

UNIDAD XOCHIMILCO

DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

**ENCUENTRO CON CINCO FAMILIAS DE JOVENES EGRESADOS DEL CAM
55. UNA MIRADA DESDE LAS RESIGNIFICACIONES FAMILIARES Y
SOCIALES.**

TRABAJO TERMINAL

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:

LICENCIADOS EN PSICOLOGÍA

PRESENTAN:

JARAMILLO RIVERA OSCAR

LÓPEZ FLORES ANA OSIRIS

REYES HERNÁNDEZ LINDA YARELI

ASESORES:

Dr. ALBERTO PADILLA ARIAS.

Dra. NORMA ALICIA DEL RÍO LUGO.

ÍNDICE

| | |
|---|----|
| INTRODUCCIÓN | 1 |
| JUSTIFICACIÓN | 2 |
| PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA | 3 |
| OBJETIVOS | 4 |
| Pregunta de investigación | 4 |
| Objetivo general | 4 |
| Objetivos específicos | 4 |
| ESTADO DEL ARTE | 5 |
| Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual | 5 |
| Vida independiente: la Percepción de jóvenes con discapacidad intelectual: Un Estudio de Caso | 7 |
| Autodeterminación personal y discapacidad intelectual: un análisis desde la perspectiva de las familias | 10 |
| Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales | 11 |
| La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida | 12 |
| La autonomía en jóvenes con discapacidad intelectual: desde la perspectiva del desarrollo humano | 13 |
| ADECUACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN | 15 |
| MARCO REFERENCIAL | 16 |
| Discapacidad | 16 |
| El CAM en el orden institucional | 18 |
| Niños y Jóvenes con Necesidades Educativas Especiales | 18 |
| Estudiantes con discapacidad | 19 |
| Organización de la institución | 19 |
| Prioridades del CAM | 20 |
| En relación con las alumnas y los alumnos: | 21 |
| En relación con las familias de las alumnas y los alumnos: | 21 |
| En relación con los docentes: | 22 |
| Con la sociedad: | 22 |

| | |
|---|----|
| Perfil de ingreso | 22 |
| Taller laboral en CAM | 23 |
| Formación para el trabajo | 24 |
| Intervención en formación para el trabajo | 24 |
| Evaluación de las competencias laborales | 25 |
| Perfil de egreso | 28 |
| MARCO TEÓRICO | 30 |
| CAPÍTULO 1. LA DISCAPACIDAD | 30 |
| Modelos de interpretación o atención | 31 |
| Cuatro discapacidades que comprenden la investigación | 33 |
| 1. Autismo | 33 |
| 2. Síndrome de Down | 35 |
| • ¿Cómo se diagnostica el síndrome de Down? | 37 |
| • ¿Cuáles son las características del síndrome de Down? | 38 |
| 3.- Síndrome de Robinow | 39 |
| • Diagnóstico | 40 |
| 4. Retraso mental | 40 |
| ¿Por qué hablamos de personas con discapacidad? | 42 |
| Lo normal y anormal | 44 |
| Biopoder y legitimidad de la discapacidad | 45 |
| CAPÍTULO 2. FAMILIA | 49 |
| Familia desde la perspectiva sistémica | 49 |
| La familia de una persona con discapacidad | 50 |
| Vínculos | 57 |
| • Vínculo conyugal | 60 |
| • Vínculo parental | 61 |
| • Vínculo fraterno | 63 |
| Resiliencia | 64 |
| Autodeterminación en personas con discapacidad | 69 |
| ¿Qué pasa con los hermanos de los chicos y chicas con discapacidad? | 73 |
| METODOLOGÍA | 79 |
| Técnicas Cualitativas | 80 |
| Historia de vida | 80 |

| | |
|--|-----|
| Construcción de historia de vida | 81 |
| La entrevista en grupo | 82 |
| Información del campo de estudio | 83 |
| Lineamientos éticos de investigación | 84 |
| ANÁLISIS DE DATOS | 86 |
| INTERPRETACIÓN | 95 |
| 1. Expectativas que tienen los padres hacia sus hijos. | 95 |
| 2. Normal-Anormal. | 99 |
| 3. Convivencia familiar y social. | 101 |
| 3.1. Rutina (Antes y después del CAM). | 105 |
| 3.2. Rol familiar. | 107 |
| 3.3. Ausencia paternal (psicológico o emocional) | 110 |
| 3.4. Resignificación del vínculo: Padre e hijo. | 114 |
| 3.5. Temperamento del joven. | 115 |
| 3.6. Sociabilidad (antes y después del CAM) | 118 |
| 4. Las impresiones del joven y su entorno | 121 |
| 4.1 Autonomía | 128 |
| 4.2 Límites | 132 |
| 4.3 Refuerzos | 133 |
| 5. Factor social | 135 |
| 5.1 Falta de oportunidades | 139 |
| 5.2 Falta de apoyos psicológicos | 142 |
| CONCLUSIONES | 144 |
| PROPUESTAS | 151 |
| Confederación Mexicana de Organizaciones en favor de la Persona con Discapacidad Intelectual (CONFIE) | 151 |
| FILOSOFÍA INSTITUCIONAL | 151 |
| MISIÓN | 151 |
| VISIÓN | 151 |
| VALORES | 151 |
| Elementos que integran el Modelo CONFIE | 152 |
| Objetivo del Modelo CONFIE | 152 |
| Población objetivo | 152 |
| Perfil de egreso | 153 |

| | |
|---|-----|
| Algunos de los programas de CONFE ofrece son: | 154 |
| ¿Qué son los Pilares? | 155 |
| Abriendo Espacios | 155 |
| Libros: | 156 |
| ¿Qué le pasa a tu hermano? | 156 |
| Papás especiales para niños especiales | 156 |
| BIBLIOGRAFÍA | 157 |

DEDICATORIAS

Para mi familia, sin ellos no hubiese sido posible estar aquí. Para ti, José Luis.

Oscar Jaramillo

Dedico este trabajo a aquellas personas que hicieron posible este anhelo: A mi pareja, quien estuvo acompañándome durante este reto académico, a ella que me brindó su gran amor y apoyo total, que además me impulsó en los momentos más complejos de este camino. A mi familia, por darme su aliento para seguir adelante con este proyecto, por transformar sus paradigmas y apoyar mis decisiones, por su cariño y amor, gracias; en especial a dos personas que dejaron esta vida, a quien se convirtiera en mi hermano, y a quien se transformara en mi padre, a ellos que no pudieron celebrar conmigo este logro. A mis amigos, quienes me dieron ánimos, sonrisas y alegrías para aligerar el estrés que implica esta labor, por regalarme un poco de su tiempo y escucha, por su amistad. A los mencionados, gracias por siempre confiar en mí. A aquellos docentes que me acompañaron, que con humildad me compartieron su sabiduría, a los profesores que me dejaron las huellas de su enseñanza, que aman su vocación y que por ello se convirtieron en una gran inspiración para mí. A la UAM, por otorgarme la oportunidad de realizar mis estudios de licenciatura y posibilitar esta meta.

Osiris López

El presente trabajo de investigación lo dedico a cinco personas importantes en mi vida: A mi madre, Braulia Hernández, por ser el pilar más importante en mi vida, por demostrarme su amor y apoyo incondicional durante esta trayectoria. A mi tío, Silverio Hernández, porque con sus consejos y cariño me acompañó en el transcurso de estas etapas de mi vida. A mis hermanos: Ximena Reyes y Miguel Reyes, por el amor y la comprensión que siempre me han brindado. A mi abuelita, Herlinda Ramírez, que a pesar de su partida sigue teniendo un papel muy importante en mi vida.

Linda Reyes

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos profundamente la participación de los jóvenes y sus familias, quienes hicieron posible la elaboración de este trabajo, por abrirnos la entrada a su hogar y la confianza brindada, por compartir con nosotros parte de sus vidas; gracias a los jóvenes por esas sonrisas y experiencias compartidas que sin duda quedan en nuestro corazón.

En dedicatoria a ellos, quienes son protagonistas de este escrito; asimismo y principalmente lo dedicamos a la joven Violeta, quien en la recta final de este proyecto partió de este mundo, con tristeza la despedimos y dedicamos este trabajo a su memoria.

Nos complace agradecer a la institución UAM Xochimilco por abrirnos las puertas del conocimiento, a los profesores que dedicaron parte de su tiempo en la enseñanza académica y que hoy hacen parte de nuestra formación profesional.

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo de investigación aborda un tema que está presente en la sociedad, tanto en el marco nacional, como en el internacional, hablamos entonces sobre las personas con discapacidad intelectual. Sin embargo, creemos que no basta con hacer un estudio o referirse a las personas con discapacidad desde el simple ámbito individual, aisladas y puestas en escena alejadas de todo contacto social. Debido a esto, consideramos crucial abordar el fenómeno desde una perspectiva más amplia, en donde no sólo se incluya a la persona con discapacidad intelectual como sujeto principal, sino que el entramado familiar e institucional aparezcan en escena para entretejer una comprensión más vasta sobre el tema.

Como mencionamos anteriormente, es significativo para los propósitos de este trabajo abarcar un espectro amplio al aproximarse al tema, y es por esto por lo que la familia es fundamental en esta investigación, derivado de esto, es nuestro enfoque rescatar las significaciones que se producen dentro de las familias con algún integrante con discapacidad, así como también en su relación social. Para tal efecto, cinco familias de jóvenes egresados del Centro de Atención Múltiple No. 55 ubicado en el municipio de Valle de Chalco Solidaridad, Estado de México, participaron en la investigación; primero, desde el discurso de los padres: la historia de vida familiar. Del mismo modo, se abordó mediante entrevistas semi-estructuradas a los demás integrantes (hermanos, hermanas), asimismo, rescatamos el discurso del joven con discapacidad. El nivel institucional no puede pasar por alto en la historia de vida familiar, de acuerdo a que este ha sido parte importante como aquella institución que brindó un servicio educativo, del cual hace cinco años han egresado estos cinco jóvenes.

El recorrido que plantea esta investigación se refiere a comprender la discapacidad, la percepción de sí mismos y la autonomía de los jóvenes con esta condición, así como también, se considera a la institución que ha brindado servicios educativos y, sobre todo, la familia del joven que ha egresado y sus nexos con la sociedad. Para dicho trayecto hicimos uso de herramientas metodológicas del corte cualitativo, debido a que este método nos posibilita una mejor aproximación a los actores, como también favorece el plan de trabajo en lo que respecta a la extracción del discurso de las personas que participaron en esta investigación.

JUSTIFICACIÓN

Según las estadísticas publicadas en el año 2020 por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) indican que en el Estado de México residen 205 307 personas con algún tipo de discapacidad mental, estos habitantes enfrentan desde su nacimiento diversos obstáculos en su ambiente, mismo que se encuentra engarzado en la sociedad, una sociedad que produce y reproduce el estigma que circunda a la discapacidad, vista como un rasgo muy particular que queda en el lugar de anómalo, defectuoso u otros adjetivos peyorativos que lo desvalorizan.

Por lo anterior, la presente investigación emana derivada de las constantes problemáticas que atraviesa el sujeto con discapacidad, tomando como base principal a las familias de estos y su entorno social; puesto que las familias incursionan ante una situación inesperada, que implica no sólo un calificativo, sino también condiciones de exclusión, segregación y una vida rotulada en cuanto a sus características biofísicas, designadas en la cultura como negativas tanto en el sujeto, como también en su unidad familiar.

De esta manera se justifica plenamente la realización de estudios que impulsen y modifiquen esta visión biopolítica -en la que las personas con discapacidad y su familia se encuentran bajo un estigma y dominio- que coadyuve a los que son justamente la red de apoyo de estas personas: la familia. Al mismo tiempo, se busca impeler la reflexión y conciencia, no sólo en las familias o sujetos que se encuentran permeados por alguna discapacidad, sino también se intenta producir esta acción introspectiva en la sociedad entera de la cual somos parte.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Es importante reflexionar en todo lo que anteriormente hemos planteado, desde esa primera instancia de la que parte nuestra investigación y que sin duda es piedra angular de la misma: la discapacidad, hablamos entonces de una serie de factores que atraviesan dicha palabra, que están girando en torno a ella y que, por supuesto la significan, pero no sólo eso, sino que, de la misma forma permea a aquellos sujetos a quienes se les adhiere de forma legitimada un significado por medio de un diagnóstico. De tal manera, estamos pensando puntualmente en una construcción muy importante en torno a ser discapacitado o no discapacitado, a ser normal o anormal; que, por consecuencia, está íntimamente relacionado y permeado con la familia y su sociedad, tomando a esta primera como principal foco de interés y a la segunda como una esfera inmanente en esta significación.

La familia de la persona con discapacidad tiene una importancia enorme respecto a su integrante, esto de acuerdo a la autora Scheinvar que refiere que: “La familia ha pasado a constituir un espacio privado cuya atribución mayor es la responsabilidad de sus miembros” (Scheinvar, 2006); por lo cual es relevante considerar cuáles son las resignificaciones por las cuales toda una familia atraviesa, que a su vez están cargadas de emociones y sentimientos que acompañan su significación. Dentro de estas resignificaciones encontramos que evoca importancia el espacio educativo en las familias que fundamentan esta investigación, debido a que la formación educativa de sus hijos se encuentra inmersa en el Centro de Atención Múltiple No. 55 del cual ahora son egresados.

De tal manera que, es sustancial analizar y comprender lo que se ha generado dentro y fuera de estas familias, no visto como un conjunto de sucesos individuales y sin trascendencia en el plano académico y social, sino todo lo contrario, esto debido a que, concientizando los procesos y producciones que se gestan en estas familias, nos aportará nuevas formas de abordar el tema que gira alrededor de la discapacidad y, no sólo eso, también como una aportación a la sociedad, en virtud de que, son las familias las que conforman a esta última; de tal manera que, comprendiendo a las familias nos acercamos a conocer mejor a nuestra sociedad.

OBJETIVOS

Pregunta de investigación

- Cómo es que las familias de un egresado del CAM 55 construyen una significación en torno a su integrante con discapacidad a partir de las circunstancias y los procesos que permean en sus vivencias?

Objetivo general

- Indagar y analizar las resignificaciones que se van gestando dentro de las familias de un egresado del CAM 55 en torno al integrante con discapacidad, rescatando mediante el discurso de los padres de familia, jóvenes con discapacidad y hermanos, las circunstancias que permean a la familia y los sucesos que se generan al interior de esta.

Objetivos específicos

- Analizar desde la historia de vida los procesos de resignificación (roles) que se van dando dentro de las familias a partir de la llegada de un miembro con discapacidad, hasta su ingreso y egreso de la institución CAM 55.
- Distinguir e interpretar los sentimientos emergentes en los procesos de resignificación familiar y social.
- Conocer cómo desde las prácticas familiares y sociales se fomenta la autonomía en el joven con discapacidad.
- Rescatar el discurso del integrante con discapacidad respecto a cómo se percibe a sí mismo y a su entorno familiar en relación con la realidad social en que viven.
- Proporcionar herramientas de información sobre temas que pudieran ser del interés de las familias o del joven con discapacidad, así como devolverles un saber generado por el mismo grupo familiar que sirva como herramienta para el autoconocimiento y funcionamiento.

ESTADO DEL ARTE

Es importante resaltar una serie de trabajos análogos que previamente han abordado el tema de la discapacidad y las familias. De tal manera que dichas investigaciones han sido un punto clave para la presente tesis, pues éstas dan cuenta de la relevancia e importancia que existe en torno al tema, desde sus avances hasta sus rezagos, así como también de las experiencias y percepciones de autonomía e independencia de los jóvenes con discapacidad intelectual, además de hacer partícipes a las familias de estos y de algunas instituciones.

Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual

El siguiente proyecto de investigación fue aceptado en el año 2013, publicado por la Revista de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia, fue realizado por Viviana Aya-Gómez y Leonor Córdoba.

Este trabajo tuvo como objetivo describir y comprender la calidad de vida de 18 familias de jóvenes con discapacidad intelectual, estos últimos de edades entre los 16 y 20 años, fue realizado en Bogotá Colombia. El método que se utilizó fue un estudio mixto en el que se apoyaron de la Escala de Calidad Vida Familiar, además de entrevistas semiestructuradas con la intención de construir un mapa de calidad familiar. Los resultados obtenidos respecto a los factores de calidad de vida familiar fueron estimados como fortaleza, a excepción del factor de apoyo a la persona con discapacidad; asimismo, se hallaron divergencias importantes en las variables de tal estudio.

En esta intervención se destaca como eje el concepto de calidad de vida en referente a las familias de las personas con discapacidad. Pues se destaca que la familia es un elemento socializador, como también es un primordial dador de apoyo para su grupo, que cubre con un papel fundamental en la etapa del pasaje a la vida adulta de los jóvenes con discapacidad intelectual. Esta fase en específico está acentuada por incertidumbre y múltiples retos, de igual modo se hace necesario dejar de tratar como niños a estos jóvenes. Es precisamente el modelo teórico de Turnbull (2001), llamado: ciclo vital familiar, se intenta explicar los cambios que hay en la familia al paso del tiempo, pues comprenden la forma en que cada familia atraviesa diversas etapas en las que se van enfrentando a circunstancias nuevas, y que consecutivamente se mueven a otras etapas en las que también implican angustias familiares.

Tomando en cuenta este modelo ya mencionado, se apunta que una familia cuenta con calidad de vida si sus miembros disponen de los medios suficientes para resguardar sus necesidades, no sólo de sustento sino también en el aspecto emocional, en un ambiente en el que se goce de su vida en grupo y que posean la posibilidad de cumplir sus metas como individuos. Siendo así, aquellas familias que tienen apoyo y que además buscan una mayor adaptación a las vicisitudes consiguen una mejoría en su calidad de vida.

La aproximación metodológica es referida a un tipo mixto, en el que se describe como aquel que utiliza la técnica cualitativa, así como también la cuantitativa en un mismo estudio, además de que el investigador recoge y analiza los datos, integrando la información recabada. Uno de los instrumentos usados fue la Escala de Vida Familiar, la cual fue adaptada a la población colombiana. Dicha escala permite conocer la satisfacción que detentan las familias, basándose en 41 indicadores de calidad de vida, la cual cuenta con cinco categorías que van desde “insatisfecho” a “muy satisfecho” y desde “poca importancia” a “importancia crucial”, y 41 ítems distribuidos en 5 factores: Interacción familiar, Rol parental, Salud y seguridad, Recursos Familiares y Apoyo para la persona con discapacidad, posteriormente se realizaron las entrevistas semi-estructuradas, para así construir el Mapa de Calidad de Vida Familiar.

En sus resultados reportan un mayor porcentaje de adaptación de la familia, cohesión positiva entre los miembros de la familia, asimismo, relaciones y clima emocional positiva entre los mismos, cabe mencionar que la participación del joven con discapacidad intelectual es apreciada como agente de cohesión familiar. Si bien se identifica autonomía en los jóvenes con discapacidad intelectual, es relevante que se observa sobreprotección sobre el joven por parte de algunos familiares, pues éstos los siguen percibiendo como niños eternos aun cuando pueden ejercer actividades autónomas; sin embargo, se revela que estos jóvenes buscan su autonomía en cuanto a tener mayor participación en actividades concernientes de la transición hacia la vida adulta.

Otro punto importante es la insatisfacción que refieren las familias en cuanto a los servicios por parte de las instituciones de salud, teniendo en presente que el cien por ciento de esta muestra cuentan con un estatus socioeconómico bajo. Una de las diferencias en la narrativa de las familias, es que algunas mencionan que requieren contar con apoyo externo para las tareas de rutina y los mandados, así como también para atender las necesidades de la familia; entretanto, otras familias declararon lo contrario. En cuanto a los apoyos que recibe el joven con discapacidad intelectual (conseguir beneficios del gobierno, de entidades locales para

obtener servicios, para ser incluido en ocupaciones comunitarias y obtener atención médica de calidad) los actores expresan insatisfacción al no tener apoyos, además de no estar informados al respecto.

Como datos adicionales importantes, las familias manifiestan una amplia participación por parte de los jóvenes en las labores del hogar, lo cual aporta cierto alivio en los familiares debido al apoyo recibido en estas actividades. Por otro lado, los resultados dieron cuenta que la madre funge como la cuidadora principal del joven con discapacidad, algunas de ellas manifestaron no tener tiempo libre para ocuparse de sus necesidades personales, ya que esta responsabilidad con regularidad discurre sobre la madre. Con la misma relevancia aparece de manera fehaciente la preocupación acerca del futuro del joven con discapacidad intelectual, primordialmente en cuanto a la inestabilidad económica obvia; sin embargo, no se manifiestan objetivos aparentes a corto plazo. A pesar de esto los miembros del grupo enuncian como primordial brío de la familia la esperanza en el futuro. Sin duda, se exponen diversos factores de insatisfacción por parte de las familias en cuanto a los ámbitos de inclusión, como son la falta de oportunidad laboral, en materia de servicios de salud de calidad y falta de apoyos; además de resultar perjudicada la calidad de vida de las familias de los jóvenes con discapacidad intelectual, debido a la sobreprotección ejercida por algunos familiares hacia el joven.

Vida independiente: la Percepción de jóvenes con discapacidad intelectual: Un Estudio de Caso

Continuando con la perspectiva que nos atañe en este proyecto, se expone aquí un artículo presentado en el Congreso Ibero-Americano de Investigación Cualitativa (CIAIQ) del año 2017, estudio realizado en el territorio chileno por Vanessa Vega y Cristina Jenaro.

En el presente estudio se plantea que desde la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad 2006 tendrían que haberse generado ya cambios importantes para esta población, pues, como citan varios autores que postulan en su investigación, dicha convención fomenta la perspectiva de la persona con discapacidad como sujeto de derechos, con potestad de exigir sus derechos, decidir sobre su vida, además de tener participación en la sociedad. Sin embargo, en la actualidad este es un hecho que carece de acción en cuanto a políticas públicas

que coadyuven a mejorar la calidad de vida y participación de estas personas, al menos en el país que se refiere. Han tenido algunos avances en educación y empleo; sin embargo, todavía quedan cuestiones pendientes por cubrir, principalmente en temas que involucran a la población adulta que tiene alguna discapacidad intelectual.

La vida independiente de este sector poblacional aún se encuentra limitada debido a múltiples causas, verbigracia, personas con discapacidad intelectual que cuentan con baja autonomía y oportunidad para tomar sus propias decisiones, pues éste se encuentra influido por su ambiente más cercano, asimismo, esta poca autonomía tiene que ver con viejos modelos culturales. De modo que es el mismo sujeto quien pospone su pasaje hacia la vida adulta y lo que ello supone, por ejemplo, tener un empleo remunerado o tener una pareja, tras estos actos sus derechos se transgreden aun de manera involuntaria no sólo por los actores, sino también por las familias, quienes suelen sobreproteger a estos sujetos. Aunque la ley ampara a estas personas sobre su derecho de decidir en dónde y con quién vivir, operativamente son reducidos los apoyos y proyectos que impulsan llevar a cabo este ejercicio, por lo cual resulta vital la percepción y visión de la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual.

El propósito de este trabajo se enfoca en analizar las percepciones que manifiestan las personas adultas con discapacidad intelectual sobre la vida independiente, con la finalidad de identificar posibles apoyos para enfrentar la vida independiente. Las autoras se apoyan en un estudio cualitativo de carácter exploratorio debido a que se acercan a un evento que se ha investigado poco, además de adoptar una visión holística. Para el abordaje se realizó un estudio de caso colectivo, en el que toman como base la investigación inclusiva, la cual se asienta en utilizar métodos o herramientas que pluralicen los medios de expresión, como pueden ser: el uso de imágenes, audio, gráficos, entre otros, que permitan la comprensión de todos los participantes; por lo que en esta muestra se ha utilizado el Método de Visualización Participativa y Foto Voz.

Los participantes constan de cuatro jóvenes con discapacidad intelectual (dicha investigación no especifica el género de los participantes), con edades de entre 20 y 24 años, los cuales son usuarios de una asociación que impulsa la inclusión laboral. Tres de los jóvenes presentan Síndrome de Down y uno discapacidad intelectual leve; los participan en un proyecto del camino a la vida adulta la cual fomenta la vida independiente. En la intervención, durante el lapso de dos semanas se les solicitó a los usuarios que sacaran fotos y las enviaran a un grupo de WhatsApp, en las que ellos realizaran acciones que los hacen ser independientes;

posteriormente, el equipo investigador realizó un análisis en conjunto con los jóvenes para identificar categorías.

Los resultados que se exponen son:

- Ganar dinero. La cual se relaciona a través de sus discursos con el empleo, dan cuenta de ser una base importante cuando se accede a la vida adulta, sobre todo si se piensa en tener una vida independiente.
- El amor. Pues es para ellos importante tener una pareja y tener la oportunidad de compartir con ella diversos momentos.
- Hacer las cosas de la casa. Los actores proyectan este punto como parte de la vida independiente, se enfoca particularmente en las acciones domésticas.
- Hacer actividades (de diversa índole) solos. Para ellos es primordial sentirse independientes, tener su propio espacio y decidir por sí mismos; pues expresan que “para tener novia o hacer algo, primero hay que pedir permiso”.

En definitiva, la investigación inclusiva permite ajustar el abordaje hacia personas con discapacidad, además de potenciar la participación activa, además de ponderar los derechos de las personas con discapacidad. Asimismo, la metodología cualitativa es una herramienta muy útil que posibilita conocer de manera más amplia las percepciones de las propias personas.

Se explica la relevancia que estos jóvenes le otorgan al hecho de “hacer cosas solos” debido a que, usualmente a las personas con discapacidad intelectual se les restringe este derecho de elegir y tener decisiones propias; esto puede ser debido a las ideas instauradas con antigüedad, prejuicios y mitos acerca de la discapacidad, de manera similar, a causa de los impedimentos respecto a la comunicación, cabe mencionar también como consecuencia que las interrelaciones con las que cuentan son un círculo muy restringido de personas. Por lo que se hace mención a tomar como desafío llevar acciones que fomenten una verdadera inclusión y una mejoría en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

Autodeterminación personal y discapacidad intelectual: un análisis desde la perspectiva de las familias

El artículo presentado en la Universidad de Salamanca (España) por Arellano y Peralta en el año 2015, titulado *Autodeterminación personal y discapacidad intelectual: un análisis desde la perspectiva de las familias* nos revela lo crucial que significa el entorno familiar en el proceso de autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual.

