

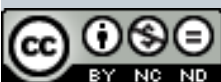
Especialización en Gestión de Servicios  
para la Discapacidad  
Trabajo Final Integrador

Autora: Adriana Rey Pellegrini

**ANALISIS DE LAS EXPECTATIVAS DE PROYECTO  
DE VIDA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD  
INTELECTUAL Y SUS FAMILIAS**

2015

*Citar como:* Rey Pellegrini, A. (2015). Analisis de las expectativas de proyecto de vida de personas con discapacidad intelectual y sus familias. [Trabajo Final de Especialización, Universidad ISALUD]. RID ISALUD.



## Índice de Contenidos.

	Pág.
1. Introducción.	2
2. Planteamiento del problema.	4
2.1. Objetivo general.	6
2.2. Objetivos específicos.	
3. Marco teórico.	7
3.1 Discapacidad y discapacidad intelectual.	
3.2 Familia y discapacidad: perspectiva ecológica.	11
3.3 Calidad de Vida, Autodeterminación y Planificación Centrada en la Persona.	18
3.4 Expectativas y Proyecto de Vida.	25
3.5 Marco normativo y contexto institucional.	30
4. Desarrollo.	33
4.1 Guión metodológico.	
4.2 Resultados y hallazgos obtenidos.	34
4.2.1 En relación a las personas con discapacidad intelectual.	35
4.2.2 En relación a las familias encuestadas.	47
4.2.3 Comparación de resultados obtenidos.	54
5. Conclusiones.	57
6. Bibliografía.	63
7. Anexos.	65
7.1 Entrevista personal (aplicada a personas con discapacidad intelectual).	
7.2 Encuesta familiar (aplicada a un referente familiar).	

## 1. Introducción.

El concepto de calidad de vida y la autodeterminación como derecho inherente a las personas con discapacidad intelectual se plantea como un tema relevante en la actualidad, principalmente asociado a la mejora e innovación de los servicios y programas destinados a apoyar a este colectivo social.

Como señala el Informe Mundial sobre la Discapacidad, aunque muchos países han empezado a adoptar medidas para mejorar la vida de las personas con discapacidad, es mucho lo que queda por hacer. Muchas personas con discapacidad están excluidas de la toma de decisiones en cuestiones que afectan directamente su vida, existiendo una falta de consulta y participación.

“Las personas con discapacidad tienen derecho a controlar su vida y, por tanto, deben ser consultadas sobre cuestiones que les incumban directamente, bien sea salud, educación, rehabilitación o vida comunitaria. Puede ser necesario apoyar la toma de decisiones para hacer posible que algunos individuos comuniquen sus necesidades y elecciones.”<sup>1</sup>

El presente trabajo de investigación analiza las expectativas de proyecto de vida de personas con discapacidad intelectual que asisten a un servicio de centro de día en relación a las expectativas de vida que expresan o manifiestan sus familias.

El estudio, que no cuenta con una investigación similar como antecedente dentro de la provincia de Santa Fe, se basa en un planteamiento de análisis de la información brindada por las propias personas con discapacidad y un miembro referente de su grupo familiar permitiendo conocer si coinciden las expectativas de proyecto de vida de ambos actores, para alcanzar así conclusiones relevantes en cuanto a si estos adultos jóvenes son

---

<sup>1</sup> Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial, Informe Mundial sobre la Discapacidad, 2011.

apoyados o limitados en las elecciones, decisiones o gestiones que deben realizar diariamente, en su proceso de autodeterminación.

Desde una perspectiva ecológica, cada persona con discapacidad es diferente por sus propias características así como por su entorno y la interacción que establece con él. El papel del ambiente que rodea a la persona con discapacidad influye directamente y con la misma importancia que las características individuales de la persona en la construcción social que se hace de la discapacidad.

En ese ambiente, posturas existentes reconocen la importancia de la familia como el primer lugar donde el individuo recibe el sostén necesario para desarrollar su vida; por tanto, de la actitud en cómo estos apoyos se provean van a depender muchas de las expectativas, posibilidades de participación plena y bienestar de la persona.

Todo adolescente, también aquel con discapacidad, requiere de adultos con una actitud protectora sin caer en la sobreprotección; necesita que se le faciliten experiencias de autonomía que le permitan desprenderse de sus padres y vivir experiencias de socialización. Requiere que se le dé la posibilidad de tener un proyecto propio, acorde a sus posibilidades y limitaciones, sin lo cual no podrá trazar su futuro.<sup>2</sup>

El propósito de este trabajo es aportar conocimientos útiles a la gestión de servicios actuales ya que a partir del análisis de las expectativas de proyecto de vida de las personas con discapacidad intelectual entre 15 y 30 años en relación a las expectativas de sus familias, arriba a conclusiones que permiten hacer una lectura de la realidad de estos adultos jóvenes, echando luz sobre algunas de las fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas que encuentran para ejercer plenamente sus derechos, especialmente su derecho a la autodeterminación.

En cuanto a los fines, el presente trabajo es un análisis transversal, de tipo exploratorio – descriptivo, con abordajes metodológicos de tipo cualitativos y cuantitativos. Para dar cumplimiento a los objetivos planteados, utiliza fuentes de información primaria e incluye el diseño de un instrumento de elaboración propia para la

---

<sup>2</sup> Núñez, Blanca. Familia y Discapacidad, 1º ed. Buenos Aires. Lugar Editorial, 2007.

recolección de los datos. Asimismo, utiliza como fuente secundaria los Registros de Informes Sociales realizados en entrevistas iniciales de ingreso al Centro de Día.

La población en estudio la componen las personas con discapacidad intelectual entre 15 y 30 años que asisten durante el segundo semestre de 2013 a un servicio de centro de día de la ciudad de Santa Fe como así también, sus familias o referentes más importantes dentro de su entorno familiar.

## **2. Planteamiento del problema.**

Las personas con discapacidad intelectual en las últimas décadas, se encuentran frente a diferentes oportunidades de conocer y ejercer sus derechos. A partir de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo y con servicios basados en la planificación centrada en la persona, se les brindan alternativas de elegir y decidir qué quieren hacer o dónde participar.

Para lograr esta participación activa en la toma de decisiones han requerido como primera medida descubrirse como seres activos, identificar sus fortalezas, debilidades, intereses y metas personales y sobre todo, asumir compromisos en relación a los mismos. De manera progresiva, han logrado incluirse en mayor medida en sus contextos: familiares, barriales, institucionales y comunitarios.

De forma continua y paulatina, fue cambiando la mirada puesta en este colectivo social, permitiéndoles primero a ellos, después a sus familias y luego a la comunidad, reconocerlos como personas, sujetos de derecho, respetando su "dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar decisiones y la independencia de las personas."<sup>3</sup>

---

<sup>3</sup> Ley 26.378, Artículo 3, Principios generales, inciso a), 2008.

En la actualidad conviven viejas miradas con nuevos paradigmas, tanto en ámbitos institucionales como incluso en las propias familias. Un paradigma tradicional, con una concepción reduccionista basada sólo en las características o patología de la persona con una concepción de la discapacidad intelectual interaccionista que plantea un modelo ecológico y contextual basado en la interacción de la persona y el contexto (Verdugo, 1994, 2003).

El movimiento asociativo integrado en FEAPS<sup>4</sup>, coincide en plantear que la familia constituye un referente para el proceso de integración de la persona con discapacidad intelectual. Tanto en el entorno más próximo como en una actitud de reivindicación social, no tiene sentido demandar actitudes positivas, exigir que se den situaciones que propicien la integración social si no es en la propia familia el primer lugar en donde tales actitudes se desarrollen.

Se ha producido una evolución en el enfoque: de la idea de "cuidar" o "proteger" a las personas con discapacidad intelectual, pasando a un enfoque centrado en las personas individuales y en la necesidad de proporcionar los apoyos que precisan para desarrollar una vida de calidad en la comunidad como personas que tienen derecho a su intimidad, a una vida privada y a desarrollar su proyecto de vida.

Por tal motivo, se plantea la necesidad de conocer en qué medida las expectativas de proyecto de vida que tienen las personas con discapacidad intelectual entre 15 y 30 años y aquellas que expresan sus familiares son concordantes, intentando clarificar la cuestión o el problema esbozado.

---

<sup>4</sup> FEAPS (Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual), Madrid, España,

## **2.1 Objetivo general.**

▪ Analizar las expectativas de proyecto de vida de las personas con discapacidad intelectual entre 15 y 30 años en relación a las expectativas de sus familias, concurrentes a un Centro de Día de la ciudad de Santa Fe, durante el año 2013.

## **2.2 Objetivos específicos.**

▪ Explorar las expectativas de proyecto de vida que poseen las personas con discapacidad intelectual entre 15 y 30 años.

▪ Explorar las expectativas de proyecto de vida que expresan las familias de las personas con discapacidad intelectual entre 15 y 30 años.

▪ Comparar las expectativas de proyecto de vida de las personas con discapacidad intelectual entre 15 y 30 años y aquellas planteadas por sus familias.

### 3. Marco Teórico.

#### 3.1 Discapacidad y discapacidad intelectual.

La discapacidad es una realidad humana que ha sido percibida de manera distinta en diferentes períodos históricos y en las diversas civilizaciones. Las terminologías están asociadas a ideas y conceptos que representan valores culturalmente aceptados y modelos puestos en práctica.

En el marco de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo (ONU 2006), se parte de reconocer que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.<sup>5</sup>

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), pretende "promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente". La CDPD se hace eco de un cambio importante en la comprensión de la discapacidad y en las respuestas mundiales a este problema.<sup>6</sup>

"Cabe mencionar que este concepto representa un cambio de paradigma desde un modelo rehabilitador a uno social, que en lo concreto ha generado que las políticas y cuestiones relacionadas con la discapacidad hayan evolucionado gradualmente desde las esferas de asistencia social y la medicina hacia la de los derechos humanos.

La Convención no es, ni debe ser interpretada como un instrumento aislado, sino que supone la última manifestación de una tendencia mundial, a favor de restaurar la

---

<sup>5</sup> Ley 26.378, Preámbulo, inciso e, 2008

<sup>6</sup> Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial, Informe Mundial sobre la Discapacidad, 2011.

visibilidad de las personas con discapacidad, tanto en el ámbito de los valores, como en el ámbito del Derecho.”<sup>7</sup>

Otro hito relevante en la concepción de la discapacidad fue la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud* (CIF) desarrollada por la Organización Mundial de la Salud en el año 2001. La misma es una revisión de la anterior clasificación y el objetivo primordial es brindar un lenguaje unificado y estandarizado y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados “relacionados con la salud”.

La CIF, adoptada como marco conceptual para el Informe Mundial sobre la Discapacidad (BM – OMS), define la discapacidad como un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud (como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) y factores personales y ambientales (como actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles, y falta de apoyo social).

La clasificación revisada define los componentes de la salud y algunos componentes “relacionados con la salud” del “bienestar” (tales como la educación, el trabajo, etc.). El concepto de *funcionamiento* se puede considerar como un término global que hace referencia a todas las Funciones corporales, Actividades y Participación. Además, la nueva Clasificación también enumera *factores ambientales* que interactúan con todos los demás factores.

Estos conceptos anteriormente mencionados están en concordancia con los cambios significativos que, en los últimos años, ha habido en la definición operativa de discapacidad intelectual, población que es motivo de análisis en el presente trabajo. La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades

---

<sup>7</sup> Agustina Palacios, El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2008.

adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años.<sup>8</sup>

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 Discapacidad Intelectual 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.<sup>9</sup>

La novena edición de la AAIDD (Luckasson et al., 1992) significó el gran cambio de paradigma en la concepción tradicionalmente utilizada en décadas anteriores. Se rechazó una concepción reduccionista basada solamente en las características o 'patología' de la persona, para proponer una concepción interaccionista en la cual el ambiente desempeña un papel sustancial. Se abrieron las puertas de un enfoque multidimensional, y se introdujo el concepto de apoyos.

En la 11ª edición del Manual de la AAIDD, *Intellectual Disability: Diagnosis, Classification, and Systems of Supports*<sup>10</sup>, Discapacidad Intelectual es el término elegido 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.

---

<sup>8</sup> Schalock et al., 2010, p. 1

<sup>9</sup> Verdugo, 1994, 2003.

<sup>10</sup> Schalock et al., 2010.

El modelo socio-ecológico de Discapacidad Intelectual es importante para la comprensión de la condición y el enfoque que se toma sobre las personas con discapacidad intelectual porque explica la misma en términos de:

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

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 política.

En la actualidad el entendimiento de la discapacidad debe utilizar una perspectiva contextualista con un modelo ecológico de discapacidad basado en la interacción del individuo con su contexto (Schalock y Verdugo, 2003), en el que se plantea:

- a. La discapacidad no es algo fijo ni dicotomizado; es algo fluido, continuo y cambiante, dependiente de las limitaciones funcionales de la persona y de los apoyos disponibles en su entorno; y

b. Se disminuyen las limitaciones funcionales (y por tanto la discapacidad de la persona) proporcionando intervenciones y servicios o apoyos que se centran en la conducta adaptativa, el estatus comunitario y el bienestar personal.

Todo lo planteado puede considerarse un avance con relación a modelos reduccionistas, como el tradicional "modelo médico" que se ha centrado en el déficit individual y que ha ofrecido como respuesta la tecnología rehabilitadora. Y seguirá siendo un avance siempre y cuando se continúe alentando una mirada abarcativa y realista que recorra todos los aspectos que fundan y constituyen la discapacidad, como condición y como situación y no se quede en nuevos o renovados reduccionismos.<sup>11</sup>

### **3.2 Familia y discapacidad: perspectiva ecológica.**

A los fines del presente trabajo, así como se plantea un posicionamiento respecto de una definición de discapacidad intelectual, resulta importante precisar un concepto de familia; esto es una labor difícil si se pretende dar cuenta de la multiplicidad de formas familiares que existen ya que la vida familiar actual está caracterizada por la diversidad.

Cada persona con discapacidad es diferente por sus propias características así como por su entorno y la interacción que establece con él. El papel del ambiente que rodea a la persona con discapacidad, ya sea niño o adulto, influye directamente y con la misma importancia que las características individuales de la persona en la construcción social que se hace de la discapacidad.

Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Los procesos que suceden son interactivos, de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra forma en todos los demás. La familia está expuesta por un lado a la interacción con el medio externo, y por otro, a las

---

<sup>11</sup> Lilitana Pantano, Enfoque social de la discapacidad, 2011.

exigencias propias del desarrollo de su medio interno; ambos producen influencias en distinto grado, aunque son necesariamente correspondientes.

