persona con DI

Al hablar acerca de la dimensión de las RS , “información” se exploró como los adultos DI y sus cuidadores, para referirse a su condición o la situación de sus familiares, se referían no sólo con la palabra discapacidad, sino también hubo un predominio por regirse como “enfermedad” o problema, palabras características del modelo organicista, desde el que se atribuye la discapacidad a las causas orgánicas, con base anatómica y fisiológica , en el cual la persona afectada debe ser protegido y vigilado⁸⁹.

Sin embargo, de acuerdo a Cisneros por lo general la noción de discapacidad se refiera a la falta de una capacidad que posee el individuo, es decir, al sujeto que posee un

defecto físico⁹⁰. Ante esto, al sujeto se le provee comúnmente la negación de capacidad, en un término absoluto que presupone la no posesión de inteligencia, paciencia, decisión. También resalta que independientemente de la palabra, sea ésta en español o en otro idioma, *handicap*, *incapacity*, *incapacitete*, *invalid*; o el prefijo *on*, *un*, *mis*, estos conceptos se refieren a la exclusión, a lo incompleto, a lo incapaz, a lo irreconocible, al desacomodo, etcétera.

Por tanto, los sujetos agrupados en este conglomerado son denotados como incapaces, en otras palabras, este término absoluto no deja lugar a nada como calificativo; de ahí la necesidad social de buscar atenuantes.

La atenuante es la noción de “discapacidad” que aparentemente resuelve el problema, pero si se hace referencia a su origen, entonces el término es el resultado de la contabilidad de ciertas actitudes, sean físicas o culturales, lo que da por consecuencia la negación de las diferencias. Precisamente por ello – el desconocimiento de esta distinción crucial– han fracasado las soluciones aportadas a la situación de esta minoría, pues se ignora en mucho su dimensión narrativa.

Si bien es cierto hay un posicionamiento en el cual la palabra discapacidad intenta incluir y atenuar calificativos negativos, teóricos como el anterior muestran que el hecho de utilizar tan sólo una palabra para identificar a este grupo, sigue la misma tradición de etiquetar a las personas, tal vez por ello valga la pena analizar como dentro de las palabras que ellos usan para referirse a su situación no se encuentre, el término “diversidad funcional”, ya que los movimientos de personas con discapacidad a través de este término han pretendido que se asuma que la diversidad en el funcionamiento humano no es una característica única de éste grupo sino que propone la diversidad como una característica inherente al ser humano, que postula como la diferencia enriquece y al mismo tiempo permite reconocer al otro como su igual aceptando sus diferencias.

Otra de las palabras que han usado para referirse a su situación es “enfermedad”, misma que de acuerdo a Valdez Veliz forma parte del imaginario social que aun ve a

las personas en situación de discapacidad intelectual como “enfermas” o poco capaces⁶⁷.

En contraste con el hallazgo de entender la discapacidad como enfermedad se encuentran los fragmentos del código “discapacidad de los otros”, en los cuales se muestra como la discapacidad desde el punto de vista de algunos informantes, se orienta a la discapacidad como una causa social, “son los otros que no quieren ver que también tienen una discapacidad”- Esto nos acerca al modelo ecológico social, en el que la discapacidad es el resultado de las limitaciones sino de las exigencias del ambiente, que no permite su adaptación.

Cuando se exploraron las RS sobre la discapacidad, la información que emergió da cuenta de cómo los adultos con DI, conocen acerca de la discapacidad, así como también algunos reconocen los tipos de discapacidad.

Para explorar las RS se hizo mediante la realización de dibujos, no sólo mediante las transcripciones de las verbalizaciones se pudo observar que al hablar de discapacidad, se muestra principalmente la imagen de una persona en silla de ruedas, situación similar en un estudio portugués en el cual se analizó lo que personas con DI entendían como discapacidad, dicho estudio mostró el predominio de considerar a la discapacidad como una situación física, también los resultados obtenidos muestran que las personas con discapacidad intelectual que participaron en ese estudio tenían conocimiento sobre la discapacidad y la discapacidad aparecía claramente objetiva en las características físicas de los cuerpos con discapacidad⁹¹.

Si bien es cierto ellos tienen dificultades del tipo intelectual, no es el tipo de discapacidad que identifican de manera primaria, sino que existe un predominio por enfocarse en la motriz.

Otro de los puntos que se indaga en la dimensión de información, fue el origen de la información, de dónde provenía, que generalmente fue de médicos, profesores y psicólogos, así como de la observación.

Llama la atención que la información que ellos obtienen no es generalmente de sus iguales, generalmente es de personajes o figura de poder.

La importancia de analizar el origen de la información si bien se propuso siguiendo la lógica de la teoría de las RS, el mismo Moscovici considera que la información tiene que ver también con el control social de la asimetría en la influencia, en la que el punto de vista de la mayoría goza del prestigio de la verdad y la norma, y expresa el sistema social en su conjunto⁹². Correlativamente, el punto de vista de la minoría, o cualquier opinión que refleje un punto de vista diferente, se considera producto del error y la desviación. Aplicado a la discapacidad podemos entender que existe una hegemonía sobre de la información que las personas consideradas “normales” emiten sobre la discapacidad, así de la información que transmiten y dan a conocer a las personas con discapacidad.

Es de relevancia considerar la información ya que de acuerdo a Abela, nuestra forma de relacionarnos con las personas con discapacidad está influida, en la mayoría de los casos, a través de experiencias basadas en las connotaciones que le imprimimos a la definición de discapacidad, así como a la información que tenemos sobre la misma⁸⁷.

Esto aunado a que históricamente la información que se genera sobre la discapacidad no es generado por quien vive en esta situación, como ya anuncia Moscovici las opiniones de la minoría o de las personas que no han sido investidas socialmente de autoridad poseen un valor negativo y un menor peso psicológico, es así que dotar de importancia a sus opiniones y la información que ellos tienen sobre sí mismos, se convierte en una oportunidad de dotar de mayor importancia y poder a este grupo.

Visto desde el movimiento “nada de nosotros sin nosotros”, mismo que recopila esta tesis, es relevante analizar que la información que ellos aprenden y reproducen generalmente es información no formal, aprenden y aprecian a través de sus experiencias de cómo se supone es una persona con discapacidad, haciendo evidente que la información acerca de sí mismo y de su situación no sólo es una necesidad sino un parteaguas de cambio.

Desde la teoría de Moscovici sobre las minorías activas se plantea que al referirse a “minorías” no se hace referencia al número, sino a la desigualdad en el reparto de poder, a la lógica de dominación que a través de la jerarquía social expresa directamente esa desigualdad⁹².

Moscovici plantea de como la minoría tiene dos opciones, la conformidad o la resistencia a la presión colectiva, es decir ante esta supresión de la opinión de las personas con discapacidad, este colectivo puede asumir, ya sea la conformidad acerca de lo que la mayoría colectiva piensa, ubica y establece sobre ellos, o establecer una resistencia en la cual se le dé prioridad a sus derechos y opiniones⁹².

Cabe recordar que esta tesis se conformó con la participación de los actores principales de la discapacidad intelectual a través de grupos focales y entrevistas semiestructuradas, y que en ellos surgió como parte de los códigos sus necesidades de apoyo. No obstante lo señalado, cabe resaltar que esta participación aún se encuentra alejada del nivel de participación de los grupos de personas con discapacidad de los países en desarrollo que se pronuncian a favor del movimiento de vida independiente, del paradigma de los apoyos y la calidad de vida.

Para finalizar este apartado sobre la información tan sólo cabe resaltar que diversos autores toman en consideración la importancia de la información, y sobre todo de que la información que reciben tanto las personas con DI y sus cuidadores sea no sólo mayor sino *ad doc* a la actualidad de este colectivo, ya que se postula que es necesario información para contribuir a disminuir el estigma que rodea a la discapacidad, de tal forma que aunado al trato, la rutina y el sentido común harían el resto, pero mientras tanto, nuestro concepto sobre estos individuos seguirá siendo incorrecto, inexacto.

9.3 Apartado tres: Campo de representación

Dentro del campo de representación se tomó en cuenta la manera como la persona con DI vive en primera persona la discapacidad. Los hallazgos muestran como al hablar de discapacidad se hace referencia a ser anormal. Visto desde la teoría de Moscovici es posible señalar que el autoconcepto está en gran parte influenciada por

lo social, es decir la importancia de la influencia que ejerce la mayoría en las minorías (como en el grupo de personas con discapacidad), no sólo se da en el plano colectivo sino que a nivel individual, un individuo de la minoría define su yo por referencia al grupo dominante o a las expectativas sociales, y no por lo que él espera del grupo o de la sociedad, esto es congruente con los hallazgos en los cuales se notó un predominio de la comparación con los otros a los cuales consideran “normales”⁹².

Uno de los hallazgos que surgió precisamente al expresar como la discapacidad ha influido de manera individual, fue un predominio de la comparación con los otros, como uno de los puntos clave dentro de las RS, tanto cuando se comparan con los que consideran normales, pero también la comparación con las diferentes personas con discapacidad.

En un primer momento cuando surgió el código no sólo lo hizo mediante el análisis de las transcripciones de entrevistas y verbalizaciones de dibujos sino también mediante las notas en la observación participante en las cuales se denota esta comparación pero a la vez compensación, lo cual coincide con la teoría de la comparación social, en la que se toma en cuenta cómo este proceso de comparación tiene que ver con intentar una mejor adaptación social, por lo cual se evalúa a otras personas y a sí misma generalmente sobre la base de las comparaciones interpersonales⁹³.

También la teoría habla de que esta comparación social se da con el objetivo de conservar la autoestima, puesto que las conductas de mantenimiento de la autoestima suelen reducir la posibilidad de ser ignorado, evitado o excluido por los demás. Sin embargo, tal vez valga la pena discutir como al hablar de discapacidad este término incluye a no un grupo de personas en particular sino a varios grupos que se diferencian entre sí mismos por las particularidades de los tipos de discapacidad, es aquí donde existe la segunda comparación a la que hacíamos referencia al inicio, según Codol nos comparamos según la situación tal y como la percibimos⁹⁴. Llega a esta conclusión a través de la observación de un principio que regula todas las comparaciones sociales: la conformidad superior de sí, conocido también como el efecto PIP (Primus Inter Pares)⁹⁴.

Codol habla de cómo cuando estamos en una situación en la que interaccionamos con otras personas, podemos preservar o afirmar nuestra autonomía e identidad diferenciándonos de los otros.

Al analizar los resultados, un código ha emergido con notable importancia “comparación con los otros” en los cuales los fragmentos denotan como existe una lucha por mostrarse o incluso pasar por alguien “normal”, en el cual toma relevancia el que la discapacidad sea notoria o no.