Arellano y Peralta disponen que:

La autodeterminación y sus características personales y contextuales juegan un papel central y mediador en el logro de una vida plena y en la mejora de la calidad de vida personal. [...] Desarrollar la autodeterminación supone incrementar la calidad de vida, ya que se pone el acento en la persona y en potenciar su autonomía e inclusión social, tomando en consideración sus intereses, preferencias, valores, metas y objetivos (Arellano y Peralta, 2015:9).

El objetivo de este trabajo consistió en exponer la óptica de un grupo de familias respecto a la autodeterminación de sus respectivos hijos con discapacidad intelectual, resaltando la visión, estrategias y obstáculos que rodean el eje principal abordado. Este estudio descriptivo utilizó como herramienta metodológica la entrevista semiestructurada, dirigida a 40 padres de familia, la cual estimó seis esferas: 1. Conocimiento sobre autodeterminación, 2. Metas de la persona con discapacidad, 3. Toma de decisiones y elecciones, 4. Autoconocimiento y autoestima, 5. Riesgo y protección en los estilos educativos y 6. Expectativas sobre la autonomía.

Los resultados son divididos en los seis ámbitos antes mencionados, revelando que en primera instancia existe un desconocimiento generalizado del concepto autodeterminación; en segunda, los padres se muestran no seguros respecto a si sus hijos se plantean metas, únicamente un 8% lo afirma considerándolas como fantasías; en tercera, las personas con discapacidad están en continua necesidad de alguien más y, cuando existen situaciones de toma de decisiones, son rutinarias; en cuarta, los padres refieren la discapacidad como una característica permanente en sus hijos; en quinta, el 67% de los participantes refiere que ha incitado a las personas con discapacidad a ser independiente, mientras que el 33% han expresado adoptar actitudes sobreprotectoras; y en última instancia, el 95% de los participantes

se muestran positivos respecto al futuro que les depara, construyendo metas que no sean muy altas, y un 33% expresa que sus hijos son menos autónomos en el contexto del hogar que en otros.

Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales

Este estudio fue presentado por Pallisera, M. *et al.* En la Revista Española de Discapacidad 2018, tiene como principal objetivo identificar los obstáculos, barreras que detienen una vida independiente para las personas con discapacidad intelectual a partir de sus propios criterios, los de sus familias y profesionales; así como los apoyos que existen para impulsar los proyectos de vida independientes.

Dicho estudio tiene como contexto la convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y en específico en el artículo 19 donde establece “el derecho de todas las personas con discapacidad a decidir dónde quieren vivir y con quién, y a acceder a los apoyos que les permitan igualdad de acceso a los recursos de la comunidad” (Pallisera, M. *et al.* 2018).

El carácter de la investigación obedeció a la rama cualitativa en donde participaron 94 personas con discapacidad intelectual, 35 familiares y 33 profesionales. Los instrumentos utilizados consistieron en entrevistas individuales y grupos focales. Los ejes de estudio están vinculados con: 1. La formación y preparación para la vida independiente. 2. La relación con los profesionales. 3. Los ingresos económicos. 4. El modelo de organización de los apoyos y, 5. El papel de la familia.

Los profesionales refieren que existe la necesidad de trabajar en conjunto con los familiares para erradicar la sobreprotección y los miedos; a la vez que las familias apoyan los criterios de las instituciones respecto a la vida independiente de sus hijos; y ellos mismos, agradecen la información proporcionada por los profesionales y sus familias. El tema económico resulta ser una barrera crucial al pensar en el proyecto de vida, debido a que el sueldo es equivalente al salario mínimo interprofesional o solo trabajar a tiempo parcial en una empresa, lo que hace desistir a las personas de llevar a cabo el proyecto. El papel de la familia es de suma importancia, reconocido tanto como los profesionales como por las personas con

discapacidad, de acuerdo al apoyo recibido para emprender un proyecto de emancipación; así mismo, las familias son conscientes del papel muy importante que está en juego al momento de apoyar a sus familiares con discapacidad intelectual a trabajar el tema de autonomía.

La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida

Primero hablaremos de la Tesis Doctoral titulada, *La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida*. De Carol Puyalto Rovira, dicha tesis fue presentada en el año 2016 en la Universitat de Girona para obtener el título doctoral.

Uno de los objetivos de esta investigación es conocer las barreras y apoyos que encuentran las personas con discapacidad intelectual para lograr sus proyectos y derechos de vida independiente en España. Para llevar a cabo dicha investigación se contó con la participación de 22 personas con discapacidad intelectual, entre ellos 11 mujeres y 11 hombres, con una edad de entre los 23 y 55 años. Además, participaron 4 familiares y 5 profesionales que laboran en organizaciones que dan servicios de apoyo a personas con discapacidad intelectual.

En esta tesis se utilizó un enfoque cualitativo, sin embargo, se menciona que, de acuerdo con los principios de la investigación inclusiva, se contó con el apoyo de un Consejo Asesor integrado por personas con discapacidad intelectual que coadyuvaron en distintas fases de la investigación. Se aplicó una entrevista individual y semiestructurada a las personas con discapacidad intelectual y dos grupos de discusión (uno con familiares y otro con profesionales). Las entrevistas fueron grabadas y transcritas con previo consentimiento informado de los participantes. Con base a la transcripción ya realizada se hizo un análisis estructural y descriptivo de las entrevistas.

Los resultados de esta tesis mostraron que las personas con discapacidad intelectual se encuentran con importantes dificultades para poder contar con apoyos que promuevan la vida independiente. Puyalto en este sentido, nos menciona que se destacan como apoyos:

...el hecho de poder desarrollar la propia autonomía, el apoyo incondicional de la familia, el apoyo de los amigos y de la pareja, el apoyo de calidad de los profesionales y de las organizaciones, y disponer de oportunidades para vivir y participar en comunidades accesibles, sensibilizadas e inclusivas (Puyalto 2016: 2).

Las propuestas que proponen los participantes son: las personas con discapacidad intelectual pueden tomar sus propias decisiones, adquirir aprendizajes que potencien su autonomía, disponer de relaciones sociales satisfactorias, recibir apoyos que se centren en la persona y servicios que les permitan vivir de forma independiente en la comunidad, disponer de mayores recursos económicos y sensibilizar a la sociedad en materia de discapacidad.

La autonomía en jóvenes con discapacidad intelectual: desde la perspectiva del desarrollo humano

Por otra parte, nos encontramos con la tesis titulada, “*La autonomía en jóvenes con discapacidad intelectual: desde la perspectiva del desarrollo humano*”, de María Elena Ubaldo Jerónimo, presentada a la Universidad Iberoamericana Puebla en el 2019. La autora Ubaldo (2019) en su planteamiento del problema expresa, que a través de su experiencia profesional ha sido testigo de aquellos esfuerzos y acciones que día con día se llevan a cabo en el contexto educativo para la difusión de la autonomía en jóvenes, sin embargo, también ha visto la incoherencia dentro de las familias de las personas con diversidad funcional y menciona:

...mientras la familia se interesa por brindarles una educación para el favorecimiento del desarrollo de sus hijos, al mismo tiempo en casa ofrecen limitadas oportunidades para el desarrollo integral de los hijos, en concreto, para la autonomía. (Ubaldo 2019: 8).

Es a partir de dichas experiencias y observaciones que surge el objetivo general de la investigación: Identificar el nivel de autonomía en jóvenes entre 18 y 25 años con discapacidad intelectual pertenecientes a la organización CIPAAC, mediante la opinión de estos y sus padres para posteriormente comparar los puntos de vista entre ambos grupos de informantes.

La investigación fue llevada a cabo en el Centro de Integración Psicológica y Aprendizaje A.C (CIPAAC) ubicado en Cuautlancingo Puebla, México. Esta organización fue fundada en

1976, y proporciona atención psicológica a personas con discapacidad intelectual y a sus familias con el propósito de ayudar en el desarrollo de competencias para la vida independiente. Su misión es desarrollar las competencias de las personas con discapacidad intelectual y mejorar su calidad de vida dotándolos del mayor grado de autonomía posible.

Se desarrolló un estudio cuantitativo que tuvo como objetivo identificar el nivel de autonomía en jóvenes con discapacidad intelectual. Los alcances de la investigación fueron: Exploratorios y descriptivos.

En la investigación participaron cinco jóvenes entre los 18 y 25 años (2 mujeres y 3 hombres) y cinco padres de familia. Los autores fueron seleccionados con base a los siguientes criterios: Alumnos que presentaran discapacidad intelectual con edades entre los 18 a 25 años, que tuvieran asistencia regular al centro de integración Psicológica y Aprendizaje A.C. Sin embargo, también se les hizo la invitación a los padres de familia de los jóvenes seleccionados para participar en dicha investigación.

El instrumento empleado para este estudio tiene su base en la Escala de calidad de vida y está conformado por 19 ítems que miden la autonomía en cinco dimensiones. Los resultados mostraron que los jóvenes con discapacidad intelectual sienten una autonomía media-baja, sin embargo, los padres de familia perciben a estos jóvenes con autonomía media-alta. Se pudo notar que existen desacuerdos entre padres e hijos con lo que respecta a la autonomía de estos jóvenes. Esta investigación aporta bases teóricas para una investigación desde el punto de vista del desarrollo humano como una adición en el trabajo de autonomía en la discapacidad intelectual.

ADECUACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

Dentro de la investigación hubo una serie de adecuaciones o nuevos puntos de análisis que permitieron enriquecer la manera de abordar el problema de investigación. Teniendo en cuenta el ya planteado esquema de investigación en el que de inicio se buscan las significaciones que tienen lugar a lo largo de la historia de vida familiar, donde planteamos rescatar los sentimientos emergentes y ahora también se pretende conocer cómo la familia fomenta la autonomía en el joven con discapacidad; respecto a estos puntos se ha dado una mayor relevancia al ámbito social, el cual se encuentra engarzado a dichas experiencias.

En segunda instancia, se adiciona al discurso familiar ya contemplado, el cual se planteaba rescatar sólo desde la voz de los padres, sin embargo, ahora se considera también el discurso de los demás miembros de la familia (hermanos y hermanas) e incluso del mismo joven con discapacidad. De esta manera se contempla rescatar el discurso de la mayoría de los integrantes de la familia, lo cual nos aportará sin duda, una mejor perspectiva del grupo. Y en tercera y última adecuación, el número de familias que participarán en el proyecto se conforma de cinco, una más respecto al inicio del trabajo.

MARCO REFERENCIAL

Discapacidad

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS), la discapacidad se entiende como:

... las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales (OMS, 2011).

Generalmente se dice que la discapacidad imposibilita al sujeto para llevar a cabo algunas tareas de la vida cotidiana. Si nos basamos en la definición de discapacidad que se acaba de conferir: ¿no será que todos los seres humanos de alguna manera somos discapacitados, ya que contamos con ciertas limitaciones o dificultades para realizar alguna actividad a lo largo de nuestra vida? Puede ser que dichas limitaciones por las que todos pasamos sean temporales o incluso permanentes en nuestra vida, por lo tanto, la discapacidad no se da ni se experimenta de la misma manera en todas las personas, es por eso por lo que a continuación definiremos los conceptos de las discapacidades que tienen los cuatro jóvenes del CAM; cabe señalar que dichas discapacidades no se abordan a detalle debido a que posteriormente habrá un apartado para ello.

La conceptualización del autismo ha ido cambiado desde su descripción original dada por Leo Kanner (1943) y Hans Asperger (1944). Para la sociedad de psiquiatría y neurología de la infancia y adolescencia, el Trastorno del Espectro Autista (TEA) es definido como: “[...] la dificultad persistente en el desarrollo del proceso de socialización (interacción social y comunicación social), junto con un patrón restringido de conductas e intereses, dentro de lo cual se incluyen restricciones sensoriales” (2017: 1).

Los trastornos del espectro autista son un conjunto de trastornos del desarrollo que pueden integrar las siguientes características: síntomas que aparecen en la primera infancia y frecuentemente en los primeros dos años de vida y dificultades en la interacción social de

diferentes contextos, así como también, problemas con la comunicación (National Institute of Meantel Hearlth, 2016).

El síndrome de Down (SD) o también conocido como Trisomía 21. Centers for Disease Control and Prevention (2016), en su artículo *Información sobre el síndrome de Down*, define a este síndrome como:

... una afección en la que la persona tiene un cromosoma extra. Los cromosomas son pequeños “paquetes” de genes en el organismo. Determinan cómo se forma el cuerpo del bebé durante el embarazo y cómo funciona mientras se desarrolla en el vientre materno y después de nacer. Por lo general, los bebés nacen con 46 cromosomas. Los bebés con síndrome de Down tienen una copia extra de uno de estos cromosomas: el cromosoma 21. El término médico de tener una copia extra de un cromosoma es ‘trisomía’. Al síndrome de Down también se lo llama trisomía 21. Esta copia extra cambia la manera en que se desarrollan el cuerpo y el cerebro del bebé, lo que puede causarle tanto problemas mentales como físicos (Centers for Disease Control and Prevention, 2016).

Los individuos que tienen el síndrome de Down generalmente tienen en común algunas características físicas particulares como: cuello corto, inclinación de los ojos, cabello liso, etc. También padecen de envejecimiento prematuro (Fundación Catalana de Síndrome Down, 2019).

Finalmente, el síndrome de Robinow (SR), que es definido por la National Organization for Rare Disorders (NORD) como:

... un trastorno hereditario extremadamente raro que afecta el desarrollo de los huesos y otras partes del cuerpo. Hay dos formas de síndrome de Robinow que se distinguen por los signos y síntomas, la gravedad, el modo de herencia y los genes asociados con ellos (NORD, 2017).

En 1969 esta patología fue descrita por primera vez, por Minhar Robinow. En un informe clínico describió una serie de casos que eran caracterizados por algunos rasgos faciales atípicos o anormales. A pesar de eso, estudios posteriores, mostraron que el síndrome de Robinow es una patología ampliamente heterogénea, por lo tanto, los rasgos morfológicos y

clínicos pueden ser distintos de acuerdo a los diferentes casos. Esta enfermedad también es conocida como: síndrome de facies fetal, enanismo de Robinow, displasia mesomélica de Robinow o disostosis acra con anomalías faciales y genitales (Gilibert, 2019).

El CAM en el orden institucional

Niños y Jóvenes con Necesidades Educativas Especiales

De tal manera, para comenzar esta parte del campo institucional es pertinente hablar sobre niños y jóvenes con necesidades educativas especiales. Término mencionado por primera vez en el Informe Warnock, acuñado en 1978 por la filósofa británica Mary Warnock. Para Warnock la educación tiene las mismas finalidades para todos, independientemente de las ventajas o desventajas de los niños. Estos fines son aumentar el conocimiento del mundo en el que se vive y proporcionar toda la independencia y autosuficiencia de la que el niño sea capaz, enseñándole lo necesario para que encuentre un trabajo y las herramientas para dirigir y controlar su propia vida.

El término *Necesidades Educativas Especiales* (Special Educational Needs) se utiliza cuando “una deficiencia (física, sensorial, intelectual, emocional, social o cualquier combinación de éstas) afecta el aprendizaje hasta tal punto que son necesarios algunos accesos especiales al currículum común o con adecuaciones específicas” (Rodríguez *et al.*, 2007: 38). Por lo tanto, se denomina *niño con una necesidad educativa especial* a todo aquel que necesita de esta ayuda.

Con el informe Warnock comienza una serie de modificaciones en la estructura educativa, comenzando por el cambio de paradigma o modelo, a saber, del modelo rehabilitador al modelo social; y precisamente aplicable la fusión de estructuras separadas, Integración Educativa y posteriormente Educación Inclusiva. Acción recomendada por la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (por sus siglas en inglés UNESCO) debido a que “los niños y niñas con necesidades educativas especiales no eran responsabilidad de los ministerios de educación nacionales” (2004: 34), por el contrario, pertenecían y eran financiadas por Organizaciones No Gubernamentales (ONG).

En México, la Integración Educativa y la Educación Inclusiva deben propiciar, de acuerdo a lo que señala el artículo 41 de la *Ley General de Educación*, la integración de niños, niñas y jóvenes a los planteles de educación regular, “aplicando métodos, técnicas y materiales específicos, así como dando orientación tanto a los padres de familia como al personal docente” (SEP, 2002: 27) por medio de servicios de apoyo, escolarizados y de orientación, a saber, Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER), Centros de Atención Múltiple (CAM) y Unidades de Orientación al Público (UOP) respectivamente.

Estudiantes con discapacidad

Nos podemos referir a los estudiantes con discapacidad como personas que por una situación congénita o adquirida poseen una o más deficiencias de naturaleza física, mental, intelectual o sensorial, no importando si es permanente o temporal. Y derivado de esto al experimentar las limitaciones que ejerce el entorno social, pudiese dificultar su inclusión completa y emotiva, en similitud de circunstancias con todos.

De la misma forma, se encuentran estudiantes con diversas circunstancias de vida, como el autismo o el trastorno por déficit de atención e hiperactividad, que ciertamente no son tomadas como discapacidades, de alguna forma pueden construir limitaciones al momento de aprender y desarrollarse en la vida familiar, social y escolar, esto por complicaciones en la convivencia social, comunicativa, en cuestiones de lenguaje, integración sensorial y de conducta, a modo de que demandan apoyos importantes y de una aplicación educativa diferenciada (Subsecretaría de Educación Básica, 2020).

Organización de la institución

Ahora bien, es momento entonces de pensar que los padres se encuentran en la necesidad de resolver la inscripción institucional de sus hijos, lo cual significa poner en marcha la búsqueda de un espacio en donde puedan asistir a la escuela. De tal manera, sabemos de antemano que la elección consistió en elegir el Centro de Atención Múltiple No. 55; sin embargo, ¿qué es el Centro de Atención Múltiple? Es natural pensar que cuando los padres de familia se acercaron e ingresaron a sus hijos a la institución se crearon algunas expectativas sobre la misma, la

pregunta sería: ¿Esas expectativas se cumplieron? Por consecuencia, tenemos entonces que conocer qué es el CAM para poder comprender a lo que los niños y las familias se enfrentaron y, de tal manera, el efecto que produce el egreso de la institución.

Los Centros de Atención Múltiple pertenecen a uno de los tres servicios ofrecidos por la nación, son llamados *servicios escolarizados* y se define como:

...un servicio de educación especial que tienen la responsabilidad de escolarizar a aquellos alumnos y alumnas que presentan necesidades educativas especiales asociadas con discapacidad múltiple, trastornos generalizados del desarrollo o que por la discapacidad que presentan requieren de adecuaciones curriculares altamente significativas y de apoyos generalizados y/o permanentes, a quienes las escuelas de educación regular no han podido integrar por existir barreras significativas para proporcionarles una atención educativa pertinente y los apoyos específicos para participar plenamente y continuar con su proceso de aprendizaje (SEP, 2006: 67).

Son un grupo de instituciones encargadas de atender a sus alumnos para eliminar o reducir las barreras para el aprendizaje y la participación (BAP) que se presentan en el espacio escolar, áulico, socio-familiar y laboral, cuya finalidad es brindar habilidades y competencias que satisfagan las necesidades básicas del aprendizaje de esta población para la futura inserción a una escuela de educación regular y, más tarde, les permita ser independientes y mejorar su calidad de vida (SEP, 2011: 87). Esto se logra por medio de un trabajo colectivo entre padres o tutores del alumno o alumna con discapacidad, directivos y personal laboral de la institución y los mismos niños y jóvenes con discapacidad; a esta integración se le conoce como “*comunidad educativa*”.

Prioridades del CAM

El Centro de Atención Múltiple (CAM) tiene distintas prioridades en su proceso con sus integrantes, de tal manera que podemos asumir que sirven de compromisos con los alumnos, la familia y la sociedad. Están divididas en el siguiente orden:

En relación con las alumnas y los alumnos:

- Promover la inclusión educativa y/o laboral.
- Ofertar una atención integral en educación inicial, básica y formación para la vida y el trabajo. Lo correspondiente a educación básica se guía por los postulados del Acuerdo No. 592 por el que se establece la Articulación de la Educación Básica en el marco de la RIEB y por una propuesta didáctica que privilegia el aprendizaje y el desarrollo de competencias desde los campos de formación.
- Brindar espacios educativos para el desarrollo pleno del alumnado en temas como la sexualidad y el desarrollo de habilidades artísticas, culturales, deportivas y recreativas, favoreciendo en ellos una educación integral.
- Desarrollar competencias laborales en jóvenes con discapacidad para la realización de actividades productivas las cuales les permitan lograr su independencia y autonomía de acuerdo con sus condiciones de vida particular y contextual.

En relación con las familias de las alumnas y los alumnos:

- Fortalecer la participación de las familias en el proceso educativo de sus hijos.
- Trabajar de manera vinculada con las familias: elaborar estrategias de “apoyo en casa” para fortalecer la independencia y la inclusión social y laboral.
- Desplegar acciones para promover la mejora de la calidad de vida familiar.
- Reconocer la participación de las familias como un derecho.
- Valorar las culturas de las familias.
- Ofrecer apoyo emocional e informar a las familias sobre temas relacionados con la discapacidad, el desarrollo humano y la sexualidad, entre otros.

- Proporcionar asesoría y orientación sobre las diferentes alternativas de formación para el trabajo y de inclusión educativa y laboral.
- Establecer compromisos de corresponsabilidad entre el sector educativo, el productivo, la familia y el alumnado.

En relación con los docentes:

- Impulsar una cultura del trabajo en equipo para movilizar a la comunidad educativa hacia la mejora y reestructuración de las prácticas, las políticas y cultura del servicio.
- Implantar los componentes de la gestión educativa estratégica, como condición necesaria para transformar la gestión escolar y pedagógica.
- Proporcionar orientación y asesoría a profesionales que apoyan la inclusión educativa de alumnos y alumnas con discapacidad sobre diferentes recursos, estrategias y metodologías de atención.

Con la sociedad:

- Coadyuvar en los procesos de inclusión social para favorecer la participación de los alumnos y alumnas en la comunidad.
- Asumir el proceso de atención educativa, como una tarea social imprescindible para proyectar una sociedad respetuosa de la diversidad y en contra de cualquier acto de discriminación y exclusión (SEP, 2011: 88-89).

Con lo anterior podemos preguntarnos si lo que la institución tiene como prioridades realmente se llevó a cabo con las familias de los egresados de nuestra investigación.

Perfil de ingreso

En el CAM se integran niños desde los 45 días de nacidos hasta que son jóvenes de 23 años, para ingresar, se debe seguir un proceso que va desde evaluación inicial hasta el proceso de planeación, o bien, de adecuaciones curriculares. En primera instancia, los familiares del niño con discapacidad que solicitan inscripción son entrevistados con la finalidad de recabar

información como: datos generales del alumno, motivo por el cual se solicita el ingreso, antecedentes del desarrollo, historial escolar (de ser el caso) y contexto socio-familiar; así como las expectativas que los padres o tutores tengan de la institución (SEP, 2006: 70, 84-85). Con base en los datos recabados se debe concluir si el solicitante puede ser ingresado a una escuela de educación regular o es ingresado al servicio de escolarización CAM.

Durante este proceso se informa a los padres de las diferentes instituciones que puede encontrar cerca de su localidad para la inscripción inmediata del alumno. Posteriormente, en caso de haber resultado beneficiario del servicio, se realiza una evaluación psicopedagógica para elaborar el diagnóstico correspondiente de la discapacidad presente. En esta se deben identificar las barreras de aprendizaje y participación que limitan el desarrollo del infante y, así, poder plantear estrategias para su ulterior enseñanza, es decir, proponer métodos, técnicas, materiales y adecuaciones estructurales para responder, resolver o disminuir las BAP del alumno. Estas adecuaciones, o también conocidas como *Propuesta curricular adaptada*, debe contener aspectos como: ajustes razonables, apoyos profesionales, materiales, arquitectónicos, curriculares, generalizados y permanentes (SEP, 2006: 87-88).

Taller laboral en CAM

Dentro del sistema del CAM se ofrecen espacios que aportan una contribución a la formación integral de los alumnos y las alumnas y en esa línea es importante que los maestros encargados del taller y del equipo de apoyo lleven a cabo los ajustes que se crean necesarios para favorecer la movilidad, la comunicación e información, para modificar los instrumentos y herramientas que se utilizan en la producción de una finalidad o para adecuar las actitudes discriminatorias existentes en la comunidad educativa ante la discapacidad. Ahora bien, las categorías de los talleres y especialidades de los mismos que el CAM brinda se comprenden de la siguiente manera:

1. Sector turismo: *Preparación de Alimentos y Bebidas. *Apoyo al Servicio de Comensales.
2. Industria de la panificación: *Panadería y Repostería.
3. Artes gráficas y sistemas de impresión: *Serigrafía.
4. Vestido y textil: *Costura. *Corte y confección.

5. Procesos de producción manufactura: *Fabricación de muebles de madera y manufactura de productos metálicos y de madera.
6. Imagen y bienestar personal: *Estilismo y bienestar personal.
7. Servicios generales: *Preparación de habitaciones y prestación de servicios de limpieza. *Mantenimiento y producción de plantas. *Apoyo a labores de oficina (SEP, 2011: 20-22).

Formación para el trabajo

La formación para el trabajo es una extensión educativa que puede conducirse a partir del acondicionamiento de programas ya instaurados, tales como los que corresponden a las habilidades laborales, teniendo como primacía el progreso en cuanto a la autonomía del individuo, así como también su incorporación a la sociedad y el trabajo. Asimismo, se busca que los alumnos con discapacidad que se encuentran en este plan escolarizado y que a su vez no requieren de cuidados persistentes, se incorporen a los programas educativos regulares que brindan formación para el trabajo, como son: los CONALEP o los CECATI. Los horarios que se manejan en los talleres para el trabajo son más amplios que en la etapa escolar, debido a que dichos horarios se implementan con la intención de que estos se equiparen a una situación de trabajo real, en los que se integrarán una vez terminada su formación en el CAM. Los grupos para cada taller están integrados por ocho alumnos o más, según la asistencia que requieran los mismos, así como también dependerá de las competencias laborales y los medios humanos con los que cuente el taller (SEP, 2006: 72).

Intervención en formación para el trabajo

La finalidad de la formación para el trabajo es brindar a los alumnos con discapacidad, destrezas y contextos que les posibiliten tomar las habilidades y competencias fundamentales para llevar a cabo una actividad económica, haciendo uso de sus conocimientos o aptitudes para su ingreso laboral en alguna de las modalidades que el mismo servicio crea necesario.