No existe entonces una definición única y abarcativa de familia. Según la Organización Panamericana de la Salud, la familia es el entorno donde por excelencia se debe dar el desarrollo integral de las personas, especialmente el de los niños. Es el espacio donde realizamos nuestras más profundas experiencias humanas. Los más profundos sentimientos tienen lugar en la familia; lo mejor y lo peor tienen lugar en ella.

La familia tiene en sí el potencial para enfermar o para curar. O sea, puede ser un entorno íntimo, confiable, de amor, apoyo, contención, compasión, felicidad, crecimiento y desarrollo integral de sus miembros. También puede ser fuente de miedo, inseguridad, infelicidad, odio, dolor profundo y hasta ser un entorno peligroso para la salud mental y/o física de quienes forman parte de ella.

Una familia funcional será entonces para Andolfi, aquella que pueda tolerar el "acrecentamiento de la diversidad entre sus miembros", y por lo tanto, la individuación, la autonomía de cada uno y la posibilidad de afirmación y reconocimiento de la identidad de sí mismos y de los demás.

El modelo tradicional de familia (familia nuclear única) ha sido reemplazado por una pluralidad de formas de vida familiar. Hoy subsisten muchos tipos de familias y es muy importante respetar estas variadas formas.

La familia es el primer eslabón de la integración social y como tal debe posibilitar la instancia de realización de una vida independiente. La misma es un derecho fundamental que revela la intención esencial de que cada sujeto mantenga el control sobre su propia vida, eligiendo opciones estables que minimicen la dependencia de los demás en la realización de las actividades de la vida diaria.

Las familias que tienen un miembro con discapacidad se ven involucradas en desempeñar un mayor número de tareas y roles personales que las familias cuyos miembros no presentan esas características.

Ante el nacimiento de un niño con discapacidad, se produce una conmoción en los padres. La dinámica, expectativas, planes y proyectos de vida familiar y personal se ven alterados radicalmente, generando en la familia una crisis inesperada, de desajuste, que exige a los padres una readaptación y una aceptación que no se logra de manera lineal y unívoca en ambos progenitores.

Por lo tanto, las familias que cuentan con una persona con discapacidad se enfrentan a procesos de cambio, de aceptación y rechazo de esta condición en diferentes circunstancias íntimas, privadas y públicas.

La mayor parte de las familias en cuyo seno vive un niño o adulto con discapacidad no presentan problemas graves de adaptación o estrés. Por tanto, podría hablarse de la existencia de una serie de aspectos de la persona y su discapacidad (gravedad del déficit, extensión, duración, etc.) y de la situación y contexto en que se dan (interacción padres-hijos, apoyo social, recursos familiares y económicos, percepción positiva de la situación, etc.) que pueden influir para agravar o para aliviar el potencial de estrés en el que la familia se puede encontrar inmersa.

El que no sea lo más frecuente las situaciones de estrés no implica que las familias con hijos con discapacidad no tengan necesidades de apoyo, por el contrario, implican muchas más necesidades de apoyo personal y social que un hijo sin discapacidad, pues debe superar muchas más situaciones difíciles.<sup>12</sup>

Se pueden mencionar algunas características particulares que adquiere la dinámica familiar cuando se cuenta con la presencia de un hijo con discapacidad intelectual:

- ❖ Prolongación de los vínculos endogámicos: en general los miembros de su familia directa son sus únicos referentes y acompañantes, manifestando una excesiva sobreprotección.
  
- ❖ La familia muchas veces es la única red social de pertenencia.

---

<sup>12</sup> Blanca Núñez, Familia y Discapacidad, de la vida cotidiana a la teoría.

❖ Tendencia a la pasividad, a la escasa variedad de estímulos, oportunidades y novedades.

En la relación familia/persona con discapacidad hay algunas situaciones que pueden denominarse "críticas". Una de ellas es el hecho de la sobreprotección que en buena parte de los casos enmascara un auténtico conflicto de intereses entre la tranquilidad (no correr riesgos) que desea la familia, especialmente los padres, y la necesidad de la persona con discapacidad de desarrollarse como tal.<sup>13</sup>

A medida que el hijo va creciendo y haciéndose mayor, los padres deben enfrentarse a un doble problema: por un lado, la educación emocional de su hijo o hija; y por otro, reconocer su derecho a una vida independiente. Las familias asimismo necesitan aprender a «separarse» emocionalmente de su hijo; a educarle para ser un adulto que no puede estar constantemente pendiente de ellos; a que tome sus propias decisiones, aunque en ocasiones puedan no ser coincidentes; a que un día pueda vivir sin ellos. Es esta una tarea que no se improvisa y que no puede pretenderse iniciarla cuando el hijo o la hija son ya mayores. Promover su autonomía está íntimamente asociado a una manera de entender la educación que se extiende a lo largo de toda la vida.

Es importante, por tanto, explorar y analizar las necesidades de las familias a lo largo del ciclo vital de las personas con discapacidad intelectual. De todas maneras debe tenerse en cuenta que las necesidades de las familias pueden cambiar en múltiples variables, entre las que cabe citar además de la edad del hijo, el propio momento evolutivo de la pareja y las condiciones personales, económicas, sociales y culturales que afectan directa o indirectamente al contexto familiar. Además, dichas necesidades no se mantienen necesariamente constantes a lo largo de la vida y normalmente admiten distintos grados o intensidades.

Las etapas de vida comprendidas en este trabajo se denominan, para la Psicología Evolutiva, adolescencia (entre 12 y 20 años) y edad adulta temprana o adulto joven (entre 20 y 40 años). Esta última etapa, se caracteriza en toda familia por la transformación del hijo en adulto: asume roles sociales y familiares, hace la elección de su estilo de vida, se

---

<sup>13</sup> Blanca Núñez, Familia y Discapacidad, de la vida cotidiana a la teoría.

ubica laboralmente, se independiza de la familia, hace una elección de pareja, la elección vocacional, la responsabilidad sobre uno mismo, la consolidación de la identidad y la realización del "proyecto de vida".

Si bien en esta etapa culmina el crecimiento y desarrollo físico (las funciones corporales están completamente desarrolladas), hay un crecimiento en cuanto a experiencias, aprendizajes de las mismas, de destrezas, habilidades, intereses laborales.

Es la etapa en que el ser humano toma las decisiones más fundamentales de su vida; el adulto joven debe buscar su autodefinición, independizándose gradualmente de sus padres, desarrollar sus propios valores y tomar sus propias decisiones; alcanzar su identidad y asumir responsabilidades aceptando las consecuencias de sus decisiones.

En el caso específico de la persona con discapacidad y sus padres, cada una de las etapas de desarrollo del ciclo vital plantea necesidades particulares. El adolescente tiene que dejar el medio sobreprotector que caracterizó su infancia para asomarse hacia el mundo externo, preparado para personas "normales", en el cual tiene que abrirse un lugar.

A sus limitaciones se agrega más inexperiencia en el afuera. Es común que no haya tenido mayores oportunidades previas de probarse ya que el excesivo control y supervisión de los adultos que lo rodearon no se los han permitido.

La transición es una etapa de la vida que afecta a toda persona. El resultado de la transición desde la adolescencia es la emergencia de un adulto que va tomando responsabilidades crecientes sobre sus actos y los resultados de los mismos, que se mueve hacia una independencia cada vez mayor de sus padres y su familia en lo que se refiere a la toma de decisiones y que está destinado a tomar su lugar en la sociedad como miembro activo de varios subgrupos dentro de su ambiente (Walker y Jesien, 2010).

El proceso de transición debe culminar en la obtención no solo de un empleo útil y una actividad digna y remunerada, sino también en el máximo nivel de autonomía personal y autodeterminación y acceso al rango de adulto en sus diversos roles. Debe por ello, conducir al desarrollo y mantenimiento de relaciones interpersonales y sociales así

como a la participación en la vida comunitaria y en actividades de tiempo libre, sin olvidar el bienestar emocional de la persona y la definición de su convivencia y el rol familiar futuro.

Cuando las personas con discapacidad llegan a la etapa de adulto joven, las familias se enfrentan a la situación de que sus hijos pueden y tienen la capacidad de hacer elecciones respecto de su futuro pero la realidad nos dice que no siempre se les brinda la oportunidad o los apoyos necesarios para optar entre las alternativas que se planteen, aquella que mejor responda a su intereses personales y proyecto de vida.

En las familias, en general, suele haber una ausencia de planificación para el futuro y sobretodo no se involucra a la persona con discapacidad en el proyecto de vida familiar. Esta falta de planificación puede llevar a que muchas veces se tomen decisiones de emergencia o sin considerar la individualidad de cada persona, sin respetar sus características específicas y únicas.

El desarrollo de la familia estará siempre sujeto a sus interacciones con el medio; hay una influencia permanente de los contextos social, histórico y cultural en los cuales la familia está inserta.

Se sitúa a la familia en su entorno, desde una perspectiva ecológica. La familia es la primera prestadora de apoyos a la PcD y requiere a su vez apoyos para su propio crecimiento, para el desarrollo de sus integrantes y para su equilibrio emocional.

Para Bronfenbrenner, el desarrollo humano tiene lugar en el contexto de las relaciones familiares y ese desarrollo es el resultado no solamente de factores ontogenéticos sino también de la interacción de la dotación genética de la persona con el entorno inmediato familiar con otros componentes del ambiente.

El modelo propuesto por este autor pone énfasis en las condiciones físicas y sociales del entorno que influyen el desarrollo; la persona es vista como el centro de cuatro círculos de influencia interrelacionados: el microsistema, el mesosistema, el exosistema y el macrosistema. De acuerdo con este autor, el desarrollo sólo puede entenderse a partir de las interrelaciones e interacciones dentro y entre estos diversos círculos que, de

acuerdo con el modelo, reflejan los diversos entornos (que incluyen a las personas, las organizaciones, las condiciones sociales y políticas) presentes a lo largo de la vida de todo individuo.

Es decir que según este autor, la familia no es una unidad autosuficiente del edificio social, única responsable de su propio destino, sino que se encuentra influenciada por poderosas fuerzas sobre las que tienen un escaso control. La familia no existe como una unidad independiente de otras organizaciones en la sociedad.

Desde una perspectiva ecológica, se reconoce la influencia que el contexto social ejerce en la vida familiar y los cambios que acontecen a nivel del sistema familiar influyen en los cambios del entorno. En la actualidad, la discapacidad se ve desde una perspectiva ecológica, es decir, desde la interacción persona-ambiente. Esta mirada ecológica permite comprender a la PcD como sujeto singular, integral, relacional y contextualizado que influye y es influido por los diversos contextos no sólo el familiar, sino también el institucional, social y cultural de los cuales forma parte.

En los últimos años, la prestación de servicios y apoyos a las personas con discapacidad ha evolucionado de forma muy positiva en nuestro entorno. Partiendo de la consideración de las mismas como ciudadanos de pleno derecho, se han conseguido importantes avances, como son, entre otros, su participación e integración en la sociedad, la mejora del sistema de ayudas, la ampliación de las oportunidades para acceder al mercado de trabajo, de vivienda, etc.

El artículo 19 de la Ley 26.378, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo, reconoce el "derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad", en igualdad de condiciones, con opciones iguales a las de los demás. Para ello, el Estado deberá garantizar que todas las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás para facilitar su inclusión en la comunidad y evitar su aislamiento.

Este es un derecho clave, que conecta de manera transversal con el resto de las disposiciones de la Convención. Partiendo del reconocimiento de que el lugar natural de las personas con discapacidad no son las residencias o las instituciones estatales, sino sus propios hogares y en conexión con el resto de los derechos, se establecen medidas tendientes a que estas personas alcancen una mayor autonomía y sobre todo, una mayor inclusión social.

### **3.3 Calidad de Vida - Autodeterminación - Planificación Centrada en la Persona.**

Actualmente, se cuenta con un acuerdo generalizado en el mundo de la discapacidad, sobre todo en el mundo de la discapacidad intelectual, para referirnos a los principios, medida y aplicación del concepto de *calidad de vida*.

El Documento de Consenso<sup>14</sup> de agosto de 2000, en Seattle (EEUU), plantea cinco principios conceptuales:

1. Para personas con discapacidad intelectual, se compone de los mismos factores y relaciones que son importantes para aquellos que no la tienen.
2. Se experimenta cuando las necesidades de una persona están satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de perseguir una vida enriquecida en los contextos principales de la vida.
3. Tiene componentes objetivos y subjetivos; pero es primordialmente la percepción del individuo la que refleja la calidad de vida que él o ella experimenta.
4. Está basada en las necesidades individuales, elecciones y control.

---

<sup>14</sup> Propuesto por el Grupo de Investigación con interés especial en Calidad de Vida de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (IASID).

5. Es un constructo multidimensional influenciado por factores ambientales y personales como las relaciones íntimas, la vida familiar, amistades, trabajo, vecindario, ciudad de residencia, casa, educación, salud, estándar de vida y el estado de la nación de cada uno.

Es un concepto que hace referencia, en el nivel individual, a ocho dimensiones diferentes, que a su vez se hacen operativas en la formulación de indicadores diferenciados<sup>15</sup>:

**Bienestar Emocional:** satisfacción, autoconcepto, ausencia de estrés.

**Relaciones Interpersonales:** interacciones, relaciones, apoyos.

**Bienestar Material:** estatus económico, empleo, vivienda.

**Desarrollo Personal:** educación, competencia personal, desempeño.

**Bienestar Física** salud, actividades de la vida diaria, atención sanitaria, ocio.

**Autodeterminación:** autonomía/control personal, metas y valores personales, elecciones.

**Inclusión Social:** integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales.

**Derechos:** derechos humanos, derechos legales.

Respecto a la medida de la calidad de vida, el grupo de la IASSID, ha hecho también la propuesta consensuada en el documento:

1. La calidad de vida mide el grado en el que las personas tienen experiencias significativas que valoran.

2. La medida de la calidad de vida habilita a las personas para avanzar hacia una vida significativa que disfruten y valoren.

---

<sup>15</sup> Schalock y Verdugo, 2003

3. La calidad de vida mide el grado en el que las dimensiones de la vida contribuyen a una vida plena y con relaciones significativas.

4. La medida de calidad de vida se acomete en el contexto de los entornos que son importantes para ellos: donde viven, donde trabajan y donde juegan.

5. La medida de calidad de vida para los individuos se basa en las experiencias comunes humanas y en experiencias únicas y personales.

La calidad de vida para personas con discapacidad como ya se mencionase, se compone de los mismos factores que para el resto de las personas, aumenta cuando se da el poder a las personas de participar en decisiones que afectan a sus vidas y cuando se da una aceptación e integración plena en la comunidad. En definitiva, se experimenta calidad de vida cuando se tienen las mismas oportunidades que el resto de perseguir y lograr metas significativas y se dispone de los apoyos necesarios para que las oportunidades sean reales.