Es así que la importancia del tipo de discapacidad y la evidencia corporal de la discapacidad, los posiciona ante los demás, formando de manera implícita relaciones con los otros, a lo que Foucault, llama relaciones de poder⁹⁵.

De acuerdo con los escritos de Ervin Goffman, si la persona que tenemos en frente demuestra ser dueño de un atributo que lo vuelve diferente de los demás dejamos de verla como una persona total y corriente para reducirlo a un ser menospreciado⁹⁶.

Pero también Goffman hace una reflexión ya que a “estos” los que no cumplen con los requisitos estereotipados de la normalidad, los acompaña un doble estigma, el estigma de la sociedad que los clasifica, rechaza y el estigma que ellos mismos crean sobre sí mismos. La situación del estigma social, es evidente con algunos códigos en los que ellos evidencian la exclusión escolar, por amigos, familiar, tras la cual ellos se dan cuenta y se asumen diferentes.

Ya que hablamos de los fragmentos que han surgido acerca de la exclusión, al discutirlo desde el punto de vista de Foucault, él menciona que las actividades humanas pueden dividirse en cuatro categorías: trabajo, o producción económica; sexualidad, familia, es decir reproducción de la sociedad; lenguaje, habla y actividades lúdicas, como juegos y fiestas.

En base a esto menciona que en todas las sociedades, existen personas que tienen comportamientos diferentes a otras, que escapan a las reglas comunes definidas en estos cuatro dominios, es decir Foucault desde su punto de vista los individuos que no realizan estas actividades humanas conforme a la norma social establecida son excluidos socialmente, situación similar de las personas con DI, ya que estas

generalmente no se incluyen en estas actividades como el trabajo, la formación de una familia propia, ejercer su sexualidad , el lenguaje comprensible o las actividades lúdicas.

Al respecto Oliver y Fulcher, mencionan que ser discapacitado es una forma de exclusión con limitaciones de diferentes tipos, sociales, económicas y culturales, que relacionadas de un modo holístico, inciden claramente en la posición más desfavorecida de los discapacitados en la sociedad, comparándose en algunos casos con otros colectivos que sistemáticamente a lo largo de la historia han sido excluidos socialmente⁹⁷.

Se hace referencia a la exclusión ya que las expresiones dentro del macrocontexto hablan mayoritariamente acerca de la exclusión, sin embargo Moscovici nos invita a reflexionar acerca de la exclusión como un proceso complejo e inherente al ser humano en el cual la existencia de diferencias es considerada como un obstáculo por los miembros del grupo dominante: éstos tienen a eliminar las diferencias, a establecer las fronteras del grupo para excluir a los individuos que no cumplen con las características normativas.

Es así que vale la pena preguntarse si, es que los apoyos a través de los cuales se pretende que la discrepancia entre las limitaciones funcionales y las exigencias del ambiente, no persiguen también un objetivo normalizador, en el sentido que pretenden la inclusión a las actividades ordinarias de cualquier persona a través de los apoyos individuales que necesitan las personas con discapacidad.

La anterior crítica es congruente con lo que discute Festinger y retoma el mismo Moscovici, de cómo en la sociedad intenta la “recuperación de los desviantes, de los considerados diferentes”, este mecanismo específico que consiste en uniformar a todos, en bloquear la particularidad y la individualidad de las personas o de los subgrupos, es así que se busca que se produzcan los procesos de identificación y desindividualización, para mejorar la adaptación de cada individuo a los otros y al entorno^{91,98}.

Situación similar encontrada en un estudio realizado por Rodríguez Suárez de RS de personas con distintos tipos de discapacidad con participantes de Colombia se dio a conocer que las representaciones sociales de discapacidad en ese estudio se caracterizaban porque buscan “normalizar” a las personas que vivencian dicha situación⁹⁹.

Lo que coincide con Noel Miguez que habla de la discapacidad como un fenómeno atravesado por la exclusión social, donde el grupo social dominante determina lo que es “normal”, y por ende lo que hace parte de éste¹⁰⁰.

Otra de las situaciones a discutir ya que parte del campo de representación tiene que ver con el ambiente en el que se desarrolla y se crea las RS, cabe el contexto en el que se realiza este estudio, y que nos invita a reflexionar acerca de su lugar, ya que al ser un sitio escolar que concentra únicamente a personas con discapacidad, nos invita a preguntarnos ¿es que estas personas deberían de estar con los que consideran sus “iguales” ? entonces ¿cuál es el lugar de la persona con DI tanto social y cultural?

En cuanto al lugar físico que ocupan las personas con DI, recordemos que esta institución escolar, únicamente forman parte personas con algún tipo de discapacidad, esta situación en el cual existe una segregación de este colectivo, ha llamado la atención de varios autores entre ellos Ortega Ruiz que tanto la segregación como la institucionalización, agravan su situación, ya que se les estaba vedando la posibilidad de que tuvieran experiencias en la comunidad , de que conocieran a otro tipo de personas que no fueran las que sufren una desventaja como la suya al mismo tiempo obstruye sus aportaciones, al bienestar y a la sociedad común.

Ahora bien en cuanto al lugar social y cultural de las personas con discapacidad, es de utilidad citar la existencia del concepto de «liminalidad» estudiado por el antropólogo Víctor Turner a propósito de las sociedades primitivas¹⁰¹.

También el antropólogo con discapacidad Robert Murphy utilizó este concepto, tomado a su vez del etnógrafo Arnold Van Gennep quien lo empleó para exponer las tres fases de un rito de paso - preliminar, liminal y postliminal-. Turner lo empleó para explicar la posición de las personas con insuficiencias en todas las sociedades. Las personas con

discapacidad viven en un estado de suspensión social, ni enfermos ni sanos, ni muertos ni vivos, fuera de la sociedad aunque no del todo, existen en un aislamiento parcial de la sociedad¹⁰².

La «otredad» o idea del otro, en relación a las personas con discapacidad, ubica a esta población en los considerados dominados ya que éstos «otros» son definidos como «anormales» por un «nosotros» que se define como «normal»¹⁰³. De este modo las sociedades y grupos excluyen a «otros» que no encajan en su sociedad o que ocupan una posición minoritaria. La noción de «otredad» forma también parte integral de la comprensión de una persona, ya que es el individuo mismo quien asume un rol en relación con «otros».

Una tercera noción de relevancia es la «alteridad» entendida como representaciones del otro que denotan una falta de conocimiento y acercamiento. Supone una negación del otro por exclusión, conlleva un rechazo de lo ajeno o diferente, es una interiorización del alter. Para la otra parte, la persona con discapacidad es un intruso, un elemento perturbador de la realidad, una fuente de gastos, etc.

9.4 Apartado cuatro: Las necesidades de apoyo

Uno de los principales hallazgos dentro de las necesidades de apoyo es el predominio de la actitud positiva ante los apoyos, situación que desde el marco histórico de las personas en dicha situación, se ha asumido a lo largo de los años brindar la ayuda como una situación positiva.

A través de la participación de las personas con DI, se pudieron identificar tres características principales de los apoyos: la primera tenía que ver con expresiones en las que se denota el punto de vista positivo hacia las necesidades de apoyo, que las características expresadas por las personas con DI realmente desde el punto de vista teórico esto contribuye en realidad a la dependencia; la segunda característica se refiere al cuidado pertinente tanto de acuerdo al tipo de discapacidad, tanto como en el de acuerdo al Coeficiente Intelectual (CI); la tercera característica se refiere al apoyo como contribución a la autonomía de las personas con DI.

En la primera cualidad, coincide con lo que Cisneros ya discute acerca de las necesidades de apoyo; en la cual primero se habla de cómo los apoyos en realidad dependen en gran medida de cómo las discapacidades genéricamente se han definido en las relaciones de poder, marginación y dependencia.

Es así que existen dos polos de los apoyos, tanto como promotor de la dependencia o en pro de la autonomía. Los adultos con DI, que han participado expresan como positivo el recibir apoyos, sin embargo al definirlo, esto deja entre ver como el cuidado que desde su punto de vista describen como positivo, concuerda con un cuidado sustitutivo, que no apoya la vida independiente.

Cisneros al respecto ha teorizado acerca de cómo las personas con algún tipo de discapacidad necesitan ayudas especiales para poder integrarse de una forma normal en la sociedad, y al recibir estas ayudas es posible que si nos son adecuadas se conviertan en dependientes, ya que de otra forma quedarían siempre excluidas al no poder realizar determinadas funciones.

Sin embargo, también los participantes expresan como el apoyo permite la autonomía y un grado mayor de independencia, es por ello que vale la pena preguntarse en qué medida los apoyos permiten la autonomía y en qué momento el mismo apoyo puede dificultarla. Situación que según Ibáñez García tras un análisis de estudios existentes propone que depende de varios factores desde la influencia de los entornos donde viven, trabajan y se forman, así como las actuaciones de aquellas personas significativas para ellas en dichos contextos¹⁰⁴.

En concreto, los contextos de vida que son más individualizados, se ajustan más a sus necesidades, es decir una vida comunitaria con apoyos adecuados y ajustados a las necesidades personales potencia el desarrollo de la capacidad de expresar preferencias y controlar sus vidas del modo que ellos quieren y desean.

Y por otro lado, que la mejor calidad de los apoyos depende de la identificación de las preferencias personales, los deseos individuales y las propias habilidades, es decir, de la autodeterminación personal.

Otro punto dentro de los hallazgos que es necesario discutir, son los apoyos de acuerdo al género, ya que si bien no fue un objetivo el identificar diferencias, al tratar de esclarecer cuales eran las necesidades de apoyo, uno de los códigos del cual se desprenden las necesidades de apoyo potenciales, se refiere a los deseos de maternidad, noviazgo y casarse, mismo que fueron expresados únicamente por las mujeres con DI, en este sentido Morentin, Arias, Rodríguez y Verdugo al indagar acerca del tema, de cómo las necesidades afectivo-sexuales son negadas u olvidadas principalmente en las personas con DI¹⁰⁵.

En el caso de la maternidad, precisamente los enfoques de salud pública que han sido implementadas en países desarrollados hablan de promover la aceptación e información acerca de la maternidad en mujeres con discapacidad, sin embargo en la realidad la OMS, llama a discutir como habrá personas con tales circunstancias de discapacidad intelectual que, contando con apoyos adecuados razonables, tienen suficiente competencia para ejercer el derecho a la maternidad o paternidad, para ser excelentes padres y madres; mientras que habrá otras circunstancias en las que es desaconsejable que se aboque al ejercicio de la paternidad-maternidad, no sólo pensando en el bien del futuro niño y el disfrute de sus derechos, sino en el bien de la propia persona con discapacidad^{107,108}.