Los objetivos de la formación para el trabajo son:

- Afianzar y desarrollar las capacidades de los alumnos, en los aspectos físico, afectivo, cognitivo, comunicativo, cívico y social, promoviendo siempre el mayor grado de autonomía e integración.
- Fomentar la participación de los alumnos en todos aquellos contextos en los que se desenvuelve la vida adulta: el hogar, la utilización de servicios y actividades de ocio y tiempo libre, entre otros.
- Promover el desarrollo de actitudes laborales de seguridad en el trabajo, actitud positiva ante la actividad, normas elementales, así como la adquisición de habilidades laborales aplicables a diversos contextos (SEP, 2006: 92).

El proyecto de taller en formación para el trabajo parte de tres elementos importantes. El primero es el Programa Anual de Trabajo construido por el colectivo del servicio escolarizado, elaborado a partir de la planeación escolar, en la que están especificados los modelos de capacitación que ofrece el servicio escolarizado. El segundo es la evaluación de competencias laborales realizada a cada uno de los alumnos, con la que se conocen sus fortalezas, habilidades y capacidades en cada una de las áreas laborales y se contrastan con el análisis de puesto de cada taller. El tercero son los apoyos específicos que cada alumno necesita y que se determinan a partir del «cruce» entre las habilidades del alumno y los requerimientos de los diferentes puestos de trabajo.

El servicio escolarizado, al ser un puente entre la formación para el trabajo y el empleo, implementa diversas acciones para favorecer la integración laboral” (SEP, 2006: 92).

Evaluación de las competencias laborales

Todo alumno que ingrese al servicio de formación para el trabajo debe ser evaluado con base en los objetivos de capacitación y los programas que se implementen en el centro, considerando las habilidades descritas en la conducta adaptativa y los diferentes contextos en los que se desarrolla el alumno.

El equipo multidisciplinario se organiza y define su participación en el proceso de evaluación de las competencias laborales, tomando en cuenta las siguientes consideraciones:

- Evaluar y determinar si las habilidades socioadaptativas que el alumno presenta al ingresar al grupo de formación para el trabajo son las que requiere para iniciar su formación.
- Definir el procedimiento más adecuado para realizar la evaluación, así como seleccionar los instrumentos que se han de aplicar, atendiendo a las características particulares de cada alumno. En formación para el trabajo es conveniente el empleo de guías de observación, entrevistas y cuestionarios aplicables al alumno, a la familia y a los empleadores o al puesto de trabajo, para determinar las competencias, habilidades y necesidades que requieren desarrollar los alumnos.
- Considerar la información referente a la comunicación, conducta adaptativa en los diferentes contextos, actitudes tanto del alumno como de la familia hacia la capacitación y el trabajo, así como los intereses y preferencias del alumno hacia alguna actividad.
- Privilegiar la observación directa del desempeño cotidiano del alumno dentro del taller y/o de los ambientes laborales, así como de actividades realizadas en otros espacios.
- Los instrumentos que se utilicen variarán de un alumno a otro dependiendo de las necesidades de cada uno, entre éstos se encuentran:
 - Guías de observación dentro del taller y/o ambiente laboral, cuyo objetivo es describir y obtener información sobre las capacidades y necesidades del alumno.
 - Entrevistas a maestros, padres de familia y alumnos.
 - Evidencias tangibles: diarios y trabajos elaborados por el alumno.
 - Diseño de actividades específicas que permitan evaluar las competencias laborales de los alumnos.
 - Guías para el análisis de puestos. En estos formatos es posible realizar un comparativo entre las actividades, habilidades y condiciones del alumno con discapacidad y los requerimientos del puesto de trabajo. Pueden ser

proporcionados por las agencias de integración laboral del dif, las delegaciones del trabajo de la Secretaría del Trabajo y Previsión Social o de algunos centros de integración laboral de educación especial.

- Cuestionarios. Tienen como finalidad la identificación de labores, responsabilidades, conocimientos, habilidades y niveles de desempeño necesarios en un puesto de trabajo, mismos que deberán cotejarse con los mismos aspectos del alumno.
- Considerar el uso de instrumentos estandarizados siempre y cuando se tenga conocimiento sobre su uso e interpretación, y que aporten información que destaque las potencialidades y cualidades del alumno, el nivel en el que puede realizar una tarea por sí mismo y lo que puede hacer con apoyo. En algunos casos, los alumnos con discapacidad múltiple y trastornos generalizados del desarrollo requieren apoyos extras para demostrar lo que han aprendido o lo que pueden hacer, si no se consideran dichos apoyos al aplicar un instrumento, no se podrá saber de lo que son capaces.
- Tener presente que, en algunos casos, para completar la evaluación, será necesaria la participación de otros profesionistas, externos a la escuela, como audiólogos, oftalmólogos, médicos especialistas e intérprete de lengua de señas mexicana, entre otros, para obtener información que permita determinar los apoyos específicos.

El proceso de evaluación finaliza en una propuesta de integración laboral, en donde se define la modalidad de capacitación más conveniente para el alumno, así como las áreas en las que se tendrá que capacitar para lograr su futura integración laboral. En esta propuesta se determina, si es necesario, el o las áreas de conducta adaptativa y de comunicación en las que se requiera incidir y los puestos de trabajo en los que se capacitará (SEP, 2006: 92-94).

Ahora bien, nos resulta indispensable pensar en el perfil de egreso, debido a que significa un momento importante en nuestra investigación, y de tal manera, podemos preguntarnos en un futuro si ese perfil se cumplió en su totalidad, en estado parcial o nulo y las consecuencias que esto produjo en la o él egresado y por supuesto en la familia.

Perfil de egreso

El alumno, al salir del CAM, cumple con una serie de competencias básicas y ciudadanas, tales como:

- *Para el aprendizaje funcional y permanente:* Se refieren a las posibilidades de seguir aprendiendo y sobre el uso de las habilidades adquiridas para seguir comprendiendo su realidad.
- *Comunicativas:* Implica habilidades para recibir, comprender y mandar mensajes, de esta forma recibir información para satisfacer sus necesidades, dudas e inquietudes.
- *Para el manejo de situaciones:* Habilidades relacionadas con la autodeterminación de su vida en ámbitos afectivo, social, económico y de proyecto de vida; así como la autonomía, independencia, toma de decisiones y prever y asumir consecuencias de sus actos.
- *Para la convivencia:* Habilidades relacionadas con las relaciones interpersonales, cuya capacidad es la adecuada para negociar y acordar con base en su bagaje cultural.
- *Para la vida en sociedad:* Implica la capacidad de decidir y participar en sociedad, siguiendo normas y valores establecidos. También para participar en actividades productivas que le permitan un ingreso económico (SEP, 2011: 21).

Ahora bien, antes de que el alumno se inserte a un espacio laboral, es el profesor del taller quien hace la función de conexión, apoyado de la familia, se selecciona el lugar de trabajo, resaltando la modalidad en la que el alumno ingresará (permanente, parcial, intermitente), las necesidades específicas que se requieren para ingresar al espacio. El maestro de enlace entre el espacio de trabajo y el alumno tiene como función primordial sensibilizar al personal que se encuentra laborando dentro del espacio al cual el alumno entrará. Así como definir los objetivos que se persiguen. La escuela tiene la facultad de realizar un convenio con el espacio laboral donde contenga el periodo y los objetivos que se persiguen al ingresar al trabajo. *El tiempo de seguimiento que el maestro de enlace ofrece al alumno integrado en un centro de trabajo, dependerá de las competencias laborales del alumno y de las condiciones del centro de trabajo; sin embargo, el seguimiento no será mayor de dos años, asegurando que*

el alumno haya logrado exitosamente su incorporación al medio laboral. Una opción también es integrar al alumno con discapacidad al lugar de trabajo familiar (SEP, 2006: 95-96).

Por lo tanto, una vez abordado el campo institucional, tenemos una perspectiva más amplia de lo que el CAM en teoría ofreció a los jóvenes que egresaron del plantel. Como mencionamos anteriormente, no es nuestro foco de interés el abordar completamente el panorama institucional; sin embargo, tenemos en cuenta que este último ha significado en parte la construcción del individuo y las significaciones en torno a la familia.

Al conocer ahora un poco más a detalle cómo es que se ha ido problematizando el hecho que gira en torno a las familias de un egresado del CAM 55, es momento de hacer una reflexión sobre los puntos de énfasis en la problemática que se deja entrever gracias a todos los puntos anteriores que se han observado. De tal manera que, esta producción nos da paso a pensar sobre la pregunta principal de investigación que está girando en torno a toda la problemática, así como el objetivo principal y los objetivos específicos que sirven de base para el acompañamiento de la producción principal de la investigación, de la misma manera en que se plantean que se alcanzarán a lo largo de todo el trabajo aquí presente.

MARCO TEÓRICO

En relación con la problemática expuesta, tenemos que recibir un diagnóstico que se encuentra principalmente permeado por el prejuicio, la exclusión y hasta por las miradas con desdén que devienen de la sociedad en la que estamos inmersos, en la que la segregación es una consecuencia de ser diferente, pero, en resumidas cuentas: ¿acaso no todos somos diferentes?, ¿qué sucede cuando en una familia nace un niño con discapacidad? Esta serie de hechos no apuntan a ser un evento sencillo de asimilar cuando se tiene a la sociedad relativamente encima, por ende, es pertinente aludir aquí al entramado que juega el aspecto social y los estereotipos reconocidos por las mayorías.

CAPÍTULO 1. LA DISCAPACIDAD

En el Informe Mundial sobre la Discapacidad (OMS, 2011), se menciona que a nivel mundial más de mil millones de personas tienen alguna discapacidad, casi 200 millones de individuos padecen considerables dificultades en su funcionamiento. El término 'discapacidad' es un concepto que ha ido evolucionando, sin embargo, en el *Informe Mundial sobre la Discapacidad* se le define como “un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación” (OMS, 2011: 7). La discapacidad hace emerger aspectos negativos de la interacción humana, en otras palabras, son aquellas limitaciones que pueden afectar la realización de alguna actividad y restringir la participación debido a su estado o condición de salud de una persona con interacción en su entorno.

Por otra parte, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, fue aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre del 2006, esta convención reconoce a la discapacidad como un concepto que:

[...] evoluciona y 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 los demás (Comisión Nacional de los Derechos Humanos, 2006).

Cabe mencionar que dicha Convención tiene como objetivo fundamental asegurar el goce pleno y las condiciones de igualdad de todos los derechos humanos para todas las personas con discapacidad. Ahora bien, al referirse a la discapacidad como un concepto que evoluciona, se vuelve imprescindible analizar las diferentes concepciones de atención que se le han adjudicado a dicho término.

Modelos de interpretación o atención

La discapacidad se fue construyendo a lo largo de la historia a través de diferentes modelos, Argento (2010) rescata tres modelos de interpretación o atención a la discapacidad:

En el primero, *el modelo de Prescindencia o modelo Tradicional*, se le considera a la discapacidad como resultado de un castigo divino (religioso) por albergar mensajes diabólicos, por lo tanto, la persona con discapacidad debía ser “desechable”. En consecuencia, se puede prescindir de hombres y mujeres por no aportar nada a la comunidad y, a su vez, evitar la promoción de su participación y sus derechos. Este modelo trajo consigo las políticas eugenésicas y la marginación en el espacio de los *anormales* y de las clases pobres, lo que se traduce ante la sociedad como una población necesitada de tratos caritativos y asistenciales (Argento, 2010).

En el segundo, *el modelo Rehabilitador o Terapéutico*, se pasa del origen divino y religioso al origen científico, estudiado desde la ciencia. Al situar las causas del problema como únicas al sujeto, supone la intervención médica de equipo profesional para rehabilitarse y así en un futuro poder insertarse e integrarse a la sociedad. Este modelo toma a la discapacidad como una enfermedad que debe ser curada, se busca la recuperación y mejor adaptación de la persona a la sociedad por lo que valora la cantidad de destrezas y habilidades de este (Argento, 2010).

El *modelo Social*, es considerado como el último modelo desarrollado e implementado, que ve a la discapacidad como una construcción social. Supone que la discapacidad es una construcción social, por lo que se considera el resultado de la interacción entre una persona y las barreras actitudinales y del entorno. A diferencia de los dos modelos antes descritos, el modelo social considera que la causa de la discapacidad no está en el sujeto, sino en el exterior

a él; es derivado de la sensibilidad del Estado y de la sociedad hacia la diferencia que representa la discapacidad, es decir, la discapacidad emerge sólo cuando a la persona con discapacidad se le presenta una barrera, tanto como las actitudes de las personas hacia esta, como las condiciones estructurales que muchas veces dificultan su libre tránsito. Este modelo está relacionado con la incorporación de valores intrínsecos a los derechos humanos, tales como: respeto, igualdad, libertad personal, inclusión social; y algunos principios, a saber: vida independiente, no discriminación, normalización del entorno, etc. (Argento, 2010).

Teniendo en cuenta lo expuesto, podemos ver a la discapacidad como el resultado de una complicada interacción entre la condición de salud de una persona y sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona. Debido a estas relaciones, el tipo de ambiente que se genere puede tener distintos efectos en un individuo con discapacidad. Por otro lado, tenemos que un ambiente con barreras, limita el desempeño del individuo, sin embargo, un entorno que le brinde las herramientas necesarias puede incrementar o ayudar a la realización del individuo (Argento, 2010).

Este modelo centra su atención hacia la persona y no en sus deficiencias, reconoce los valores y derechos del individuo con discapacidad como parte de la sociedad, sin embargo, a pesar de que se pasa del modelo médico al modelo social, este no le resta su importancia ya que, en algunos casos, las personas que presentan alguna discapacidad necesitan de algún tratamiento, cuidado o examen médico. El modelo social mira a la discapacidad como un elemento de la sociedad y no como un error:

La discapacidad es una construcción social: el resultado de la interacción en la sociedad entre los factores personales y los factores del entorno. La discapacidad no es un problema individual, sino el resultado de una organización errónea de la sociedad. De resulta de ellos, la sociedad debe reestructurar las políticas, las prácticas, las actitudes, la accesibilidad del entorno, las disposiciones normativas y las organizaciones políticas y, por ende, eliminar los obstáculos sociales y económicos que impiden la plena participación de las personas con discapacidad (ONU, 2014: 10-11).

Las limitaciones individuales no son el problema, pero sí lo son las limitaciones de la sociedad para prestar los servicios adecuados y para asegurar apropiadamente las necesidades de los individuos con discapacidad (Véase, 2008).

Cuatro discapacidades que comprenden la investigación

1. Autismo

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) fue descubierto de manera casi simultánea por Leo Kanner y Hans Asperger. Ambos aportaron profundas observaciones y exploraciones en referente al autismo, a partir de esos diagnósticos se han continuado las construcciones en torno a esta alteración del desarrollo (Martínez y Cuesta, 2013).

En primera instancia Leo Kanner, publicó un artículo en el año de 1943, llamado: *Autistic disturbances of affective contact*, en el cual describió de forma brillante y organizada las particularidades de once niños que recibió en su clínica, Kanner refería que estos niños presentaban acentuados problemas para relacionarse con otras personas. En dicho texto, fue usada la expresión “autismo”, palabra que fue elaborada por Bleuler para aludir al síntoma esquizofrénico, en el que daba cuenta de un trastorno que se especifica por la falta de capacidad para relacionarse socialmente (Martínez y Cuesta, 2013).

Posteriormente en el año de 1944, Hans Asperger expone la “psicopatía autística”, apoyándose en cuatro casos, además de enunciar como una condición que sólo se manifestaba en hombres. Asperger afirmaba que mostraban una incompetencia social, sus interacciones eran muy limitadas, además se tenía la impresión de que estas personas no tenían sentimientos dirigidos a su gente cercana, como se suele esperar. A pesar de eso se distinguía que contaban con aptitudes de lenguaje, sin embargo, se observaba un lenguaje particular, incluso se tenían óptimas habilidades cognitivas (Martínez y Cuesta, 2013).

Cabe mencionar que luego de estos tópicos se continuaron realizando estudios dirigidos al autismo, pese a esto, se continúan teniendo presentes las características descritas por estos dos autores; pues, aunque sus contenidos mostraban algunas diferencias, convergían respecto a la médula principal del autismo: los conflictos en las interacciones sociales, en la

comunicación, intereses muy reducidos y presentación temprana del trastorno (Martínez y Cuesta, 2013).

Durante la época que comprende entre los años cincuenta y sesenta, el autismo era percibido como una condición de tipo esquizofrénica, incluso había cierta confusión entre autismo, esquizofrenia y psicosis infantil. Fue a partir de los años sesenta que comenzaron a visualizarse transformaciones relevantes respecto a la noción de autismo, pues se dio inicio a estudios desde el paradigma cognitivo y neurobiológico. Martínez y Cuesta (2013) nos dicen que, según Belichón (1999) desde el paradigma cognitivo se plantean dos conjuntos teóricos:

[...] por un lado, las que señalan la existencia de déficits sensoriales y perceptivos generales. Por otro lado, se plantean teorías que argumentan a favor de déficits selectivos en el procesamiento de determinados estímulos, fundamentalmente el lenguaje. (Martínez y Cuesta, 2013: 28)

Ahora bien, resulta importante dar cuenta bajo qué características observables es posible percatarse de la presencia de este trastorno y al mismo tiempo describir las particularidades que envuelven al TEA.

Una de las características más vistosas en este espectro, es la acción de aislarse, a la par se presenta la dificultad para interrelacionar con los demás, este es un detalle que precisa al autismo. Asimismo, Riviére (1997), quien es citado por Martínez y Cuesta (2013), infiere que podemos hallar casos en los que personas con TEA manifiesten una disociación del entorno social, así como también una pronunciada inclinación por estar en soledad.

[...] las alteraciones en el ámbito social parecen estar presentes desde momentos tempranos, afectando de este modo a la construcción del conocimiento social que se forja en base a la interacción en el desarrollo típico (Martínez y Cuesta, 2013: 38).

Además, en comparación a los niños con desarrollo típico, los infantes con autismo se observan, de manera considerable, comportamientos disminuidos en relación con iniciativas en las que busquen vincularse en actividades grupales o incluso con sus padres (Mundy, 2011, c.p. Martínez y Cuesta, 2013). Estas complicaciones restringen de manera importante el aprendizaje comunicacional, lingüístico y social (Mundy y Thorp, 2005, citado por Martínez y Cuesta, 2013).

Adicionando a lo anterior, también se denota en el sujeto una barrera en la habilidad simbólica, por ejemplo, en el lenguaje, les es complicado comprender el sarcasmo; igualmente, tienen conflictos para aprender por medio de la imitación, lo cual también puede dificultar su asimilación en entornos grupales y en actividades como el juego (Howlin, 1986, c.p. Martínez y Cuesta, 2013).

En un continuo entre sistematización y empatización, las personas con TEA se encontrarían en el extremo de la sistematización, es decir, serían poco capaces de comprender cómo funciona el mundo social, de ponerse en el lugar del otro, de comprender sus expresiones emocionales y de actuar en consecuencia, pero muy hábiles a la hora de entender el funcionamiento de sistemas lógicos. Baron-Cohen sitúa el origen de estas diferencias en factores genéticos (Baron-Cohen, 2002, c.p. Martínez y Cuesta, 2013: 33).

Con base en lo comentado previamente, es posible obtener una visión más amplia de las principales complicaciones a las que se enfrenta este trastorno, ante estas afirmaciones, se aprecia como piedra angular lo que respecta a los vínculos e interrelaciones sociales con otras personas, pues esta operación se ve impedida en la vida del sujeto con TEA. No obstante, se destaca que tienen grandes capacidades en cuanto a operaciones de sistemas lógicos (Baron-Cohen, 2002, c.p. Martínez y Cuesta, 2013: 33). Por lo tanto, pese a las diferencias que experimentan las personas con alguna discapacidad, es evidente que también detentan y desarrollan otras habilidades singulares que devienen de su misma constitución.

2. Síndrome de Down

Recibe este nombre por el apellido del médico británico John Langdon Haydon Down, quien por primera vez en 1866 describe las características físicas que tienen en común un grupo de pacientes. A pesar de esto, fue hasta 1958 cuando el genetista francés Jérôme Lejeune, describe que el síndrome radica en una alteración cromosómica del par 21. La trisomía 21 es la primera alteración cromosómica hallada en el hombre (Pronacera Therapeutics, 2017). Pero, ¿qué son los cromosomas? Son estructuras filamentosas que se encuentran dentro de las células de nuestro cuerpo y que están compuestas por genes (KidsHealth, 2012).

Las células del cuerpo humano contienen 46 cromosomas que se encuentran distribuidos en 23 pares. Uno de estos pares determinará el sexo del individuo y los otros 22

pares restantes se denominarán autosomas, estos serán numerados del 1 al 22 en función de su tamaño decreciente. El proceso de crecimiento se fundamenta en la división celular, permitiendo que las células se reproduzcan ellas mismas gracias al proceso llamado *mitosis*, en donde cada célula se duplica a sí misma, y crea otra célula idéntica con 46 cromosomas que se van a distribuir en 23 pares. A pesar de todo lo ya mencionado, lo que se busca es obtener como resultado un gameto, es decir, un óvulo o un espermatozoide, este proceso de división celular se le llama *meiosis*. Tanto el espermatozoide como el óvulo cada uno de ellos va a contener solo 23 cromosomas (un cromosoma de cada una de las 23 parejas), de esta manera al unirse producen una nueva célula con la misma carga genética como cualquier otra célula humana, entonces habrá 46 cromosomas divididos en 23 pares. A lo largo de este proceso meiótico es cuando surgen gran parte de las alteraciones que dan lugar al síndrome de Down (Pronacera Therapeutics, 2017).

Existen tres supuestos que surgen en el síndrome de Down: Trisomía 21, Translocación cromosómica y Mosaicismo o trisomía en mosaico.

Trisomía 21: Con diferencia, el tipo más común de síndrome de Down es el denominado trisomía 21, resultado de un error genético que tiene lugar muy pronto en el proceso de reproducción celular. El par cromosómico 21 del óvulo o del espermatozoide no se separa como debiera y alguno de los dos gametos contiene 24 cromosomas en lugar de 23. Cuando uno de estos gametos con un cromosoma extra se combina con otro del sexo contrario, se obtiene como resultado una célula (cigoto) con 47 cromosomas. El cigoto, al reproducirse por mitosis para ir formando el feto, da como resultado células iguales a sí mismas, es decir, con 47 cromosomas, produciéndose así el nacimiento de un niño con síndrome de Down. Es la trisomía regular o la trisomía libre (Pronacera Therapeutics, 2017).

Translocación cromosómica: En casos raros ocurre que, durante el proceso de meiosis, un cromosoma 21 se rompe y alguno de esos fragmentos (o el cromosoma al completo) se une de manera anómala a otra pareja cromosómica, generalmente al 14. Es decir, que además del par cromosómico 21, la pareja 14 tiene una carga genética extra: un cromosoma 21, o un fragmento suyo roto durante el proceso de meiosis. Los nuevos cromosomas reordenados se denominan cromosomas de translocación, de ahí el nombre de este tipo de síndrome de Down. No será necesario

que el cromosoma 21 esté completamente triplicado para que estas personas presenten las características físicas típicas de la trisomía 21, pero éstas dependerán del fragmento genético translocado (Pronacera Therapeutics, 2017).

Mosaicismo o trisomía en mosaico: Una vez fecundado el óvulo -formado el cigoto- el resto de células se originan, como hemos dicho, por un proceso mitótico de división celular. Si durante dicho proceso el material genético no se separa correctamente podría ocurrir que una de las células hijas tuviera en su par 21 tres cromosomas y la otra sólo uno. En tal caso, el resultado será un porcentaje de células trisómicas (tres cromosomas) y el resto con su carga genética habitual. Las personas con síndrome de Down que presentan esta estructura genética se conocen como “mosaico cromosómico”, pues su cuerpo mezcla células de tipos cromosómicos distintos. Los rasgos físicos de la persona con mosaicismo y su potencial desarrollo dependerán del porcentaje de células trisómicas que presente su organismo, aunque por lo general presentan menor grado de discapacidad intelectual (Pronacera Therapeutics, 2017).

- ¿Cómo se diagnostica el síndrome de Down?

El diagnóstico del síndrome de Down puede hacerse antes del parto o después de que el bebé nace.

Durante el embarazo: En caso de la trisomía 21, en la sangre de la madre el nivel de alfa-fetoproteína es baja, sin embargo, esto no asegura el diagnóstico. También la ecografía del feto puede orientar, pero no es un diagnóstico seguro. Otra forma sería realizar una biopsia de corión entre la semana 9 y 10 del embarazo. En la amniocentesis se extraer líquido amniótico (por punción transabdominal) en la semana 15 del embarazo, para poder confirmar dicho diagnóstico (Clínica Universidad de Navarra, 2020).

Después del nacimiento: Si no se tiene conocimiento del diagnóstico al nacer el bebé, suelen llamar la atención los rasgos de la cara, la excesiva blancura y el llanto agudo y entrecortado. El diagnóstico determinante es dado por el estudio de los cromosomas del niño (cariotipo) (Clínica Universidad de Navarra, 2020).

- ¿Cuáles son las características del síndrome de Down?

La organización Mayo Clinic (2018) menciona que las personas con síndrome de Down son diferentes, algunos son personas sanas, mientras que otras tienen problemas médicos, como anomalías cardíacas (defectos en el corazón). Incluso los niños que padecen del síndrome de Down suelen tener problemas de aprendizaje y tardan en aprender a hablar y cuidar de ellos mismos. Los problemas intelectuales y de desarrollo oscilan entre leves, moderados y graves. El aspecto facial de estas personas está definido, sin embargo, no todos cuentan con las mismas características. La Clínica Universidad de Navarra (2020), menciona las siguientes características relacionadas al síndrome de Down y los clasifica en: rasgos de la cara y el aspecto corporal, aspecto del sistema motor, aspecto del desarrollo psicomotor, visión y sistema nervioso.

1.-En los rasgos de la cara y el aspecto corporal:

- *Las hendiduras de los ojos oblicuas.*
- *La base de la nariz aplanada.*
- *Un pliegue en el ángulo interno del ojo.*
- *Una talla corta.*
- *Un solo pliegue en la palma de la mano, que atraviesa toda la palma, las manos y dedos cortos.*
- *La lengua grande y echada un poco fuera de la boca, que es pequeña.*
- *Las orejas pequeñas.*
- *El cuello corto.*
- *La base del cráneo aplanada.*

2.- En el aspecto del sistema motor: *el niño es excesivamente blando, con aumento de la pasividad y de la elasticidad.*

3.- En el aspecto del desarrollo psicomotor: *se da un retraso de desarrollo del lenguaje, tanto en lo que el niño entiende como en lo que expresa, de la conducta adaptativa y del desarrollo motor.*

En los órganos internos se dan más frecuentemente algunas anomalías. Esto no significa, lógicamente, que cada individuo tenga todas estas complicaciones:

- *Malformaciones cardíacas.*
- *Malformaciones gastrointestinales.*

- *Infecciones de repetición.*
- *Apneas obstructivas del sueño.*
- *Anormalidades en el funcionamiento de la glándula tiroides.*

4.- En la visión: *miopía, hipermetropía y cataratas.*

5.- A nivel del sistema nervioso, *posibilidad de epilepsia y gran frecuencia del envejecimiento precoz* (La Clínica Universidad de Navarra, 2020).