La **autodeterminación** es uno de los elementos centrales del modelo de calidad de vida. El concepto nos remite a un proceso por el que la acción de una persona es el principal agente causal de su vida y de las elecciones y decisiones que toma sobre ésta, libre de interferencias e influencias externas no deseables (Wehmeyer, 1998).

En términos operativos, las acciones autodeterminadas se expresan a través de un conjunto de habilidades y actitudes que, asimismo, son el reflejo de cuatro características principales: autonomía, autorregulación, desarrollo psicológico y autorrealización. De este modo, el término de autodeterminación pone en cuestión la pasividad atribuida a las personas con discapacidad para enfatizar en el control personal, la interdependencia, la flexibilidad de los apoyos o la garantía de entornos ricos<sup>16</sup> que favorezcan o aseguren el desarrollo de diferentes estilos de vida (Wehmeyer y Bolding, 2000; Wehmeyer, 2001).

La autodeterminación es un concepto que emerge con fuerza en torno a la calidad de vida de las PcDI. La autodeterminación es algo complejo y sencillo a la vez, se trata de

---

<sup>16</sup> Entiéndase que estamos haciendo referencia a los mismos entornos a los que tienen acceso sus iguales en edad: entornos cambiantes y variados desde los que sea posible que las personas tengan experiencias suficientes para tomar decisiones informadas.

ser agente causal de la propia vida. Creer en la autodeterminación es ayudar a que las personas con discapacidad intelectual controlen sus vidas, sus destinos. Es algo más que elegir. Se trata de asegurar oportunidades, de asegurar experiencias, de perseguir sueños y de buscar los apoyos necesarios para que ello sea posible, intentando que la persona sea su principal apoyo.

Según los autores A. Aznar y D. González Castañón<sup>17</sup>, la autodeterminación presenta cinco componentes:

1. Elecciones: La persona necesita examinar opciones reales, experimentar, intentar, tantear sus elecciones, las ganancias y las pérdidas que se ponen en juego en cada una de sus decisiones. Por eso sin opciones viables y significativas para las propias personas, no puede haber autodeterminación, sino sólo adhesión al deseo de los otros.

2. Protagonismo: algunas de las características más distintivas de las PcDI, son el sedentarismo, la pasividad y la adhesión a las opiniones y deseos de los otros. En oposición a estas actitudes se debe promover la iniciativa, la inventiva y la creatividad para facilitar el protagonismo de los jóvenes.

3. Libertad: las PcDI tienen que poder experimentar lo que significa no responder todo el tiempo al deseo y opiniones de los otros, sino poder tomar decisiones autónomas. Esto implica que muchas veces puedan decir que "no", oponerse y rechazar lo que viene de los otros.

4. Responsabilidad: muchas veces se registra que los padres de jóvenes con discapacidad intelectual, no fomentan la responsabilidad de sus hijos, ni les delegan responsabilidades ya que los siguen tratando como eternos niños. Negar a las PcDI la posibilidad de ser responsables pone en juego su futuro y especialmente su proyecto de vida. Por lo tanto, acceder a que asuman su responsabilidad, va a facilitar la apropiación de roles adultos.

---

<sup>17</sup> En su libro "Son o se hacen" El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples.

5. Contexto interrelacional: para asumir la autodeterminación es fundamental contar con un contexto que la promueva y es una responsabilidad que deben asumir todas las instituciones donde las personas con discapacidad intelectual se desenvuelven.

La autodeterminación no es una elección profesional ni familiar, sino que es un derecho de la persona. Pero ser autodeterminado/a no significa hacer las cosas solo/a, no significa tener el control absoluto. Tampoco significa éxito o que todas las elecciones sean las mejores. Se trata más bien de influir, dirigir, gestionar, de evolucionar naturalmente de la dependencia a la interdependencia.

El desarrollo de la autodeterminación requiere de un sistema de apoyo que lo favorezca, que estimule las iniciativas de la persona, que fomente su participación en las acciones relevantes para su vida, que promueva el establecimiento de metas personales, que ayude a la persona a estar segura de sí misma, a confiar y valorar sus logros, que potencie la autonomía y favorezca la autorregulación.

A lo largo del tiempo, se ha producido una evolución en el enfoque: de la idea de "cuidar" a las personas con discapacidad intelectual se ha pasado a un enfoque centrado en las personas individuales y en la necesidad de proporcionar los apoyos que precisan para desarrollar una vida de calidad en la comunidad.

La AAIDD (Asociación Americana de Discapacidad Intelectual), en 2002, define los **apoyos** como recursos y estrategias con el objetivo de promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar de una persona y mejorar su funcionamiento individual.

El funcionamiento individual resulta de la interacción de los apoyos con las dimensiones siguientes:

- ❖ Habilidades intelectuales
- ❖ Conducta adaptativa
- ❖ Participación
- ❖ Interacción y roles sociales

❖ Salud y contexto.

Los *apoyos individualizados* deben estar *centrados en la persona*, es decir basados en sus intereses, preferencias, necesidades y red de apoyos naturales; *receptivos* (basados en un diálogo entre la persona y los participantes en el plan de apoyos); *flexibles* a lo largo de la vida; *activos* (que pongan en igualdad de condiciones las oportunidades con los conciudadanos, habiliten a la persona, generen inclusión social efectiva e incrementen la participación de la comunidad y la sociedad) y *basados en datos* (basados en el patrón y la intensidad de las necesidades de apoyos y evaluados de acuerdo con los resultados personales).

En el manual de la Escala de Intensidad de Apoyos (Thompson et al., 2004), la escala SIS, el proceso de supervisión, planificación y evaluación de necesidades de apoyos de cuatro componentes se describe como un proceso dinámico de trabajo con planes de apoyo individualizados sobre la base de experiencias y objetivos que desea una persona, así como su patrón e intensidad de necesidades de apoyo.

La importancia de los apoyos reside en el hecho de que permiten proporcionar una base natural, eficiente y continua para mejorar los resultados personales, siendo la ***Planificación Centrada en la Persona*** una herramienta facilitadora en el diseño de planes de apoyo individuales.

La ***Planificación Centrada en la Persona*** (PCP) es una metodología, un proceso integrado por un conjunto de técnicas tendientes a identificar y adaptar los apoyos a las necesidades y deseos de la persona con discapacidad, para que ésta logre lo que desea y quiere. En este sentido, la Planificación Centrada en la Persona:

❖ Da poder a las personas para que empiecen a tener un control sobre sus propias vidas y a hacer elecciones cada vez más complejas.

❖ Escucha a las personas, lo que es importante en su vida y les ayuda a explicar sus visiones y sentimientos y a conseguir sus deseos.

❖ Permite tener el conocimiento de la persona considerada como individuo y reconocer sus necesidades particulares de apoyo, acordes a su contexto, sistema de valores y desarrollo personal.

Los principios básicos que están en el fondo del proceso de la PCP son:

- ❖ Asegurar que la persona es lo central
- ❖ Implicar a las redes de apoyo naturales
- ❖ Enfocar la planificación sobre los puntos fuertes y las capacidades
- ❖ Crear una visión para el futuro
- ❖ Desarrollar un perfil personal
- ❖ Comenzar con objetivos a corto plazo que se puedan lograr
- ❖ Mantener lo que se haga bajo revisión

Dentro de un marco de igualdad de oportunidades, la persona con discapacidad intelectual debe poder planificar su futuro para alcanzar una mejor calidad de vida, para poder sentirse satisfecho/a y para hacer realidad algunas de sus aspiraciones y sueños.

Para ellos, la PCP constituye una herramienta de gran valor, ya que no sólo permite introducir en los planes individuales aspectos relativos a la satisfacción personal o a las aspiraciones personales, sino que aporta una metodología de trabajo radicalmente diferente a la tradicional, invirtiendo los roles, de forma que la persona interesada sea la principal protagonista de este proceso.

### 3.4 Expectativa y Proyecto de Vida.

El presente trabajo explora expectativas de proyecto de vida, ambos conceptos aunque interrelacionados presentan nociones diferentes.

Se conoce como expectativa (palabra derivada del latín *expectātum*, que se traduce como "mirado" o "visto") a la esperanza, sueño o ilusión de realizar o cumplir un determinado propósito.

"Todas las personas tienen derecho a vivir felices, a vivir la vida con dignidad, a desarrollarla en comunidad y a ejercer sus derechos, satisfaciendo sus deseos, necesidades y expectativas de vida y de futuro.

En definitiva, la persona con discapacidad, con los apoyos necesarios, debe participar y ser protagonista de la planificación de sus propios apoyos y ésta debe influir en la planificación de su proyecto de vida".<sup>18</sup>

La expectativa suele estar asociada a la posibilidad razonable de que algo suceda. Para que sea expectativa tiene que haber, en general, algo que lo sustente. De lo contrario, sería una simple esperanza que puede ser irracional o basarse en la fe.<sup>19</sup>

La expectativa surge en casos de incertidumbre cuando aún no está confirmado lo que ocurrirá. La expectativa es aquello que se considera más probable que suceda y es en definitiva, de una suposición más o menos realista.

La expectativa está vinculada a las predicciones y previsiones, a mayor cantidad de certezas en el futuro mayor será la probabilidad de que se cumpla la expectativa.

---

<sup>18</sup> FEVAS (Federación Vasca de Asociaciones en favor de las personas con discapacidad intelectual) Experiencias de vida independiente en el colectivo de personas con discapacidad intelectual.

<sup>19</sup> Cosacov, Eduardo. Diccionario de Términos Técnicos de Psicología, 3ª Ed., Córdoba.

Las expectativas son una propiedad innata en el ser humano y éste la aplica primero en el plano personal y luego en la familia, en la sociedad, en la organización e instituciones de cualquier índole.

La Teoría de Víctor Vroom<sup>20</sup>, sostiene que los individuos como seres pensantes, tienen creencias y abrigan esperanzas y expectativas respecto a los sucesos futuros de sus vidas. La conducta es resultado de elecciones entre alternativas y estas elecciones están basadas en creencias y actitudes.

Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y todos los seres humanos tienen derecho a tener un proyecto de vida. Hablar de proyecto de vida es hablar de sueños, ilusiones, expectativas, temores, derechos, responsabilidades y oportunidades.<sup>21</sup>

Proyecto de vida puede entenderse como la definición, desarrollo y evaluación de metas y objetivos que se enfocan en aspectos relevantes de las dimensiones del ser humano.

La Corporación Síndrome de Down (2003) define que el proyecto de vida es el camino a recorrer desde el nacimiento hasta la muerte. Este supone la sucesión de una serie de experiencias en los aspectos biológico, psicológico y social.

El proyecto de vida de un ser humano siendo un proceso continuo, cambiante y dinámico, permite que su calidad de vida y su direccionamiento al bienestar se realicen.

Es importante reconocer que la persona con discapacidad intelectual es un ser evolutivo, que pasa por las diferentes etapas del desarrollo, las cuales afectan sus áreas biológica, psicológica y social.

---

<sup>20</sup> Teoría de las expectativas, 1964

<sup>21</sup> Morales Bedoya, 2005.

Según el modelo Psico-bio-social y cultural (Peñaloza de Flores, C y Cols, 2006), hay siete áreas propias del ser humano que se deben tener en cuenta en la formación de un proyecto de vida. Dichas áreas son:

- ✓ Académica
- ✓ Física y de autocuidado
- ✓ Social
- ✓ Afectiva
- ✓ Espiritual
- ✓ Familiar
- ✓ Económica – laboral.

Las áreas son únicas pero se complementan entre sí y forman la estructura básica de la vida de cualquier ser humano.

Liliana Pantano (1980) hace referencia a la necesidad de atender las cuestiones ligadas a la sexualidad, el ocio, la recreación y el tiempo libre en las personas con discapacidad, todos aspectos relacionados con lo que comprende un "proyecto de vida".

Es importante reconocer que las personas en condición de discapacidad requieren la estructura de un proyecto de vida en el cual se trabaje de forma integral todas sus áreas de vida, enmarcadas en diferentes ámbitos como lo son la familia, la escuela, las instituciones prestadoras de servicios específicos para la condición y el individuo mismo.<sup>22</sup>

La persona con alguna discapacidad, como cualquier otro ser humano merece un proyecto de vida. Es decir tiene un camino que recorrer, acompañado y guiado por sus propias ilusiones, expectativas, temores, iniciando el camino como niño y terminando el recorrido como adulto, con la esperanza de que mientras recorre el camino vaya creciendo y obteniendo logros que se traduzcan en comportamientos acordes a sus competencias y a las oportunidades y demandas que su entorno le ofrece.

---

<sup>22</sup> Viviana Quiñones, Psicóloga, Corporación Síndrome de Down, Proyecto de vida en personas con discapacidad intelectual.

Cusi Morales Bedoya en su artículo "Proyecto de vida de la persona con discapacidad" plantea tres conceptos a tener en cuenta:

1. Estatus de edad: hace referencia a los derechos y responsabilidades acordes a los intereses y habilidades que se identifican con la edad correspondiente, permitiendo comportamientos acordes a lo que la gente espera de él. Es poder experimentar el ciclo vital del desarrollo normal, sin estar limitado a ser un niño toda la vida, es tener la oportunidad de acceder a una existencia lo más parecida posible a la de personas de su misma edad, con condiciones de vida cotidiana lo más parecido a las normas de la mayoría de la sociedad.

2. Apoyos: los apoyos dan respuesta a las necesidades de la persona y permiten que se desenvuelva según las expectativas de su cultura particular. El patrón con el que se enfoca la actitud hacia las personas con discapacidad, generalmente es de sobreprotección, cuidado y vigilancia, para mantenerlas a salvo. No se logra concebir del todo, que estas personas pueden crecer y desenvolverse según el mismo esquema de desarrollo de personas de su comunidad.

3. Calidad de vida: como concepto utilizado en distintos ámbitos y para todas las personas.

Históricamente la humanidad ha presentado diferentes enfoques y actitudes hacia la persona con discapacidad, en general todos con una visión social muy pobre, como consecuencia de la baja expectativa que se ha tenido respecto a las capacidades de las personas con discapacidad.

Para la mayoría de las personas con discapacidad, el paso desde la juventud hacia la adultez aparece como un momento postergado, y superar la condición de niñez se torna una tarea compleja. Parte de ese proceso está dado por la construcción de un proyecto de vida autónomo.

Esto ha tenido un impacto significativo en la forma como las culturas y por consiguiente, los entornos, han considerado el proyecto de vida al que la persona con discapacidad tiene derecho; siendo muy común encontrar que a la persona con

discapacidad se le niega la oportunidad de ser gestora de su propia vida, llevándola más bien a ser una simple espectadora.