La situación de la maternidad ha sido discutida ampliamente sobre todo en la población con DI, ya que las posibilidades de la maternidad, igual que en la población en general dependen de características no sólo del entorno social sino también de características individuales.

Sin embargo en este punto también se discute discernir si estas necesidades y deseos, no son puramente mimético, en el sentido que el deseo de la maternidad sea en la búsqueda de encajar en el rol “normal” o tradicionalmente marcado de la mujer. Situación que da para reflexionar las otras necesidades expresadas a través de deseos de trabajo, familia y noviazgo, e igual diferenciar si son los deseos de una vida como adulto o deseos de normalización.

X. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Desde los objetivos planteados, se puede concluir que a través del cumplimiento del objetivo general que tuvo como objeto el describir las RS sobre la discapacidad y las necesidades de apoyo desde la opinión de las personas adultas con DI y sus cuidadores primarios.

En congruencia con los objetivos específicos se puede concluir que en base a la dimensión de actitud ante la discapacidad, tuvo un predominio negativo desde ambos actores, si bien es cierto se buscó la congruencia entre la teoría de la RS, por el cual se planteó la búsqueda de la actitud negativa o positiva, existen autores que hablan de la importancia de analizar actitudes de ambivalencia, desde mi punto de vista creo tomar en cuenta la actitud ambivalente podría enriquecer trabajos no sólo de RS, sino que la complejidad debido al impacto en la persona pueden causar no un solo polo positivo o negativo sino una ambivalencia o incluso neutralidad¹⁰⁹.

En cuanto a la dimensión de información los hallazgos permiten dilucidar que el origen de la información no sólo son los profesionales de salud, sino el papel que juega la observación por parte de las personas con DI, es así que desde este punto se resalta la importancia de los medios inclusivos.

En cuanto a las estrategias metodológicas utilizadas es importante resaltar el trabajo de campo como participante y observador a través de casi ocho meses, mismo tiempo en el que se pudo establecer un vínculo de confianza y que las personas pudieran exteriorizar sus puntos de vista, mismo que se fortaleció con la adecuación de las técnicas a los participantes.

Si bien ya desde el planteamiento se habla de la consideración de la situación de este colectivo como un problema de salud pública, se puede concluir que en base a los resultados no sólo se considera una contribución al entendimiento de la discapacidad en general, sino que los hallazgos, sino que es congruente a la necesidad inminente de abordar los problemas desde varias perspectivas, ya que la situación de discapacidad, conocer acerca de lo que significa y como afecta en voz de quien lo vive en primera persona, permite identificar aportaciones que en realidad permiten

proponer desde diferentes campos como la educación, la política, los derechos, la salud, mismos tópicos que han surgido al indagar acerca de las RS de la discapacidad.

A través de la participación tanto de las personas con DI tanto como de sus cuidadores primarios, se denotó estas características de la discapacidad aún centradas en un modelo biomédico sin embargo desde el punto de las políticas públicas, esta situación también se evidencia en la normativa vigente, Norma Oficial Mexicana NOM-015-SSA3-2012¹¹⁰, para la atención integral a personas con discapacidad, la cual se plantea desde un modelo biomédico, siendo que en el título toma en cuenta la “atención integral”, es recomendable que en especial retome enfoques vigentes que dejen entre ver la importancia de los aspectos sociales en la discapacidad.

Ya que en esta norma se usan términos y procedimientos usados en las enfermedades infectocontagiosas, en la que se realiza un seguimiento del caso, debe replantearse que el seguimiento del caso es diferente a estas enfermedades, ya que la discapacidad al ser una condición, los casos en realidad deben centrarse en identificar las potencialidades y necesidades de apoyo individuales de las personas que permitan a su vez la inclusión en la sociedad.

En cuanto a la Norma Oficial Mexicana NOM-034-SSA2-2002¹¹¹, para la prevención y control de los defectos al nacimiento, al igual que la anterior es de relevancia que los términos que se usan sean adecuados, ya que centrar las intervenciones desde la defectología no sólo es incongruente sino que remite al modelo médico que fue predominante en épocas anteriores, es indudable la importancia de la identificación temprana de la discapacidad, sin embargo en esta norma no se dan recomendaciones que pasa después de identificarlo tempranamente, pareciera que tan sólo con la identificación es suficiente.

Uno de los grandes esfuerzos que se ha realizado en México en el campo de la discapacidad es el Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad que en su última versión 2014-2018¹¹², da un gran énfasis en las niñas y niños con discapacidad, para lo cual se recomienda proponer más estrategias para los adultos y adultos mayores, ya que datos del INEGI, muestran como del total

de personas con discapacidad en México el 33% son adultos y 51. 4% adultos mayores.

Finalmente creo indispensable recomendar que las tesis no sólo sean un ejercicio académico sino que la información sea dada a conocer más allá de los congresos académicos, en el caso de esta tesis se buscó la congruencia, es decir congruencia con el posicionamiento tanto del profesional de Salud Pública así como el posicionamiento que ésta investigación requiere dada su naturaleza cualitativa y su especial enfoque en la inclusión, es así que se llevó a cabo la presentación de los hallazgos en la institución en la cual se realizó dicho estudio. Sin embargo, aún queda un reto pendiente de hacer accesible esta información a las personas adultas con DI.

XI. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- ¹ Organización Mundial de la Salud .Informe mundial sobre la discapacidad.2011
- ²Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia. España.2008. [Serie en internet]. [citada 2014 noviembre 20]. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np524.pdf>
- ³Instituto Nacional de Estadística e Informática de Perú. Primera encuesta nacional especializada sobre discapacidad.2013. [Serie en internet]. [citada 2015 noviembre 20]. Disponible en: http://bvs.minsa.gob.pe/local/minsa/1153_MINSA1489.pdf
- ⁴Cobas Ruiz, Marcia et al. Caracterización epidemiológica y social de las personas con discapacidad intelectual en Cuba. Rev Cubana Salud Pública [online]. 2011, vol.37, n.1, Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662011000100005&script=sci_arttext
- ⁵ Gobierno de Chile. Casen. [Serie en internet]. 2008 [citada 2015 noviembre 28]. Disponible en: <http://www.ciudadaccesible.cl/wp-content/uploads/2011/08/Discapacidad-CASEN-2011.pdf>
- ⁶Ministerio de Salud de Argentina. Servicio Nacional sobre discapacidad. Anuario estadístico sobre discapacidad. Disponible en: <http://www.snr.gob.ar/uploads/Anuario2011.pdf>
- ⁷Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. Indicadores de Salud en Personas con Discapacidad intelctual; disponible en: http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/indicadores_salud.pdf
- ⁸Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Las personas con discapacidad en México, una visión al 2010. 2013.
- ⁹Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, México. Censo de población y vivienda 2010 Cuestionario ampliado.). [Serie en internet]. [citada 2015 noviembre 20]. Disponible en: <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx?tema=P>
- ¹⁰ Equality treatment: closing the gap: a formal investigation into the physical health inequalities experiences by people with learning disabilities and/or mental health problems. London, Disability Rights Commission, 2006.
- ¹¹ Department of Health and Community Services. Healthy people 2010: understanding and improving health, 2nd ed. Washington.
- ¹² Equality treatment: closing the gap: a formal investigation into the physical health inequalities experiences by people with learning disabilities and/or mental health problems. London, DisabilityRightsCommission, 2006.
- ¹³ Consejo Nacional Para la prevención de la discapacidad. Encuesta Nacional Sobre la Discriminación en México. 2010.
- ¹⁴ Organización Mundial de la Salud .Informe mundial sobre la discapacidad.2011
- ¹⁵ Organización Mundial de la Salud . 66ª Asamblea Mundial de la Salud. 2013.
- ¹⁶ Hoffman JM et al. Understanding pain after traumatic brain injury: impact on community participation. AmericanJournal of Physical Medicine & Rehabilitation/Association of Academic Physiatrists, 2007,a86:962-969. doi:10.1097/ PHM.0b013e31815b5ee5 PMID:18090437
- ¹⁷Morse LR et al. VA-based survey of osteoporosis management in spinal cord injury. PM&R: the Journal of Injury, Function and Rehabilitation, 2009,1: 240-244. PMID:19627901
- ¹⁸ Dosa NP et al. Incidence, prevalence, and characteristics of fractures in children, adolescents, and adults with spina bifida. The journal of spinal cord medicine, 2007,30(Suppl 1):5-S9. PMID:17874679

-
- ¹⁹ Luckasson R, Coulter D, Polloway E, Reiss S, Schalock R, Snell M, Spitalnik D. & Stark, J. (1992). *Mental retardation: Classification and systems of supports* (9thed.). Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- ²⁰ Thompson R, Hughes C, Schalock R, Silverman W, Tassé M, Bryant B, Craig E y Campbell E.M. Integrating supports in assessment and planning. *Mental Retardation*. 2002: 40; 390-405.
- ²¹ Millan J, Meleiro L, Quintana J. Inclusión laboral y envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual. A coruña: Instituto Gallego de Iniciativas sociales y Sanitarias. 2002: 20-56.
- ²² Cato S., Chadwick, Chapman D, Turnbull S, Mitchell D, Stansfield J. Estilos sanos de vida en adultos con discapacidad intelectual: qué conocen, factores que los benefician y dificultan. *Revista Síndrome de Down*. 2013; 30: 20-32.
- ²³ Jodelet D. La representación social: fenómenos, conceptos y teoría. 1984. En Moscovici, S. *Psicología Social II. Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales*. Barcelona-Buenos Aires-México: Paidós.
- ²⁴ Banchs M. Aproximaciones procesuales y estructurales al estudio de las representaciones sociales. *Person Social Representation. Threads of discussion*, electronic versión.
- ²⁵ Verdugo A. Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: instrumentos y estrategias de evaluación. 1ed. Salamanca: Salamanca Amarú; 2006. pp 20-350.
- ²⁶ Soto Martínez. La discapacidad y sus significados: notas sobre la injusticia. *Política y cultura*. 2011;35: 209-239.
- ²⁷ Hernández Gómez, R. Antropología de la discapacidad y la dependencia . Un enfoque humanístico de la discapacidad. *Peritaje Médico Forense*. 2012: 4(1):8-28
- ²⁸ Elferink J, Flores R y Rodríguez E. Las enfermedades mentales entre los nahuas. *Salud Mental*. 2010; 20(3):58-66.
- ²⁹ Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). Clasificación de tipo de discapacidad. Aguascalientes, México. 2011.
- ³⁰ Martin N. Pobres, mendigos y vagabundos en la Nueva España, 1702-1766: antecedentes y soluciones presentadas. *Estudios de Historia Novohispana*. 2005 (8): 99-126.
- ³¹ García Ramírez S. La Constitución Mexicana y el estado de derecho social. En S. García Ramírez, *Temas de derecho. Serie: Doctrina Jurídica*, Num. 128, Instituto de Investigaciones jurídicas, UNAM, UNAEM. p.p. 3-11.
- ³² Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal (CDHDF). Informe especial sobre la situación de los derechos humanos de las personas con discapacidad en el Distrito Federal. 2007-2008.
- ³³ Clasificación Internacional del funcionamiento y la discapacidad. Organización Mundial de la Salud. 2010.
- ³⁴ Verdugo M y Schalock R. Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo cero*. 2010: 41(236):7-21.
- ³⁵ Verdugo M. El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero*. 1994:25(5):5-24.
- ³⁶ Verdugo M. Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la AAMR de 2002. *Siglo Cero*. 2003;34 (1):5-20.
- ³⁷ Wehmeyer M , Buntinx W, Lachapelle Y, Luckasson R, Schalock R y Verdugo M et al. (2008). the disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*. *Siglo Cero*. 2008;39(3):5-18.
- ³⁸ American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellectual Disability, definition, Classification, and Systems Supports*. 11 ed; Washington DC; 2009.