Al desconocerse las causas de las alteraciones genéticas, resulta complicado prevenir el síndrome de Down.

3.- Síndrome de Robinow

El síndrome de Robinow (SR), que es definido por la National Organization for Rare Disorders (NORD) como:

[...] un trastorno hereditario extremadamente raro que afecta el desarrollo de los huesos y otras partes del cuerpo. Hay dos formas de síndrome de Robinow que se distinguen por los signos y síntomas, la gravedad, el modo de herencia y los genes asociados con ellos (NORD, 2017).

En 1969 esta patología fue descrita por primera vez, por Minhar Robinow. En un informe clínico describió una serie de casos que eran caracterizados por algunos rasgos faciales atípicos o anormales. A pesar de eso, estudios posteriores, mostraron que el síndrome de Robinow es una patología ampliamente heterogénea, por lo tanto, los rasgos morfológicos y clínicos pueden ser distintos de acuerdo a los diferentes casos. Esta enfermedad también es conocida como: síndrome de facies fetal, enanismo de Robinow, displasia mesomélica de Robinow o disotosis acra con anomalías faciales y genitales (Gilibert, 2019).

Este síndrome es un trastorno muy poco común que perjudica el desarrollo de varias partes del cuerpo, principalmente el esqueleto. Los tipos de este síndrome se pueden diferenciar por la gravedad de sus síntomas y signos, además también por su patrón de herencia: autosómico recesivo y autosómico dominante (NIH, 2016).

1. **El síndrome de Robinow autosómico recesivo:** Se caracteriza por el acortamiento de los huesos largos de los brazos y las piernas; dedos de manos y pies cortos; huesos espinales en forma de cuña que conducen a una curvatura anormal de la columna (cifoescoliosis); costillas fusionadas o faltantes; baja estatura; y rasgos faciales distintivos que a veces se describen como "facies fetal" porque el rostro es similar al de un feto en desarrollo. Otras características pueden incluir genitales subdesarrollados; problemas dentales; defectos del riñón o del corazón; o retraso en el desarrollo.

2. **Síndrome de Robinow autosómico dominante:** tienen características similares, pero más leves. Las anomalías de la columna y las costillas no suelen estar presentes y la baja estatura es menos grave. Algunas personas con síndrome de Robinow autosómico dominante también tienen una mayor densidad mineral ósea (osteosclerosis) (National Organization for Rare Disorders, 2017).

- Diagnóstico

El diagnóstico del síndrome de Robinow normalmente se realiza tiempo después del nacimiento dependiendo de los hallazgos físicos que incluyen baja estatura, anomalías genitales y de las extremidades y rasgos faciales característicos. Se necesitan de pruebas genéticas moleculares para hallar mutaciones en el gen *ROR2* y así poder confirmar el diagnóstico del síndrome de Robinow autosómico recesivo. Las pruebas genéticas moleculares de mutaciones en el gen *WNT5A* y el gen *DVLI* son útiles para confirmar el diagnóstico del síndrome de Robinow autosómico dominante (National Organization for Rare Disorders, 2017).

4. Retraso mental

De acuerdo a Fernandez y Calleja (2002), el retraso mental es una condición de actividad cognitiva determinada como menor con respecto a la edad del paciente, que se expone a lo largo del periodo del desarrollo y que se destaca por las complicaciones en las capacidades adaptativas del mismo. De acuerdo a la definición, también es posible entender el retraso mental en términos sobre el coeficiente intelectual (CI) que refiere ser menor a 70, respectivamente relacionado con la edad de la persona. Se refiere que el inicio de esta

discapacidad está originada en los primeros años de vida, y está relacionada a complicaciones de actividades adaptativas como: la comunicación, las tareas cotidianas (personales y del hogar), la socialización, autocontrol, habilidades escolares, seguridad y salud.

Existe una clasificación para determinar el nivel de retraso mental, como refiere el siguiente esquema:

Interpretación del nivel intelectual según el CI

| CI | VALORACIÓN |
|--------|---|
| 90-110 | Nivel intelectual medio |
| 80-89 | Nivel intelectual por debajo de la media |
| 70-79 | Nivel intelectual límite o <i>borderline</i> |
| 50-69 | Retraso mental leve, educable, débil mental o subnormalidad mental leve |
| 35-49 | Retraso mental moderado, entrenable o subnormalidad mental moderada |
| 20-34 | Retraso mental grave o subnormalidad mental grave |
| < 20 | Retraso mental profundo o subnormalidad mental profunda |

Los grados de retraso mental se definirán de la siguiente manera: leve (CI entre 50-55 y 70), moderado (CI entre 35-40 y 50-55), grave: (CI entre 20-25 y 35-40) y, por último, profundo (CI inferior a 20-25) (Fernandez y Calleja, 2002: 141).

El retraso mental no es un síndrome ni una enfermedad, por lo que es difícil o imposible predefinir las características clínicas de los pacientes afectados. Esta discapacidad intelectual se va a expresar mediante dificultades adaptativas en diferentes ámbitos cotidianos. La escolarización, y posteriormente la capacidad laboral estarán limitadas. La relación social, el grado de comunicación con los demás y la dependencia podrán estar igualmente comprometidas, dependiendo de la intensidad del retraso, el origen y los factores clínicos sobreañadidos (Fernandez y Calleja, 2002: 143).

Se refiere que el retraso mental mantiene una procedencia plurietiológica, de tal manera que existen diversas causas que provocan esta discapacidad. Para tal efecto, nos apoyaremos de la siguiente tabla:

Causas más frecuentes de retraso mental

| |
|--|
| <p><i>Origen prenatal</i> Alteraciones genéticas Anomalías cromosómicas Errores congénitos del metabolismo Malformaciones cerebrales Fetopatías: traumatismos, intoxicación (alcohol, drogas), infecciones (toxoplasma, rubéola, citomegalovirus) Malnutrición grave</p> <p><i>Origen perinatal</i> Encefalopatía hipóxico-isquémica Prematuridad Encefalopatía hemorrágica Encefalopatía bilirrubínica Traumatismo craneal obstétrico Encefalopatías infecciosas</p> <p><i>Origen posnatal</i> Encefalopatías hipóxicas Errores del metabolismo Traumatismos craneoencefálicos graves Encefalopatías epilépticas Infecciones intracraneales Intoxicaciones Malnutrición grave</p> |
|--|

(Fernández y Calleja, 2002: 142).

¿Por qué hablamos de personas con discapacidad?

Cuando decimos personas con discapacidad, debemos de tener en cuenta de que hablamos de personas como todos y todas, y que, por lo tanto, es un sujeto con derechos y obligaciones. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en su Art.1, menciona que:

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (CDPD, 2018: 13).

En la actualidad las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de oportunidades en la vida social y también se siguen vulnerando sus derechos humanos. La Organización Mundial de la Salud (OMS) describe las barreras como “factores en el entorno de una persona que, cuando están ausentes o presentes, limitan el funcionamiento y crean discapacidad” (OMS, 2011). El Portal de tecnología inclusiva de CILSA (2017), menciona cuatro tipos de barreras:

- *Barreras Actitudinales*: Son las más básicas y ayudan al desarrollo de otras barreras, como: Estereotipos: Los seres humanos en ocasiones estereotipan a las personas con alguna discapacidad, al asumir que la calidad de vida de estas personas es mala o que no se encuentran sanos debido a su condición. Otro punto también es el Estigma, el prejuicio y la discriminación: aquí las personas llegan a ver la discapacidad como una tragedia personal, como algo que se debe prevenir o curar.
- *Barreras comunicacionales*: Son las que experimentan las personas tienen discapacidades que afectan la audición, el habla, la lectura, la escritura o el entendimiento y que utilizan otras maneras para la comunicación.
- *Barreras físicas*: Son todos los obstáculos estructurales que dificulten, bloqueen la movilidad o impidan el acceso a un espacio a una persona.
- *Barreras sociales*: Tienen que ver con las condiciones en las cuales una persona nace, crece, vive, aprende, trabaja y envejece -o con las determinantes de la salud- que pueden generar barreras para las personas con discapacidad.

La sociedad puede dificultar el desempeño/ realización de un individuo tanto porque cree barreras (ej. edificios inaccesibles) o porque no proporcione elementos facilitadores (ej. baja disponibilidad de dispositivos de ayuda). Para poder romper con estas barreras se necesitaría una serie de cambios, en donde los entornos, herramientas, espacios e incluso productos están pensados para la diversidad de personas que viven en la sociedad. Por otro lado, no debemos dejar que las condiciones de discapacidad eclipsen o definan a una persona. Cabe destacar que no hablamos de capacidades diferentes, ni de necesidades especiales, debido a que todos los seres humanos somos distintos y tenemos necesidades y capacidades diferentes. El Portal de tecnología inclusiva de CILSA (O.N.G. Por la inclusión), expresa que:

[...] la humanidad es diversa y dentro de esa diversidad se incluyen las personas con discapacidad. De modo que no se piensa desde un modelo binario, donde lo que no es considerado una persona “normal”, pasa a ser “anormal” y debe ser normalizado/rehabilitado para poder ser “insertado” en la sociedad. Ahora proponemos entender a la humanidad teniendo en cuenta que todos somos diferentes y que la discapacidad es una diferencia más entre otras (CILSA, 2017).

Lo normal y anormal

Se dice que desde la Antigüedad los sujetos con discapacidad han padecido la opresión y la discriminación que recae en lo que es visto como “diferente” de acuerdo a lo que es establecido como lo “normal”. Nos encontramos dentro de un sistema clasificador, que nos muestra dos categorías en este contexto de la discapacidad: lo normal y lo anormal. Canguilhem (1971), en su libro, *Lo normal y lo patológico*, en el segundo capítulo, hace un examen crítico de algunas definiciones de los conceptos de lo normal, anomalía y anormal. Primero inicia analizando el concepto de normal y acude a la concepción dada por Littré y Robin (1872), sin embargo, Lalonde (1938) es más explícito en su concepto: define que la *norma* está designada por una regla, que no se va ni a la derecha ni a la izquierda, sino que se queda en un punto medio.

Lo *normal* ha sido determinado como aquello que se encuentra comúnmente en una especie determinada (Canguilhem, 1971). En otras palabras, lo normal es algo que se repite de manera abundante en un lugar específico, convirtiéndose en un arquetipo para la mayoría. Incluso en medicina es denominado normal a un cuerpo que se encuentra dentro de un rango de salud, que posee una condición idónea bajo la mirada de esta disciplina; encontramos así, los preceptos biológicos saludables y los preceptos patológicos, éstos últimos mantienen un carácter despreciado en comparación a los primeros. Por lo tanto, aquellos que están fuera de lo normal, entonces serán considerados en el marco de lo patológico, y no sólo eso, sino también como anormal y a la vez negativo. Su contraparte aparece como lo *anormal* y lo *anómalo*, donde el primero es referido a la norma, a la apreciación de ésta en las relaciones interpersonales; mientras que la segunda refiere a un hecho biológico que debe ser explicado por ser irregular o desigual al resto de la especie (Canguilhem, 1971).

Ahora bien, el uso de la palabra *anormal* es frecuentemente asociada con la de discapacidad, se emplea como un adjetivo que ya se encuentra en nuestro lenguaje y nos da la idea de que algo o alguien no pertenece al grupo y es rechazado en algunas ocasiones. Cuando un sujeto es diagnosticado con alguna discapacidad por algún saber médico, se le ve fuera de los parámetros de *normalidad*, y es aquí en donde el cuerpo del individuo queda etiquetado, su cuerpo es percibido por su diferencia. De esta manera la discapacidad comprende una gran variedad de sucesos emocionales, familiares, sociales, económicos, educativos. El Informe Mundial sobre la Discapacidad (OMS, 2011) hace referencia que, a nivel mundial, las personas con alguna discapacidad son las que tienen peores resultados académicos, sanitarios, una participación económica baja y una tasa de pobreza mayor que los individuos sin discapacidad.

Podemos dar cuenta entonces que la discapacidad nos muestra la interacción entre las características del organismo humano y la sociedad en la que vive.

Biopoder y legitimidad de la discapacidad

Bajo esta mirada, la discapacidad se convierte en una condición visible y apreciada en relaciones interpersonales que, además, debe ser explicada por médicos, psiquiatras, psicopedagogos, psicólogos, etc., puesto que forma parte de lo que está fuera de la norma y cuyo determinismo biológico suele destacar de la diferencia existente entre lo sano y lo enfermo (Canguilhem, 1971). ¿Es entonces la discapacidad una forma de etiquetar a la población con estas características? ¿Qué clase de discurso se encarga de etiquetar a esta población? ¿Cómo se reproduce este discurso? ¿Quién se encarga de reproducir este discurso? ¿Cuáles son los fines de la mencionada reproducción?

“Para Michel Foucault lo que interesa de los dispositivos de poder es la fabricación de sujetos, a partir de la producción y reproducción de relaciones de fuerzas dadas por relaciones de guerra” (Giraldo, 2006: 111). De tal manera que para Foucault no compete probar que se tengan que aclarar las relaciones sociales en función de guerra, debido a que en sus últimos trabajos, Foucault deja de ver a la guerra como aquel “analizador” del poder, de esta manera su nueva propuesta está relacionada en el “poder” que se percibe como una forma del juego estratégico de “acciones sobre acciones” que presupone un sujeto necesariamente libre (Gómez, 2008). En tal sentido, la biopolítica plantea una postura en la que su propósito es mantener los dispositivos de poder, el cual se encuentra ligado a la producción y reproducción de la vida, así como el control de ella (Giraldo, 2006: 115).

Como coextensión del biopoder se pone de manifiesto “la aparición de discursos que han mantenido esta posición, la aparición de un nuevo discurso histórico-político sobre la sociedad [cuyo discurso se convierte] en la base de las instituciones y las relaciones de poder” (Giraldo, 2006: 111-112). Es decir, existe una fuerza productora y reproductora de sujetos a partir de discursos legitimados e inculcados o transmitidos por medio de discursos distorsionados, cuya finalidad, por redundante que parezca, es la reproducción de relaciones de poder que en términos de la discapacidad podemos encontrar entre médico – paciente; sano – enfermo; capacitados – discapacitados; protegidos – desprotegidos; y la aplicable a cualquier

esfera social: los que tienen y los que no tienen; aunque cabe mencionar que “esta relación de dominación para ser efectiva debe permanecer oculta” (Bustelo, 2007: 37).

Lo último lleva a cuestionar: ¿de qué manera permanece oculta la relación de poder? Anteriormente se nombró como “discursos distorsionados” a lo que Bustelo denomina *formas de la comunicación sistemáticamente distorsionadas*, cuya vigencia la mantienen a través de dos cuestiones cruciales, a saber: la normatividad y la imparcialidad. La primera refiere a un *deber ser* donde el deber se traduce como un deber al que todo se debe; mientras el segundo hace alusión a discursos del saber, es decir, un discurso legitimado por el saber que coloca a los sujetos en una realidad a la cual no queda más que someterse (2007: 35). Sin embargo, respecto a lo anterior debemos resaltar que la resistencia desde un enfoque de Michel Foucault, nos explica sobre las relaciones de poder y el ejercicio del mismo como contraparte. María Inés García nos detalla que dicha resistencia obliga a las relaciones de poder a cambiar, puesto que estas son el resultado del poder que es ejercido sobre los hombres; la premisa, “donde hay poder hay resistencia”, nos lleva a pensar que es como una ley de forma acción-reacción y por lo tanto funciona de forma natural.

No hay “una” resistencia sino *resistencias*, múltiples y variadas: posibles, necesarias o improbables; espontáneas, salvajes o concertadas y organizadas; solitarias o gregarias; rastreras, violentas o pacíficas; irreconciliables o prontas para la transacción; interesadas o sacrificiales... Aparecen como un acto en presente resultado de un malestar que registran en sus cuerpos, en sus acciones y pensamientos personas o grupos... ya que se sabe que los modos de vida inspiran maneras de pensar y los modos de pensamiento, a su vez, crean maneras de vivir (García, 2004: 2).

Como bien lo menciona la autora, la resistencia es el resultado de los sujetos al ejercicio del poder sobre ellos mismos, sus afectos y sus afecciones, sobre sus actos y acciones. “Donde hay poder hay resistencia”, dice Foucault- en ella inicia el ejercicio de la libertad, transformándose en lo primordial del sujeto que está resistiendo (García, 2004).

Si lo anterior lo llevamos al corpus teórico del sociólogo francés Pierre Bourdieu, tal como lo hace Bustelo, estamos hablando de que aquellas dos cuestiones cruciales van a estructurar *habitus* -entendido como el resultado de haber interiorizado estructuras estructuradas que estructuran prácticas y representaciones que pueden ser reguladas y regulares

en los sujetos desde la lógica del poder, o bien, la arbitrariedad cultural impuesta (Bourdieu, 2004)-, que sólo volverán difícil y paulatinamente imposible juzgar y criticar las relaciones de poder por su normalización, naturalización e invisibilización, ya que éstas son respuestas a discursos normativos del *deber ser*.

Para comprender mejor las últimas menciones se vuelve necesario llevarlo al campo de la discapacidad. Recordando las dos definiciones centrales de la discapacidad tenemos aquella que concibe a la discapacidad como una enfermedad que debe ser curada; y aquella que la concibe como el resultado de la interacción con barreras actitudinales y del entorno.

Como se puede observar son dos miradas: una desde el marco médico y otra desde el marco social. Una etiqueta y la otra toma al sujeto como un ser vulnerable ante su ambiente en general, ambos impiden participar plenamente en sociedad; colocan al sujeto como un individuo al que se le debe rehabilitar, a quien se le debe tener compasión, se le debe proteger, donde *el que tiene* debe darle *al que no tiene*, en breve, al que hay que dotar de políticas que respondan a sus demandas y hagan de su vida una situación menos complicada. ¿En torno a la discapacidad cuáles son estas políticas que responden a sus demandas? En términos de relaciones de poder y su condición de excluidos se puede obviar que las políticas deben ser inclusivas. Bustelo bien crítica y esclarece que uno podría pensar en que las políticas deben disminuir las condiciones de desigualdad con el objetivo de alcanzar la igualdad de oportunidades. No obstante:

La política social como puesta en práctica de la igualdad no tiene que ver con el restablecimiento de un supuesto equilibrio [ya que] la política social existe cuando el orden natural de la dominación es interrumpido por la institución de una parte de los que no tienen parte (2007: 32).

Lo que enuncia el autor con esas palabras es que las políticas son para los desprotegidos que denuncian la opresión de los que sí están protegidos, o bien, la denuncia de los que no tienen parte hacia los que sí la tienen. Está claro ahora que las políticas de inclusión, y en específico las desplegadas para las personas con discapacidad en su intento por facilitar la vida de aquellos que se encuentran segregados por tener una condición “anormal” y que además no contribuye al sistema del biopoder, menos capacidad adaptativa tienen, no hacen sino reproducir las relaciones de dominación -principalmente visible al interior de las instituciones

educativas o aquellas que destinan inversiones hacia la discapacidad- y su consecuente exclusión, marginación y sectorización.

CAPÍTULO 2. FAMILIA

La mirada social de lo normal y anormal indudablemente atraviesa la vida de las personas con discapacidad, de igual forma, las familias de estos sujetos se encuentran trastocados por la legitimidad impuesta en la cultura, al ser la familia el principal grupo que acoge a este integrante con una condición distinta a lo común se halla bajo el juicio de una sociedad que los omite.

Familia desde la perspectiva sistémica

Podríamos intentar definir a la familia, no obstante, debemos decir que no hay un modo adecuado y universal para determinar este concepto, pues es tan amplio y diverso como lo son las familias; asimismo, su significado se encuentra en constante cambio con el paso del tiempo, culturas específicas o los teóricos que intentan definirla (Leal, 1999). Su organización puede ser muy diversa, pueden estar constituidos por ambos padres o sólo por uno, por varios hijos o sólo uno, se pueden incluir también a tíos, abuelos, entre otras estructuras. Por otra parte, la familia estará dada por aquellas personas con las que se tiene un soporte, así como también un vínculo emocional, sin importar si se tienen lazos de sangre o no (Leal, 1999). Leal explica a la familia como una base de soporte social en la cual se cuida y educa a los integrantes de este grupo, esto no es diferente en las familias con integrantes con discapacidad.

La importancia de la familia como unidad de apoyo social es esencial en el modelo focalizado en la familia. Esta perspectiva se fundamenta en la teoría de los sistemas familiares en la que se comprende a la familia como una estructura social que detenta complicaciones, particularidades y requerimientos únicos en cada grupo; en éste se consideran a los sujetos que son parte de esta red, asimismo, estas personas se unen para crear una red familiar, en la que comparten su historia, propósitos, costumbres, ideología, etc., de manera que, las vivencias por las que atraviese cada miembro del grupo influirá en los demás integrantes. A su vez, dicha teoría no concibe a la familia como una entidad separada, por el contrario, se le considera como parte de un entramado social más extenso (Leal, 1999). Este paradigma creado por Salvador Minuchin (2004), confirma lo anterior, además de inferir que la familia es un componente realmente importante para el desarrollo del sujeto; Minuchin (2004) hace énfasis al retomar la idea de Ortega (1961): “[...] un hombre no es el mismo sin sus circunstancias” (p. 25).

La familia, entendida desde la visión de la terapia familiar planteada por Minuchin, como una estructura, en la que se analiza al sujeto, pero no sólo como un individuo aparte, sino como un ente que se encuentra inmerso en un entramado social, la familia. En ésta confluyen

diversos actores, los cuales estarán entrelazados en su funcionamiento interno, por ende, al movilizarse un sujeto, en tanto condición o conducta, provocará un movimiento en cadena de los otros miembros del grupo; por lo tanto, los miembros pueden ser activos o reactivos, pues el cambio de uno crea modificaciones en el resto de la estructura familiar. Aquello que el sujeto percibe como verdadero se encuentra sometido a agentes internos como también externos (Minuchin, 2004).

De tal manera que el ser humano está interrelacionado de manera inherente a su mundo circundante, a su sociedad y a sus grupos en los que se desenvuelve, si el hombre no fuera parte de esta colectividad humana, probablemente su desarrollo se vería mermado de modo importante. La familia constituye una función determinante, en esta el sujeto se verá influenciado a partir de la correlación con los demás integrantes, los acuerdos y las normas que la organicen; igualmente, los miembros de la familia deben adaptarse a las mismas (Minuchin, 2004). Cabe decir, que estas mecánicas familiares a las que hacen frente como un grupo social, tienden a ser diversas en tanto la sociedad específica en la que residen, pues hay que tomar en cuenta que las culturas son desemejantes de acuerdo con el país o la comunidad; sin embargo, Minuchin (2004) indica que las familias comparten bases universales.

La familia de una persona con discapacidad

La llegada de un bebé genera una transformación contundente que moviliza la estructura familiar. Es por eso por lo que las ocupaciones de los consortes deberán distinguirse y concordarse para confrontar las necesidades del nuevo miembro de la familia, es así, que las demandas de éste serán primordiales, pues el niño requerirá de atención, alimentos y cuidados, además de considerar una notable reducción en los tiempos de los padres. Esta responsabilidad corporal y emocional con el hijo conlleva modificaciones en el funcionamiento matrimonial, en el que el hijo o los hijos, se insertan como un nuevo subsistema dentro del grupo familiar (Minuchin, 2004).

Es preciso hacer énfasis en que la familia que integra una persona con discapacidad no tendría motivo por el cual se conciba como distinta respecto a características con familias que no cuenten con un integrante con esta condición. En otras palabras, sería un gran yerro adjudicar la permanencia de una persona con discapacidad a las particularidades totales o los sucesos que establecen la conformación de la familia (Fantova, 2000.).

Previamente al nacimiento del hijo o del momento en que se informe la discapacidad, el grupo familiar ya ha transitado por una senda. Por eso resulta valioso comprender cuál ha sido la senda y de qué manera ha sido esta travesía. Asimismo, es elemental conocer si se tienen más hijos o no los hay, si el grupo familiar cuenta con vínculos o, por el contrario, no tienen conexión con otras personas cercanas, cuáles eran las ilusiones que se tenían depositadas en el hijo, etc. Son diversas las singularidades que dispone mejor o peor el campo para el suceso que está por venir, pese a ello, de cualquier manera, será un hecho inesperado y difícil al momento de recibir la noticia de discapacidad del niño (Fantova, 2000).

Después de la noticia de la valoración del niño con discapacidad, se experimenta un proceso psicológico en el que se buscan los medios psíquicos para afrontar la inesperada situación, pues la familia -principalmente los padres- se enfrentan a una experiencia de duelo, en el que han perdido ilusiones en torno al hijo, luego de atravesar ese duelo, supone la aceptación de éste y la nueva situación (Madrigal, 2007). Por supuesto que, dicha aceptación no es inmediata, más bien, es un proceso que requiere de un tiempo no específico, el cual es único y particular respecto a la familia.

Al respecto Sarto (2004) argumenta:

El nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock dentro de la familia. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. Durante toda la etapa anterior al nacimiento, en la fase del embarazo, lo normal es que los futuros padres tengan sus fantasías sobre el hijo; imágenes físicas y características del nuevo ser que se incorporará al núcleo familiar. A lo largo de los nueve meses (y en ocasiones, antes ya) esas expectativas se han ido alimentando esperando con ansia el momento del nacimiento. La pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad (o su posibilidad), en un primer momento va a ser demoledor; es como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante la amenaza (Sarto, 2004: 6).

Estas expectativas que los padres ya habían creado sobre el bebé esperado se quiebran ante la valoración médica que confirma una discapacidad en el niño, por lo que, este evento súbito impacta de manera significativa en los planes y fantasías ya creados, llevando a los progenitores a buscar una reestructuración en el imaginario que circunda la situación actual del

hijo, y en la que estos se encuentran en la necesidad de experimentar un proceso de resignificación.