Los entornos más amplios a los que tiene acceso el ser humano, al recorrer los diferentes ciclos de vida, como por ejemplo: escuela, recreación, deporte, trabajo y grupos de pertenencia en general, en el caso de la persona con discapacidad, siguen siendo igualmente restringidos, puesto que limitan las oportunidades y apoyos, como consecuencia de patrones culturales particulares.

Los apoyos son los recursos y estrategias que promueven los intereses y "las causas" de las personas con o sin discapacidades; que les 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 satisfacción de la persona.<sup>23</sup>

Los apoyos deben estar dirigidos a obtener logros significativos para los resultados esperados, los cuales a su vez deben apuntar a que la persona logre un mejoramiento de su calidad de vida.

El medio para convertir el entorno en un elemento óptimo es a través de los apoyos que garantizan el funcionamiento de la persona con discapacidad. Todos los seres humanos son personas a partir de las relaciones con el entorno. Esta relación se vuelve eficaz en la medida en que se cuente con apoyos provenientes del medio.

La persona con discapacidad puede y debe ser autogestora de su propio proyecto de vida y la capacidad de funcionamiento y participación será el resultado de la interacción entre sus capacidades, las demandas del entorno en que se desenvuelva y los apoyos con que cuente.

Cada persona con discapacidad intelectual, de acuerdo a su propia realidad, ha de recibir los apoyos o soportes adecuados, entendidos como todos los que precisa cada persona para el desarrollo de su vida (apoyo familiar, empleo con apoyo, apoyo para el

---

<sup>23</sup> Tomado de Luckasson y otros, 1992.

hogar, salud) y de alguna manera proporcionados a esa realidad (que no falte, pero que no se convierta en sobreprotección).

De la misma manera, los apoyos y su escala de intensidad deberán ser adecuados y proporcionados a las condiciones especiales del medio, del contexto en el cual ha de ejercer su autodeterminación.

### **3.5 Marco normativo y contexto institucional.**

Cabe considerar el contexto institucional en el que se ubica este trabajo y donde a diario la población estudiada se involucra en diferentes actividades y/o propuestas.

El Centro de Día Nuestra Señora del Hogar "Obra Padre Mario Pantaleo", de la ciudad de Santa Fe, es una organización no gubernamental que brinda un servicio de centro de día a jóvenes y adultos, de ambos sexos, con discapacidad intelectual y otras patologías asociadas cuyas edades oscilan entre los 15 y 60 años.

La Ley Nacional Nº 24.901 (1997) establece la protección integral y como objetivo en su artículo 1, instituye un "sistema de prestaciones básicas de atención integral a favor de las personas con discapacidad, contemplando acciones de prevención, asistencia, promoción y protección, con el objeto de brindarles una cobertura integral a sus necesidades y requerimientos".

En la mencionada ley, el artículo 24 describe un centro de día como el "servicio que se brindará al niño, joven o adulto con discapacidad severa o profunda, con el objeto de posibilitar el más adecuado desempeño en su vida cotidiana, mediante la implementación de actividades tendientes a alcanzar el máximo desarrollo posible de sus potencialidades. Dicha ley no fue modificada aún y se basa en el modelo médico rehabilitador poniendo énfasis en lo que le falta a la persona, en lo que "padece". La discapacidad queda reducida al nivel de deficiencia.

El Centro de Día, adopta modelos teóricos actuales de referencia como Calidad de Vida, Planificación Centrada en la Persona, Paradigma de los Apoyos, Empleo con Apoyo y

por ende, su misión institucional está en relación con estos: "Brindar a las personas con discapacidad intelectual, mayores de 16 años, los apoyos necesarios para la construcción de un proyecto de vida, logrando una participación e inclusión significativa en su vida cotidiana y en la sociedad."

La dinámica institucional se organiza en base a diversos programas tendientes a proporcionar a las personas dichos apoyos acordes a sus intereses y necesidades particulares, a saber: Programa de Transición a la Vida Adulta, Programa de Apoyo para una Vida Autónoma y Programa de Apoyo en la Vida Adulta.

A partir de este encuadre y como parte de su Proyecto Institucional, el equipo profesional y técnico con que cuenta, implementa un modelo de servicio centrado en la calidad de vida de las personas que asisten al mismo.

Los modelos teóricos mencionados enmarcan el presente trabajo de investigación, fundamentalmente dentro del Modelo de Calidad de Vida, el significado y alcance de la dimensión autodeterminación y la perspectiva del Paradigma de los Apoyos. Asimismo, son insumos importantes los conceptos y definiciones como discapacidad y los nuevos enfoques sobre discapacidad intelectual, familia, expectativas y proyecto de vida.

El Programa de Transición a la Vida Adulta posee como meta "Brindar a la persona con discapacidad intelectual los recursos y apoyos necesarios en el proceso de autoconocimiento de sus capacidades, habilidades y destrezas para un desempeño significativo que promueva su Autodeterminación, Desarrollo Personal, Bienestar Emocional, Bienestar Físico, Relaciones Interpersonales e Inclusión Social".

En dicho programa la persona participa a diario de instancias y/o talleres para el desarrollo y bienestar personal, de exploración e identificación de intereses, de tipo artístico – recreativas y de inclusión social.

El Programa de Apoyo para una Vida Autónoma tiene como meta "Promover el ejercicio del rol adulto a través del incremento de su autonomía y participación en diferentes contextos que impacten significativamente sobre su Calidad de Vida,

fundamentalmente en relación a su Autodeterminación, Desarrollo Personal, Bienestar, Derechos e Inclusión Social”.

Cada joven elige participar de instancias y/o talleres de apoyo a una vida autónoma, de participación ocupacional/laboral, de uso significativo del tiempo libre, para el bienestar físico y de inclusión social.

En ambos programas, como así también en la totalidad del proyecto institucional, existe un reconocimiento de la persona como tal, se cree en su individualidad y se interviene brindando diferentes opciones a través de las cuales la persona pueda desarrollar su autodeterminación, planifique su proyecto de vida, pueda decidirlo y dirigirlo con ayuda y apoyo, de acuerdo a sus propias necesidades.

Los servicios de inclusión, las instituciones y las leyes vigentes no alcanzan para brindar una posibilidad de futuro para estas personas. La realidad nos pone de manifiesto que muy pocas de las personas con discapacidad intelectual pueden ejercer su derecho a la autodeterminación. Éste es un tema difícil y complejo.

Igualdad de oportunidades, planificación centrada en la persona, utilización de los apoyos necesarios, normalización e inclusión como referentes, esfuerzos continuados y protagonismo de la persona con discapacidad en la toma de decisiones que afectan su vida, constituyen los elementos clave que ayudarán a responder a las necesidades y demandas de las personas con discapacidad.<sup>24</sup>

---

<sup>24</sup> Jenaro, Cristina, La transición a la vida adulta en jóvenes con discapacidad: necesidades y demandas, marzo de 1999.

## **4. Desarrollo.**

### **4.1 Guión metodológico.**

El presente trabajo es exploratorio – descriptivo, encuadrado en un enfoque cuali-cuantitativo, de corte transversal.

Para la recopilación, tabulación y análisis de los datos, se construyeron instrumentos de recolección específicos en función de los objetivos de estudio.

La información utilizada proviene de fuentes primarias, construidas a partir de la utilización de técnicas e instrumentos de elaboración propia para dar cumplimiento a los objetivos planteados: a) entrevista individual, realizada a las propias personas con discapacidad intelectual utilizando una guía con preguntas abiertas y cerradas; y b) entrevista estructurada a través de una guía de preguntas abiertas y cerradas a informantes clave dentro del grupo familiar. (Ver anexos)

Asimismo, se utilizó como fuente secundaria los Registros de Informes Sociales realizados en las entrevistas iniciales de ingreso al Centro de Día, ya que la revisión de dichos registros contribuyeron a caracterizar y contextualizar a las personas con discapacidad y sus familias desde el punto de vista social aportando además al análisis de las expectativas de proyecto de vida.

La información construida a partir de los datos obtenidos en las entrevistas no procede de la observación directa del investigador sino de las percepciones, opiniones y consideraciones de las personas entrevistadas, quienes han expresado cuáles son sus expectativas.

Las dimensiones de análisis de este trabajo, delineadas en el Marco Teórico, son aquellas áreas que integran un proyecto de vida (escolaridad, ocio y tiempo libre, situación laboral, vínculos, actividades en el hogar) como así también variables de tipo ordinal y nominal como edad, sexo y programa institucional en el que participan.

El universo en estudio está constituido por cuarenta y seis (46) personas con discapacidad intelectual cuyas edades oscilan entre 15 y 30 años y que asistieron al Centro de Día durante el segundo semestre del año 2013 de las cuales se pudo aplicar el instrumento a treinta y nueve (39) de ellas debido a ausencias prolongadas por enfermedad. Así también, la población en estudio está compuesta por cuarenta y seis (46) familiares consultados (referente clave) para dar cumplimiento así a los objetivos del presente trabajo.

Finalizada la etapa de recolección de datos, se sistematizó y procesó los mismos, utilizando como estrategia para las preguntas cerradas el volcado de datos en una planilla Excel y el análisis de contenido y construcción de categorías para referir los principales hallazgos para las preguntas abiertas. Por último, se presentan las conclusiones más relevantes a partir de denominadores comunes.

## **4.2 Resultados y hallazgos obtenidos.**

En primer término, se expresan los resultados y hallazgos en relación a las propias personas con discapacidad, y en segundo término, acerca de los datos alcanzados de sus familiares o referentes principales.

La información proporcionada por las personas con discapacidad intelectual y aquella recogida de un referente o miembro de sus familias permitieron comparar las expectativas de proyecto de vida expresadas por ambos y así responder a los objetivos del presente trabajo de investigación.

Se han utilizado tablas, cuadros y/o gráficos como herramienta para lograr una correcta visualización de la información obtenida.

#### **4.2.1 En relación a las Personas con Discapacidad Intelectual.**

De la aplicación de las entrevistas a las personas con discapacidad intelectual y de los Registros de Informes Sociales realizados en entrevistas de admisión al Centro de Día, puede señalarse a partir de determinadas variables de tipo social, su interpretación y valoración, que la totalidad de este universo presenta características similares en cuanto a:

- ✓ Situación económica y laboral: baja vulnerabilidad socioeconómica (cuentan con ingresos estables y suficientes para la atención y satisfacción de necesidades básicas) en un 70% de los grupos familiares considerados.

- ✓ Situación escolar y cultural: miembros familiares que en su gran mayoría han accedido a algún nivel de educación (45% primaria, 30% secundaria y 25% superior).

- ✓ Situación de salud familiar y cobertura sanitaria: en general, presentan hábitos y bienestar físico saludables y el 100% cuenta con cobertura médico asistencial de una obra social.

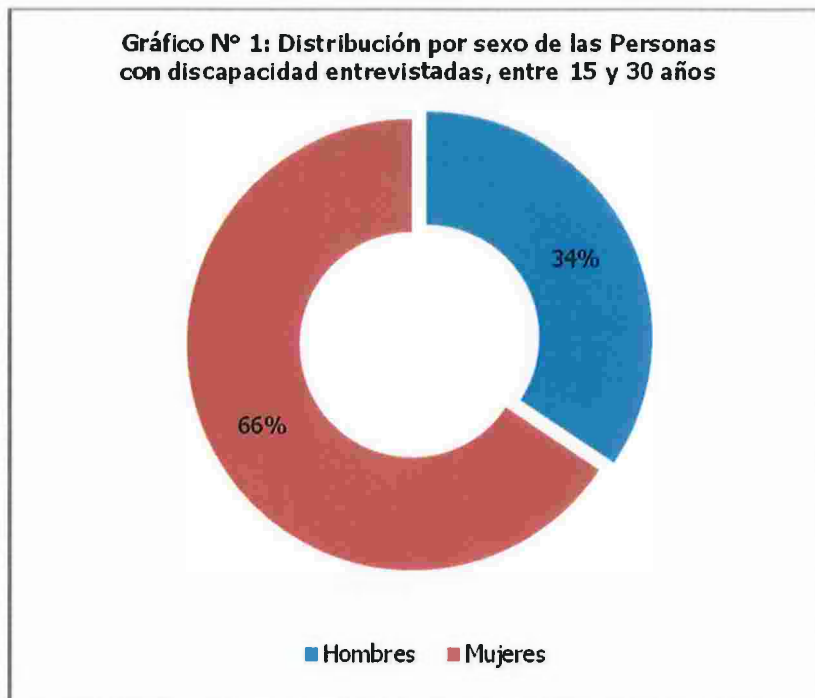
- ✓ Características del entorno social: el 100% de los grupos familiares consultados poseen vivienda propia, con características habitacionales adecuadas, con apto nivel de higiene y orden, con servicios vitales y básicos y son residentes urbanos de la ciudad capital de la provincia.

- ✓ Relaciones sociales de la familia: conforman redes de apoyo familiar presente y apropiado para acompañar sus planes individualizados de intervención institucional.

En total se realizaron treinta y nueve (39) entrevistas a los jóvenes con discapacidad intelectual –por tanto es un estudio de tipo censal- de los cuales se pudo obtener información completa en relación a los ítems planteados en el instrumento, en sólo treinta y dos (32) casos.

El proceso de recolección de datos fue realizado por un miembro del Equipo Técnico Profesional del Centro de Día con la colaboración de una Terapista Ocupacional que desempeña el rol de orientadora del Programa de Transición a la Vida Adulta.

En el gráfico N° 1 se muestra que de las treinta y dos (32) personas con discapacidad intelectual entrevistadas, el 65% son mujeres y el 35% hombres.



Fuente: Elaboración propia. Año 2014

A continuación, se expresan datos obtenidos en relación a las apreciaciones y expectativas de las personas con discapacidad intelectual en los aspectos considerados como variables de análisis en cada entrevista.

### **Edad y Programa Institucional.**

De los resultados obtenidos, se desprende que la edad mínima observada es de 19 años y la máxima de 30 años de edad. Si bien el Centro de Día tiene prevista la incorporación de personas a partir de los 16 años, en su mayoría los jóvenes egresan de la educación secundaria a los dieciocho años o más.

Como ya se expresara, la dinámica institucional se organiza en base a diversos programas tendientes a proporcionar a las personas apoyos acordes a sus intereses y

necesidades particulares. Del total de jóvenes entrevistados, once (11) se encuentran integrados al Programa Transición a la Vida Adulta y veintiuno (21) corresponden al Programa de Apoyo para una Vida Autónoma.