-
- ³⁹ Bradley V. Changes in services and supports for people with developmental disabilities: New challenges to established practice. *Journal of Health and Social Work*. 2000;25(3):191-200.
- ⁴⁰ De Waele I, Van Loon J, Van Hove G y Schalock . Quality of Life versus Quality of Care: Implications for People and Programs. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2005;2(3-4):229-239.
- ⁴¹ Schalock R y Verdugo M. El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*.2007;38(4): 21-36.
- ⁴² Verdugo M, Jordán de Urríes B, Martín R, Ruiz N y Santamaría M. Influencia del empleo con apoyo en la calidad de vida y autodeterminación. En: *Mejorando resultados personales para una vida de calidad*. Salamanca: Amarú;2009
- ⁴³ Verdugo M, Crespo M, Nieto T. *Aplicaciones del paradigma de calidad de vida a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo* .En: *Aplicación del paradigma de calidad de vida*. 1 ed. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad; 2010.pp.11-17.
- ⁴⁴ Madrigal Muñoz A. Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*. 2007; 16(1).
- ⁴⁵ Guevara Benítez Y, González Soto E. Las familias ante la discapacidad. *Revista electrónica de psicología Iztacala*. 2012; 15 (3):1023-1050.
- ⁴⁶ García Calvente M, Mateo Rodríguez I. El sistema informal de cuidado en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*. 2004;18 (1):132-139.
- ⁴⁷ Quero Rufian A. Los cuidadores familiares en el hospital Ruiz de Alda de Granada. Tesis doctoral. Universidad de Granada. 2007
- ⁴⁸ Armstrong, P. Yhinking it through:women, work and caring in the new millenium, *Canadian women studies / les cahiers de la femme*. 2005;21(22):44-50.
- ⁴⁹ Dussan M. Desarrollo del componente de inclusión social para el proyecto canasta básica de alimentos del plan de desarrollo 2004-2008. Bogota sin indiferencia un compromiso social contra la pobreza y la exclusión.
- ⁵⁰ Carter G, Jancar J. Mortality in the mental retardation handicapped: a 50 year survey at the stoke park group of hospitals (1930-1980). *Journal of mental deficiency*.1983;27 (1):143-156.
- ⁵¹Janicki M, Dalton A, Henderson C y Davidson P. Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: Health services considerations. *Disability and Rehabilitation*. 1999;32(1):284-29.
- ⁵² Bittles A, Petterson B, Sullivan S, Hussain R, Glasson E, Montgomery P. The influence of intellectual disability on life expectancy. *The journals of Gerontology series a: Biological Science and medical science*. 2002.
- ⁵³ Patja K, Livanainen M, Vesala H, Oksanen H, Ruoppila L. Life expectancy of people with intellectual disability: a 35 years follow-up study. *Journal of intellectual disability research*. 2000; 44 (1):591-599.
- ⁵⁴ Yamaki K, Fujiura G. Employment and income status of adults with developmental disabilities living in the community. *Journal of Mental Retardation*. 2000;40(1):132-141.
- ⁵⁵ Heller T, Miller A. Adults with mental retardation as supports to their parents , effects on parental caregiving appraisal. *Journal of Mental Retardation*. 1997;35(1):338-346.
- ⁵⁶ McDonald K, Kidney C, Patka M. "You need to let your voice be heard": research participants views on research. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2013;57(3):216-225.
- ⁵⁷ Andrews A, Rose J. A preliminary investigation of Factors Affecting Employment Motivation in People with Intellectual Disabilities. *Journal of Policy in Practice in Intellectual Disabilities*. 2010;7(4):239-244.
- ⁵⁸O'Brien P, Shevlin M, O'Keefe, Fitzgerald S, Curtis S, Kenny M. Opening up a whole new world for students with intellectual disabilities within a third level setting. *British journal of learning disabilities*. 2009;37(1):285-292.

-
- ⁵⁹McCarthy E, McCarron M, Connaire K, McCallion P. Developing and education intervention for staff suporting persons with an intelectual disability and advanced dementia. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*.2009;6(4):267-275.
- ⁶⁰Ryan K, Guerin S, Dodd P, Mc Evoy J. Exploring the experiencies of people with intelectual disbaillities when service users die.*British journal of learning disabilities*. 2010;39(19):259-265.
- ⁶¹Barelds A, Van de Goors I, Van Heck G, Schols J. Quality of care and service trajectories for people with intelectual disabilities: defining the aspects of quality from the client's perspective. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2010(24):164 -174.
- ⁶²Truesdale M, Taggart L, Mc Ilpatrick .Breast cáncerknowlndge among women with intelectual disabilities and their experiences of receiving breast mammography.*Journal of advanced nursing*.2012.;30(1): 1294-1304.
- ⁶³Tuffery I.A new model for breaking bad news to people with intelectual disabilities. *Palliative medicine*: 27(1):5-12.
- ⁶⁴Uribe M. El giro en la mirada. En: Galeano M. *Estrategias de investigación social cualitativa*. Medellín: La Carreta Editores E.U.; 2004:11-17.
- ⁶⁵Bertaux D. De la perspectiva de la historia de la vida a la transformación de la práctica sociológica. En *La historia oral: métodos y experiencias*. Debate, Madrid. 1993
- ⁶⁶ValdézVéliz Marco. Representaciones sociales del trabajo de jóvenes en situación de discapacidad intelectual: una aproximación dialógica. *Revista de psicología*. 2012;21(1):31-56
- ⁶⁷Hernández,Abriç J C. Metodología de recolección de las representaciones sociales. En *practiques sociales et représentations1994* . Traducción al español por José Acosta y Fátima Flores. 2011. *Prácticas sociales y Representaciones sociales*. Ediciones Coyoacán: México.
- ⁶⁸Angrosino, Michel (2011) .Cap. 1 Introducción: Etnografía y observación participante. En *la etnografía y observación participante en investigación cualitativa* (pp. 19-39). Madrid, España: Ediciones Morata. Colección investigación cualitativa.
- ⁶⁹Bodgan, R. y Taylor, S. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. *La búsqueda de los significados*. 1992. Barcelona-Buenos Aires, México: Paidós.
- ⁷⁰Monistrol Ruano Olga. El trabajo de campo en investigación cualitativa. *Nure Investigación*, nº 29, Julio-Agosto 07
- ⁷¹Araya Umaña S. Las representaciones sociales: ejes teóricos para su discusión. *Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales*. 2002.
- ⁷²Fernández Flori. El análisis de contenido como ayuda metodológica para la investigación. *Ciencias Sociales*.2002; 96: 35-53.
- ⁷³Secretaria de Salud: Cruzada nacional para la educación. Código de ética para las enfermeras y enfermeros en México. México, DF. 2001.
- ⁷⁴WMA. World Medical Association. Declaration of Helsinki. Helsinki, 1964.Secretaría de Salud. México, 2001.
- ⁷⁴Universidad de Salamanca. Decálogo sobre investigación en discapacidad. Salamanca, España.2004.
- ⁷⁵Secretaria de Educación en Salud Pública. Coordinación del Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa *La Educación Especial y la Integración Educativa en México*. 2001.
- ⁷⁶ Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). *Políticas sociales, familia y trabajo en la América Latina de fin de siglo*.

-
- ⁷⁷ Abric J C. Metodología de recolección de datos de las representaciones sociales. En *pratiques sociales et représentations*. Traducción al español por José Dacosta y Fatima Flores. 2011. Ediciones Coyoacana:México.
- ⁷⁸ Durán García M, Lara Lozada. Teoría de la psicología social. Cuadernos hispanoamericanos de psicología. 2009; 1(2): 23-44
- ⁷⁹ Allport, F. H. *Social psychology*. Boston: Houghton Mifflin. 1974
- ⁸⁰ Herrera E. Actitudes hacia la discapacidad: estudio de algunas propiedades psicométricas en una muestra de universitarios mexicanos. *Revista Iberoamericana de Educación*. 2009; 49 (6): 1-10.
- ⁸¹ Katz, D. The functional approach to the study of attitudes. *Journal of Abnormal and Social Psychology*. 1960; 70: 1037-1051.
- ⁸² Baron R, Byrne D. *Psicología Social*. 10 ed. Madrid: Pearson educación. 2005.
- ⁸³ Ajzen. I Attitudes, traits, and actions: Dispositional prediction of behavior in personality and social psychology. In L. Berkowitz (Ed.), *Advances in experimental social psychology* . San Diego, CA: Academic Press. 1987.
- ⁸⁴ Fazio R, Roskos e. Acting as we feel: When and how attitudes guide behavior. In S. Shavitt & T. C. Brock (Eds.), *Persuasion* Boston: Allyn and Bacon: 77-93.
- ⁸⁵ Abela J, Ortega J. Sociología de la discapacidad, exclusión e inclusión de los discapacitados. *Revista del ministerio de trabajo y asuntos sociales*. 2012; 12 (1): 77-107.
- ⁸⁶ Parsons .*The Social System*. Nueva York, Free Press. 1994
- ⁸⁷ Verdugo A. Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: instrumentos y estrategias de evaluación. 1ed. Salamanca: Salamanca Amarú; 2006. pp 20-350.
- ⁸⁸ Cisneros J. La percepción subjetiva de la discapacidad, Una mirada teórico-empírica. *Veredas especial*. 2010; 2 (1): 159-181.
- ⁸⁹ Romañach, Javier, and Manuel Lobato. "Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano." *Foro de vida independiente* 5 (2005): 1-8.
- ⁹⁰ Valentin Joaquin, Dinis Edite. The Image of Disability Among Intellectually Disabled People. *Papers on Social Representations* . 2014; 23: 24.1-24.7.
- ⁹¹ Moscovici S. *Psicología de las minorías activas*. Ediciones Morata, 1996.
- ⁹² Festinger, L. *A Theory of cognitive dissonance*. Stanford, CA.: Stanford University Press. 1957.
- ⁹³ *Codol*, Jean-Paul: "Social differentiation and non differentiation", in: B40, pgs. 314 ss. 7
- ⁹⁴ Foucault . *Microfísica del Poder*. La Piqueta, Madrid, 1992
- ⁹⁵ Ervin Goffman . *La identidad deteriorada*. 1963. Amorrortu Editores
- ⁹⁶ Foucault, Michel. *Historia de la locura en la época clásica*. Vol. 2. México: Fondo de cultura económica, 1967.
- ⁹⁷ Oliver *Disability and Dependency: A Creation of Industrial Societies* en Barton, L. (Ed) *Disability and Dependency*. Lewes, Falmer Press: 1989.
- ⁹⁸ FESTINGER, Leon. A theory of social comparison processes. *Human relations*, 1954, vol. 7, no 2, p. 117-140.
- ⁹⁹ Rodríguez Suarez, Magnolia del Pilar Ballesteros, Ortiz Suarez Jeny. *Representaciones Sociales de la discapacidad en Neiva*. Entornos. 2011; 24: 259-276
- ¹⁰⁰ Noel Miguez, María. 2003. Tesis de Maestría *Construcción social de la Discapacidad a través del par dialéctico integración-exclusión*. Universidad Federal de Río de Janeiro UFRJ. Montevideo. 120 págs.