El hallazgo de la discapacidad en una edad temprana de la vida del hijo se vive en los padres con dolor debido a que esperaban un ser físicamente saludable. La familia tiene que pasar por un proceso de interiorización de esa realidad. Núñez y Vera (2014) nos mencionan que los padres pasan por una serie de etapas, en las que se reconocen y a la vez incorporan:

- **Incredulidad:** Los padres se dicen “NO ES VERDAD. El niño no tiene ningún problema”. Con frecuencia, inician una peregrinación de médico en médico, o de centro en centro, buscando una confirmación para lo que desean: Que alguien les diga que su niño no tiene problema alguno.
- **Miedo y frustración:** Los padres comienzan a enfrentarse a la situación culpabilizando unas veces a la pareja, otras a sí mismos., alternando las preguntas sin respuesta con la depresión y la tristeza. Frecuentemente se encuentran perdidos y no saben qué hacer, ni a dónde acudir.
- **Aceptación de la realidad:** Los padres dejan de pensar en sí mismos y en las repercusiones que el nacimiento de este hijo tendrá en sus vidas, y deciden hacer cuanto esté en sus manos para ayudarlo.
- **Valoración del hijo:** Y finalmente tras la aceptación del hijo, superando sentimientos de culpabilidad y/o rencor, avanzan hacia su valoración como una persona con muchas posibilidades y algunas dificultades, a la que hay que apoyar para que lleve una vida lo más autónoma posible, sin sobreprotección, ni cuidados excesivos (Núñez y Vera, 2014: 12-13).

Por lo anterior, logramos dar cuenta del papel fundamental que ejerce la familia, la cual posee una organización particular, pero que principalmente, funge como un soporte a sus integrantes. En este sentido, las familias que cuentan con un integrante con discapacidad también requieren de una red de apoyo, pues no debemos olvidar que las necesidades en cada familia son las mismas. Además, según las características específicas de la familia -costumbres, creencias, historia- y de su manera de funcionar, será como se afronte el diagnóstico de la discapacidad.

El imaginario colectivo manifiesta que la llegada de un hijo es un acontecimiento familiar que origina una oleada de sentimientos y planes ante la nueva responsabilidad paternal, pues los padres tienen ciertas expectativas de su futuro retoño, pero al recibir un diagnóstico de discapacidad rompe con estas fantasías que ya se tenían construidas, y este hecho influirá en la vida de las familias (Sarto, 2004). Ante la llegada de un hijo con alguna discapacidad la familia experimenta una impresión súbita, colocándolos en múltiples situaciones que producen cambios en su vida, puesto que la presencia de este hijo puede llegar a generar sentimientos de culpa, descuido personal, discriminación social e incluso familiar, dichos factores pueden hacer más vulnerables a los sujetos, deviniendo en problemas como: ansiedad, depresión, agresión, bajo autoestima, y hasta problemas conyugales (Sarto, 2004).

Desde la posición de Sarto (2004), nos parece ostensible que existen dos tiempos en torno al diagnóstico de discapacidad; el primero, refiere a aquel momento de expectativas y fantasías creadas antes de la diagnosis, y el segundo, aquel momento de resignificación, en el que se rompen aquellas fantasías ya instauradas, teniendo que reconstruirlas. Desde el punto de vista del autor Molina: “Las personas, sus acciones y sus versiones del mundo deben transformarse de la manera más sincronizada posible para mantenerse competentes e innovadoras en el conjunto de redes a las que pertenecen” (2013: 52).

Sin embargo, el contexto social envuelve a las personas con discapacidad más allá de las familias, estos sujetos son vistos respecto a su interacción social, pueden llegar a desarrollar habilidades, competencias y demuestran un cierto potencial, si se les brindan los apoyos necesarios.

De modo que Berenzon (2003) y Bornstein-Gómez (2010), quienes son citados por Molina (2013), convergen en que la resignificación es una fase de independencia y libertad, que puede ser o no disidente de los esquemas dominantes, por lo cual, se intenta alcanzar una apreciación distinta de cualquier hecho en el terreno social; es decir, que en este proceso se da la transformación de significados que ya se encuentran decretadas como legítimas en la sociedad.

La manera en que cada persona se enfrenta a la vivencia de recibir a un hijo con discapacidad puede ser distinta, ya que cada uno enfrenta la situación de manera particular, según sus experiencias y las pautas sociales en las que se encuentre, pues estos modos de afrontamiento pueden variar según la cultura (Soulé, 2009). Este periodo de aceptación es un

proceso que detenta cuantiosos ángulos, este aparece como una secuencia de duelos apilados que son consecuencia de los persistentes sucesos inesperados que conlleva la discapacidad. Al respecto Soulé (2009) enfatiza: “tener un hijo con discapacidad implica perder ilusiones, expectativas, sueños ideales, proyectos y una vida como la que se ha vivido hasta entonces” (p. 20).

Encarar la impresión y el sufrimiento agudo provoca que se tenga una creencia convincente de que aquello no se podrá superar. Esta alteración puede ocasionar ineludibles síntomas de ansiedad, puesto que es necesario conseguir una acomodación respecto a los hechos acontecidos. Así pues, devendrán adecuaciones en la historia personal, que en efecto implica la abdicación de lo que se suponía significaba un equilibrio (Soulé, 2009).

Por lo anterior, Soulé (2009) señala que el llegar a la aceptación no quiere decir que se borraría de la memoria o que dejara de doler; sino que, más bien, implica que se aprende a cohabitar con ese dolor, es también discernir que la fase de pérdida también comprende beneficios que en un inicio no son percibidos; pues las personas atraviesan por una serie de duelos en una misma etapa, o llevan duelos acumulados por mucho tiempo, por lo que no es una tarea fácil caminar este sendero; sin embargo, nos dice que ese sufrimiento es necesario para progresar.

Como ya se ha mencionado, también es percibida una continua angustia, pues el crecimiento es diferente que el de sus otros descendientes; esta ansiedad se intensifica cuando otras personas hacen comentarios acerca de la disimilitud de su hijo con los otros infantes. En primera instancia, las respuestas de los padres pueden ser de enfado, furia o negación, puesto que, en lo profundo la intranquilidad es cada vez mayor, esto debido a que los otros han notado aquellas diferencias (Soulé, 2009). Así mismo, es conveniente mantener comunicación con la pareja, o en su defecto, con la persona que acompañe y ayude, lo cual es esencial durante este proceso, ya que la ansiedad puede acarrear fuertes estragos tanto en el aspecto físico como en el afectivo (Soulé, 2009).

Al ser revelado el diagnóstico de su hijo, se pone en marcha un medio de negación frente al temor, o a veces de pánico, al encontrarse en un escenario de esta índole, la impresión trae un sinfín de sentimientos mezclados, estos pueden ser: temor, dolor, confusión, ansiedad, entre otros (Soulé, 2009).

En el periodo de la negación que se puede manifestar por la no aceptación de la discapacidad del hijo, los padres procuran evadirse -a veces de una manera inconsciente- con el objetivo de reducir el impacto que implica la discapacidad en la vida familiar; creen que con el tiempo mejorarán las cosas, o buscan la opinión de varios especialistas con la esperanza de que alguno niegue el diagnóstico que tanto duele (Soulé, 2009: 36).

Cabe señalar que estos dispositivos de defensa posibilitan la conservación de la integridad de todo ser humano, específicamente en el ámbito emocional al encontrarse con un suceso espontáneo que se puede vivir como un trauma, estos dispositivos ayudan a soportar un gran dolor (Soulé, 2009). Estos sentimientos y sensaciones se exponen tras una enorme inseguridad del futuro, de lo que está por venir y que no se tiene previsto de ninguna forma, por ende, las expectativas de la vida futura se transforman en un instante (Soulé, 2009).

Por otra parte, Soulé (2009) agrega que: “La culpa y el miedo son dos sentimientos que constantemente aparecen en el camino de duelo” (p. 53). La culpa deviene de la acción de mortificarse a uno mismo, por realizar algo que perjudicó a otros; así pues, es un sentimiento de enojo que se vierte sobre sí mismo, probablemente empleando críticas sumamente rigurosas (Soulé, 2009).

En general se concibe a la responsabilidad como un equivalente de culpa, por lo tanto, resulta idóneo discernir la singularidad de cada una de estas:

- Responsabilidad es la acción de asumir las consecuencias “reales” de nuestros actos, que afectan a otros, y que se han realizado de manera involuntaria o bien inconsciente.
- La culpa, por otro lado, es una sensación que se presenta de manera repetitiva en varios papás con hijos discapacitados. [...] ...se transforma en ira dirigida hacia uno mismo (Soulé, 2009: 53).

La culpa ejecuta el cargo de hallar una explicación “lógica” de lo que está sucediendo, y así descubrir una figura que responda por el acontecimiento doloroso que se está viviendo. Después de localizar a quién culpabilizar, es posible dirigir y concretar aquella ira, *ergo*, la culpa colocada en otros nos ayuda a actuar los sentimientos; actuar éstos, refiere a que es

entonces cuando se logran externar de un modo más real. A pesar de lo anterior, la aproximación con incontables madres y padres de personas con discapacidad, es bastante usual, reiterativo y prácticamente de manera persistente que se apropien de incalculables culpas (Soulé, 2009).

De tal manera que, la culpa se experimenta con un sentimiento de haber causado o continuar ocasionando un perjuicio a su hijo, incluso cuando éste no exista. Asimismo, Soulé (2009) señala que hay una inmensa dosis de ficción en ello, que a veces puede llegar a la arrogancia al hacerse cargo de lo que les sucede a sus hijos, ya sea de manera positiva o negativa (Soulé, 2009). Los seres humanos en su totalidad experimentamos emociones gratas y no gratas, sin embargo, lo significativo aquí es intentar no enjuiciar a los otros, principalmente a uno mismo. En cuanto a esto, Soulé (2009) sugiere que: “si deseamos desaparecer la culpa, es cuestión de que nos permitamos ser sinceros y aceptar que hemos tenido o actualmente tenemos sentimientos de enojo, rencor, impaciencia, etcétera, con las personas hacia las que nos sentimos culpables” (p. 55).

Adicionalmente, se puede señalar una etapa que, según Soulé (2009) refiere que sucede de manera precedente a la aceptación, por ello, pueden llegar a confundirse tales períodos. Con relación a la idealización, en los padres empiezan a surgir conductas, pensamientos o menciones que son excesivamente positivas en lo que atañe a la situación de su hijo con discapacidad. Esta fase da paso que los padres elijan determinadamente el provecho y los beneficios secundarios que supone la discapacidad en su caminar junto a su hijo; asimismo, los alista para encontrar mecanismos que excusen o alivien los momentos más difíciles y lúgubres, los cuales también pueden seguir apareciendo en la fase de aceptación. Esta etapa posibilita la canalización de energía que se designaba a la tarea de duelo, volcándola así a conductas más provechosas; no obstante, existe el riesgo de paralizarse en esa zona (Soulé, 2009).

En concordancia, la autora comenta:

En mi práctica profesional he escuchado a algunos padres afirmar que, después de años de duelo, su vida por fin es perfecta. Que lo mejor que les pasó fue que su hijo tuviera una discapacidad. [...] No aceptar la condición humana de los niños, puede limitarlos (Soulé, 2009: 85).

De modo que, los padres que se asientan en la idealización han formado un entorno de ilusiones o fantasías, que lamentablemente son poco reales, pues eludir las dificultades no harán que se desvanezcan.

Acerca de los beneficios secundarios referidos anteriormente, y que pueden ser percibidos por los padres como un privilegio, son aquellos incentivos adicionales que surgen debido a experimentar una circunstancia extraordinaria. Ejemplo de esto es:

...creerse un mártir, un elegido de Dios, jactarse de ser más que otros, o bien tener a un hijo que lo acompañará para el resto de sus días, y evitar, como sucede normalmente, que se vaya y haga su vida (Soulé, 2009: 86).

Es evidente entonces que dar frente a una discapacidad conlleva un gran progreso personal, espiritual y emocional, y eso no los exime de experimentar enojo, pesadumbre o impaciencia. “Por sí mismo, un estado sobreactuado de bienestar no es real” (Soulé, 2009: 86). Hecha la observación anterior, un periodo extendido en la idealización puede originar una postura de resignación asentada en la esperanza y el optimismo, de modo que, se obstaculizará alcanzar la aceptación, pues ésta significa admitir el lado negativo de la eventualidad, para así integrarlo también a una vida más armónica y proporcionada (Soulé, 2009).

Vínculos

La procedencia de los vínculos afectivos que practica el ser humano corresponde a tiempos muy antiguos. Esta habilidad se ha observado en los mamíferos, los cuales acogen, cuidan y nutren a sus criaturas recién engendradas y que ha posibilitado la subsistencia de los seres vivos (Rossel, 2004). En consecuencia, el humano también ha sido parte de estos estudios acerca del vínculo afectivo. Los hallazgos han encontrado que este comportamiento es progresivo y pronosticado, en tal caso, suceden tres etapas que conforman la vinculación en el momento del nacimiento del hijo; el paso por estas etapas es referida como una combinación de sentimientos y sensaciones agradables en ascenso que inusualmente pueden ser impedidas, por ejemplo, la presencia de una inesperada alteración de lo real, en el que se pueden presentar situaciones como enfermedad maternal, o, en el niño, algún padecimiento, deformidad, nacimiento prematuro u otras circunstancias no previstas (Rossel, 2004).

Rossel (2004) plantea que la creación del vínculo sucede en tres etapas: la primera, en la que se desarrolla el bebé, imaginándolo y creando visiones en torno al futuro de este, por ende, nace un amor sobre esta fantasía que se tiene del niño o la niña. La segunda, corresponde al momento después del nacimiento, en el que los padres conocen a su bebé, aumentando la sensación de pertenencia y que además entran en juego todos los sentidos fisiológicos del cuerpo; además, este momento se considera sustancial debido a que, aquí se fortalece el vínculo afectivo con el hijo, es un proceso relacionado con altos niveles de secreción de oxitocina. La tercera etapa, consta de una fase más extensa que las anteriores, fase en la que la unión se consolida, de igual forma hay que tener presente que la interacción tiene que ser recíproca entre los padres y el hijo, para que el vínculo sea formidable. La vinculación afectiva se va reforzando cada día por medio de los progresos que presente el pequeño, que a su vez recibe estímulos por parte de los progenitores, esto hace más sencilla la interrelación con los progenitores, convirtiéndose en un proceso retroalimentativo (Rossel, 2004).

Por tanto, las familias traspasan por un sendero espinoso desde el anuncio de discapacidad, pues socialmente corresponde a un arquetipo de inutilidad. Este hecho derriba las ilusiones parentales y familiares, por lo que, en algunos casos los integrantes de las familias pueden abandonar o alejarse de la inesperada realidad, en otros casos los conflictos emergen debido a un inadecuado afrontamiento de la crisis devenida, esta crisis perfora la esfera de sus vínculos afectivos, produciendo malestares imbricados al marco emocional y sentimental de las personas implicadas (Núñez 2003).

En el orden de ideas anteriores, se comprende que en las familias que integran a una persona con discapacidad el nivel de responsabilidad y compromiso incrementa de una forma exponencial. Del mismo modo, es necesario tomar en cuenta la especificidad adicional de estas familias, quienes a partir del momento de tener el conocimiento de la discapacidad en el hijo deviene una crisis familiar.

Según Núñez (2003), la crisis es definida por el psiquiatra Caplan como una fase de inestabilidad emocional y psicológica en individuos que enfrentan situaciones de riesgo o amenaza, tales situaciones significan un problema grave para la persona, el cual no le es posible solucionar con sus medios habituales. También refiere a las crisis circunstanciales o accidentales, las cuales ostentan como particularidad por tener la condición de urgente, insospechado o espontáneo, tales como: la muerte de algún familiar, accidentes, enfermedades,

etc. De modo que, la aseveración de una diagnosis de discapacidad en el recién nacido se enmarca en estas crisis circunstanciales. Por lo referido, Núñez (2003) agrega:

Enfrentar esta crisis para la familia representa tanto la oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, como el peligro de trastornos o desviaciones en alguno de sus miembros o a nivel vincular. En este sentido, es un momento decisivo y crítico donde los riesgos son altos y donde el peligro para el surgimiento de trastornos psíquicos y la oportunidad de fortalecimiento, coexisten (Núñez, 2003: 134).

Ahora bien, como ya hemos aclarado, las familias detentan particularidades únicas en su estructura, por lo que, cada familia asimilará esta crisis de manera diferente a las demás; desde su magnitud hasta sus facultades para digerir este suceso fortuito. El impacto psicológico de la familia con un integrante con discapacidad permea en ella por medio de los vínculos familiares, dependiendo de cómo se procese la crisis en este grupo social, en este hecho intervendrán múltiples factores, tales como la historia individual de cada cónyuge y de la propia historia familiar que la conforman, asimismo, las circunstancias previas de duelo, los idearios de la familia, la habilidad de encarar eventos de cambio. Otros factores pueden ser: “nivel de expectativas puesto en él; capacidad de comunicación a nivel del grupo familiar; nivel cultural y socioeconómico de la familia; existencia o no de redes de sostén; ¿es capaz de buscar apoyos y ayudas de los demás?” (Núñez, 2003: 135), así como también diversos acontecimientos que puedan devenir en el grupo familiar.

Siendo así, habrá grupos familiares que consigan adaptarse a esta circunstancia, por el contrario, se hallan familias que quedan estancados en este proceso, según Núñez (2003) estas familias últimas son las que con regularidad se presentan con un profesional de psicoterapia con alguna solicitud, en el mejor de los casos.

En relación con lo indicado previamente, Núñez (2003) nos habla acerca de tres vínculos familiares en los que se muestran conflictos con mayor frecuencia en las familias con un integrante con discapacidad, estos son: el conyugal (interrelación entre la pareja); el parental (interrelación de padres e hijos), y el fraternal (interrelación entre hermanos). Estos vínculos tendrán un funcionamiento particular, según la manera de afrontar la situación cercana de discapacidad, que se puede manifestar con progreso en sus vínculos o, antagónicamente, con dificultades psíquicas que comprenden varios niveles de complicación en cuanto a los vínculos dados en la familia.

- Vínculo conyugal

El vínculo conyugal puede verse afectado desde la impresión del diagnóstico de discapacidad del hijo. Aunque muchas otras, se fortifican, dado que el niño se acerca más a los padres. Uno de los factores que pueden o no contribuir, son los problemas precedentes en la esfera de la relación de pareja; estos problemas previos pueden aumentar las complicaciones en el acomodo psíquico de este acontecimiento; los conflictos pueden intensificarse o, por el contrario, la situación puede servir como un escudo en el que se evaden los deterioros anteriores de la relación (Núñez, 2003).

Otro caso que se puede presentar es en aquella pareja o familia en la que no hay registro previo de conflictos; sin embargo, sobre la experiencia de crisis de la diagnosis, pueden comenzar a aparecer indicios de trastornos, que parten de una incorrecta asimilación. En este acontecer los matrimonios se acercan no con la intención de atenderse como pareja sino por algún comportamiento que les angustia de su hijo con discapacidad, o en sus otros hijos (Núñez, 2003).

Los datos de los trastornos -como es referido por Nuñez (2003)- más comunes en los vínculos conyugales son:

1. Predominio de la vincularidad parental sobre la conyugal. En donde el tiempo y la cabida de este par queda contraído a efecto de dar mayor importancia a los roles paternos. La condición del hijo puede ligarse a miedos y utopías propias de los padres. Dos ejemplos de esto pueden ser: en el hombre dudar de su masculinidad; mientras que la mujer puede percibirlo como evidencia de que algo está deteriorado en ella. Estos sentimientos pueden perjudicar las relaciones sexuales y otras interacciones en la pareja.
2. División rígida de roles entre los miembros de la pareja de acuerdo con un modelo tradicional:
 - a) En la posición de la madre, se dedica a criar a los hijos; la unión con su hijo con discapacidad es profunda, por lo que éste no es insertado en un vínculo triangular, “queda ocupando el lugar de un ‘niño eterno’ de esa madre. [...] Se muestra como una proveedora inagotable de gratificación de ese hijo. Queda

aferrada a una ideología del sacrificio” (Núñez, 2003: 136). Asimismo, es posible que la madre quede paralizada en el rol de reeducadora de su vástago.

- b) En tanto que el padre será el único proveedor de sustento. En donde el estatuto del progenitor acostumbra a estar ausente, además de una falta de labor paterna. Por lo tanto, hay una separación marcada en cuanto a los roles paternos, puesto que éste se encarga del sustento económico del grupo familiar, invirtiendo así la gran parte de su vigor en lo externo.
3. Alto nivel de recriminaciones, reproches (manifiestos o encubiertos) y proyecciones sobre el otro de sentimientos propios de culpabilidad y fracaso.
4. Intensos sentimientos de agobio y sobreexigencia ante las demandas de este hijo. Núñez (2003) nos dice que: “La paternidad de un niño con discapacidad se acompaña de demandas de postergación que se prologarán en el tiempo” (Núñez, 2003: 136).
5. Incomunicación y distancia entre los miembros de la pareja. Se estila la comunicación principalmente en temas que refieran al hijo con discapacidad, respecto a sus necesidades, progresos e inconvenientes.
6. Aislamiento en relación con el afuera. Se avizora el abandono de los enlaces sociales que el matrimonio solía tener antiguamente (Núñez, 2003).

● Vínculo parental

Las situaciones de conflicto en el vínculo parental, el cual acontece entre el padre o madre e hijo, están dadas por diversas razones según la situación familiar, pues, ante todo debemos comprender que en este vínculo se anidan un sinnúmero de sentimientos ambiguos y sumamente profundos; esta ambivalencia comienza a emerger tras el evento de conocer la discapacidad del niño, apareciendo sentimientos como: inseguridad, miedo, desilusión, culpa, dolor, rechazo, etc. Estos sentimientos entendidos como negativos se mezclan con otros positivos, tales como: amor, ternura, alegría, etc., al combinar esta polaridad de sentimientos, se forman interrelaciones enrevesadas. En este proceso de adaptación se incluye la aceptación de los sentimientos ambiguos, el hecho de externarlos sin tratar de ocultarlos; la dificultad aparece cuando algunos de esos sentimientos prevalecen de forma aguda en la unión vincular, causando un malestar (Núñez, 2003).

Los conflictos más frecuentes en este tipo de vínculos son:

1. Vínculo padres-hijo con predominio de sentimientos de culpa. Vínculo acreedor- deudor con una deuda insalvable.
 - a) Padres deudores-hijo acreedor. La pareja conyugal se muestra domeñado por un sentimiento de culpa al no contar con un remedio que “repare” a su hijo. Por lo cual adoptan una posición de deberle algo a su hijo, a quien hay que retribuirle, estos padres pueden encontrarse como extremadamente accesibles y se empeñan en cubrir todas sus necesidades, aunque parece no ser suficiente.
 - b) Hijo deudor-padres acreedores. En contraparte al punto anterior, el hijo con discapacidad también puede portar el lugar del deudor, ya sea de manera simultánea o alternadamente; pues el hijo puede sentir que ha fallado a sus progenitores, percibiéndolos como decepcionados de él, sintiéndose culpable por ello. “Los padres se relacionan con su hijo de modo exigente y controlador, en cuanto a rendimiento y eficacia” (Núñez, 2003: 137).
2. Vínculo paterno-filial con ausencia de demandas. A este vástago no se le pide nada ni se espera nada de él. “Es un vínculo parental en el que predominan la desilusión, la impotencia, la desesperanza, se bajan los brazos. El rótulo de la discapacidad funciona como una “sentencia de futuro cerrado” (Núñez, 2003: 137).
3. Vínculo padres-hijo con negación e idealización del daño. La condición del hijo es encubierta por virtudes celestiales, dando a los tutores la propiedad de ser “los elegidos de Dios” por recibir un hijo con discapacidad. El hijo es vivido como “un regalo del cielo”, casi como un milagro. “Se hace una hipervaloración del daño que se transforma en un don divino y sello distintivo” (Núñez, 2003: 137).
4. Vínculo padres-hijo en el que se anulan las diferencias. Esta cuestión se sostiene en la identificación con el hijo con discapacidad, “ambos miembros de la pareja o uno de ellos se discapacitan, no desarrollan potencialidades que marcarían las diferencias en relación con el discapacitado” (Núñez, 2003: 137).
5. Vínculo padres-hijo en el que se remarcan las diferencias; escisión: sanos-enfermos. Se sitúa a la persona con discapacidad y únicamente a él en un puesto de desgracia y el destinatario de todos los obstáculos familiares, “marcándose fuertemente de este modo las diferencias dentro del núcleo familiar” (Núñez, 2003: 137).
6. Vinculación con el hijo sólo desde la parte dañada, sin reconocimiento de sus aspectos sanos. Los tutores se quedan paralizados en la clasificación de diagnóstico, esto conduce a que se hagan cargo de la función de reeducadores. Estos padres se preocupan por acatar las terapias, ejercicios o actividades de su hijo, las cuales son tomadas “como

única expresión de su función parental. Esto se acompaña de la ausencia de actividades gratificantes y recreativas; falta la actividad lúdica a nivel vincular” (Núñez, 2003: 137, 138).

7. Vínculo padre-hijo oscilante entre la permisividad y el descontrol agresivo. Es usual encontrar complicaciones en los padres para establecer y aplicar normas. El hijo acostumbra a andar como alguien arbitrario que busca complacer sus apetencias. “Estos mismos padres muestran alternativamente abruptas reacciones agresivas generadoras de culpa” (Núñez, 2003: 138).

- Vínculo fraterno

En el vínculo fraterno, dado por la relación entre hermanos, se aprecia que los sentimientos son más intensos de lo habitual respecto a este tipo de vínculos. Sobrevienen intensos y agudos sentimientos que convergen, pero que al mismo tiempo se contraponen, y es normal que sea de esta manera. De la misma forma que el punto vincular previo, el conflicto surge tras el predominio de estos sentimientos y en el que se vuelven demasiado intensos, generando molestias en el vínculo (Núñez, 2003).

En este vínculo tenemos las siguientes situaciones:

1. Predominio de intensos sentimientos de culpa en el hermano por vivirse como el hijo “privilegiado”, “el elegido”, poseedor de habilidades o de la salud que se le restó al discapacitado. “A nivel de fantasía, el hermano con deficiencia queda ocupando un lugar de víctima, despojado de las capacidades que él posee. La culpa también surge ante situaciones de logros propios, mientras que el hermano queda rezagado” (Núñez, 2003: 138), esto puede provocarle una sensación de “no amado por sus progenitores”.
2. Predominio de fuertes sentimientos de ira, rivalidad, celos, envidia ante las mayores atenciones, privilegios, cuidados y provisiones materiales para el hermano. Estos sentimientos pueden incrementar la culpa en el hermano, dirigiéndolo a manifestar acciones opuestas, tales como: amabilidad, generosidad extrema o apoyo desmedido hacia su hermano con discapacidad.
3. Presencia de intensos sentimientos de frustración, aislamiento y soledad, como consecuencia de todas las limitaciones que se encuentran en la relación con este

hermano. “Estos sentimientos surgen también en la relación con los padres que se hallan absorbidos y abrumados por la atención al hijo con discapacidad” (Núñez, 2003: 138).