### **Grupos familiares convivientes.**

Al ser consultados acerca de con quiénes conviven, como muestra la tabla N° 1, se presentan múltiples y variados tipos de constitución grupos familiares, observándose que el 32% convive con familias compuestas por padres y hermanos/as; el 19% reside con su madre y hermanos/as y el 49% restante, vive en grupos familiares heterogéneos.

**Tabla N° 1: Composición de los grupos familiares de los jóvenes con discapacidad intelectual de 15 y 30 años entrevistados.**

<b>Constitución del grupo familiar conviviente</b>	<b>Peso Porcentual</b>
Padres y hermanos	32%
Padres y abuela	6%
Padres, hermanos y otros familiares (tía, abuelos, primos)	9%
Padre o madre	16%
Madre y hermanos	19%
Madre y abuela	6%
Madre y cuidadora	3%
Madre, hermana/o y otros familiares (sobrinos, primos, tíos, cuñados, abuelos)	9%

Fuente: Elaboración propia. Año2014

### **Valoración sobre la experiencia escolar.**

En las entrevistas se indagó acerca del tipo y nivel de escolaridad alcanzado como así también se solicitó que describan dicha experiencia.

Al respecto, la experiencia vivida en el ámbito de la escuela especial (100%) fue positiva ya que les permitió, según expresaron, desarrollar capacidades y habilidades como así también socializarse.

Realizaron escolaridad especial los treinta y dos (32) jóvenes encuestados (100% de ellos), aunque cuatro (4) de ellos, consignaron que primero asistieron a una escuela común y luego fueron derivados a una escuela de educación especial.

Coincidentemente, esos cuatro (4) jóvenes refieren haber optado por el tipo de escolaridad. Los veintiocho (28) restantes no tuvieron oportunidad de optar y de hecho a través de los relatos, se pudo identificar el malestar que les generó no haber sido consultados.

Al ser interrogados, definieron la experiencia escolar en términos positivos. Ello se observa en los siguientes ejemplos de sus expresiones:

- “Una buena experiencia, me ayudaron a crecer, me enseñaron cosas” (Emiliano N.)
- “Muy buena, participé de talleres de producción y otras cosas que me gustaría seguir haciendo en la comunidad”. Menciona actividades de voluntariado. (Jésica A.)
- “Buena experiencia, me gustó porque hice amigos”. (Emiliano P.)
- “Aprendí muchas cosas, hice amigos y me puse por primera vez de novia”. (Gisela R.)
- “Linda, me trataron bien, fue una buena historia”. (Alejandro CH.)
- “Volvería porque me gustó mucho”. (Yamil R.)
- “Conocí amigos, fue una linda experiencia, hicimos viajes”. (Melina M.)
- “Una experiencia divertida...” (Erika Z.)

### **Respecto del ocio y tiempo libre.**

En este apartado del instrumento se indagó respecto de su participación en actividades de ocio y tiempo y libre, con quién las realizan, si reciben amigos y dónde pasan la mayor parte del tiempo.

Como se observa en el gráfico N° 2, señalan que les interesa recibir amigos a veintisiete (27) de los jóvenes con discapacidad intelectual entrevistados (84%), porque lo

consideran "importante" y "positivo". De estos 27 jóvenes y como puede leerse en la tabla N° 2, sólo tres (3) *habitualmente* comparten tiempo ("horas por la tarde o fines de semana"); diecisiete (17) *esporádicamente* y siete (7) indican que *nunca* se ven con amigos.

Otros cinco (5) entrevistados (16%) indicaron que no les interesa recibir amigos en su casa, porque lo consideran "no importante" o les resulta "estresante". Ellos indicaron que "nunca" comparten horas por la tarde o fines de semana con amigos/as.



Fuente: Elaboración propia. Año 2014

**Tabla N° 2. Interés por recibir amigos en su casa y frecuencia con la que comparten su tiempo los jóvenes con discapacidad intelectual entrevistados. Año 2013**

Pregunta	SI	NO
<b>Le interesa recibir amigos</b>	27	5
<b>- Comparte tiempo con amigos</b>		
-- Habitualmente	3	0
-- Esporádicamente	17	0
-- Nunca	7	5

Fuente: Elaboración Propia. Año 2014

La mayor parte de su tiempo, según señalan, lo transcurren en el Centro de Día veinte (20) jóvenes; diez (10) indicaron la opción "casa" y dos (2) dijeron que entre su casa y el Centro de Día pasan la mayor cantidad de horas.

Del total de entrevistados, veintinueve (29) indican que eligen las actividades que hacen en su tiempo libre, no obstante, al indagar al respecto, son actividades que desarrollan en su hogar como: jugar en la computadora, escuchar música, cocinar o mirar televisión.

Respecto de su participación en **actividades deportivas, artísticas o recreativas** en la comunidad, fuera del contexto de Centro de Día, se obtuvieron los siguientes resultados observados en el gráfico N° 3.



Fuente: Elaboración propia. Año 2014

A través de la exploración realizada, se observa que veinticinco (25) del total de jóvenes entre 15 y 30 años que asiste regularmente al Centro de Día, no están incluidos en actividades de participación social y/o comunitaria fuera del contexto institucional.

De aquellos siete (07) jóvenes que participan, cuatro (4) lo hacen solos, sin acompañante y tres (3) con el acompañamiento de un familiar y/o cuidador domiciliario.



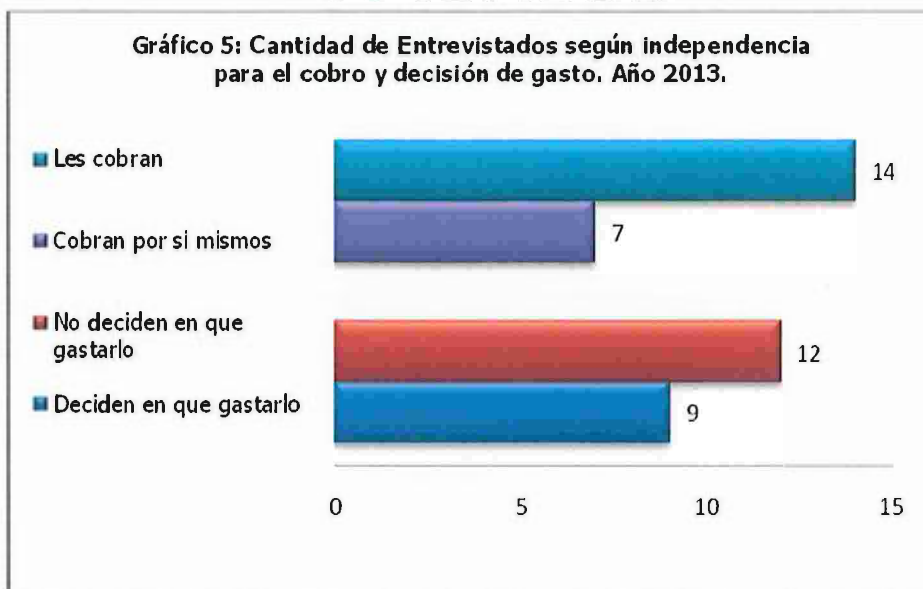
Fuente: Elaboración propia. Año 2014

Veintiún jóvenes (21) refieren que tienen un proyecto de pareja, incluso actualmente y logran expresar verbalmente lo que sienten manifestando que se reconocen: "enamorados", "felices", "contentos". Por otro lado, once (11) entrevistados no tienen pareja ni piensan al respecto.

### **En relación a la Situación laboral.**

Al ser consultados con relación a si han trabajado alguna vez, el 100% de los entrevistados respondió que no.

Asimismo, veintiún (21) jóvenes perciben un beneficio previsional (pensión nacional o provincial) de los cuales sólo siete (07) afirman que lo cobran por sí mismos y nueve (09) deciden por sí mismos en que gastarlo.



Fuente: Elaboración Propia. Año 2014

De las respuestas obtenidas, se observa que sólo seis (06) jóvenes tuvieron oportunidad de realizar una pasantía rentada.

Los resultados de este trabajo, aportan evidencia en relación a que la mayoría de estos jóvenes no han vivido una experiencia laboral y que aquellos que perciben algún beneficio previsional ya sea nacional o provincial, no disponen libremente del mismo.

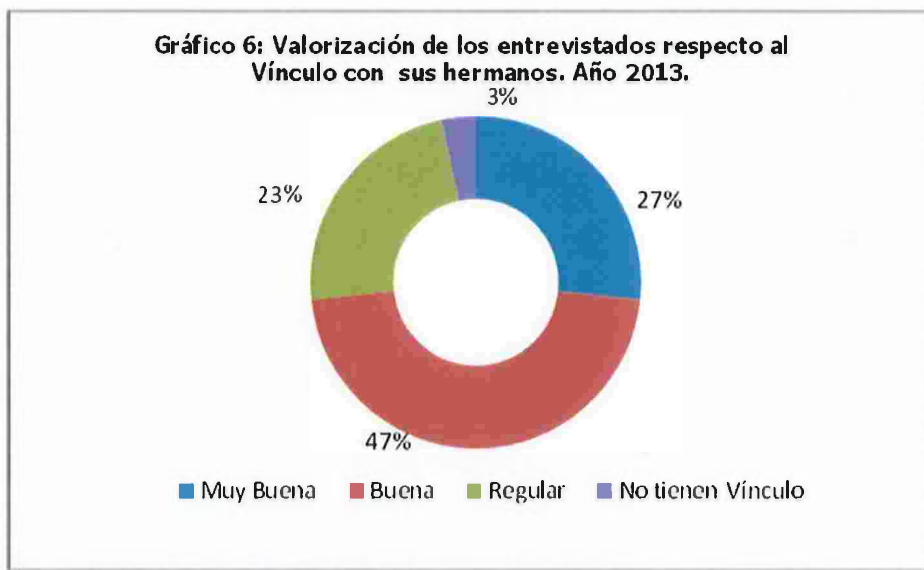
Por otro lado, y respondiendo a dos preguntas que incluye el instrumento como variables de análisis relacionadas con sus derechos, veinticuatro (24) jóvenes manifiestan que desconocen si poseen curatela legal, siete (07) refieren tenerla y uno (01) no la tiene. Así también, quince (15) jóvenes con discapacidad intelectual entrevistados ejercen el derecho ciudadano de votar y diecisiete (17) no lo hacen.

### **Vínculos.**

En el gráfico N° 6 y a partir de las respuestas obtenidas, se muestran las características de los vínculos observándose que del total de entrevistados, treinta (30) tienen hermanas o hermanos. De esos jóvenes, ocho (8) refieren que la relación entre

ellos es muy buena, catorce (14) dicen que es buena, siete (7) señalan que su vínculo es regular y uno de ellos (1) no tiene vínculo alguno con su hermana.

Respondieron que poseen primos u otros familiares de su edad veinticuatro (24) de los jóvenes consultados, indicando que la relación entre ellos es muy buena sólo tres (3) y veintiuno (21) señalan que sólo es buena.



Fuente: elaboración propia. Año 2014

### **Actividades en el Hogar.**

Al ser consultados acerca de si tienen asignadas responsabilidades en su hogar, veinte (20) jóvenes señalan afirmativamente, mientras que doce (12) respondieron que no tienen asignada ninguna responsabilidad.

Así también, diez (10) jóvenes indican que realizan de manera autónoma algunas de las tareas mencionadas (limpiar su cuarto, hacer compras, arreglar el jardín, realizar pagos de impuestos o servicios, preparar la comida) y veintidós (22) marcan que las realizan con apoyo.

El gráfico N°7 muestra que de los jóvenes entrevistados, sólo tres (3) señalan que actualmente, se sienten preparados para una **vida independiente**, veinticuatro (24) para una **vida con apoyos intermitentes** (necesitan algún apoyo por ejemplo, supervisión o asistencia ocasional, para tener éxito en cada actividad que realizan) y cinco (5) para una **vida con apoyos continuos** (necesitan apoyo extenso regularmente para tener éxito en cada actividad que emprenden).



Fuente: Elaboración propia. Año 2014

### **Futuro.**

Al consultar a los jóvenes acerca de la variable futuro, del análisis de los relatos de las personas con discapacidad intelectual que participaron del estudio, se pudo explorar cuáles son algunas de sus expectativas de proyecto de vida (estudiar, trabajar), si se les permite elegir, decidir, si son apoyados o limitados en su proceso de autodeterminación.

Algunas narrativas destacan su gran interés por estudiar y principalmente trabajar e insertarse laboralmente como cualquier joven de su edad, asumiendo las responsabilidades que esto implica. No obstante, no creen estar preparados para vivir

solos, de manera independiente y que este no es un tema que hayan podido dialogar con sus padres.

Se transcriben y muestran en la tabla N° 3, las respuestas positivas y negativas obtenidas al respecto.

**Tabla N° 3: Respuestas de los entrevistados en relación al apartado "Futuro" del instrumento.**

Preguntas	SI	NO
¿Ha pensado que usted puede seguir estudiando?	20	12
¿Le gustaría trabajar y recibir los beneficios de cualquier trabajador?	30	2
¿Usted estaría dispuesto a insertarse laboralmente?	26	6
¿Cree que usted puede en un futuro vivir solo y llevar una vida independiente?	12	20
¿Ha dialogado con su familia sobre el tema del futuro?	13	19
¿Conoce usted los derechos de las personas con discapacidad?	12	20

Fuente: Elaboración propia. Año 2014

Los datos obtenidos permiten visualizar que el 60% de los jóvenes consultados, no ha dialogado con su familia sobre el tema del futuro y un porcentaje similar y relevante, indica que desconocen o no han escuchado hablar de los derechos de las personas con discapacidad.

Respecto de qué **sentimientos o emociones** les genera hablar de su futuro, se transcriben a continuación las respuestas más significativas obtenidas por considerar que revelan claramente las percepciones de los jóvenes encuestados.

- "Estoy tranquila, tengo claro que los padres no son eternos..." (Jésica A.)
- "Me emociona... sé que voy a estar mejor..." (Emiliano N.)
- "Tranquilidad". (Marcela D.S., Romina N., Alejandro CH. y Gabriela E.)
- "No me da miedo... me siento bien". (Emiliano P.)
- "Alegría, seguridad... no me da miedo". (Romina P.)
- "Felicidad, alegría". (Florencia R.)
- "Preocupación, no sé qué va a pasar..." (Gustavo F.)
- "Inseguridad, miedo a estar sola". (Erika Z.)
- "Miedo...". (Ricardo G. y Mario B.)

- "Nervios... no me dejan hacer mi vida..." (Yamil R.)
- "Pena, no pienso en eso". (Gastón B.)

Las primeras **emociones** manifiestas son positivas, optimistas, en cambio las últimas reflejan preocupación, temor e inseguridad con respecto a lo que va a suceder en un futuro próximo.