-
- ¹⁰¹ CORBACHO, Ana María Pérez; ABELA, Jaime Andréu; RUIZ, José F. Ortega. Sociología de la discapacidad: exclusión e inclusión social de los discapacitados. Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración, 2003, no 45, p. 77-106.
- ¹⁰² Turner V. El proceso ritual. En: Estructura y antiestructura. Madrid: Taurus Alfaguara; 1988.
- ¹⁰³ Barton L. Discapacidad y sociedad. Madrid: Alfaguara; 1998.
- ¹⁰⁴ Miguez N. Construcción Social de la discapacidad: la experiencia montevideana. Portularia: revista de trabajo social.2006;1 (6): 119-133.
- ¹⁰⁵ Ibáñez A, Verdugo M, Martínez B. Evaluar y planificar apoyos: una reflexión desde el contexto español. En Mejorando resultados personales para una vida de calidad: VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Amarú; 2009:709-718.
- ¹⁰⁶ Morentin R et al. "Amor y enamoramiento en personas con discapacidad intelectual: un campo por explorar." Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. 2006; 37(217): 59-80.
- ¹⁰⁷ Etxeberria, Xabier. La Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad: la perspectiva ética. 2015.
- ¹⁰⁸ Navarro Guadarrama, Nubia Zuleima; HERNÁNDEZ GONZÁLEZ, Angélica Irene. Influencia de las actitudes de los padres ante la educación sexual y la discapacidad intelectual. 2015.109
- ¹⁰⁹ Ferrero, María del Prado Silván. Actitudes hacia la discapacidad: ambivalencia afectiva, ansiedad e interferencia en la comunicación. 2006. Tesis Doctoral. Universidad Nacional de Educación a Distancia.
- ¹¹⁰ Domínguez, Maki Esther Ortiz; Diario Oficial de la federación. Proyecto De Modificación De La Norma Oficial Mexicana NOM-173-SSA1-1998, Para La Atención Integral A Personas Con Discapacidad, Para Quedar Como Proy-Nom-015-Ssa3-2007, Para La Atención Integral A Personas Con Discapacidad.
- ¹¹¹ NOM, Norma Oficial Mexicana. 034-SSA2-2002, Para la prevención y control de los defectos al nacimiento. Consultado: <http://bibliotecas.salud.gob.mx/cgi-bin/library>, 2002.
- ¹¹² Consejo Nacional de Discapacidad. Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2014-2018.

XII. ANEXOS

ANEXO 1: ESCALA DE INTENSIDAD DE APOYOS (SIS), 16 AÑOS Y MÁS, ADAPTACIÓN ESPAÑOLA DE VERDUGO, ARIAS E IBÁÑEZ 2007.

Número de identificación:	Fecha de aplicación:
Nombre:	Fecha de nacimiento:
Sexo:	Edad cronológica:
Dirección:	Localidad:
Teléfono:	

SECCIÓN 1 ESCALA DE INTENSIDAD DE APOYOS

Instrucciones: Identifique la frecuencia, el tiempo diario de apoyo y el tipo de apoyo que el entrevistado indica que es necesario para que la persona evaluada tenga éxito en cada uno de los seis dominios de actividad (parta A a la F). Rodee el número apropiado (o a 4) para cada parámetro (es decir, frecuencia, tiempo diario de apoyo y tipo de apoyo; ver la clave de puntuaciones directas. Sume las puntuaciones directas de todas las actividades para obtener la puntuación directa total de cada parte.

1. Esta escala debería ser completada sin considerar los servicios o apoyos proporcionados o disponibles actualmente.
2. Las puntuaciones deberían reflejar los apoyos que serían necesarios para que esta persona tuviera éxito en cada actividad.
3. Si un individuo utiliza las técnicas, el funcionamiento de la persona debería ser valorado considerando que emplea dichas ayudas.
4. Complete TODOS los ítems, incluso si la persona no está realizando actualmente alguna de las actividades que se examinan.

CLAVE DE PUNTUACIÓN

Frecuencia	Tiempo diario de apoyo	Tipo de apoyo
¿Con que frecuencia se necesita apoyo para esta actividad?	En un día típico en el que se necesita apoyo en esta área ¿Cuánto tiempo debería dedicarse?	¿Qué tipo de apoyo se debe proporcionar?
0= Nunca o menos de una vez al mes	0= Nada	0= Ninguno
1= Al menos una vez al mes, pero no una vez a la semana.	1= Menos de 30 minutos	1=Supervisión
2=Al menos una vez a la semana, pero no una vez al día	2= Más de 30 minutos y menos de 2 horas	2=Incitación verbal o gestual

3= Al menos una vez al día pero no una vez cada hora	3= Más de 2 horas y menos de 4 horas	3= Ayuda física parcial
4= Cada hora o con más frecuencia	4= 4 horas o más	4= Ayuda física total

PARTE A: Actividades de la vida en el hogar	Frecuencia				Tiempo				Frecuencia				Tiempo				Puntuación directa
1.Utilizar el servicio	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
2.Encargarse de la ropa (incluyendo su lavado)	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
3.Preparar comidas	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
4.Comer	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
5.Cuidar y limpiar la casa	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
6.Vestirse	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
7. Bañarse y cuidar la higiene personal	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
8.Manejar los aparatos de casa	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
PARTE B: Actividades de la vida en la comunidad	Frecuencia				Tiempo				Frecuencia				Tiempo				Puntuación directa
1. Moverse de un sitio a otro por toda la comunidad.	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
2.Participar en actividades recreativas o de ocio en los entornos de la comunidad	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
3.Usar los servicios públicos de la comunidad	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
4.Ir a visitar amigos y familiares	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
5.Participar en las actividades comunitarias preferidas	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
6.Ir de compras y adquirir bienes y servicios	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	

7. Interactuar con miembros de la comunidad	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
8. Acceder a edificios y entornos públicos.	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
PARTE C: Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida.	Frecuencia				Tiempo				Frecuencia				Tiempo				Puntuación directa
1. Interactuar con otros en actividades de aprendizaje.	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
2. Participar en las decisiones educativas o de formación.	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
3. Aprender y usar estrategias de solución de problemas.	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
4. Usar la tecnología para aprender	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
5. Acceder a los contextos educativos o de formación	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
6. Aprender funciones intelectuales básicas (leer señales, contar el cambio)	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
7. Aprender habilidades de salud y educación básica	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
8. Aprender habilidades de autodeterminación	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
9. Aprender estrategias de autodeterminación.	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
PARTE D: actividades de empleo	Frecuencia				Tiempo				Frecuencia				Tiempo				Puntuación directa
1. Acceder y recibir adaptaciones en el trabajo o tarea	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
2. Aprender y usar habilidades específicas de trabajo.	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	

3. Interactuar con compañeros de trabajo.	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
4. Interactuar con supervisores y preparadores	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
5. Completar tareas relativas al trabajo con una velocidad aceptable.	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
6. Completar tareas relativas al trabajo con una calidad aceptable.	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
7. Cambiar tareas de trabajo	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
8. Buscar información y ayuda de la empresa	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
PARTE E: Actividades de salud y seguridad.	Frecuencia				Tiempo				Frecuencia				Tiempo				Puntuación directa
1. Tomar la medicación.	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
2. Evitar riesgos para la salud y la seguridad.	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
3. Obtener servicios de cuidado para la salud.	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
4. Andar y moverse	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
5. Aprender a acceder a los servicios de emergencia	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
6. Mantener una dieta nutritiva	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
7. Mantener la salud y una buena forma física.	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
8. Mantener el bienestar emocional.	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
PARTE F: Actividades Sociales	Frecuencia				Tiempo				Frecuencia				Tiempo				Puntuación directa
1. Relacionarse con personas de la vivienda	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	

2.Participar en actividades recreativas o de ocio con otros	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
3.Relacionarse con personas fuera de la vivienda	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
4.Hacer y conservar amistades	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
5.Comunicarse con otros acerca de las necesidades personales	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
6.Utilizar las habilidades sociales apropiadas	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	

SECCIÓN 2 ESCALA DE INTENSIDAD DE APOYOS

Rodee el numero apropiado (0 a 4) para cada parámetro.Complete TODOS los ítems, incluso si la persona no está llevando a cabo actualmente alguna de las actividades examinadas. Suma las puntuaciones directas. Ordene las puntuaciones directas de la más alta a la más baja (1= la más alta).

Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida.	Frecuencia				Tiempo				Frecuencia				Tiempo				Puntuación directa	Clasificación de las puntuaciones directas de la más alta a la más baja.
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4		
1.Defenderse ante los demás.	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4		
2. Manejar dinero y finanzas personales.	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4		
3.Protegerse a sí mismos de la explotación.	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4		
4. Ejercer responsabilidades legales.	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4		
5. Pertenecer a y participar en organizaciones de autodefensa o autoayuda.	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4		
6. Obtener servicios legales.	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4		

7. Hacer elecciones y	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4		
8. Tomar decisiones	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4		

SECCIÓN 3 NECESIDADES EXCEPCIONALES DE APOYO MEDICO Y CONDUCTUAL

Rodee el número apropiado (0 a 2) para indicar cuánto apoyo se necesita para cada uno de los ítems de la siguiente tabla. Suma en las casillas correspondientes de la parte inferior (subtotal de 1 y 2) cuántos ítems han recibido una valoración de 1 y cuántos han recibido una valoración de 2. Suma estas dos casillas (subtotal de 1 y 2) para obtener la puntuación total de esta sección. Complete TODOS los ítems.