4. Predominio de un exceso de responsabilidad ante el discapacitado, asumiendo funciones paternas. “Pueden darse situaciones extremas en las cuales el hermano queda indiscriminado, fusionado con el discapacitado, pudiendo hacer una renuncia a la propia vida” (Núñez, 2003: 138).
5. Vínculo dominado por vergüenza y temor a la mirada de los otros y al rechazo del medio hacia su hermano, hacia sí mismo o hacia la familia. Los sentimientos de vergüenza se suelen acompañar de culpa.
6. Vínculo con intensa preocupación en torno al futuro. “Es más común hallarlo en los hermanos mayores. En las familias suele estar presente un supuesto de que el hermano/a se hará cargo del cuidado de su hermano discapacitado cuando los padres ya no estén (Núñez, 2003: 139).

Resiliencia

El ser humano tiene las aptitudes para llevar a cabo acciones asombrosas cuando está en juego la vida, recurriendo al amor como un impulso primordial para continuar. Es este sentimiento (amor) que logramos conseguir los medios para sobreponernos a las dificultades y desplegar capacidades para levantarnos a pesar de las caídas, para luego reconstruirnos. Esta capacidad se sintetiza en una habilidad nombrada: resiliencia (Soulé, 2009). La Real Academia Española la define como: “capacidad de adaptación de un ser vivo frente a un agente perturbador o un estado o situación adversos” (2021). Los padres y la familia que conforman dentro de ella a una persona con discapacidad se enfrentan a una crisis, la cual es posible superar si logran adaptarse ante este elemento angustiante e inesperado.

Desde la antigüedad se sabe que hay sujetos que soportan de mejor manera las vicisitudes que se presentan en la vida, las dificultades y la afecciones, sin embargo, esta cualidad de resistencia no se había dilucidado como tal, pues si bien, se consideraba un aspecto muy peculiar de aquellas personas que lo detentaban. Es en la modernidad que se ha avizorado la interrelación entre el sujeto y su círculo más próximo, sus circunstancias personales en el día a día, y finalmente, su entorno; estos hallazgos han derivado investigaciones al respecto. En

adición a esto, Cyrulnik *et al.* refieren que: “...se han estudiado y puesto de relieve la resistencia (mayor o menor) al trauma y a los sucesos desestabilizadores, la capacidad de enfrentarse [...] y la adaptabilidad” (2010: 18).

En cuanto al engranaje que hace posible que el niño pequeño pueda encarar complejidades y vencerlas, todavía se necesitan más investigaciones para escudriñar ampliamente las propiedades, flaquezas y elementos que fortalecen o debilitan el carácter resiliente. A pesar de esto, se ha logrado ubicar las competencias, en ese sentido se hace énfasis a las competencias maternas, en el que se juegan factores importantes con esta, tales como: la administración de su presupuesto, la nutrición de los hijos, estructuración de la familia, aptitudes educativas, reciprocidad afectiva y conexión con los hijos. Es así como, las madres resilientes son también guías de resiliencia para sus retoños (Cyrulnik *et al.*, 2010).

En consonancia, se enuncia que se han examinado numerosas las competencias prematuras con las que cuenta los bebés o niños pequeños, por lo que se menciona brevemente que dichas competencias son aptitudes que progresan si además de ser apreciadas y a la vez fomentadas por la relación continua con la madre, la familia y su ambiente, además de encontrarse en un círculo social afectivo. De modo que, los mecanismos resilientes pueden ser notables o no en el adulto, en tal sentido, el estadio de la infancia es determinante en la manifestación de la resiliencia (Cyrulnik *et al.*, 2010).

Empero, la psicología ha tenido progresos avanzados en la ciencia, psicólogos que siguen esta rama se han interesado en la felicidad abordando así una “psicología positiva”, esta alude a vivencias examinadas de manera subjetiva desde lo individual y desde lo grupal:

...el bienestar, la satisfacción (pasada), la alegría (actual), la esperanza y el optimismo (por el futuro). En lo individual, se acentúan los rasgos positivos: capacidad de amar y de comprometerse, valentía, competencias interpersonales, sensibilidad estética, perseverancia, perdón, originalidad, espiritualidad, sabiduría... En cuanto al grupo, se recuperan las virtudes cívicas y las instituciones que hacen evolucionar al individuo hacia una responsabilidad mejor como ciudadano, hacia la educación, el altruismo, la civilidad, la moderación, la tolerancia y la ética profesional (Cyrulnik *et al.*, 2010: 20).

Asimismo, elementos que potencian la resiliencia son: promover la autoestima sin importar edad específica, la reflexión de los recursos personales, la noción de compromiso, el resarcimiento de perjuicios y padecimientos producidos o experimentados en sí mismo; inclusive si esta habilidad se fortalece de esta redirección del razonamiento y de la conducta, al mismo tiempo aportará a aquella “positivación”, de suerte que la fraternidad social y la vía interpersonal tiene gran participación en este evento (Cyrułnik *et al.*, 2010).

Cabe mencionar que Bowlby fue el primero en utilizar el concepto de resiliencia en un sentido metafórico, término que proviene de la disciplina de la física de algunos elementos específicos, este autor lo explicó como: “resorte moral, cualidad de una persona que no se desanima, que no se deja abatir” (Cyrułnik *et al.*, 2010), al respecto Soulé (2009) señala que este tópico denomina la capacidad de varios metales de regresar a su molde original después de haber sido puestos bajo diversas alteraciones, que de primer momento habían presentado alguna desfiguración. De manera que algunos profesionales de la psicología han homologado la cualidad de estos materiales con esta característica de las personas, quienes después de haber atravesado por sucesos complejos, sufrimiento, daños, etc., han logrado recuperarse y continuar, aun con aptitudes de mayor empatía y adecuación a los cambios luego de haber resistido la adversidad (Soulé, 2009).

A pesar de que la acepción del término ha tenido variaciones en distintos puntos del globo, este sigue siendo un hecho universal; en adición, Cyrułnik *et al.* comentan:

Se puede proponer una definición pragmática de la misma que hunda sus raíces en las realidades educativas, terapéuticas y sociales: ‘la resiliencia es la capacidad de una persona o de un grupo para desarrollarse bien, para seguir proyectándose en el futuro a pesar de acontecimientos desestabilizadores, de condiciones de vida difíciles y de traumas a veces graves’. El interés del concepto es claro: aun reconociendo que hay problemas, se intenta abordarlos de modo constructivo, a partir de una movilización de los recursos de las personas directamente afectadas (Cyrułnik *et al.*, 2010: 22).

Si bien, se ha expuesto la connotación de la resiliencia, así como diversas de sus características, asimismo debemos destacar firmemente de esta concepción que:

- De ningún modo es rotundo e infinito. Es una habilidad que deviene de un desarrollo que se encuentra en constante movimiento y que incluso la relevancia de un suceso puede sobrepasar los medios de protección de un individuo.
- Esta cualidad es inconstante, depende de las particularidades del acontecimiento, de la magnitud del evento traumático, del ambiente que le rodea, del periodo de la vida en la que se encuentra el sujeto; en fin, existe una gran variedad de maneras en la que puede presentarse, en donde la cultura específica tendrá un papel importante (Cyrulnik *et al.*, 2010).

Como se ha señalado anteriormente, la resiliencia es también el resultado de la correlación entre el sujeto y su ambiente, de los vestigios de su pasado y el marco social que lo rodea, tomando en cuenta también los escenarios económicos, políticos y colectivos. De esta forma, tenemos que la resiliencia es producto de la relación entre dos factores: los de riesgo y los de protección. Los estudios indican que esta diferencia sólo es aparente, pues la presencia de un sólo factor podría convertirse en una amenaza o una defensa, dependiendo de las circunstancias, las condiciones y la magnitud de la tensión, varía según la persona y la etapa de su vida en la que se encuentre este (Cyrulnik *et al.*, 2010).

Al respecto Cyrulnik *et al.* refieren:

Entre las situaciones de riesgo hay unas extremas, a menudo colectivas, y otras aparentemente menos graves, pero más duraderas y, por tanto, potencialmente desestabilizadoras: maltrato, indigencia, aislamiento social, enfermedades crónicas, patologías mentales o alcoholismo parental, toxicomanía. En cuanto a los factores de protección, los que más se citan respecto al sujeto resiliente son la autoestima, la sociabilidad, el don de inspirar simpatía, sentido del humor, un proyecto de vida (Cyrulnik *et al.*, 2010: 23).

Como vemos, no es posible encasillar los pasos o las características que definen este concepto, si bien, se observan rasgos variados que fluctúan también en la esencia particular de cada sujeto, son múltiples las circunstancias que se pueden presentar ante la vida y aún más únicas son las subjetividades de cada sujeto, así mismo, no debemos dejar de lado estos factores que pueden permear en el sujeto. Sucesivamente y aludiendo al ambiente del individuo, Cyrulnik *et al.* añaden:

[...] en cuanto al entorno, uno o varios adultos que despierten la conciencia del niño, en quienes éste confíe y que le muestren su confianza en él —verdaderos «tutores de resiliencia»—; y, más en general, el apoyo social. Pero la resiliencia no significa ni falta de riesgo ni protección total. Tampoco se adquiere de una vez para siempre (Cyrułnik *et al.*, 2010: 23).

Desde la perspectiva de los expertos, el progreso de la resiliencia apela a disponer de un modo diferente de avizorar la realidad para emplear óptimamente los métodos de acción que constituye la resiliencia, dejando así todo decreto pesimista, la repetición de modelos generacionales y la búsqueda de excelencia, de modo que tanto el sujeto como la familia, suelten amarras y construyan una senda de vida distinta. Por lo anterior, esta metamorfosis en la perspectiva conlleva con regularidad objetar un montón de aspectos particulares, colectivos, culturales y de organismos sociales; pues como se ha referido, emplear la resiliencia demanda un vaivén incesante en el que la resiliencia no es una habilidad perpetua e inmóvil (Cyrułnik *et al.*, 2010).

En conjunto, Soulé (2009) considera que la habilidad resiliente, en torno a los padres que tienen un hijo con discapacidad, se compone de la reunión y ejecución de las siguientes conductas:

1. Satisfacer las necesidades básicas de la persona, como la alimentación, el descanso, la salud, la sexualidad y las actividades recreativas.
2. Contar con las relaciones que promuevan la compañía, la comprensión, la solidaridad, y la contención de la familia, los amigos, otros papás que se encuentran en la misma situación, compañeros de trabajo, conocidos y especialistas.
3. Contar con la aceptación incondicional de una o varias personas cercanas. Los grupos de autoayuda pueden ser un excelente mecanismo para lograr este elemento. Se debe recordar que otros papás comparten experiencias muy similares.
4. Definir una razón para vivir, una para qué esforzarse, seguir adelante y luchar ante la diversidad.
5. Estimular el sentido del humor, que permite cambiar la percepción que se tiene de la adversidad y verla desde cierta distancia, facilitando tomar decisiones y acciones más asertivas y creativas.

6. Desarrollar y mantener la autoestima, entendiéndola como el amor, respeto y cuidado de sí mismo.
7. Desarrollar experiencias que estimulen la espiritualidad, como la meditación, una práctica religiosa, contemplar cosas hermosas, etc. (Soulé, 2009: 209-210).

La resiliencia es entonces una facultad posible de desarrollar, es factible entrenar esta capacidad de recuperación, pues los infortunios continuarán apareciendo a lo largo de la vida, a través de la práctica constante se puede lograr hacer frente a las crisis de una forma más apropiada y audaz (Soulé, 2009).

En este sentido, el hombre -como persona- es capaz de sobreponerse a las adversidades que se le presentan. Hablamos de resiliencia, una expresión que ha sido tomada a partir de la disciplina de la física, en la que da cuenta de aquellos metales que pueden recuperar su estado original, después de haber pasado por alteraciones considerables. Este proceso se asemeja al que enfrentan las personas cuando atraviesan por momentos sumamente complicados en su vida (Soulé, 2009). Los padres que enfrentan un dictamen de discapacidad de su hijo son expuestos a un desafío de vida y en el que dependiendo de este nivel de resiliencia será que logren continuar ante las dificultades que estas implican.

Autodeterminación en personas con discapacidad

En el presente capítulo se hablará sobre el concepto de ‘autodeterminación’, iniciando primero por las definiciones que da la Real Academia Española y, posteriormente la de otros autores. La Real Academia Española (2021), actualmente otorga dos definiciones al concepto de ‘autodeterminación’: “1) Decisión de los ciudadanos de un territorio determinado sobre su futuro estatuto político. 2) Capacidad de una persona para decidir por sí misma algo” (2021). Aunado a esto, la autora Rojas (2004) en su tesis doctoral nos menciona, que la ‘autodeterminación’ en otros tiempos se le definía como: *concepto personal*, aludiendo a asuntos de causalidad, sin embargo, este mismo concepto también se refería al control sobre el propio destino. Por otra parte, la autodeterminación era definida como *concepto político*, aplicado a un colectivo de personas. Como se puede apreciar, ambas definiciones parecieran ser ajenas al tema de personas con discapacidad, sin embargo, estas conceptualizaciones han influido en este ámbito.

A continuación, se muestra la siguiente tabla¹ que menciona los diferentes modelos teóricos de autodeterminación más relevantes:

Tabla 1. Síntesis de los modelos teóricos de autodeterminación más relevantes.

| | Modelo funcional de Michael Wehmeyer (1999, 2004, 2009; Wehmeyer et al., 2011) | Modelo de autodeterminación de S. Field y A. Hoffman (Field, Martin, Miller, Ward & Wehmeyer, 1998; Field & Hoffman, 1996) | Modelo ecológico tripartito de B. Abery y R. Stancliffe (Abery & Stancliffe, 2003a, 2003b; Stancliffe & Abery, 2003) | Modelo ecológico autorregulación de D. Mithaug (Mithaug, 2000, 2003; Mithaug, Mithaug, Agran, Martin & Wehmeyer, 2003) |
|------------------------|--|---|---|--|
| Concepto | Aquellas acciones volitivas que capacitan a la persona para actuar como el agente causal primario de la propia vida y para mantener o mejorar su calidad de vida. | Habilidad para definir y alcanzar metas fundadas en el conocimiento y en la valoración de sí mismo. | Proceso complejo que tiene como meta última lograr el control personal que el sujeto desea en aquellas áreas de su vida que percibe como importantes. | El resultado de la interacción entre la capacidad de la persona y la oportunidad social. |
| Características | Cuando actúa de modo autónomo y autorregulado, inicia acciones y responde a los acontecimiento con un sentido de control y competencia personal y actúa según un conocimiento razonable de sí mismo. | Cuando, basándose en el conocimiento y la valoración de sí mismo, elabora y regula un plan de acción dirigido a unas metas. | Cuando ejerce control sobre aquellas áreas importantes de su vida o cede voluntariamente el control de ciertas decisiones a personas de confianza. | Cuando la persona libre de influencias externas, autorregula sus elecciones y acciones para obtener la meta deseada. Siempre ocurre en un contexto social. |

¹ Tabla retomada de la Revista CES Psicología ISSN 2011-3080, Volumen 7 Número 2 Julio-diciembre 2014 pp.62

| Componentes | <ul style="list-style-type: none"> a) Autonomía b) Autorregulación c) Creencias de control y eficacia. d) Autoconciencia y autoconocimiento. | <ul style="list-style-type: none"> a) Conocimiento de sí mismo y del entorno. b) Valoración de sí mismo. c) Planificación. d) Acción. e) Resultados y aprendizaje. | <ul style="list-style-type: none"> a) Grado de control ejercido. b) Grado de control deseado. c) Importancia atribuida a las áreas en las que ejerce el control. | <ul style="list-style-type: none"> a) Autoconocimiento y autoconciencia. b) Capacidad de autorregulación. c) Recursos personales, sociales y económicos. |
|--------------------|--|---|---|---|
|--------------------|--|---|---|---|

En la tabla que se muestra arriba, se hace mención de algunos modelos que dan cuenta de la autodeterminación y que hacen parecer a tal concepto como algo complejo y con muy poca claridad, sin embargo, Peralta & Arellano (2014) mencionan que dentro de la tabla 1, existen cierto elementos en común que se pueden apreciar y que se derivan de la autodeterminación, aunado a esto, los autores hacen alusión de cuatro puntos: 1) A pesar de que el grado de discapacidad coadyuva en la conducta autodeterminada, no es el único agente determinante puesto que siempre es posible alcanzar un cierto grado de autodeterminación, es por esto que se convierte en una meta o logro alcanzable para todas las personas. 2) Nuestras prioridades no deben ser basadas únicamente en el abastecimiento de competencias necesarias para la persona con discapacidad intelectual, sino también de modificar el entorno en el que éste se mueve. Por esta razón la autodeterminación es el resultado de la interacción entre los atributos internos y la oportunidad del contexto. 3) Dicho proceso dura toda la vida, debido a que tiene sus inicios desde edades muy tempranas, sin embargo, en ciertas etapas obtiene una mayor importancia, por ejemplo: durante la transición a la vida adulta. 4) La autodeterminación se consigue y ejerce en diferentes contextos, no obstante, es en la familia donde hay mayor influencia en las personas con discapacidad. Es por esta razón que los miembros de la familia (padres, hermanos y hermanas) son esos modelos, tutores y apoyos para la autodeterminación.

Entonces se podría decir que la autodeterminación, está relacionada con las conductas que la persona pone en práctica, las cuales lo situarán como el principal agente causal de sus acciones sin la interferencia de otras personas.

Cabe mencionar que, de los modelos citados anteriormente en la tabla, el 'modelo funcional de autodeterminación' de Michael Wehmeyer es el más difundido por profesionales

y científicos. Dicho autor es citado por Miguel Ángel Verdugo (2001) en su artículo: *Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad*, y menciona que, “La autodeterminación se refiere a actuar como el principal agente causal de su vida y hacer elecciones y tomar decisiones respecto a la calidad de vida propia, sin influencias o interferencias externas innecesarias” (Wehmeyer, 1996: 24). El principal agente causal es aquel catalizador que consigue que las cosas sucedan en la vida de uno mismo, en otras palabras, es hacerse responsable del control sobre aspectos relevantes y significativos para el sujeto (Peralta & Arellano, 2014). Se podría decir que uno de los pilares que sostiene a la autodeterminación es la autonomía. La Real Academia Española, define el concepto de Autonomía como la “condición de quien, para ciertas cosas, no depende de nadie” (2021). Por el contrario, Verdugo (2001) menciona que:

Se considera que una conducta es autónoma si la persona actúa según sus propias preferencias, intereses, y/o capacidades, e independientemente, libre de influencias externas o interferencias no deseadas. La mayoría de las personas no son completamente autónomas o independientes; por lo tanto, la autonomía refleja la interdependencia de todos los miembros de la familia, amigos, y otras personas con las que se interactúa diariamente, así como las influencias del ambiente y la historia (Verdugo, 2001:4).

Sin embargo, es importante hacer hincapié en la relevancia que tienen los familiares o amigos en el bienestar físico, el desarrollo de la autonomía personal e incluso en las necesidades básicas, de una persona con discapacidad, ya que como se mencionaba anteriormente ellos son modelos o apoyos para ejercer la autoestima, la seguridad, etc. Continuando con el término de autonomía, tenemos la definición que nos da Etxeberria (2016):

La autonomía no debe ser concebida en el sentido de autosuficiencia como pretendía Kant (1993) –nadie la tiene–, sino en el de no dominación, esto es, de que nadie tenga capacidad efectiva para decidir por nosotros o para coaccionarnos sin bases que se justifican en los derechos humanos (Etxeberria, 2016:58).

Evocando a lo mencionado anteriormente respecto al biopoder ejercido sobre los sujetos, asimismo, se tiene presente que existe un ejercicio de resistencia en el que el individuo puede ser capaz de buscar la autodeterminación, bajo esta perspectiva podríamos decir que

cualquier persona puede ejercer cierto control sobre su vida, que todos somos capaces de expresar sentimientos o deseos y de esta manera alcanzar una mayor autonomía; siendo el caso de las personas con discapacidad una oportunidad de encontrar su independencia acompañados en primera instancia no sólo por su familia, sino también por la sociedad. Aunado a esto, Puyalto (2016) menciona que el nivel de la autonomía no se establece a partir de la discapacidad de la persona:

[...] la discapacidad no sirve para establecer el nivel de autonomía de la persona con discapacidad, sino que es la presencia y la adecuación de los apoyos lo que condiciona el grado de autonomía de la propia persona (Puyalto, 2016: 22).

En otras palabras, se podría decir que la persona con discapacidad es más autónoma conforme va desarrollando sus pericias, toma sus propias decisiones y que además cuenta con los apoyos necesarios para actuar. Para cerrar con este apartado, podemos decir que la autodeterminación en una persona se ve reflejada en cuatro características: 1) ejecución autónoma; b) autorregulación; c) creencias de control y eficacia para responder a los acontecimientos; y d) autoconciencia o autoconocimiento (Wehmeyer, 1999; Wehmeyer, Martin & Sands, 2008).

¿Qué pasa con los hermanos de los chicos y chicas con discapacidad?

Otro punto a tratar dentro de esta investigación es saber el sentir de los hermanos y hermanas de estos jóvenes que presentan algún tipo de discapacidad. Como ya sabemos la aparición de un nuevo miembro en la familia provocará nuevos cambios en el hogar, sin embargo, primero debemos de tener en cuenta que, en el interior de cada familia, a lo largo de cada una de sus vivencias y convivencias que se van gestando conforme a cada una de las circunstancias que van surgiendo en su concreto devenir, se irán desarrollando sus relaciones afectivas y su estructura (Luque Parra & Luque-Rojas, 2020).

En función de lo planteado podemos decir que los hermanos o hermanas del joven con discapacidad pueden llegar a vivir emociones, sentimientos y experiencias positivas y negativas, tal como lo expresa el autor Dykens: "...Los padres y los hermanos pueden experimentar respuestas positivas y negativas de forma simultánea, eligiendo unas y otras

respuestas con el paso del tiempo” (2006: 49). De modo similar, Concha e Ibarrola (2010) aluden al punto de vista del autor Voizot, quien plantea que: “El nacimiento de un hermano con discapacidad puede tener un efecto dinamizador o de inmovilización (fijación de comportamientos)” (2003: 359). Dentro de la familia pueden presentarse ciertas rupturas que harán surgir sentimientos ambivalentes, dichos sentimientos son experimentados de diferentes maneras en cada familia y miembros de ella, debido a que cada familia tiene su propia estructura.

Dentro de las vivencias positivas nos encontramos que las autoras Concha e Ibarrola (2010), aluden a algunas investigaciones, en primer lugar, citan a las investigaciones de Knox (2000) y Scorgie & Sobsey (2000), ellos señalan que:

Los hermanos indican que la convivencia con un hermano con discapacidad les ha hecho: ser mejores personas, ha supuesto una transformación positiva de sí mismos y del entorno familiar, encuentran en sí mismos capacidades renovadas para adaptarse a un mundo cambiante” (2010: 55).

Posteriormente hacen mención de McMillan (2005) y Swenson (2005) quienes en sus investigaciones comentan que tener un hermano con discapacidad les ha contribuido para tener: “una mayor empatía, amor, sentido de la justicia social, defensa de quienes lo necesitan, desarrollo de un sentido de protección y soporte de los otros, lealtad, comprensión y aceptación de la diferencia” (Concha e Ibarrola, 2010: 55). En seguida se hace mención de Kuo (2000), quien expresa dentro de los aspectos positivos que se puede generar en los hermanos de los niños con discapacidad una madurez y competencias frente a hermanos de niños sin discapacidad (Concha e Ibarrola, 2010).

Para que estas emociones positivas entren y se mantengan, es necesario -hasta cierto punto- que los hermanos sin discapacidad se sientan buscados, reconocidos, queridos y respetados por cada uno de los miembros de la familia, no obstante, las figuras materno y paterno, son fundamentales al momento de modular este proceso, debido a que ellos son los que proveen de ese desarrollo. En este sentido, como lo hace notar Scelles (2003), los niños ven a sus padres a los ojos para conocer cómo deben y pueden vivir la vinculación con sus hermanos (Concha e Ibarrola, 2010).

Concha e Ibarrola (2010) dentro de su artículo mencionan que las vivencias negativas se pueden encontrar el cansancio, la vergüenza, el resentimiento, los celos, la ansiedad y la sobrecarga, son algunos aspectos que aparecen en la vida de padres y hermanos; estos mismos autores en su investigación hacen una recopilación de las emociones negativas encontradas en las investigaciones de: Kuo (2000), Voizot (2003), Scelles (2003), Korffsausse (2003), Dewelal (2008), Stoneman (2005), Nuñez y Rodríguez (2005), Cagigaet Al (2006), Apps (2005) y Oriales y Polaino (1993). Dentro de esta investigación sólo se hará mención de algunos sentimientos negativos que aparecen dentro de las investigaciones de los autores ya mencionados.

Enfado e inhibición y ocultamiento de enojo/irritabilidad

El sentimiento de enojo es resultado de las injusticias a causa de que se mira al hermano con discapacidad con poca falta de límites o en algunos casos se disminuye la exigencia viviéndola como un privilegiado, en este caso Núñez y Rodríguez expresan que:

Las actitudes paternas de tratamiento desigual entre sus hijos puede empujar a la competencia entre los hermanos y ser fuente de sentimientos de celos, rivalidad e injusticia. Por otro lado, los sentimientos hostiles hacia el hermano aumentan la culpa que empuja a demostrar actitudes contrarias, por ejemplo, cordialidad, bondad excesiva o ayuda hipersolícita. Si el hermano tiene la posibilidad de expresar y compartir estos sentimientos negativos presentes en el vínculo fraterno, por otro lado, comunes a toda relación entre hermanos, lo ayudará a no sentirse un niño malo (Núñez y Rodríguez, 2005: 28).