Ante el interrogante de **cómo se imaginan dentro de diez años**, no todos logran pensarse a sí mismos en un futuro sino que además no consiguen expresarlo verbalmente, poner en palabras aspiraciones o sueños. Algunos de los ejemplos más significativos se transcriben a continuación.

- "Si mi hermana no viene a Santa Fe, viviendo con otras personas porque no quiero regresar a Tostado, la ciencia está acá..." (Jésica A.)
  - "Trabajando... viviendo en pareja..."
  - "Sola, que nadie me moleste... trabajando... imagino una oficina, computadora, mucha gente..." ((Gisela R.)
  - "Viviendo solo o casado... lejos de acá, trabajando para mantener a mi familia..." (Yamil R.)
    - "Haciendo lo que me gusta en el Centro de Día". (Luciana S.)
    - "Voy a poner un gimnasio... con el permiso para conducir..." (Emiliano P.)
    - "En pareja con Alejandra..." (Alejandro CH.)
    - "No se... capaz que casado..." (Alejandro E.)
    - "Casada, con un bebé, con familia..." (Romina P.)
    - "Más saludable, con mejor apariencia... siendo solidaria". (Florencia R.)
    - "En otro lado, viviendo con una amiga, trabajando". (Lia J.)
    - "Trabajando, viajando..." (Melina M.)
    - "Me gustaría trabajar, hacer cosas nuevas, en pareja..." (Gabriela E.)
    - "Siempre quise tener hijos, formar una familia". (Erika Z.)

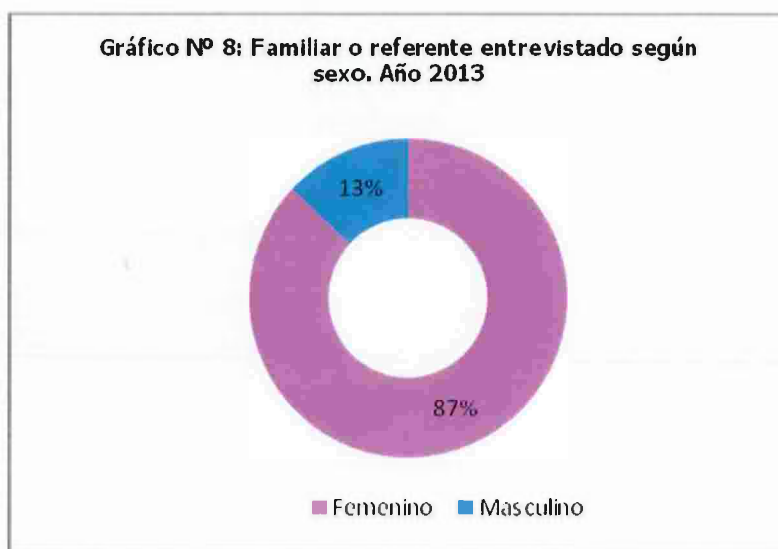
#### 4.2.2 En relación a las familias encuestadas.

La descripción de datos permite analizar las distintas percepciones acerca de las expectativas de proyecto de vida que tienen las familias acerca de su hijo/a o hermano/a con discapacidad, su alcance y significado.

Se enviaron cuarenta y seis (46) cuestionarios familiares a los domicilios particulares. En los mismos se indagó considerando variables o dimensiones similares a las utilizadas para las jóvenes con discapacidad intelectual: quiénes participaron de la elección de la escuela, cómo fue la experiencia; con relación al ocio y tiempo libre, si realizan actividades, con quién y con qué frecuencia; el vínculo con sus hermanos; si piensan que su familiar puede trabajar o estudiar, sus emociones respecto del futuro, si planificaron al respecto y si su familiar con discapacidad participó de dicha elección.

#### **Datos relacionados a las características personales del familiar o referente encuestado.**

En lo que refiere al sexo de los entrevistados, como muestra el gráfico N° 8, del total de familiares que respondieron, seis (6) son de sexo masculino (padres) y cuarenta (40) de sexo femenino, principalmente, madres. Las edades de los entrevistados oscilan entre 20 y 73 años.



Fuente: Elaboración propia. Año 2014

**Ocupación.**

Respecto de la ocupación de los familiares que respondieron la encuesta, como muestra el gráfico N° 9, son madres amas de casa dieciséis (16), trece (13) refieren ser empleados, ocho (8) profesionales con título universitario, cinco (5) trabajadores independientes y cuatro (4) indican que son jubilados/as.



Fuente: Elaboración propia. Año 2014

**Elección del tipo de escolaridad.**

Con relación al tipo de escolaridad elegida para su familiar, los datos obtenidos arrojan lo siguiente: sólo uno (1) de los entrevistados indicó que optó por la escuela común junto a profesionales. Los restantes cuarenta y cinco (45) consultados escogió la educación especial e indicaron que en la decisión participaron: uno de los padres (12), ambos padres (17), padres y profesionales (11) y toda la familia (5).

La tabla N° 4, muestra en porcentajes cómo ponderaron la experiencia escolar de su familiar. Puede observarse que el mayor número de encuestados considera que su hijo/a o hermano/a tuvo una práctica escolar efectiva.

**Tabla N° 4: Ponderación de la experiencia escolar según lo expresado por familiar o referente entrevistado. Año 2013.**

Respuestas obtenidas en relación a la elección de la escuela para su familiar con discapacidad	%
% de familiares que calificaron la experiencia escolar como <b>positiva</b>	61%
% de familias que calificaron la experiencia escolar como <b>beneficiosa o satisfactoria</b>	28%
% de familias que calificaron la experiencia escolar como <b>negativa</b>	4%
% de familias que calificaron la experiencia escolar como <b>compleja</b>	7%

Fuente: Elaboración propia. Año 2014

Acercas de las **expectativas** que les generó la elección del tipo de escuela, pueden resumirse en las siguientes expresiones algunos de los ejemplos más significativos:

- “Que adquiera mayor independencia en todos los aspectos e inserción en la sociedad”.
- “Que sea un espacio donde pueda desarrollar sus capacidades acompañado siempre por profesionales especialistas en el tema”.
- “Progreso físico e intelectual e integración con pares”.
- “Que avance en el aprendizaje”.
- “Porque le podrían brindar contención y ayuda para que aprenda a desenvolverse”.
- “Qué sería la mejor opción”.
- “Que iba a ser atendida teniendo en cuenta su problemática”.
- “Que lograría autonomía, lectoescritura y orientación hacia una salida laboral”.
- “Que mi hijo pudiese obtener los mejores logros dentro de sus posibilidades”.

### **Ocio y tiempo libre.**

Respecto del ocio y tiempo libre, respondieron al interrogante de si a su familiar le interesa recibir amigos de manera positiva treinta y seis (36) encuestados y de forma negativa diez (10) de ellos.

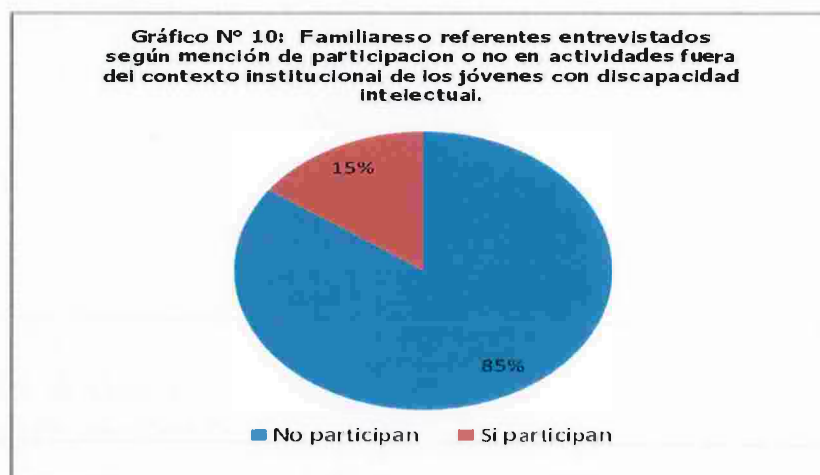
No obstante, si bien para los que respondieron afirmativamente, recibir amigos es "importante" o "positivo", plantean que no realizan actividades o no los reciben en su hogar diecisiete (17) del total de encuestados.

Sólo once (11) familias dicen compartir habitualmente horas por la tarde o fines de semana con amigos/as; dieciséis (16) lo hacen de manera esporádica y diecinueve (19) indican que nunca comparten o reciben amigos en su casa, dando alguna de las siguientes respuestas que se transcriben como ejemplos más significativos:

- "No tiene amigos dentro y fuera de la institución".
- "Nunca fue incluida".
- "No concurren amigos a casa".
- "No entiende el concepto".
- "No tiene vida con amigos, no le gusta".

El 100% de los entrevistados indicaron que su familiar con discapacidad **No tiene un proyecto de pareja.**

Según los datos consignados, la mayoría de los entrevistados (39) respondieron que su familiar con discapacidad no participa de **actividades deportivas**, ni **artísticas o recreativas** fuera del contexto de centro de día.



Fuente: Elaboración propia.

Los siete (7) familiares que respondieron afirmativamente, indicaron que de las actividades deportivas, artísticas o recreativas de las que participa su familiar, lo hacen acompañados y no de manera autónoma.

### **Situación laboral.**

Respecto de la pregunta si su familiar con discapacidad ha trabajado alguna vez, seis (6) encuestados respondieron afirmativamente y dos (2) indicaron que realizó alguna pasantía laboral rentada.

Así también, trece (13) de los consultados piensan que su familiar con discapacidad puede trabajar.

Con relación al interrogante si su familiar con discapacidad percibe alguna pensión nacional o provincial, veintinueve (29) de ellos contestaron de manera afirmativa. Según la información obtenida, dicho beneficio previsional lo cobran por si mismos sólo tres (3) jóvenes.

Al ser consultados sobre si tienen o han iniciado el trámite legal para la declaración de incapacidad de su familiar es altamente significativo el número de quienes ya lo tienen dispuesto o se encuentran gestionándolo, confirmando la existencia en la actualidad de un viejo modelo que avala dicho trámite incluso como una obligación para acceder a determinados beneficios (pensión no contributiva).

Esto lo demuestran los datos recogidos en la variable considerada en el instrumento de si tiene su familiar curatela legal; a lo que diecinueve familiares (19) dijeron que si, veintiuno (21) que no la poseen y han iniciado el trámite seis (6) de ellos.

### **Vínculos.**

Acerca de los vínculos cuarenta (40) de los entrevistados expresaron que los jóvenes con discapacidad intelectual tienen hermanos, siendo sus relaciones calificadas como "muy buena" en veintiséis (26) de los casos, "buena" en ocho (8) y "regular" en (6) de ellos.

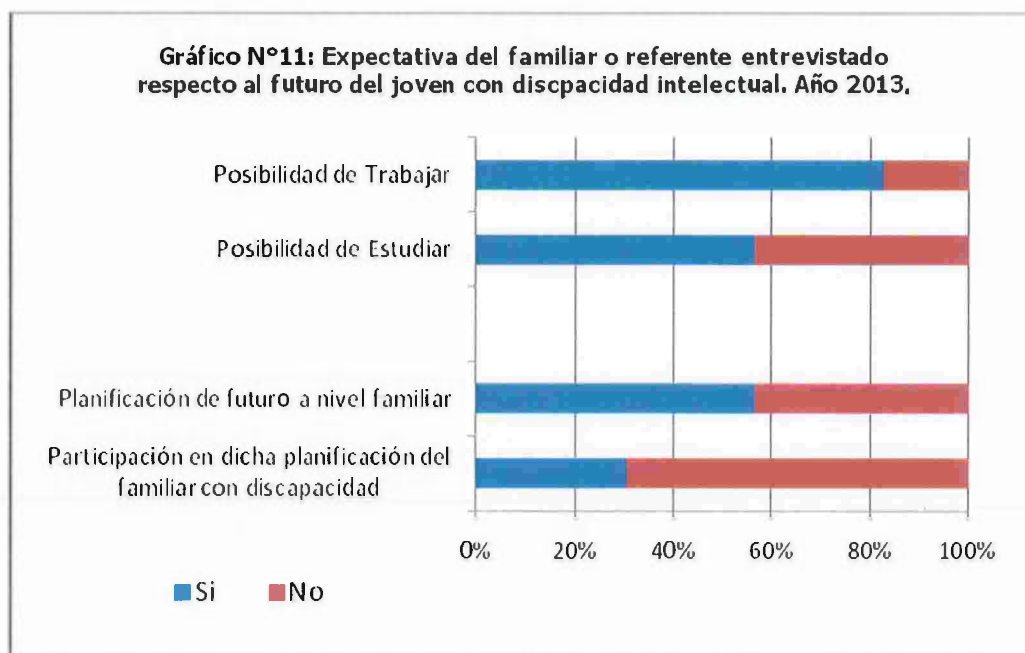
Al ser consultados sobre si tienen vínculo o relación con primos u otros familiares de su edad, veintinueve ((29) respondieron afirmativamente, de los cuales el mayor número indica que mantiene un vínculo muy bueno (19), mientras que refieren que es bueno en siete (7) casos, regular en uno (1) y no tienen vínculo dos (2) de ellos.

**Futuro.**

La última variable contemplada en las entrevistas realizadas a familiares de personas con discapacidad, es acerca del futuro.

En el instrumento utilizado, los referentes familiares debieron responder a interrogantes como: si han pensado que su familiar puede seguir estudiando; si les gustaría la posibilidad de que trabaje y reciba los beneficios de cualquier trabajador; si estarían dispuestos a que su familiar se inserte laboralmente; si creen que puedan vivir en un futuro de manera independiente; si han decidido que su familiar viva en un hogar o residencia; si han decidido que viva con su hermano/a; si han dialogado con sus otros hijos respecto del futuro de su familiar con discapacidad; si han hecho planificación de futuro a nivel familiar; si en dicha planificación participó la persona con discapacidad; si conocen los derechos de las personas con discapacidad.

A continuación en el gráfico N° 11, se muestran las variables más significativas a partir de las respuestas afirmativas y negativas obtenidas.



Fuente: Elaboración propia. Año 2014.