CLAVE DE PUNTUACIÓN

0= No necesita apoyo

1= Necesita algún apoyo (por ejemplo, supervisión o asistencia ocasional)

2= Necesita apoyo extenso (por ejemplo, proveer ayuda general para manejar la conducta)

SECCIÓN 3A Necesidades excepcionales de apoyo médico	No necesita apoyo	Necesita algún apoyo	Necesita apoyo extenso
Cuidado respiratorio			
1. Inhalación o aspiración de oxígeno	0	1	2
2. Drenaje postural	0	1	2
3. Fisioterapia de tórax	0	1	2
4. Aspiración de secreciones	0	1	2
Ayuda en alimentación			
5. Estimulación oral o movilizaciones de las mandíbulas	0	1	2
6. Alimentación por sonda	0	1	2
7. Alimentación parenteral	0	1	2
Cuidados de la piel			
8. Cambios posturales y movilizaciones	0	1	2
9. Cuidados de heridas	0	1	2
Otros cuidados médicos excepcionales			
10. Protección de enfermedades infecciosas debidas a alteraciones en el sistema inmunológico	0	1	2
11. Tratamiento de crisis epilépticas	0	1	2
12. Diálisis	0	1	2

				ANEXOS
13.Cuidados de ostomias	0	1	2	
14. Levantarse o transferirse	0	1	2	
15. Servicios de terapia	0	1	2	
16.Otros (especificar)	0	1	2	
SECCIÓN 3B				
Necesidades excepcionales de apoyo conductual				
Destructividad dirigida hacia el exterior				
1.Prevencción de asaltos o heridas a otros.	0	1	2	
2.Prevencción de la destrucción de la propiedad	0	1	2	
3.Prevencción de robos	0	1	2	
Destructividad autodirigida				
4.Prevencción de autolesiones	0	1	2	
5.Prevencción de pica	0	1	2	
6.Prevencción de intentos de suicidio	0	1	2	
Sexual				
7.Prevencción de agresión sexual	0	1	2	
8. Prevencción de conductas no agresivas pero inadecuadas (por ejemplo, exposiciones de sí mismo en público, conductas exhibicionistas, contactos o gestos inadecuados)	0	1	2	
Otros				
9. Prevencción de rabietas o estallidos emocionales	0	1	2	
10. Prevencción del vagabundeo	0	1	2	
11.Prevencción del uso de estupefacientes	0	1	2	
12. Mantenimiento de los tratamientos de salud mental	0	1	2	
13.Prevencción de otros problemas de conducta serios	0	1	2	
Subtotal				
		Total (suma 1 y 2)		

ANEXO 2: GUÍA DE ENTREVISTA

Debido a que se llevará a cabo entrevista semiestructurada, en este caso el entrevistador dispone de un «guión», que recoge los temas que debe tratar a lo largo de la entrevista. Sin embargo, el orden en el que se abordan los diversos temas y el modo de formular las preguntas se dejan a la libre decisión y valoración del entrevistador. En el ámbito de un determinado tema, éste puede plantear la conversación como desee, efectuar las preguntas que crea oportunas y hacerlo en los términos que estime convenientes, explicar su significado, pedir al entrevistado aclaraciones cuando no entienda algún punto y que profundice en algún extremo cuando le parezca necesario, establecer un estilo propio y personal de conversación esto ya que se adapta mejor a las personas con DI.


Etapas en las que se llevará la entrevista: a) Apertura: (presentación, agradecimientos, recordatorio de los objetivos del estudio y explicación de la dinámica de la entrevista);

b) Exploración con entrevista semiestructurada. Se trata de obtener información con preguntas indirectas que permitan conocer las dimensiones de las RS. En el caso del cuidador para abordar el tema de la discapacidad, se tomarán en cuenta preguntas como: ¿Desde cuándo se dio cuenta que su hijo tenía ciertas diferencias? ¿Alguna vez le ha dicho que su hijo (o familiar) tiene una discapacidad? ¿Por qué cree que su hijo (o familiar) presentó una discapacidad?. En el caso del tema de los apoyos: ¿Usted que entiende “cuando se dice que una persona necesita apoyos”? ¿Qué apoyos necesitaría su hijo (o familiar) si viviera sólo?, ¿Qué cree que podría lograr su hijo si tuviera más apoyos?

En el caso de las personas con discapacidad intelectual: ¿Podrías describir cuáles son tus características principales como persona?, ¿Cuáles crees que son tus principales habilidades?, ¿Cuáles crees que son tus principales dificultades?, ¿qué necesitarías tu para superar estas dificultades?, ¿Te han dicho acerca de que tengas alguna dificultad, enfermedad o discapacidad?, ¿Que entiendes “cuando se dice que una persona necesita apoyos”?

c) Cierre (síntesis, dudas por parte del entrevistado al entrevistador y agradecimiento).

ANEXO 3: CARTA DE DICTAMEN DEL COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN DE LA FACULTAD DE ENFERMERÍA




UASLP
Universidad Autónoma
de San Luis Potosí

EVALUACION DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN POR EL COMITÉ DE ETICA EN INVESTIGACION DE LA FACULTAD DE ENFERMERIA DE LA UASLP.

Título del proyecto: Representaciones sociales de adultos con discapacidad intelectual y sus cuidadores sobre la discapacidad y las necesidades de apoyo.
Responsable: Juana Guadalupe Mendoza Zapata
Fecha: 30 de Abril de 2015

Crterios	Presente	Ausente	No Aplica	Observaciones
1. Se incluye el título del proyecto	X			
2. Se mencionan autores, coautores y colaboradores.	X			
3. Anexa la autorización de la instancia correspondiente.		X		
4. El protocolo de investigación incluye los elementos mínimos señalados en el anexo 2	X			
5. Presenta el apartado de consideraciones éticas y legales.	X			
6. Muestra coherencia de los elementos éticos presentados con especificidad y fundamentación al tipo de estudio.	X			
7. Menciona la normatividad nacional e internacional sobre los elementos éticos a desarrollar en el proyecto, desde su estructuración hasta la publicación de resultados.	X			
8. Señala la coherencia de los elementos metodológicos a desarrollar con los aspectos de consideración ética.	X			
9. Presenta carta de consentimiento informado de acuerdo a la especificidad metodológica y riesgo del estudio.	X			
10. Se explicita el apoyo financiero con relación al compromiso de la publicación de los resultados.	X			
11. Presenta la declaración y especificación de la ausencia de conflictos de interés de los miembros del equipo para el desarrollo del proyecto.	X			
12. Aclara los mecanismos de transferencia de los productos de la investigación.(patente)			X	
13. Especifica los procedimientos para garantizar el derecho de autor en la investigación. (Carta de no conflicto de intereses)	X			

Dictamen: Se otorga registro CEIE-2015-121 y se solicita envíe un informe de su avance en un periodo de 6 meses al correo de este comité ceife.uaslp@gmail.com

ATENTAMENTE

Comité de Ética en Investigación
Facultad de Enfermería


Página 1 de 1



FACULTAD DE ENFERMERÍA

Av. Nilo Antillero 130,
Zona Universitaria CP 78740
San Luis Potosí, SLP, México
tels. y fax (444) 826 2324 al 27 y
834 2543 al 47
direccion@enfermeria.uaslp.mx
www.uaslp.mx

ANEXO 4: CARTA DE AUTORIZACIÓN PARA TRABAJO DE CAMPO




Secretaría
de Educación
de Gobierno del Estado

**DIRECCIÓN DE EDUCACIÓN BÁSICA
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN ESPECIAL
SUPERVISIÓN DE LA ZONA 03 DE EDUCACIÓN ESPECIAL
CENTRO DE CAPACITACIÓN DE EDUCACIÓN ESPECIAL No.1
CENTRO DE INTEGRACIÓN LABORAL
24DML0016Q
Oficio 072/2014-2015**

San Luis Potosí, S.L.P., a 14 de julio del 2015

A quien Corresponda:

Por medio del presente se autoriza a la Srita. Guadalupe Mendoza Zapata estudiante de maestría en salud pública, para que continúe con el trabajo de campo durante el próximo semestre, en nuestra Institución, con la finalidad de llevar a cabo su tesis titulada "representaciones sociales de adultos con discapacidad intelectual y sus cuidadores sobre la discapacidad y las necesidades de apoyo",



ATENTAMENTE
MTRO. EDUARDO SERRANO CAMARILLO
DIRECTOR DEL CECADEE 1

ESC/RTT



2015, "Año de Julián Carrillo Trujillo"

SECRETARÍA DE EDUCACIÓN DE GOBIERNO DEL ESTADO

Calle Condor # 140 Fracc. Las Julias San Luis Potosí S.L.P. C.P. 78139
Fax y Tel. 817-43-75
Correo: cecadce1slp@hotmail.com





Mayo 26, 2015

MTR. EDUARDO SERRANO CAMARILLO
DIRECTOR DEL CECADEE NO. 1
PRESENTE:

Por medio de la presente me dirijo a Usted para presentar a la Lic. Enf. Juana Guadalupe Mendoza Zapata, estudiante de la Maestría en Salud Pública de la UASLP, y a la vez solicitar tenga a bien otorgarle las facilidades necesarias para la implementación de su protocolo de investigación "Representaciones Sociales de adultos con discapacidad intelectual sobre la discapacidad y las necesidades de apoyo".

Considero pertinente comentar que dicho protocolo ha sido aprobado por el Comité Académico de la MSP con el registro GVIII 05-2015, así como por el Comité de Ética e Investigación de la Facultad de Enfermería con el número de registro CEIE-2015-121.

La solicitud de su apoyo y el de la digna institución que preside se enmarca en el compromiso de la estudiante de ajustarse a la normativa y reglamentación que le indiquen en el CECADEE, así como brindar la información respecto a sus avances que le sea solicitada.

Sin más por el momento me despido de usted, no sin antes reiterarle las seguridades de mi más alta consideración.