Los hermanos y hermanas sin discapacidad reclaman un trato más justo e igualitario, en algunas ocasiones pueden llegar a sentir enojo debido a la situación por la que se esté pasando y se puede llegar a reaccionar con agresividad -no siempre pasa en las familias esta situación ya que como se ha dicho anteriormente cada familia tiene una estructura distinta-, en palabras de otro autor: “Los hermanos y hermanas pueden sentir enfado hacia aquél con discapacidad por el tipo de vida que éste les condiciona y pueden reaccionar de manera agresiva, sintiéndose a su vez, culpables de tener estos sentimientos” (Lizasoáin, 2007: 77).

Por otra parte, Concha e Ibarrola (2010) dentro de su artículo parafrasean a Voizot (2003), y comentan que dicho autor hace un llamado de atención del peligro que existe al

idealizar al niño con discapacidad volviéndolo en el niño “enfermo” en el cual sus hermanos no pueden descargar su enojo. “El no poder replicar podría generar en el hermano *agresividad*” (Concha e Ibarrola, 2010: 60).

Soledad/Aislamiento social

Cuando un hijo con discapacidad nace, en cierta medida se ve limitada la vida social de la familia, las salidas a lugares públicos como los parques, restaurantes, cines, etc., sin embargo, lo mismo ocurre con las amistades de los hermanos debido a que se sienten forzados a renunciar o seleccionar a sus amistades dependiendo de cómo éstas reaccionen ante su hermano con discapacidad, y esto puede llegar a provocar sentimientos de frustración y aislamiento (Harris, 2001). Por otra parte, Dew (2008) en sus investigaciones recogió datos que muestran que los niños con hermanos con discapacidad se llegan a sentir solos dentro y fuera de la familia; en palabras de Concha e Ibarrola (2010), quienes parafrasean a Stoneman (2005), mencionan que esto sucede debido a los cuidados especiales que se le deben de dar al hermano con discapacidad y demás porque éste no tiene amigos y necesita la compañía y apoyo de sus hermanos.

Deprivación de atención paterna

Usualmente los niños diagnosticados necesitan de más atención y ayuda de sus padres, a pesar de eso, los hermanos y hermanas del niño con discapacidad también deben de recibir, de manera particular, atención, comprensión, reconocimiento y apoyo. “Los hermanos, a partir del momento del enfrentamiento familiar con la discapacidad, son los menos atendidos dentro del grupo, hasta resultan postergados como consecuencia de las demandas de atención requeridas por el niño que tiene la limitación” (Núñez y Rodríguez, 2005: 13).^[LFAO6]

En algunas ocasiones los padres consideran que los hermanos cuentan con más recursos para enfrentar solos los cambios que se les van presentando; no obstante, los padres de familia también deberían de conocer las necesidades que tienen los hermanos y no únicamente centrarse en el hijo con discapacidad, de esta manera:

...El hermano sin discapacidad podrá pensar, expresarse y obtener respuesta a sus cuestiones sobre el hermano con alguna limitación, de forma que las emociones o vivencias negativas, al expresarlas, dejen de tener carga de profundidad, para poder pasar a convertirse en

vivencias de desarrollo personal, con perspectiva de valores y actitudes (Luque Parra & Luque-Rojas, 2020: 204).

Estrés

Para saber controlar algunas situaciones estresantes que se llegan a dar dentro de la familia, los hermanos buscan estar informados sobre la discapacidad, la evolución, el tratamiento médico, los posibles progresos, etc., (Lizasoáin, 2007). “Los padres pueden sentirse también cansados y estresados, y los hermanos/as pueden sentirse estresados, resentidos, avergonzados, heridos, celosos, ansiosos o cargados, a causa de sus hermanos/as con discapacidad” (Dykens, 2006: 49).

Concha e Ibarrola (2010) parafrasean a Orjales y Polaino-Lorente (1993) quienes refieren que, debido al exceso de presión compensatoria sobre el hijo sin discapacidad, la responsabilidad de dar un buen ejemplo e incluso la responsabilidad del cuidado del hermano, pueden ser algunos aspectos que se llegan a encontrar en el origen del estrés.

Cansancio por incremento de responsabilidades

A menudo las responsabilidades para cada miembro de la familia pueden aumentar con el nacimiento de un hijo con discapacidad; sin embargo, los hijos son para los padres una fuente fundamental de apoyo y ayuda, a pesar de eso tenemos que: “...hay ocasiones en que los padres reaccionan siendo muy indulgentes y nada exigentes con el resto de los hijos en un afán erróneo de compensarlos por tener un hermano con discapacidad” [LFAO7] (Lizasoáin, 2007:80).

Resulta importante que dentro de la familia exista una organización para que se tenga una mejor adaptación y desarrollo. Los hermanos a veces tienden a asumir algún rol para cuidar de su hermano o hermana con discapacidad: “El hermano es empujado a asumir responsabilidades al colocárselo en un lugar de adulto desde muy chico” (Núñez y Rodríguez, 2005: 30). Orsmond y Seltzer (2000) verifican que las hermanas tienden más a mantener contacto con su hermana o hermano diagnosticado o diagnosticada, a realizar más cosas junto a él o ella, a tener pláticas con sus padres sobre el futuro de su hermano con discapacidad. En resumen, asumen la responsabilidad de continuar con el rol de cuidado que ejercen los padres.

Rivalidad

Algunos estudios longitudinales muestran que existe una importante influencia respecto a la elección de profesión debido a la presencia de un hermano con discapacidad. Las profesiones que tienden a ser elegidas por este factor son: sector médico, educativo o social (Lizasoain, 2007). Para ir cerrando con este apartado cabe mencionar que las autoras expresan que: "...las emociones más señaladas son en primer lugar el sentimiento de soledad y aislamiento social, le sigue el estrés, el sentimiento de falta de atención materno-paterno, el sentimiento de culpa y de vergüenza" (Concha e Ibarrola, 2010:58).

En el siguiente cuadro se mencionan algunas cuestiones a reflexionar:

Diez aspectos de reflexión en la concienciación de tener un hermano con discapacidad.²

-¿Qué tipo de escolaridad tendrá? ¿A qué colegio irá? ¿Necesitará recursos específicos? Si va a su mismo Colegio, se plantearán aspectos como el papel de cuidadores, ayudar a su hermano, dar explicaciones, tener que enfrentarse a situaciones incómodas.

- Los hermanos pequeños del que tenga discapacidad podrán superar a éste en el plano físico, psíquico o académico, con lo que pasarán a tener el papel de hermano mayor en la práctica y vida diaria.

- Las hermanas de niños con discapacidad las que tienen más restricciones y obligaciones que sus iguales en familias sin discapacidad.

- En una familia con dos hijos (uno de ellos con discapacidad) el que no tiene limitaciones está obligado al afrontamiento en solitario de esa dinámica familiar.

- Los hermanos y hermanas de niños con discapacidad pueden llegar a sentirse responsables de esa discapacidad, así como de la tristeza de sus padres con relación a ella. Podrían mostrar su enfado hacia el hermano con discapacidad por el tipo de vida que les condiciona, sintiéndose a la vez culpables por tener estos pensamientos. Podrían sentirse culpables al ver que progresan más rápido que su hermano con limitaciones.

- La existencia de un niño con discapacidad en una familia recorta, en cierta medida, la vida social, salidas a lugares o actividades de ocio. Los hermanos podrían sentirse forzados a tener que renunciar o seleccionar a sus amistades en función de cómo reaccionan éstas ante el hermano con discapacidad.

- Frente a sus padres, los hermanos podrían sentir el deber de colmar las esperanzas y expectativas que el hermano con discapacidad no alcanzará.

- Con la edad, los celos o reticencias dan paso a deseos de sobreprotección al que tiene discapacidad.

- Planteamientos vitales nuevos cuando los hijos tiene la edad de iniciar su propia vida y dejar la casa de sus padres. Sentimientos de no poder "abandonar" a la familia y dejarla sola en su afrontamiento de la discapacidad. Entre otras cosas puede darse la preocupación sobre si la futura pareja aceptará a su hermano con discapacidad.

- Con el envejecimiento de los padres, los hermanos deben de hacer frente a la cuestión del futuro de su hermano con limitaciones: ¿Quién se ocupará de él o ella cuando los padres ya no estén en condiciones de hacerlo?

² [1] Fuente: Tomado y adaptado de Lizasoain (2004).

METODOLOGÍA

Para efectos de la investigación que nos compete se manejó un posicionamiento epistemológico basado en la metodología cualitativa, ésta se refiere a la investigación que produce datos descriptivos a partir de las propias palabras y conductas observables de las personas, como bien lo menciona Taylor & Bogdan: “El investigador cualitativo estudia a las personas en el contexto de su pasado y las situaciones en las que se hallan” (1987: 20), hablamos de una investigación inductiva y flexible, en donde se apartan las preconcepciones del propio investigador, tomando como válidas las perspectivas del interlocutor y además se sigue ampliando el campo de estudio, es decir, más allá de crear conclusiones definitivas y concretas, dan aportes para futuras investigaciones (Taylor & Bogdan, 1987).

Es importante definir por qué utilizamos cierta metodología, puesto que esta “designa el modo en que enfocamos los problemas y buscamos las respuestas” (Taylor & Bogdan, 1987: 15), dado que lo anterior está construido por el conjunto de intereses y propósitos que como investigadores tenemos al momento de llevar a cabo una investigación dada. En este caso es sustancial explicar que el método cualitativo y sus herramientas son las indicadas respecto al encauzamiento del problema y la indagación de respuestas que este proyecto de investigación presenta, de tal manera que en esencia el encauce necesita de los datos representativos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observable. Así como la investigación cualitativa es inductiva los investigadores construimos ideas, pensamientos desde lo recabado de la información y no para hacer una evaluación de algún modelo dado; en contraste, se sigue una línea de investigación que resulta comprensiva y con cuestionantes iniciales no rígidamente estructurados (Taylor & Bogdan, 1987: 20).

En adición, como un derivado de la técnica cualitativa se utilizó la entrevista en profundidad, este modelo se determina por uno o más encuentros entre el entrevistador y el informante con la búsqueda de la comprensión de las visiones que los participantes tienen de sus vivencias, condiciones o historias personales, este método resalta el arquetipo de un diálogo entre los sujetos, sin apuntar a un ejercicio de jerarquías (Taylor & Bogdan, 1987). Su carácter holístico es una de las singularidades de este modelo, pues más allá de ser una práctica enfocada en el individuo, es un ejercicio que valora todos los aspectos presentes en la narración del sujeto (Hernández *et al.*, 2014).

El entrevistador debe seguir ‘el hilo’ del signo captado a través de la escucha, para ver cómo aparece a lo largo de la entrevista; de manera que el locutor vea cuándo aparece enunciado, en qué contexto, con relación a qué, qué venía diciendo antes y qué vendrá diciendo después para así dar cuenta de la posición subjetiva que el interlocutor construye de la significación en cuestión, es decir, estudiar el sujeto del inconsciente -aquel que da cuenta de funciones simbólicas- (Barthes, 1986).

Para lograr estudiar este contexto que los autores mencionan es necesario recabar información respecto a la vida de nuestros actores, para ello se plantea una expedición con base en la entrevista semi-estructurada. Es fundamental mencionar que la entrevista es una técnica de gran utilidad en la investigación cualitativa que nos sirve para recabar datos de forma oral y personalizada sobre acontecimientos y experiencias personales.

El tipo de entrevista que empleamos en esta tesis corresponde a la entrevista semiestructurada, la cual se cimienta en seleccionar qué tipo de información se va a requerir, y con base en ello se escribe un guión de preguntas abiertas para lograr recopilar más información. Para este tipo de entrevista es necesario que el interlocutor tenga una actitud abierta y flexible. Las preguntas se pueden ir ajustando conforme se vaya desarrollando la entrevista e incluso se pueden incorporar otras cuestiones que vayan surgiendo en la misma (Folgueiras, 2016). De tal manera que, para la aplicación de dichas entrevistas se planificó llevarlas a cabo de manera personal con cada una de las familias, esto debido a la situación actual por la cual estamos atravesando mundialmente (la pandemia por el COVID-19).

Técnicas Cualitativas

Historia de vida

Una herramienta metodológica la cual fue de vital ayuda para trabajar con las familias de los egresados del CAM: la historia de vida. Para hacer énfasis en esta herramienta tenemos que: “la historia oral, aunque limitada temporalmente, ya que sólo se aplica a hombres y mujeres vivos, partícipes del presente o del pasado reciente, contempla dos alternativas posibles para reconstruir una trayectoria vital: el relato de vida y la historia de vida” (Garay, 1997: 21). El relato de vida, relato biográfico o narración biográfica (en inglés *life story* y en francés *récit de vie*) hace alusión a la historia de una vida que es narrada por la persona que la ha vivido,

mientras que la historia de vida (en inglés *life history* y en francés *histoire de vie*) “se refiere al estudio de caso de una persona en particular, comprendiendo no sólo su relato de vida (*life story* o *récit de vie*), sino cualquier otro tipo de información o documentación adicional que permita la reconstrucción de dicha biografía en la forma más exhaustiva y objetiva posible” (Garay, 1997: 22). Sin embargo, las disimilitudes acordadas por los especialistas, los conceptos siguen utilizándose sin distinción, debido a que son las personas quienes describen el relato (Garay, 1997: 22).

Construcción de historia de vida

Siguiendo esta misma línea, Taylor & Bogdan (1987) puntualizan una serie de características al momento de proponerse realizar una historia de vida. El discurso del sujeto principal es de suma importancia, debido a que será su narración el contenido de la construcción sobre sucesos, situaciones, acontecimientos a analizar mediante la congregación del conjunto del discurso. De tal manera que, el resultado de dicho análisis pueda rescatar los sentimientos, puntos de vista, así como criterios de la persona. Resulta trascendente resaltar que, al compilar la historia de vida, se trabaja en la puntualización de las diferentes etapas y periodos significativos que conforman el criterio del protagonista.

Debido a lo anterior es recomendable que, como se menciona anteriormente, se haga uso de las diferentes etapas que se identifiquen en la historia que el sujeto nos narra, resaltando sucesos importantes, debido a que la realización de una historia de vida se basa en el ejercicio de cifrar y organizar la información que se ha obtenido mediante el discurso. En cierto momento, será complicado intentar introducir todos los datos obtenidos del relato, así que será necesario revisar las inclinaciones de la investigación para hacer una discriminación de los datos, cuidando que se incluya información valiosa para trabajar la interpretación. Como consecuencia final, habrá que *compaginar* las narraciones con el fin de establecer un texto entendible y estructurado. Es crucial que “la historia de vida debe resultar legible sin que se hayan atribuido al protagonista cosas que no dijo o cambiando el significado de sus palabras” (Taylor & Bogdan, 1987).

La entrevista en grupo

Como ya se había mencionado anteriormente se trabajó con una metodología de corte cualitativo en donde el investigador considera tanto al escenario y a las personas desde un punto de vista holístico; las personas, los escenarios o los grupos no son limitados o reducidos a variables, sino todo lo contrario, son considerados como un todo (Taylor & Bogdan, 1987). Es por eso que para esta investigación ha sido importante y valioso poder rescatar el discurso de los hermanos y hermanas de los jóvenes con diversidad funcional, debido a que también son personas que juegan un papel importante en la vida de estos jóvenes y que además pueden llegar a tener una perspectiva diferente a la de los padres de familia, respecto a las situaciones por las que la familia ha tenido que atravesar. Siendo así, nos apoyamos de la entrevista grupal, sin embargo, cabe señalar que no fue una herramienta utilizada con todos los participantes de nuestra investigación, puesto que, en algunos casos únicamente se pudo contar con la participación de un sólo hermano, y en otras entrevistas se podrá rescatar el discurso de más de un hermano o hermana; debido a esto es que llegamos a la conclusión de que la entrevista grupal era la herramienta más adecuada para esta investigación.

La entrevista grupal es una de las herramientas más valiosas para la psicología social en cuanto a investigaciones o intervenciones se trata (Vilar, 2019). Las entrevistas grupales se realizan cuando los investigadores convocan grupos de personas para que hablen acerca de su vida y expresen sus experiencias a través del discurso o diálogo abierto (Taylor & Bogdan, 1987). En este sentido Vilar (2019), expresa que:

Jugando con la palabra, podemos señalar que se trata de *entre ver* lo que acontece en un grupo de personas o sujetos reunidos alrededor de un objetivo común. Al entrevistar, al *entre ver*, suponemos un saber y una disposición a construir un discurso alrededor de un tema que el grupo investigador propone (Vilar, 2019:42).

En vista de lo expuesto anteriormente, podemos decir que, en la entrevista grupal, el investigador iniciará la construcción de un diálogo mediante una pregunta dirigida a las personas convocadas, quienes transmitirán sus saberes por medio del discurso grupal dando a conocer sus ideas, pensamientos, afectos, etcétera.

Información del campo de estudio

La investigación que se efectuó se llevó a cabo en el Estado de México, específicamente en el municipio de Valle de Chalco Solidaridad. La razón de ser de este trabajo está fundamentada en la participación de cinco familias que tienen como característica un integrante con discapacidad (cuatro tipos diferentes) los cuales, a la vez, comparten la singularidad de ser egresados del CAM (Centro de Atención Múltiple) 55, institución que se ubica en la misma zona mencionada y que además atiende a niños, adolescentes y jóvenes con diversas discapacidades. Del mismo modo, los hermano(a) de estos jóvenes colaboraron en este estudio que interpela de manera directa el entorno de este grupo familiar que lo integran.

Cabe señalar que estos egresados concluyeron hace ya cinco años su instancia dentro de la institución, lo cual nos remite a señalar que serán las herramientas antes mencionadas las metodologías que ocuparemos para trabajar a lo largo de la investigación con los padres de familia, hermanos e incluso con los mismos jóvenes con discapacidad y así poder rescatar el espectro familiar. A continuación, describiremos brevemente algunos datos de los jóvenes:

- José de 26 años, Síndrome de Robinow. El joven trabaja de manera intermitente en su colonia, realizando actividades diversas, como cargando mercancías o ayudando de forma general, suele socializar con las personas de su comunidad.
- Uriel de 26 años, Síndrome de Down. Es un joven que trabaja en el puesto semifijo de un tianguis, el cual es administrado y operado por mamá. Su novia es parte de este mismo estudio, su nombre es: Violeta, Uriel acude a visitarla continuamente hasta su casa utilizando transporte público.
- Violeta de 26 años, Síndrome de Down. Es una joven que actualmente se encuentra en casa, sin embargo, antes solía asistir a talleres de danza. Casi no se le permite salir sola a la calle, pero mantiene una relación de noviazgo con Uriel.
- Guillermo de 24 años, Trastorno del Espectro Autista. Es un joven que en la cotidianidad no sale de casa, sin embargo, tiene una gran habilidad en cuanto a los menesteres computacionales, además de hablar varios idiomas, entre ellos son: inglés, francés, alemán y chino mandarín.
- Gustavo de 23 años, Discapacidad Intelectual (retraso mental). Es un joven que actualmente se dedica únicamente a la casa, pero sale a la calle o tienda acompañado por algún otro miembro de la familia.

Lineamientos éticos de investigación

Para la realización de este trabajo se consideró como parte esencial principios éticos básicos inherentes a los sujetos que son partícipes de cualquier investigación, por lo que, es fundamental valorar la confidencialidad, el respeto y la información concerniente al estudio.

A partir del primer acercamiento a los participantes se les expuso *grosso modo* el entramado de esta investigación para tener un panorama de la disposición de los sujetos, posteriormente de manifestar una respuesta positiva e interesada en nuestro trabajo, se les solicitó otorgarnos su consentimiento de participación externando su plena conciencia de esta. En continuidad, se les fue explicado los motivos y propósitos de este trabajo, igualmente, se les informó de forma concisa el proceso y la metodología a utilizar con relación a su colaboración, tal como la protección de su identidad; además de dilucidar su derecho a externar cualquier cuestionamiento o dudas al respecto.

La confidencialidad se sostuvo mediante el cambio de los nombres reales de cada uno de los actores partícipes, así como también se omitió la mención de los detalles domiciliarios de estos, protegiendo de esta manera sus datos y ubicación exacta; siendo así, se presentaron nombres ficticios y la localidad aproximada.

Por lo que se refiere al respeto; el equipo investigador estimó en todo momento la participación equitativa de los participantes, principalmente en lo que respecta a las intervenciones grupales. Asimismo, se consideró a las personas sin discapacidad y también con discapacidad por igual, teniendo total libertad de expresión, opinión, participación, y en sentido contrario, en la toma de decisión de no participar o de no manifestar opinión en cualquier momento. Del mismo modo, se prescindió de la toma de fotografías o videos para no exponer los rostros de los participantes, preservando así su anonimato y seguridad.

Por otro lado, en utilidad que las familias obtuvieron, se comprende la coyuntura para la escucha de las familias y sus integrantes con discapacidad, externando sus sentimientos, pensamientos y expectativas a futuro, incluso ellos mismos mencionaban la necesidad de ser escuchados como sujetos que atraviesan vicisitudes particulares; además, se procuró en ellos la estimulación de la reflexión de temas o situaciones que los permean, promoviendo la conciencia en sí mismos, familiar, social, y con su integrante con discapacidad, impulsando de

esta modo a la exploración y transformación de la interrelación que se gesta en la familia, así como también en el ámbito social.

Como producto de la pandemia por Covid-19 acontecida mundialmente, para la realización de las entrevistas fueron llevadas apegándonos a las normas de seguridad sanitarias indicadas por disposición oficial en territorio mexicano, efectuando la sana distancia, la sanitización, uso de gel antibacterial y cubrebocas, esto con voluntad a proteger la salud física de los implicados.

Las entrevistas pueden ser consultadas en la coordinación de psicología, con previa autorización de alguno de los tres autores.

ANÁLISIS DE DATOS

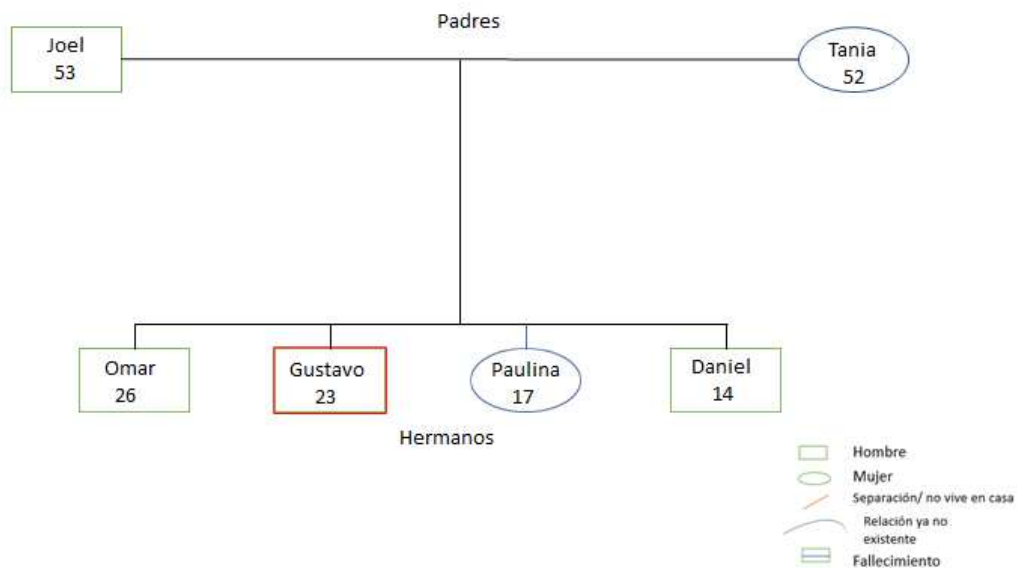
El proceso para encontrar a los participantes que se desenvuelven dentro de esta investigación, estuvo dado por la búsqueda individual de ex compañeros de clase de *Gustavo*. La primera familia en contactar fue la de José, de quien se tenía referencia domiciliaria. De tal modo, surgieron las alusiones que cada familia nos iba indicando para conocer dónde residía algún otro excompañero del CAM.

Se localizaron y visitaron a un total de ocho familias, de las cuales tres de ellas no se encontraban en condiciones de poder participar en la presente investigación, debido a circunstancias relacionadas con la pandemia por covid-19, así como complicaciones en el establecimiento de espacios y momentos idóneos para dar apertura al diálogo y a la interacción.

De tal manera, se logró establecer una relación sólida con cinco de ocho familias, dando inicio a una serie de entrevistas, que, bajo el consentimiento informado, fueron llevadas a cabo a lo largo del proceso, teniendo en cuenta la voz de todos los integrantes de cada familia, incluyendo a los jóvenes con discapacidad. Cabe mencionar, que estos jóvenes tienen un lapso de egreso institucional de cinco años, a excepción de Guillermo, quien no cursó junto a sus compañeros el periodo del taller laboral. Esto debido a que, tanto para Guillermo como para sus padres, no era de especial interés el taller de repostería y panadería que se brindó como opción dentro de la institución.

Como se mencionará más adelante, las entrevistas dieron inicio en el 2020, comprendiendo un total de tres acercamientos con cada familia. Cabe señalar que cada entrevista está compuesta por su singularidad, no obstante, cada entrevista con los diferentes miembros de las familias -padres, hermanos y jóvenes- tuvo una duración de entre una a dos horas y media, de manera presencial en el domicilio de cada familia.

Familia de Gustavo



Gustavo es un joven que presenta discapacidad intelectual, actualmente se dedica a hacer actividades domésticas en el hogar, ver televisión y en ocasiones sale a correr con su padre; le gusta ver el chavo del 8 y comenta que cuando se siente triste le gusta cantar. El padre de Gustavo, el señor Joel, se dedica a vender pollo en un mercado; mientras que su mamá, la señora Tania se dedica al hogar; sus hermanos de Gustavo, Omar, Paulina y Daniel se dedican a estudiar, aunque apoyan algunos días en el puesto de pollo al igual que su madre; son estos integrantes con quienes vive.

Las entrevistas realizadas con la familia del joven Gustavo dieron inicio en el año 2020, para ello se utilizó un método semi-estructurado, en el que se es flexible respecto a las preguntas y/o respuestas, es decir, no hay una rigidez, sino la intención de que los diálogos fluyeran de manera natural; asimismo, se usó la historia de vida, la cual fue adaptada para tener una visión familiar y no sólo individual.

Esta primera reunión se llevó a cabo por medio de una plataforma de videoconferencia, dirigida a la madre de Gustavo (sus hijos le ayudaron a ingresar a la sala virtual); fue utilizada la modalidad semi-estructurada, y se realizó sólo por dos integrantes del equipo de investigación, al igual que las entrevistas posteriores, debido a que un integrante del equipo fue entrevistado como parte de la familia. Esta cita era dirigida a los padres de Gustavo, sin embargo, sólo contamos con la participación de la Sra. Tania, pues a su esposo Joel no le fue

posible asistir debido a su trabajo. La Sra. se mostró muy accesible para hablarnos de su hijo y su familia, en alguna ocasión de la entrevista notamos indicios de tristeza y melancolía en su voz al abordar ciertos temas, esta entrevista tuvo una duración aproximada de una hora y cuarto.