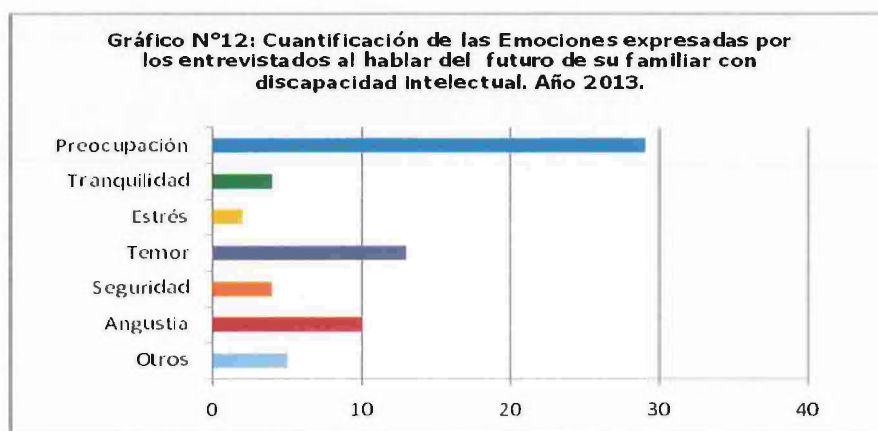
De las narrativas se desprende que se planifica familiarmente a futuro; que vivan con sus hermanos es lo que en su mayoría proyectaron pero en dicha planificación no involucraron a la persona con discapacidad ni le consultaron al respecto.

Con relación a las expectativas expresadas, un alto índice (56%) expresa que desean que sigan estudiando y que se inserten laboralmente (83%) pero a la vez el 87% de los referentes que respondieron, no cree que su hijo/a o hermano/a pueda vivir de manera independiente e incluirse en su comunidad como cualquier joven de su edad.

La mitad del total de entrevistados (23) indicó que conoce los derechos de las personas con discapacidad y la otra mitad (23) los desconoce. Se observa con preocupación que pese a contar con diversos instrumentos legales incluso con una Convención Internacional, las personas con discapacidad sigan encontrando barreras tanto en su entorno inmediato como en la sociedad toda que siguen vulnerando sus derechos humanos.

Respecto de la pregunta abierta acerca de los **sentimientos o emociones** que les genera hablar del futuro de su familiar con discapacidad intelectual, hubo treinta y tres (33) respuestas absolutas y otras trece (13) que seleccionaron más de una opción.

En las familias generalmente no se habla del futuro (20 respuestas) y cuando esto sí sucede (55% de los entrevistados) aparece como muestra el Gráfico N° 12, como algo que genera principalmente preocupación, temor y angustia, temor. Cabe destacar que los familiares o referentes podían indicar más de una respuesta en las opciones ofrecidas.



Fuente: Elaboración propia. Año 2014

### 4.2.3 Comparación de resultados obtenidos.

Se retoman en este apartado las variables que se indagaron en ambos instrumentos y a partir de ellas se analizan las apreciaciones y expectativas de proyecto de vida de las personas con discapacidad intelectual entre 15 y 30 años y aquellas manifestadas por sus familias.

Indistintamente de la edad de los familiares que respondieron, se observan coincidencias en relación a la mayoría de las variables consideradas.

#### **Respecto de la elección del tipo de escuela.**

El 100% de los jóvenes concurre, según expresaron a una escuela especial y no tuvieron oportunidad de optar. Califican dicha experiencia como positiva ya que les permitió desarrollar capacidades y habilidades como así también socializarse.

El 99% de los padres optó por la escolaridad especial para sus hijos y ponderaron la experiencia como efectiva.

#### **Respecto del ocio y tiempo libre.**

A través de la exploración realizada, se encuentra que al 84% de los jóvenes entre 15 y 30 años que asiste regularmente al Centro de Día, le interesa recibir amigos porque lo consideran importante y positivo. No obstante, sólo "*esporádicamente*" la mayoría de ellos comparte tiempo con sus amigos.

Coincidentemente, el 80% de sus familias considera que a su hijo/a o hermano/a con discapacidad le interesa recibir amigos valorizándolo de la misma manera (importante y positivo) pero la mayoría de los entrevistados indican que "*nunca*" comparten horas con amigos por las tardes o fines de semana.

Así también, el 80% de los jóvenes con discapacidad intelectual expresa no estar incluidos en actividades de participación social fuera del contexto institucional, en coincidencia con la información suministrada por los referentes familiares.

### **Respecto de la situación laboral.**

El 65% de los jóvenes indicó que percibe un beneficio previsional coincidentemente, con el mismo porcentaje expresado por sus familiares. No obstante, un mínimo número de ellos lo cobra por sí mismo y decide en qué gastarlo.

El 100% de los jóvenes expresa que no ha trabajado. Sólo un 30% de los referentes consultados piensa que su familiar puede trabajar. Asimismo, el 95% de estos jóvenes opina que le gustaría trabajar y recibir los mismos beneficios que cualquier trabajador. De la misma forma, casi el 80% estaría dispuesto a insertarse laboralmente.

### **Respecto de sus vínculos.**

El 67% de los jóvenes con discapacidad intelectual refiere tener pareja mientras que el 100% de los familiares consultados indica que no la tienen.

A partir del análisis de los relatos, con relación a sus vínculos puede concluirse que si bien en coincidencia con lo que indican sus familias, presentan un buen vínculo con sus hermanos/as y primos/as, la gran mayoría no comparte actividades propias o acordes a su edad con ellos.

### **Respecto de su futuro.**

Los jóvenes con discapacidad intelectual en coincidencia con sus familiares expresaron que desean estudiar y trabajar; pero no se creen preparados para llevar una vida independiente, al igual que refirieron los familiares o referentes.

De hecho a través de los relatos, se pudo identificar que no participan de las decisiones familiares respecto a su futuro y son sus padres o hermanos quienes administran sus recursos económicos personales. A partir de las narrativas se observa que la mayoría de las familias planifica a futuro sin involucrar a la persona con discapacidad, ni lo consultan al respecto.

Las emociones expresadas por los jóvenes resultan positivas, optimistas. Sus referentes familiares enuncian que no dialogan con sus familiares con discapacidad acerca del futuro porque les genera sentimientos de angustia, temor y preocupación.

La información suministrada por los jóvenes ayudó a cuestionar algunas ideas o supuestos que se tienen respecto al grado de libertad que tienen para hacer elecciones y/o tomar sus propias decisiones y si se les brindan los soportes o apoyos necesarios para poder plantearse objetivos personales, educativos o laborales como cualquier joven de su edad.

## 5. Conclusiones.

El trabajo de investigación partió del supuesto que las expectativas de las personas con discapacidad intelectual entre 15 y 30 años presentes en un Centro de Día de la ciudad de Santa Fe, durante el segundo semestre de 2013, no coinciden con las que expresan sus familiares o referentes directos y/o que existe una brecha importante entre ambas.

A partir de analizar las apreciaciones y expectativas de proyecto de vida de las personas con discapacidad intelectual y aquellas manifestadas por sus familias, se puede evaluar que la brecha entre ambas no es tal. Coinciden en muchas de las cuestiones acerca de su futuro como estudiar, trabajar e incluso en que no están preparados para una vida independiente.

La diferencia se establece en la mirada que tienen las propias personas sobre sí mismos y la que tienen sus familiares. Los jóvenes expresan querer prepararse para concretar sus proyectos, sus elecciones; las familias no los creen capaces de lograrlo aún si se les brindan los apoyos necesarios, ya sea por inseguridad o por sobreprotección.

Esta postura indudablemente condiciona o determina que los jóvenes puedan asumir y participar en mayor medida de lo que les sucede en sus vidas.

Al ser la principal fuente de información la entrevista, los datos obtenidos no responden a la observación directa sino a las percepciones, opiniones y consideraciones de las personas entrevistadas.

Algunas apreciaciones a las que se arriba pueden sintetizarse a partir de ciertos denominadores comunes:

✓ Los padres eligen por sus hijos con discapacidad intelectual y ellos no están preparados ni cuentan con las herramientas necesarias para tomar decisiones en su vida cotidiana.

✓ Los datos confirman que el grado de participación activa y responsable dentro del entorno familiar es casi nula.

✓ En muchas de las respuestas queda manifiesto el hecho de la sobreprotección. Es necesario identificar las situaciones en las que se dan situaciones de excesiva protección por parte de la familia, o se producen conflictos de intereses entre los propios deseos de la persona con y lo que los padres pueden entender como más conveniente para su hijo.

✓ Las actividades que realizan los jóvenes con discapacidad intelectual y ocupan su tiempo libre, si bien son elegidas por ellos, no son propias de su edad, significativas o facilitadoras de un proceso de inclusión social.

✓ Se evidencia cierta dificultad para registrar el paso del tiempo por parte de los padres, registro que implicaría conocer que su hijo está creciendo y que puede pensar cosas propias y aún diferentes a las pensadas por ellos. (Por ejemplo, tener pareja).

✓ Se observa que un alto porcentaje de los jóvenes entrevistados refieren realizar actividades de manera autónoma pero no siempre presentan autodeterminación respecto de la elección de dichas actividades. (Son autónomos por ejemplo, para ir solos a determinados lugares pero no han elegido por sí, no han decidido sobre a qué lugar ir o con quién disfrutar su tiempo libre).

✓ En las familias, en general, suele haber una ausencia de planificación para el futuro y no se involucra a la persona con discapacidad en el proyecto de vida familiar, no se los consulta sobre sus deseos, expectativas ni siquiera sobre sus necesidades, por ejemplo, a la hora de invertir su propio dinero.

✓ En las respuestas de las familias relacionadas con el futuro de su hijo/a o hermano/a, se puede pensar que existe una dificultad de ver a la persona fuera del entorno habitual e incluso las contestaciones parecen estar relacionadas con la incertidumbre y el temor que plantea dicha situación.

✓ Los entornos familiares no propician en los jóvenes con discapacidad intelectual la autodeterminación; son escasas o nulas sus posibilidades para decir lo que piensan; no han terminado aún de descubrirse como seres activos; presentan dificultad para identificar sus fortalezas, debilidades, intereses y metas personales y sobre todo, para asumir compromisos en relación a los mismos, como adultos que son.

✓ En el seno familiar puede descubrirse aún la existencia de miradas desde una perspectiva tradicional, basada en las características o patología de la persona, en sus limitaciones, sin permitirse siquiera creer en sus capacidades, habilidades y potencialidades.

✓ Los jóvenes no tienen plena conciencia de sus derechos y quizás el más importante es el que hace mención justamente a su "libertad de tomar las propias decisiones". Con autonomía personal, o sea, con independencia, con su escala de valores, con su propio criterio; acertado o equivocado, pero el suyo.

Si se parte de reconocer "la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones",<sup>25</sup> resulta claro que las intervenciones y las prestaciones de apoyos como los que proporcionan los centros de día, deberán enfocarse en dicho sentido para poder garantizarles un apropiado proceso de autodeterminación.

Al considerar los componentes de dicho proceso según los autores A. Aznar y D. González Castañón<sup>26</sup>, elecciones, protagonismo libertad, responsabilidad y un contexto que la promueva, es innegable que se requiere del fortalecimiento individual y familiar como así también institucional, que sustente los cambios necesarios en pos de hacer realidad sus proyectos de vida.

---

<sup>25</sup> Ley 26.378 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo, Preámbulo, inciso n.

<sup>26</sup> En su libro "Son o se hacen" El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples.

Con respecto al propósito del presente trabajo final y respondiendo a los interrogantes planteados al inicio, a partir del análisis realizado, puede señalarse que los jóvenes con discapacidad intelectual no logran visualizar la concreción de sus expectativas de proyecto de vida por no contar en sus entornos más próximos con las oportunidades reales de alcanzarlas.

La mayoría expresa que piensa seguir estudiando, trabajar e insertarse laboralmente, pero no creen que puedan en un futuro vivir solos y llevar una vida independiente.

Se evidencia que es necesario continuar profundizando y promoviendo el que puedan ejercer su derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidos en su comunidad, trabajando conjunta e integralmente con sus familias.

Las prestaciones o servicios para personas jóvenes adultas con discapacidad intelectual deben asumir el desafío de orientarse a revertir las dificultades observadas (por ejemplo, la falta de apoyo familiar para propiciar su autonomía) y tender a la mejora significativa de su calidad de vida y autodeterminación.

La autodeterminación es ineludible ya que esta les va a permitir hacer elecciones y tomar decisiones siendo conscientes de sus propias capacidades y limitaciones, para plantearse objetivos personales, educativos y/o laborales.

Además de decisiones tomadas con libertad, deben ser responsables, dejar de pensar que son eternos niños para asumir y apropiarse de roles adultos lo que facilitará su futuro y especialmente su proyecto de vida.

Esta es una tarea que no se improvisa y que no puede pretenderse iniciarla cuando las personas ya son mayores. Promover su autonomía está íntimamente asociado a una manera de entender la educación que se extiende a lo largo de toda la vida y para lo cual el papel de la familia es fundamental.

La investigación realizada permite responder a algunos de los interrogantes que se fueron planteando a lo largo de su elaboración y sigue dejando abierta muchas cuestiones a partir de las que seguir reflexionando.

El trabajo pretende contribuir a cuestionar, en alguna medida, ¿Cuál es el lugar para los jóvenes con discapacidad en nuestra sociedad? ¿Qué posibilidades reales tienen de construir un futuro acorde con sus deseos y expectativas? ¿En qué contribuyen los servicios actuales para garantizar la equiparación de oportunidades sociales?

Una mejor práctica, una buena práctica es aquella que gestione con calidad a partir de ciertos elementos clave que respondan a las necesidades y demandas de las personas con discapacidad:

- Igualdad de oportunidades
- Planificación centrada en la persona
- Utilización de los apoyos y/o soportes necesarios
- Normalización e inclusión como referentes
- Esfuerzos continuados y protagonismo de la persona con discapacidad en la toma de decisiones que afectan su vida.

Este proceso implica a su vez el trabajo con las familias desde una perspectiva de colaboración; implica admitir que no todo el conocimiento reside en los profesionales sino que es aprender de los conocimientos de los padres para emprender una acción conjunta a partir de la cual se podrá ir revirtiendo la mirada que se tiene de ellos.

Es a partir de allí que podrán evitarse situaciones de sobreprotección y potenciar expectativas positivas de las familias en relación a la capacidad de independizarse que tienen sus hijos, de obtener un trabajo, de alcanzar la máxima autonomía posible en todos los entornos propios de la edad adulta, con los apoyos necesarios.

Si el proyecto de vida de algunas familias se centra en la discapacidad, se acentúan las postergaciones de crecimiento personal y social de cada miembro de la familia y se

empobrece la red de contención social o se la teje exclusivamente en torno a la discapacidad.

En cambio cuando el proyecto de vida familiar puede construirse con una red social, los apoyos recibidos se multiplican y tanto la familia como la persona que tiene discapacidad intelectual, mejoran notablemente su calidad de vida.

La participación en la familia, la escuela, el trabajo y en la comunidad es importante para todas las personas y se ha comprobado que está relacionada con los resultados de calidad de vida. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la participación como el acto de involucrarse en una situación vital y determina las categorías de la misma en términos de comunicación, movilidad, autocuidado, vida doméstica, interacciones personales, áreas principales de la vida (educación, trabajo y empleo, etc.) y vida comunitaria, social y cívica (CIF, 2001).