Av. Niño Artillero 130
Zona Universitaria - CP. 38240
San Luis Potosí, S.L.P., México
tel. y fax (444) 826 2324 al 27 y
834 2545 al 47
direccion@enfermeria.uaslp.mx
www.uaslp.mx

"SIEMPRE AUTÓNOMA. POR MI PATRIA EDUCARE"
Yesica Rangel Flores
DRA. YESICA RANGEL FLORES
COORDINADORA DE LA MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
UNIDAD DE POSGRADO

000 Archivo posgrado
000 Dr. Guillermo Delgado Morales, Supervisor de Educación Esp. Zona 03.
000 DRA. YRFF

Recibi
28/ mayo/ 2015
J. Rodríguez

ANEXO 5: CARTA DE NO CONFLICTO DE INTERÉS

Estimado señor (a):

Soy Estudiante de la Maestría en Salud Pública de la Facultad de Enfermería de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí. En este momento me encuentro realizando un estudio de investigación cuyo objetivo es conocer lo que se sabe, lo que se cree, como se interpreta, que se hace y cómo se actúa ante la discapacidad y los apoyos.

Para obtener esta información me es preciso realizar una entrevista con usted y la persona con discapacidad intelectual, para ello requerimos un tiempo aproximado de 60 minutos, esta entrevista será grabada en audio si es que usted lo permite.

Como parte del estudio estaremos conviviendo y participando en el taller al cual asiste su familiar, además de que realizaremos una actividad en la cual se elaborará un dibujo.

Su participación en el estudio es voluntaria y la información que me proporcione será confidencial y solo será usada para los fines del estudio, si tiene cualquier duda sobre el estudio puede preguntar en el momento que lo desee y de igual forma puede abandonar el estudio cuando Usted lo juzgue pertinente.

De antemano le agradezco su atención y me pongo a su disposición.

Nombre y firma del participante (persona con discapacidad)

Nombre y firma del responsable legal

Nombre y firma del testigo

Le anexo además los datos para que pueda localizarme si tuviese alguna duda, información o sugerencia adicional.

Lic. en Enf. Juana Guadalupe Mendoza Zapata
Posgrado de la Facultad de Enfermería, Universidad Autónoma de San Luis Potosí
Av. Niño Artillero 130, Zona Universitaria
Tel. 826 23 24 Correo electrónico: mend_gpe_@hotmail.com

ANEXO 6: LIBRO DE CÓDIGOS DE LAS ENTREVISTAS A LOS ADULTOS CON DI

Códigos identificados en los fragmentos textuales de las entrevistas de los adultos con DI

Código	Descripción
A	
Aceptación	Fragmentos que se refieren al proceso de aceptación de tener una discapacidad.
Anormalidad	Fragmentos que incluyan expresiones que denoten una comparación con las personas que ellos consideran “normales”.
Apoyo de hermano	Citas en las cuales se identifica como apoyo la ayuda de los hermanos.
Apoyo de la escuela	Citas en las cuales se identifica como apoyo la ayuda en la escuela.
Apoyo familiar	Citas en las cuales se identifica como apoyo la ayuda de la familia.
Apoyo materno	Citas en las cuales se identifica como apoyo la ayuda de la madre.
Apoyo para usar la tecnología	Citas en las cuales se identifica como apoyo la ayuda para usar la tecnología.
Apoyo paterno	Citas en las cuales se identifica como apoyo la ayuda del padre.
Apoyo pertinente	Citas en las cuales se identifica como ellos perciben que el apoyo depende de las características y el tipo de discapacidad de la persona.
Autodeterminación	Citas en las cuales se identifica como apoyo la ayuda de los hermanos.
Autonomía	Citas en las cuales se identifica como apoyo la ayuda de los hermanos.
B	
Beneficios del apoyo	El resultado, ganancia o que la persona con DI percibe cuando se tiene apoyo.

C

Capacidades diferentes	Fragmentos en los cuales para referirse a su condición se utiliza el concepto o palabra “capacidades diferentes”.
Causa de nacimiento	Fragmentos los cuales la discapacidad se atribuye a una causa o complicación en el nacimiento.
Comparación con otros	Incluye las citas en las cual se realiza una estimación entre las personas con discapacidad y sus diferencias o semejanza con los que no se encuentran en esta condición.
Compensación	Fragmentos textuales en los cuales la persona con discapacidad al compararse con los otros intenta igualar en opuesto su habilidades o capacidades.
Conductas infantiles	Fragmentos textuales que denotan la realización de conductas infantiles
Consciencia de tener	En los cuales se expresa el momento en el que el identifica que tiene una discapacidad
Consejería	Expresan la necesidad de que se les de consejos para la vida.

D

Deficiencia	Fragmentos en los cuales para referirse a su condición se utiliza el concepto o palabra “deficiencia”.
Dependencia	Fragmentos textuales que denotan situación de dependencia.
Deseos de maternidad	Fragmentos en los cuales la persona con DI, expresa interés por tener hijos.
Deseos de casarse	Fragmentos en los cuales la persona con DI, expresa interés por casarse.
Deseos de ser normal	Fragmentos en los cuales la persona con DI, expresa interés ser normal.
Deseos profesionales	Citas en los cuales se expresan deseos de tener o cursar una profesión.
Desventaja	Se describe a la discapacidad como una causa de desventaja

Diferencia	Fragmentos en los que se muestra que tener una discapacidad implica ser o sentirse diferentes.
Diferencias individuales	Fragmentos que describen que existen diferencias individuales entre las personas con discapacidad.
Dificultad aprender	Fragmentos en los que se denota como característica de la discapacidad “dificultad para aprender” o para referirse a un tipo de discapacidad se utiliza estas palabras “dificultad d aprendizaje”.
Dificultad del lenguaje	Fragmentos en los que se denota como característica de la discapacidad “dificultad del lenguaje” o para referirse a un tipo de discapacidad se utiliza estas palabras “dificultad d aprendizaje”.
Dificultad para entender	Fragmentos en los que se denota como característica de la discapacidad “dificultad para entender” o para referirse a un tipo de discapacidad se utiliza las palabras.
Dificultad escritura	Fragmentos en los que se denota como característica de la discapacidad “dificultad para la escritura ” o para referirse a un tipo de discapacidad se utiliza estas palabras
Dificultad lectora	Fragmentos en los que se denota como característica de la discapacidad “dificultad lectora ” o para referirse a un tipo de discapacidad se utiliza estas palabras
Dificultad motora	Fragmentos en los que se denota como característica de la discapacidad “dificultad motora ” o que para referirse a un tipo de discapacidad se utiliza estas palabras
Discapacidad de agresividad	Fragmentos en los cuales para referirse a su condición se utiliza el concepto o palabra “discapacidad de agresividad”. Además la persona lo identifica como un tipo de discapacidad.
Discapacidad de aprendizaje	Fragmentos en los cuales para referirse a su condición se utiliza el concepto o palabra “Discapacidad de aprendizaje”. Además la persona lo identifica como un tipo de discapacidad.
Discapacidad de los otros	Fragmentos en los cuales la persona con discapacidad, atribuye su condición a las otras personas, es decir describe la discapacidad como una cuestión inventado por la sociedad.

Discapacidad Individual	Fragmentos en los cuales para referirse a su condición se expresa como la discapacidad es una cuestión que sólo depende y afecta a él.
Discapacidad visual	Fragmentos en los cuales para referirse a su condición se utiliza el concepto o palabra “Discapacidad visual”. Además la persona lo identifica como un tipo de discapacidad
Discapacidad Única	Se expresa que sólo se puede tener un tipo de discapacidad.
Diversidad	Variedad, desemejanza, diferencia entre las personas con discapacidad.

E

Enfermedad	Fragmentos en los cuales para referirse a su condición se utiliza el concepto o palabra “enfermedad”.
Evitar riesgos	Fragmentos en los cuales el apoyo consiste en apartar de algún daño, peligro o molestia, para impedir que suceda.
Exclusión escolar	Citas que denotan que en el ambiente escolar no se considera su participación, se expresa que se sienten que no se les toma en cuenta.
Exclusión familiar	Citas que denotan que en la familia no se considera su participación, no se les incluye, se expresa que se sienten que no se les toma en cuenta.
Exclusión por amigos	Citas que denotan que en la familia no se considera su participación, no se les incluye, se expresa que se sienten que no se les toma en cuenta.
Exclusión Social	Citas que denotan que en la sociedad no se considera su participación, no se les incluye, se expresa que se sienten que no se les toma en cuenta.

F

Frustración	Fragmentos en los que tener discapacidad se asocia a un sentimiento de frustración.
--------------------	---

H

Herencia Citas en las que se muestra la idea que la discapacidad se hereda

I

Igualdad Fragmentos en el cual se expresan que son iguales a los que no tienen una discapacidad.

Información del psicólogo Fragmentos en los cuales se expresa que la fuente de información sobre discapacidad es el psicólogo.

Información de la familia Fragmentos en los cuales se expresa que la fuente de información sobre discapacidad es la familia.

Información del médico Fragmentos en los cuales se expresa que la fuente de información sobre discapacidad es el médico.

J

Jerarquía entre personas con discapacidad Fragmentos en los que tras la comparación enuncian nivel entre las personas con discapacidad, dependiendo el tipo o el grado de discapacidad.

L

Lento aprendizaje Fragmentos en los cuales para referirse a su condición se utiliza el concepto o palabra “Lento aprendizaje”. Además la persona lo identifica como un tipo de discapacidad.

Libertad

M

Mala actitud Fragmentos con la idea central de que la discapacidad se acompaña de una mala actitud de las personas

Moderar conducta Fragmentos los cuales visualizan necesario que se apoye en el ajuste de su comportamiento.

Motivación Fragmentos en los cuales los informantes expresan que necesitan que se les anime para actuar o realizar algo

N

Necesitan ayuda	Fragmentos en los que expresan que necesitan ayuda para realizar actividades de la vida diaria.
Negación	No admitir la condición de discapacidad.
Niveles de discapacidad	Fragmentos en los cuales se expresa la existencia de grados de discapacidad.

O

Obediencia	Citas en los que se expresa la necesidad de cumplir la voluntad de quien manda.
-------------------	---

P

Problema	Fragmentos en los cuales para referirse a su condición se utiliza el concepto o palabra "Problema". Además la persona lo identifica como un tipo de discapacidad.
-----------------	---

R

Rechazo	Fragmentos en los cuales la persona con DI, siente que le muestran oposición o desprecio.
Rechazo paterno	Fragmentos en los cuales la persona con DI, siente que su padre le muestran oposición o desprecio.
Resignación	Fragmentos que tienen que ver con Conformarse con tener discapacidad.
Retraso mental	Fragmentos en los cuales para referirse a su condición se utiliza el concepto o palabra "Retraso mental". Además la persona lo identifica como un tipo de discapacidad.

S

Sentir Discriminación	Percibir que se le trata inferioridad por motivo de su discapacidad.
Sentirse incluido	Fragmentos en los cuales se refiere a que

Ser especial

Fragmentos en los cuales para referirse a su condición se utiliza el concepto o las palabras “Ser especial” o la persona lo identifica como un tipo de discapacidad.