Para finalizar, es ineludible el cambio de mirada, ya no se trata de proteger sino de integrar, de promover la máxima inclusión de las personas con discapacidad en todas las actividades de la sociedad en igualdad de oportunidades, suprimiendo las barreras, sobre todo las culturales, que existen en esta sociedad que les impiden o dificultan su desempeño.

La premisa básica es que las personas con discapacidad son primero **personas**. Son **sujetos de derechos y obligaciones**. Tienen derecho a la ciudadanía en plenitud. Tienen derecho a tomar sus propias decisiones (autodeterminación). Tienen derecho a la mayor autonomía posible.

De allí que lo que necesitan hoy ya no es protección sino apoyos e incluso adecuaciones de las herramientas con las que habitualmente cualquier persona se desenvuelve en la sociedad.

No es un trabajo menor si se tiene en cuenta que en la visión común de la sociedad e incluso en la de las propias familias (el imaginario colectivo) está aún presente con mucha fuerza aquél modelo centrado en lo patológico y que es necesario cambiar y eliminar definitivamente.

## 6. Bibliografía.

- Bulit Goñi, Luis G. Artículo publicado en "El Derecho, Diario de Doctrina y Jurisprudencia" N° 12.102 Año XLVI de 2008, Buenos Aires, Argentina. El proceso judicial de incapacidad y de inhabilitación y los derechos humanos. Deudas pendientes y necesidades urgentes..
- Castignani, María Laura. Facultad de Psicología – UNLP – CIC. El rol de la familia en la elaboración de proyectos de vida en jóvenes con discapacidad intelectual.
- Equipo de Profesionales de Asprona, Valladolid, 2001. La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual. Cuadernos de Buenas Prácticas FEAPS.
- FEVAS. Experiencias de vida independiente en el colectivo de personas con discapacidad intelectual.
- González, Mirta Beatriz. Revista Novedades Educativas. Año 22/N° 236, Agosto de 2010, Buenos Aires, Argentina. Familia y Discapacidad.
- Jenaro, Cristina. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca, España, 1999. La transición a la vida adulta en jóvenes con discapacidad: necesidades y demandas.
- Núñez, Blanca. Lugar Editorial, Buenos Aires, Argentina, 2007. Familia y Discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría.
- Palacios, Agustina. 2008. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Pantano, Liliana. Revista Novedades Educativas, Año 23, N° 246, Junio de 2011, Buenos Aires, Argentina. Enfoque social de la discapacidad. El derecho a tener oportunidades para cumplir obligaciones.

- Quiñoñes, Viviana. Psicóloga. Corporación Síndrome de Down, Bogotá, Colombia, 2003. Proyecto de vida en personas con discapacidad intelectual.
- Rojas Pernia, Susana. Revista de Educación 345 – Santander, España, 2008. La voz de las personas con discapacidad intelectual en investigación educativa. Repensando las prácticas de investigación.
- Verdugo Alonso, Miguel Ángel. (Ed.) Colección FEAPS. Madrid, España. FEAPS, 2000. Familias y Discapacidad Intelectual.
- Verdugo Alonso, Miguel Ángel. Medellín, Colombia, 2004. Calidad de vida y calidad de vida familiar. II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y realidad, un desafío.
- Verdugo Alonso, Miguel Ángel - Schalock, Robert L. (Coords.). Amarú Ediciones, Salamanca, España, 2012. Discapacidad e Inclusión. Manual para la docencia.
- VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Amarú Ediciones, Salamanca, España, 2009. Mejorando resultados personales para una vida de calidad.

**Páginas web consultadas:**

[www.inico.usal.es](http://www.inico.usal.es)

[www.feaps.org](http://www.feaps.org)

[www.down21.org](http://www.down21.org)

## **7. Anexos.**

- 7.1.1 Entrevista personal (aplicada a personas con discapacidad intelectual).
- 7.1.2 Encuesta familiar (aplicada a un referente familiar).

## Entrevista personal<sup>1</sup>

Hola, mi nombre es ....., quiero que respondas a las siguientes preguntas relacionadas con tu vida en general, escuela, trabajo, amigos, actividades, futuro. No hay respuestas correctas ni incorrectas. Sólo quiero saber cómo te sientes o que piensas sobre estos aspectos y que respondas sinceramente.

El propósito de la siguiente encuesta es obtener información para un trabajo de investigación sobre las expectativas de proyecto de vida de personas con discapacidad intelectual entre 15 y 30 años que concurren al Centro de Día.

Tu participación en la misma será de gran utilidad ya que permitirá arribar a conclusiones que puedan conducir a mejorar la calidad de vida de todas las personas.

### **1. Datos personales de la persona con discapacidad:**

1.1 Sexo:            F - M

1.2 Edad: .....

1.3 Programa institucional:.....

1.4 ¿Con quiénes vive?.....

### **2. Respecto de su escolaridad:**

2.1 ¿Fue a escuela especial o común?.....

2.2 ¿Pudo optar por el tipo de escolaridad?                    SI-NO

2.3 Nivel de escolaridad alcanzado.....

2.4 En breves palabras, ¿cómo definiría esta experiencia?  
.....

### **3. Respecto del ocio y tiempo libre:**

3.1 ¿Le interesa recibir amigos/as en su casa?                    SI-NO

3.2 Recibir amigos es para usted:

- a. Importante
- b. Positivo
- c. Estresante
- d. No importante

3.3 ¿Dónde transcurre la mayor parte de su tiempo?

- a. centro de día
- b. casa
- c. otro

3.4 ¿Elige las actividades que hace en su tiempo libre?                    SI - NO

3.5 ¿Participa de actividades deportivas fuera del contexto de centro de día?

- a.        SI - NO
- b.        Sólo - Acompañado

<sup>1</sup> Elaborada por Lic. Adriana Rey Pellegrini, Santa Fe, 2013.

3.6 ¿Participa de actividades artísticas o recreativas fuera del contexto de centro de día?

- a. SI - NO
- b. Sólo – Acompañado

3.7 ¿Comparte horas por la tarde o fines de semana con amigos/as?

- a. Habitualmente
- b. Esporádicamente
- c. Nunca

3.8 ¿Tiene un proyecto de pareja? SI-NO

3.9 ¿Cómo se siente pensando al respecto?

---

3.10 ¿Participa de alguna actividad exclusiva para jóvenes? SI - NO

**4. Respecto de la situación laboral:**

4.1 ¿Ha trabajado alguna vez? SI - NO

4.2 ¿Percibe alguna pensión nacional o provincial? SI – NO - Desconoce

4.3 ¿Cobra por sí mismo su pensión? SI-NO

4.4 ¿Decide por sí mismo en qué gastar su dinero? SI - NO

4.5 ¿Ha realizado alguna pasantía laboral rentada? SI – NO - Desconoce

4.6 ¿Tiene curatela legal? SI – NO – Desconoce

4.7 ¿Vota cuando hay elecciones? SI-NO

**5. Respecto de sus vínculos:**

5.1 ¿Tiene hermanos/as? SI-NO

5.2 ¿Tiene su propia habitación? SI-NO

5.3 ¿Cómo describiría su vínculo?

- a. Muy bueno
- b. Bueno
- c. Regular
- d. No tienen vínculo

5.4 ¿Tiene vínculo con primos u otros familiares de su edad? SI – NO

5.4 ¿Cómo describiría el vínculo con ellos?

- a. Muy bueno
- b. Bueno
- c. Regular
- d. No tienen vínculo

**6. Respecto de las actividades en el hogar:**

- |   |         |
|---|---------|
| 6.1 ¿Tiene asignadas responsabilidades en su hogar? | SI – NO |
| 6.2 Limpia su cuarto                                | SI – NO |
| 6.3 Hace compras                                    | SI – NO |
| 6.4 Arregla el jardín                               | SI – NO |
| 6.5 Realiza pagos de servicios o impuestos          | SI – NO |
| 6.6 Prepara la comida                               | SI – NO |
| 6.7 Estas tareas las realiza de manera autónoma     | SI – NO |
| 6.8 Estas tareas las realiza con apoyo              | SI – NO |
| 6.9 Hoy, usted se siente preparado para:            |         |
| a. Una vida independiente                           | SI – NO |
| b. Una vida con apoyos intermitentes                | SI – NO |
| c. Una vida con apoyos continuos                    | SI – NO |

**7. Respecto del futuro:**

- |  |         |
|--|---------|
| 7.1 ¿Ha pensado que usted puede seguir estudiando?                                 | SI – NO |
| 7.2 ¿Le gustaría trabajar y recibir los beneficios de cualquier trabajador?        | SI – NO |
| 7.3 ¿Usted estaría dispuesto a insertarse laboralmente?                            | SI – NO |
| 7.4 ¿Qué sentimientos o emociones le genera hablar de su futuro?                   |         |
| .....  |         |
| .....  |         |
| 7.5 ¿Cree que usted puede en un futuro vivir solo y llevar una vida independiente? | SI – NO |
| 7.6 ¿Cómo se imagina dentro de 10 años?  |         |
| .....  |         |
| 7.7 ¿Ha dialogado con su familia sobre el tema del futuro?                         | SI – NO |
| 7.8 ¿Conoce usted los derechos de las personas con discapacidad?                   | SI – NO |

Estimado familiar:

El propósito de la siguiente entrevista es obtener información para un trabajo de investigación sobre las expectativas de proyecto de vida de familiares de personas con discapacidad intelectual entre 15 y 30 años que concurren al Centro de Día.

Su participación en la misma será de gran utilidad ya que permitirá arribar a conclusiones que puedan conducir a mejorar la calidad de vida de todas las personas con discapacidad y sus familias.

Tómese el tiempo necesario para contestar. La encuesta es anónima por lo que se solicita responder de forma sincera. No hay respuestas correctas o incorrectas y las mismas serán confidenciales.

### Encuesta Familiar<sup>1</sup>

#### **1. Datos personales de la persona con discapacidad:**

1. 1. Sexo: F - M

1. 2 Edad: .....

#### **2. Datos personales de quien responde la entrevista:**

2. 1 Sexo: F - M

2.2 Edad: .....

2.3 Ocupación:.....

2.4 Vínculo con la persona con discapacidad: A. Padre

E. Primo/a

B. Madre

F. Cuidador domiciliario

C. Hermano/a

G. Referente institucional

D. Otro (¿cuál?).....

#### **3. Respecto de la elección de la escuela para su familiar:**

3.1 ¿Qué tipo de escolaridad eligió? Escuela común – Escuela especial

3.2 ¿Pudo optar por el tipo de escolaridad? SI–NO

3.3 En breves palabras ¿qué expectativas le generó la elección del tipo de escuela?

.....

.....

.....

<sup>1</sup> Elaborada por Lic. Adriana Rey Pellegrini, Santa Fe, 2013.

- 3.4 ¿Quiénes participaron de la elección de la escuela?
- A. Sólo usted
  - B. Ambos padres
  - C. Persona con discapacidad
  - D. Padres y Persona con discapacidad
  - E. Padres y profesionales
  - F. Toda la familia (padres y hermanos)

3.5 ¿Fueron acompañados por algún profesional para tomar la decisión? SI—NO

3.6 ¿Cómo calificaría la experiencia escolar de su familiar? Marque con una cruz.

- a. Positiva
- b. Beneficiosa
- c. Satisfactoria
- d. Perjudicial
- e. Negativa
- f. Compleja

#### 4. Respecto del ocio y tiempo libre:

4.1 ¿Le interesa que su familiar reciba amigos/as en su casa? SI—NO

4.2 ¿Qué lugar ocupan las actividades con amigos en la vida diaria de su familiar?

.....

.....

Recibir amigos es para usted:

- a. Importante
- b. Positivo
- c. Estresante
- d. No importante

4.4 ¿Participa su familiar de actividades deportivas fuera del contexto de centro de día?

- a. SI—NO
- b. Sólo - Acompañado

4.5 ¿Participa su familiar de actividades artísticas o recreativas fuera del contexto de centro de día?

- a. SI - NO
- b. Sólo – Acompañado

4.6 ¿Comparte horas por la tarde o fines de semana con amigos/as?

- a. Habitualmente
- b. Esporádicamente
- c. Nunca

4.7 ¿Tiene su familiar un proyecto de pareja? SI-NO

**5. Respecto de la situación laboral:**

5.1 ¿Su familiar con discapacidad ha trabajado alguna vez? SI - NO

5.2 ¿Su familiar percibe alguna pensión nacional o provincial? SI-NO

5.3 ¿Su familiar cobra por sí mismo su pensión? SI-NO

5.4 ¿Ha pensado que su familiar puede trabajar? SI-NO

5.5 ¿Ha realizado su familiar alguna pasantía laboral rentada? SI-NO

5.6 ¿Su familiar tiene curatela legal? SI- NO

**6. Respecto de sus vínculos:**

6.1 ¿Tiene la persona con discapacidad hermanos/as? SI-NO

6.2 ¿Cómo describiría el vínculo entre ellos?

- a. Muy bueno
- b. Bueno
- c. Regular
- d. No tienen vínculo

6.3 ¿Tiene vínculo con primos u otros familiares de su edad? SI-NO

6.3 ¿Cómo describiría el vínculo entre ellos?

- a. Muy bueno
- b. Bueno
- c. Regular
- d. No tienen vínculo

**7. Respecto del futuro:**

7.1 ¿Han pensado que su familiar pueda seguir estudiando? SI-NO

7.2 ¿Le gustaría que su familiar trabaje y reciba los beneficios de cualquier trabajador? SI-NO

- 7.3 ¿Usted estaría dispuesto a que su familiar se inserte laboralmente? SI-NO
- 7.4 ¿Qué sentimientos o emociones le genera hablar del futuro de su familiar con discapacidad?
- a. Angustia
  - b. Seguridad
  - c. Temor
  - d. Stress
  - e. Tranquilidad
  - f. Preocupación
  - g. Otros
- 7.5 ¿Cree que su familiar puede en un futuro vivir solo y llevar una vida independiente? SI-NO
- 7.6 ¿Ha decidido que en el futuro su familiar viva en un hogar o residencia? SI-NO
- 7.7 ¿Ha decidido que en el futuro viva con su hermano/a? SI-NO
- 7.8 ¿Han podido dialogar con sus otros hijos respecto del futuro de su familiar? SI-NO
- 7.9 ¿Han hecho planificación de futuro a nivel familiar? SI-NO
- 7.10 ¿Participó de dicha planificación su familiar con discapacidad? SI-NO
- 7.11 ¿Conoce usted los derechos de las personas con discapacidad? SI-NO

¡Muchas gracias por su colaboración!