T

Trabajo

Citas en las cuales se expresa deseos de tener un trabajo.

Trastorno mental

Fragmentos en los cuales para referirse a su condición se utiliza el concepto o las palabras “Ser especial”. Además la persona lo identifica como un tipo de discapacidad.

Tristeza

Fragmentos en los cuales se denota tristeza por tener una discapacidad.

V

Victima

Se define objeto de un daño o un perjuicio a causa de determinada acción o suceso.

Violencia Física

Fragmentos que muestran situaciones en las que se hizo uso de la fuerza a la persona con DI.

Violencia verbal

Fragmentos que muestran situaciones en las que se hizo uso de la violencia verbal.

ANEXO 7: LIBRO DE CÓDIGOS DE LAS ENTREVISTAS A LOS CUIDADORES PRIMARIOS

Códigos identificados en los fragmentos textuales de las entrevistas de los cuidadores primarios

Código	Frecuencia
A	
Aceptación de la familia	Citas que contienen información acerca de la aceptación de un integrante con discapacidad en la familia.
Aceptación paterna de la transición a la vida adulta de la PDI.	Fragmentos que denotan proceso de aceptación de los padres en cuanto a l transición a la vida adulta de la PDI.
Actividades para autodeterminación	Fragmentos en los que los padres tratan de fomentar la autonomía o independencia de la persona con discapacidad.
Apoyo de hermanos	Citas en las cuales se identifica como apoyo la ayuda de los hermanos. .
Apoyo escolar	Citas en las cuales se identifica como apoyo la ayuda en la escuela.
Asociación Civil	Citas en las cuales se identifica como apoyo las asociaciones civiles.
Atender	Se denota que uno de los apoyos es “atender” a la persona con discapacidad.
C	
Carga emocional	Los sentimientos, actitudes y emociones que asocian como consecuencia de cuidar a la persona con algún grado de dependencia.

Causa de nacimiento

Fragmentos los cuales la discapacidad se atribuye a una causa o complicación en el nacimiento.

Comparación con otros

Fragmentos en los cuales se compara la situación de su hijo con la de otras personas.

Constancia

Fragmentos en los que se denota que es necesario ser constante para lograr avances con las personas con DI.

D

Deseos de casarse

Fragmentos en los que la cuidadora expresa que su hija tiene deseos de casarse.

Deseos de maternidad

Fragmentos en los que la cuidadora expresa que su hija tiene deseos de ser madre.

Deseos de ser aceptado

Fragmentos en los que la cuidadora expresa deseos de que se acepte a las personas con discapacidad en la sociedad.

Deseos de trabajar

Fragmentos en los que la cuidadora expresa que su hija tiene deseos de trabajar.

Dificultad del aprendizaje

Fragmentos en los cuales para referirse a su condición se utiliza el concepto o palabra "Discapacidad de aprendizaje".

Discapacidad

Fragmentos en los cuales para referirse a su condición se utiliza el concepto o palabra "discapacidad".

E

Enfermedad

Fragmentos en los cuales para referirse a su condición se utiliza el concepto o palabra "enfermedad".

Estimulación temprana

Se refiere a la estimulación temprana como un apoyo.

Estorbo

Fragmentos en los que se utiliza la palabra “estorbo” para referir se a la persona con DI.

F

Fealdad

Fragmentos en los cuales se expresa como característica de la persona con discapacidad la fealdad.

I

Incitación verbal

Cuando se denota que para realizar las actividades de la vida diaria necesitan incitación verbal.

Información del psicólogo

Fragmentos en los cuales se expresa que la fuente de información sobre discapacidad es el psicólogo.

Información médica

Fragmentos en los cuales se expresa que la fuente de información sobre discapacidad es el médico.

L

Lastima

Fragmentos en los que se denota “lastima”, tomando en cuenta que es el enternecimiento y compasión excitados por los males de alguien

M

Moderar conductas

Fragmentos los cuales visualizan necesario que se apoye en el ajuste del comportamiento .

Negación

No admitir la condición de discapacidad del hijo con discapacidad.

N

No ser apto

Fragmentos en los cuales para referirse a la condición de la hija se utiliza las palabras “No ser apto”.

No tenía ni idea

Código n vivo para utilizado para referirse a la información que sabía sobre discapacidad.

Noviazgo

Fragmentos en los que la cuidadora expresa que su hija tiene deseos de tener una relación o ya la tiene.

O

Olvidarse de si mismo

Fragmentos que se refieren a descuidar la propia persona por dar cuidado a la persona con discapacidad.

P

Pensar en caso de ausencia

Fragmentos en los que se expresa inquietudes en caso de que ellos (los cuidadores) fallezcan.

Preguntas de Sexualidad

Fragmentos en los que la cuidadora expresa que su hija tiene preguntas del tema de sexualidad.

Preparación profesional

Ante la falta de conocimiento se buscó preparación en el área de discapacidad.

Problema

Fragmentos en los cuales para referirse a la condición de la hija se utiliza las palabras “problema”.

Proceso de aceptación

Fragmentos que se refieren al proceso de aceptación de tener una hijo con discapacidad

Puerta de escape

Tener un hijo con discapacidad como una puerta de escape

R

Rechazo materno

Rechazo por parte de la madre del hijo con discapacidad

Rechazo social

Rechazo por parte de la madre del hijo con discapacidad

S

Se te va morir, no te va durar

Código in situ, expresión sobre la primera información que se le proporcionó.

Ser especial

Fragmentos en los cuales para referirse a su condición se utiliza el concepto o las palabras “Ser especial”.

Ser tratado como niño

Fragmentos en los cuales para referirse a los adultos con DI, se ocupa la palabra “niña o niño”, y fragmentos en los que el trato es como niño.

Sobreprotección

Fragmentos en los que se denota sobreprotección de la persona con DI.

T

Terapia de lenguaje

Se refiere a la terapia de lenguaje como un apoyo.

Terapia física

Se refiere a la terapia física como un apoyo.

Tristeza

Fragmentos en los cuales se denota tristeza por tener un hijo con discapacidad.

U

Uso de la tecnología

Fragmentos en los cuales se expresa el uso de la tecnología por las PDI.

ANEXO 8: CARTA DE DICTAMEN DEL COMITÉ ACADÉMICO DE LA MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA



Marzo 24, 2015

**JUANA GUADALUPE MENDOZA ZAPATA
ALUMNA DE LA MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA
GENERACIÓN 2014-2016
PRESENTE.-**

Por este conducto le informamos que en sesión del Comité Académico de Salud Pública, celebrada el 18 de marzo del año en curso, se registró su protocolo de investigación denominado "Representaciones sociales de personas con discapacidad intelectual sobre la discapacidad y las necesidades de apoyo" con la clave GVIII 05 -2015.

No obstante se realizaron observaciones que deberá atender y reflejarse las modificaciones en el Seminario de Tesis II, por lo que se le solicita acudir con la Dra. Yesica Yolanda Rangel Flores y la Dra. Ma. del Carmen Pérez Rodríguez para su entrega. Así mismo, se asigna como lectora a la Dra. Luz María Tejada Tayabas a partir del siguiente seminario de tesis dado que la Dra. Pérez es su co asesora y no puede fungir como lectora.

Sin otro particular, reiteramos la seguridad de nuestra atenta y distinguida consideración.

"SIEMPRE AUTÓNOMA. POR MI PATRIA EDUCARÉ"

COMITÉ ACADÉMICO DE LA MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA

Dra. Luz María Tejada Tayabas

Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra

M.P.S. Darío Gaytán Hernández

Dra. Ma. del Carmen Pérez Rodríguez

M.S.P. Ma. Guadalupe Guerrero Rosales

Dra. Yesica Yolanda Rangel Flores

[Handwritten signatures and stamps of the Faculty of Nursing, UASLP]



Av. Niño Artillero 130
Zona Universitaria - CP 78240
San Luis Potosí, S.L.P., México
tels. y fax (444) 826 2324 al 27 y
834 2545 al 47
reccion@enfermeria.uaslp.mx
www.uaslp.mx

Archivo Posgrado
DRA' LMITT/der

FACULTAD DE ENFERMERIA
UNIDAD DE POSGRADO

ANEXO 9: CARTA DE NO CONFLICTO DE INTERÉS

San Luis Potosí, S.L.P. a 10 de Marzo del 2015

A quien corresponda:

A través de la presente nos permitimos informar que los involucrados en el protocolo de investigación que lleva por nombre “REPRESENTACIONES SOCIALES DE LAS PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SUS CUIDADORES PRIMARIOS SOBRE LA DISCAPACIDAD Y LAS NECESIDADES DE APOYO” no tiene conflictos de interés considerando desde la generación del presente proyecto, hasta la publicación de resultados y los diferentes datos que se generen.

Se dará el debido crédito a los participantes, como autora principal corresponde a la Lic. en Enf. Juana Guadalupe Mendoza Zapata, como co-autores la Lic. Enf. Maribel Cruz Ortiz PhD, Lic. Enf. Ma. del Carmen Pérez Rodríguez PhD y Lic. en Psic. Eduardo Hernández Ibarra PhD, por lo que todos tendrán obligaciones éticas con respecto a la publicación de los resultados de Investigación y serán responsables de la integridad y exactitud de los informes, además de aceptar en común acuerdo las normas éticas de entrega de información, para lo cual será necesario la publicación de los resultados negativos e inconclusos así como los positivos, de lo contrario, los resultados deberán estar a disposición del público.

Exponemos que para la publicación del primer artículo, esta como primer autor Juana Guadalupe Mendoza Zapata, compartiendo autoría como segundos autores la directora y co-directores de tesis.

El segundo artículo derivado de esta tesis tendrá como primer autor a la Lic. Enf. Maribel Cruz Ortiz PhD, directora de la tesis y como segundo autor a Juana Guadalupe Mendoza Zapata en tanto el tercer autor será la Lic. Enf. Ma. del Carmen Pérez Rodríguez PhD y el cuarto autor Lic. en Psic. Eduardo Hernández Ibarra PhD. Futuras publicaciones, será de acuerdo a la contribución que realicen cada uno de los involucrados para ir como primer autor, con el consentimiento previo del autor principal.

El financiamiento de las publicaciones u otros productos derivados tales como carteles, folletos o trabajos de difusión serán solventados en partes iguales por todos los participantes.

Se acepta estar de acuerdo con lo estipulado en el presente documento.



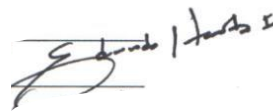
Dra. Maribel Cruz Ortiz
Rodríguez



Lic. en Enf. Guadalupe Mendoza Zapata



Dra. Carmen Pérez



Dr. Eduardo Hdz Ibarra