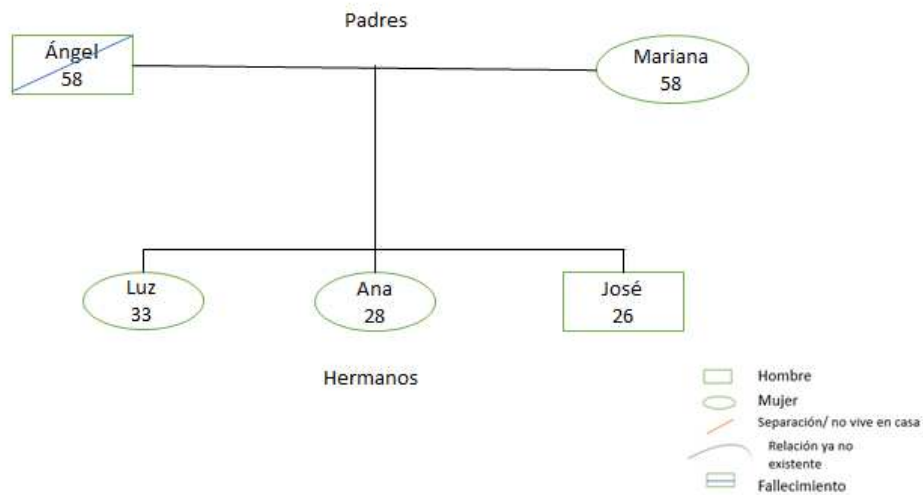
En el segundo encuentro, las entrevistas se llevaron a cabo de forma presencial, por lo que las citas dieron lugar en el comedor de su casa. Nuestro primer diálogo fue nuevamente con la Sra. Tania, fue ella quien nos dio la versión oficial de las experiencias vividas en la familia, la entrevista con ella tuvo una duración de una hora con cuarenta minutos. De manera similar al primer encuentro con ella, hubo momentos en los que la Sra. Tania nos permitió ver parte de sus sentimientos en torno a su hijo Gustavo.

Como observación, sucedió que, a mitad de la entrevista, su hijo Gustavo bajó algunas escaleras asomándose hacia donde nos encontrábamos y preguntó que si ya podía bajar, su mamá le preguntó que si ya quería que le hicieran la entrevista, Gustavo contestó que no y se volvió a subir. La Sra. Tania nos comentó que desde en la mañana Gustavo estaba nervioso porque ya sabía que iríamos a platicar con él.

Posteriormente fue realizada la entrevista con Gustavo, pues ya deseaba bajar al comedor, así que dimos inicio la conversación con él, ésta tuvo un lapso de cincuenta minutos y fluyó sin mayor complicación; al llegar al final de la entrevista, Gustavo parecía un poco inquieto, así que dimos por terminado el diálogo con él.

Por último, se realizó la entrevista con los hermanos de Gustavo: Daniel, Paulina y Omar, en la que además de servirnos de la herramienta semi-estructurada, también se utilizó la entrevista grupal, debido al número de interlocutores, esta reunión estima una extensión de una hora y media, en esta entrevista quien tuvo mayor participación fue Paulina; otro de los aspectos a notar fue que algunas respuestas de Daniel fueron influenciadas por las respuestas que daban sus hermanos mayores.

Familia de José



El año pasado tuvimos la oportunidad de conocer de manera presencial a la Sra. Mariana y a su hijo José quien presenta síndrome de Robinow Silverman, la reunión se efectuó en el domicilio de la Sra. Tania el día 30 de septiembre en uno de los cuartos de la casa que fungía como cocina y comedor. Se le realizó a la Sra. Mariana, una entrevista semiestructurada con una duración de aproximadamente una hora con cuarenta minutos, con el objetivo de conocer algunos aspectos sobre la vida de José al ingresar y egresar del CAM, pero también se preguntó sobre la dinámica familiar, cabe mencionar que durante la entrevista José permaneció presente.

Posteriormente se efectuó un segundo acercamiento con la familia con el propósito de rescatar el discurso de cada uno de sus miembros, sin embargo, no fue posible, sólo se logró obtener la entrevista semiestructurada con la Sra. Mariana, su hija Ana y su hijo José, ya que por cuestiones laborales no fue posible entrevistarnos con su hija primogénita Luz. Es así que el día martes 6 de abril del presente año, tuvimos el gusto de conocer a Ana, quien nos brindó una entrevista con una duración de aproximadamente una hora con veinticinco minutos, es importante mencionar que la entrevista se realizó nuevamente en el hogar de la familia, en el mismo cuarto que la vez primera y con las mismas medidas de seguridad e higiene sanitarias.

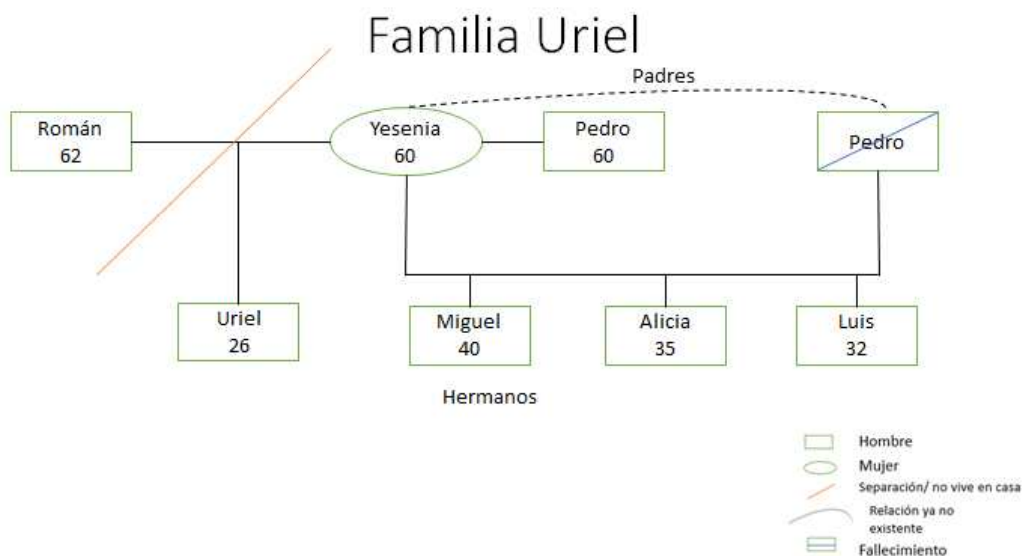
Mientras se llevaba a cabo la entrevista, la Sra. Mariana entraba y salía del cuarto en el que nos encontrábamos, José y el hijo de Ana de aproximadamente 4 o 5 años permanecieron en el cuarto. Es importante mencionar que gracias al discurso de Ana pudimos rescatar gran parte de la historia de vida de José, pero también dio cuenta de las resignificaciones que ella pudo percibir dentro de la familia. Habría que decir también, que desde el momento que nos

presentaron con Ana, ella se mostró muy dispuesta a colaborar con nosotros y además al momento de responder las preguntas era muy abierta y detallada en ciertas cosas.

Ese mismo día entrevistamos a José, quien al principio se notó un poco cerrado al responder algunas preguntas, durante la entrevista Ana permaneció en el mismo cuarto en donde nos encontrábamos, a pesar de que ella estaba haciendo otras actividades prestaba atención a lo que se le preguntaba a su hermano, cuando Ana notó la actitud que tenía José al inicio de la entrevista comenzó a llamarle la atención y a pedirle que nos contestara de manera adecuada; sin embargo, José mantenía la misma actitud, entonces Ana decidió convencerlo diciéndole que le daría un premio si él respondía bien a las preguntas, pero eso no llamó la atención de José, el joven se mostró renuente a lo que su hermana le decía, así que Ana optó por darle la queja a su mamá, y en seguida entró la señora al cuarto, tomó asiento un poco retirada de la mesa y comenzó a ayudarnos para obtener el discurso de su hijo, a pesar de la actitud que tuvo José al principio esto fue cambiando durante la entrevista y pudimos obtener un buen discurso que daban cuenta de su vida.

Cuando se terminó la entrevista con el joven, proseguimos a entrevistar a la Sra. Mariana, quien nos abrió las puertas de su hogar y nos permitió conocer parte de los procesos y resignificaciones que han surgido dentro de la familia. La entrevista tuvo una duración de aproximadamente una hora con diez minutos. Ana y José, estuvieron presentes durante toda la entrevista, llegaron a realizar algunas intervenciones, sólo que el joven lo hizo cuando la Sra. Mariana se lo pedía, a pesar de eso, el discurso de la Sra. Mariana fue el que más predominó y nos brindó bastantes aportes tanto de la vida de José como de su familia.

Como se muestra en el familiograma de arriba la Sra. Mariana tiene tres hijos: Luz, la hija primogénita; Ana, la hija de en medio -se lleva por cinco años con su hermana Luz-, y por último José -se lleva con su hermana Ana por un año dos meses, aproximadamente-. Respecto a los padres de los jóvenes no tenemos mucha información, sólo se sabe que el Sr. Ángel falleció y la Sra. Mariana tiene un negocio de materias primas.



Uriel es un joven que presenta síndrome de Down, vive solo en compañía de su mamá, la señora Yesenia y su actual pareja. Le gusta ver películas de acción y de comedia, las adquiere en el tianguis, donde ayuda a su mamá en un puesto de mercancía en general. Él se hace cargo de trasladar la mercancía desde su casa hasta el lugar donde se monta el tianguis. Arma el puesto y acomoda la mercancía, esto lo hace los días de venta: miércoles y domingo.

De la misma manera que con las demás familias, las entrevistas se llevaron de manera simultánea y en el mismo número de sesiones. Es importante señalar que únicamente participaron el joven Uriel y su mamá en las entrevistas, esto debido a que sus hermanos están trabajando fuera de la zona metropolitana. Su padre, vive en Estados Unidos junto con su medio hermano Aldo, y sus dos medios hermanos restantes trabajan en otros estados del país. Como puntualización, Uriel sólo tiene medios hermanos, todos ellos más grandes que él, debido a que la señora Yesenia quedó viuda de su primera pareja, después conoció al padre de Uriel y actualmente vive con su actual pareja y Uriel.

Las entrevistas se llevaron a cabo sin ningún inconveniente en el domicilio de la señora Yesenia, con excepción de la primera, que fue hecha en el tianguis, donde la señora y Uriel venden su mercancía. En ocasiones, la señora Yesenia intervino en la interpretación de algunos comentarios que Uriel hacía, debido a que algunas palabras no eran claras. Esto en la última sesión, donde se rescató el discurso del joven.

Familia Violeta



Violeta es una joven que presenta Síndrome de Down, se dedica a realizar actividades domésticas, le gusta enviar mensajes por Whatsapp (fotografías), hacer llamadas con su novio Uriel, bailar, escuchar música y ver televisión. Violeta vive con su mamá: Teresa, quien es afanadora en un hospital público; su padre: Víctor; y su hermano Rubén y su esposa; mientras que su hermano Eduardo vive en otro estado de la república mexicana.

Las entrevistas realizadas con la familia de Violeta se llevaron a cabo de manera presencial, específicamente en el interior de su casa. La primera acontecida en el año 2020, y la segunda en el año 2021, en ambos casos, tanto Violeta como su mamá (la Sra. Teresa) estuvieron presentes, aunque en la última se tuvo mayor interacción y diálogo con Violeta. La primera sesión tuvo una duración de una hora; mientras que la segunda fue de una hora con veinte.

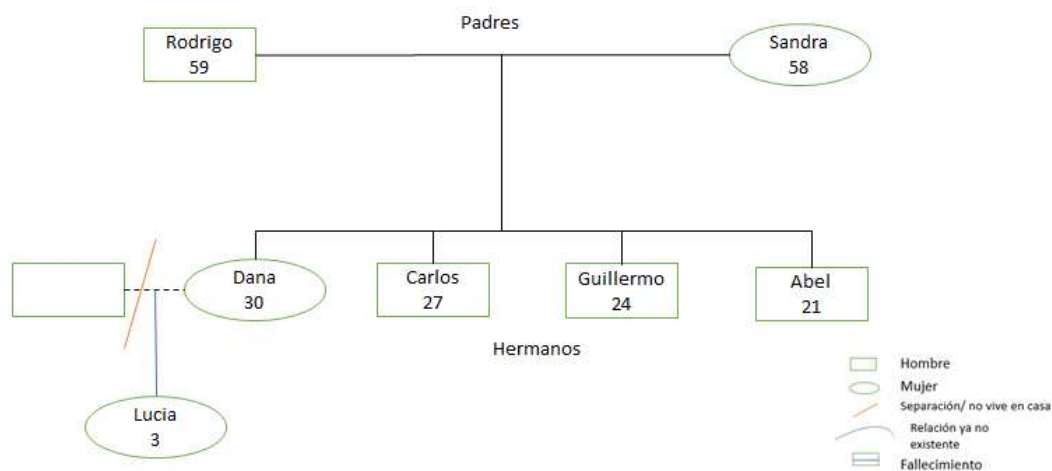
Por cuestiones de trabajo, al padre de Violeta y a su hermano Rubén les fue imposible acompañarnos, por lo tanto, la narrativa oficial de la historia familiar fue la que nos brindó la Sra. Teresa. La madre de Violeta en todo momento fue muy amable y accesible, incluso en la segunda reunión nos mostró un álbum de fotografías de su familia y de Violeta cuando era pequeña.

Cabe mencionar que durante la intervención con Violeta, se presentaron algunas intervenciones por parte de su madre, quien en ocasiones exhortaba a su hija a contestar a nuestras inquietudes.

Una vicisitud que se nos presentó en esta entrevista fue la de la comunicación con Violeta, es decir, aunque algunos discursos fueron poco claros y la Sra. Teresa nos apoyó un poco con eso, logramos rescatar algunos de sus discursos, pues hemos de mencionar que incluso su mamá nos comentó que para ella también es difícil comunicarse con Violeta.

Por otra parte, la socialización con ella fue buena desde la primera entrevista, pues nos mostró en su celular fotografías de ella y su novio; en la segunda cita, Violeta nos mostró una coreografía que aprendió en televisión, referente a un programa de adolescentes.

Familia Guillermo



Guillermo es un joven que presenta trastorno del espectro autista, tiene un manejo avanzado en el uso del equipo de cómputo, posee su propia computadora. Crea y edita vídeos, así como instala, maneja y comprende todo el software que conforma su equipo. Práctica de forma autodidacta el aprendizaje de nuevos conocimientos, tales como aprender alemán e inglés, manejo de software, etc. Guillermo es el tercer hijo de un total de cuatro hermanos, quienes todos comparten una diferencia de nacimiento de tres años entre uno y otro. Sus padres, la señora Sandra y el señor Rodrigo, se dedican al hogar y tienen un taller mecánico en casa, respectivamente. Al igual que las familias anteriores, las entrevistas dieron inicio en el año 2020, teniendo en cuenta la participación de toda la familia.

En primera instancia, se rescató la historia de vida familiar desde el discurso de los padres, quienes se mostraron muy accesibles y amables en cada momento de las entrevistas realizadas. Ambos tomaron iniciativa y compartieron el mismo nivel de participación al momento de recrear la historia de vida familiar. Las entrevistas realizadas a los hermanos de Guillermo, fueron planeadas de manera separada, debido a los horarios de trabajo y de estudio de los jóvenes; por una parte, se realizó una entrevista mediante videoconferencia, dirigida a su hermano mayor y, por otra parte, se realizó una entrevista presencial con la hermana mayor y el hermano menor.

La entrevista dirigida al joven Guillermo, presentó una serie de complicaciones, esto derivado a que el joven no estaba dispuesto a interactuar; se utilizaron distintos métodos para intentar interactuar con él, tales como: uso de medios electrónicos (computadora, tableta),

hablar en inglés, así como mediante el apoyo de su familia. Sin embargo, no hubo disposición y después de varios intentos, decidimos que lo mejor era respetar su decisión, debido a que comenzaba a molestarse por los intentos. Esto sucedió en diferentes sesiones.

INTERPRETACIÓN

En este capítulo se presenta la interpretación de los datos obtenidos en las entrevistas realizadas a las cinco familias y a sus integrantes con discapacidad. Estos resultados son reflexionados a partir de las temáticas planteadas en la fase del marco teórico; así como también otros aspectos que fueron emergiendo en la aproximación con los participantes de esta investigación, por lo cual se mostrarán fragmentos del discurso que se manifestaron con estos.

A continuación enunciamos las líneas de investigación que se utilizaron para esta sección: Expectativas que tienen los padres hacia sus hijos; Normal-Anormal; Convivencia familiar y social, dentro de esta categoría tenemos: Rutina (antes y después del CAM), Rol familiar, Ausencia paterna (psicológico o emocional), Resignificación del vínculo: padre e hijo, Temperamento del joven, Sociabilidad (antes y después del CAM); Las impresiones del joven y su entorno, dentro de este apartado se encuentra: Autonomía, Límites, Refuerzos (condicionamiento); y por último: Factor social, en ésta se encuentran las subcategorías: Falta de oportunidades y Falta de apoyos psicológicos.

1. Expectativas que tienen los padres hacia sus hijos.

Para comenzar, es conveniente inferir en la experiencia de los padres y madres que compartieron sus vivencias en aquel proceso al que se enfrentaron cuando recibieron de su hijo/a una diagnosis de discapacidad.

En este caso, la madre de Gustavo se percata de características en su hijo que la inquietan, sin embargo, en el siguiente discurso notamos que su esposo se resistía a la exploración médica de su hijo, posiblemente al hallarse en un estado de negación o incredulidad de lo que pasa ante sus ojos.

Y luego, mi hijo no hablaba. Entonces lo llevé al hospital infantil, luego lo llevé al hospital general. [...] Yo fui quien tomó la iniciativa de llevarlo a un hospital porque mi esposo no quería, decía que no y yo le estuve insiste e insiste, hasta tuvimos una

discusión. [...] Me dijo el doctor, dice: “a ver si no tiene algún problema su hijo después”, pero yo nunca me imaginé que iba a ser de ese tipo (Tania, 2021).

Si bien, previamente los padres y la familia han construido ideales y expectativas en cuanto al retoño esperado, es decir, al anuncio de una condición diferente estas significaciones se verán modificadas, por lo que puede ser un proceso difícil para los padres y/o la familia.

Ante el dictamen de su hijo, los padres en principio viven un sentimiento de pérdida, pues acontece un hecho que no esperaban, que en su imaginación no tenía cabida, tal como lo expresa la señora Mariana; entonces comienza un arduo proceso de duelo dando entrada a la negación como lo refleja la señora Tania. Hemos de mencionar que éste no se trata sólo de un momento único de resignificación, sino que se irán manifestando progresivamente a lo largo del camino.

...Yo cuando me empiezan a decir que Juana, que chana, que perengana y yo me les quedo viendo dije: “pues están locos, ¿cómo un niño puede tener todo eso? ¡Están mal!” Porque estamos metidos en otro globo, estamos en otra cosa, mi ilusión primera es mi hijo, y no estás pensando que va a nacer... o sea... no, eso no está dentro de nosotros... (Mariana, 2021).

...Yo no creía... [...] Él tampoco lo podía creer, decía que no, que no era cierto... (Tania, 2021).

Los padres viven un remolino de múltiples sensaciones, las cuales pueden emerger en forma de culpa, tristeza y diversos sentimientos, es el caso de la señora Teresa que intenta buscar un culpable de lo acontecido; se puede observar en ellos confusión y el hecho de no saber qué hacer, resulta difícil aceptar que esa situación les esté ocurriendo, estas son las primeras fases del duelo: incredulidad, miedo y frustración.

...Le decía: “pero ¿quién tiene la culpa mi marido o yo?”. [...] “La niña nació con Down”, y mi marido no entró a verme, se fue; hasta el otro día llegó al hospital a verme, enton’s yo creo que ahí fue cuando yo le agarré coraje. [...] O sea es que esto no era de que te dijeran, a la mejor en ese momento yo necesitaba más de ti, tú llegaste al otro día y ya no me funcionó, porque la que estuvo ahí fue mi hermana (Teresa, 2021).

El siguiente diálogo es un reflejo de lo señalado, el padre al recibir el diagnóstico de su hija no sabe qué hacer y se marcha, dejando a su esposa con su cuñada en el hospital; sin embargo, paulatinamente los tutores van aceptando la realidad y se disponen a ayudar a su hijo:

...Ya después él vino, dice “mira, vamos a platicar, yo sé que es responsabilidad de los dos y no te voy a dejar sola, vamos a sacar entre los dos a la niña adelante”, y sí, no puedo decir que no, desde entonces él se dedicó a, a apoyarme (Teresa, 2021).

Es así como al paso del tiempo se va asimilando la situación, este afrontamiento suele ser muy particular, ya que cada individuo tendrá un proceso y tiempos diferentes de la aceptación, lo cual dependerá de las experiencias vividas en la vida de la persona; tenemos aquí el modelo de la señora Sandra, el cual es comentado por su esposo Rodrigo, es decir, la aceptación de la condición de su hijo requirió en ella un poco más de tiempo:

...Mi esposa al principio hasta renegaba de él, y ya yo hablaba con ella y, y cuando entendió por completo de que, cuando se calmó por completo y enton 's ya lo empezó a..., ahora sí que a echar más ganas con Guillermo (Rodrigo, 2021).

Las ilusiones que la señora Tania tenía acerca de su hijo cambiaron a partir de una condición específica de Gustavo, denota en este párrafo las expectativas rotas, el deseo de una vida distinta para su hijo, pareciera convivir día a día con una aflicción que no termina:

...A veces me arrepiento en la forma de como él nació, porque yo digo si no hubiera pasado eso a lo mejor mi hijo sería... tendría otra forma de vida. [...] Digo ay si yo hubiera pasado y lo hubiera atendido bien a lo mejor él tuviera otro tipo de vida, o sea la convivencia aquí con él sería diferente, él estaría ahorita en la universidad, no sé (Tania, 2021).

Sobre las expectativas a futuro del joven con discapacidad, se comprende que -como todo padre- la familia desea y espera escenarios que desde la vivencia del hijo pueden ser disidentes, en estos casos, la condición de sus hijos puede cambiar su perspectiva, adecuándose a las capacidades del joven con discapacidad, los padres manifiestan:

Pues sí quisiéramos, la verdad es muy diferente el desear y en el que se pueda, porque sí lo deseamos, y buscamos la manera, por ejemplo, luego les pregunto de películas o de las cuentas (Rodrigo, 2021).

...Dentro de mi pensamiento a lo mejor no era como siempre dije, que fuera un abogado porque pues no voy a pedir lo que no es, tampoco me voy a cerrar ¿no?, pero pues tampoco puedo elevarme a algo que sé que no es, en ese sentido soy muy realista (Mariana, 2021).

Asimismo, la visión futura de sus hijos se torna un tanto incierta debido a que los padres reconocen que estos jóvenes requieren de una mayor autonomía para lograr sustentarse, sin dejar de lado la compañía y apoyo de algún familiar, principalmente de los hermanos de los jóvenes. En seguida, la óptica de las señoras Yesenia y Teresa al preguntarles cómo se imaginan el futuro de sus hijos (Uriel y Violeta) dentro de veinte años:

Pues no sé, porque a lo mejor en ese tiempo no voy a estar yo... pero pues no sé...

Entrevistador: *A usted, ¿cómo le gustaría que fuera? Pues que estuviera así, como ahorita, en su casa, y que pues aprendiera lo del tianguis para que no dependa de nadie; pero su hermano, el que sigue de él, yo digo que estaría más al pendiente de él (Yesenia, 2021).*

Que tuviera una mejor convivencia con sus hermanos, para que estuviera ella muy independiente, que no dependiera de nadie. Que ella se haga sus cosas, ella se calienta y se sirve. Pero en cuestión de la estufa, no la he enseñado. Ella va a tener un sueldo, yo creo que en ese sentido no la dejarían sola mis nietas, sus hermanos (Teresa, 2021).

Por otra parte, en el discurso de este padre nos habla de esa búsqueda de una lógica que responda a un por qué de la discapacidad de su hijo, "la evolución", pareciera inclinarse a un estado de idealización en la que se mira un panorama excesivamente positivo, lo cual aligera la angustia respecto a la circunstancia de su hijo:

...Ya me hice a la idea de que es su condición... tengo la firme idea de que a lo mejor es la evolución de los hombres. [...] Yo tengo la esperanza de que... no que reaccione, ¿verdad? (Rodrigo, 2021).

Creo que todos los padres tenemos expectativas, pero sí tenía expectativas con..., yo siempre he tenido, bueno tuve un sentimiento antes con Guillermo, de que, que por qué no fue normal, ¿no? Que él no, este, bueno... normal, a lo mejor nosotros somos los anormales, ¿no? Este, que fuera él este, pu's como todo, que saliera, que jugara, que tuviera amigos, que tuviera..., pero pues simplemente... lo tomamos como el..., como que es una bendición pa' nosotros (Rodrigo, 2021).

La discapacidad es vista como un privilegio para la familia, por lo que es posible que se obnubilen los ángulos adversos de la condición, esta mirada da consuelo al dolor, pero puede estancar a la persona en la esperanza y la ilusión. Así mismo, se ven representadas las expectativas frustradas de un padre hacia su hijo, que además se cuestiona el hecho de no haber sido "normal"; interesante cuestión si pensamos en lo que es normal y lo que no para la sociedad y... ¿por qué se mira de esta manera?; con este tema damos paso a la siguiente sección.

2. Normal-Anormal.

Esta visión de lo normal y anormal ha sido internalizada por la sociedad, en la que evidentemente las personas con discapacidad son percibidas como extraños, "los anormales", estos son excluidos de ciertos grupos de convivencia, porque lo normal es lo que se encuentra legitimado en los medios publicitarios, en las enunciaciones comunitarias que se reproducen aún en la actualidad.

...Recuerdo que cuando entraba a una primaria le decía a mi mamá, “¿y por qué a una normal no?”, y dijo que sí iba a entrar a una normal, fue tanto a veces la ilusión que uno dice, “pues a lo mejor sí va a estar”, ...fue cuando mi ilusión se vino abajo, entonces no se puede ser una normal porque yo mi idea antes era de que a lo mejor ya estando con más normales, en el sentido de que sé que mi hermano es especial, pues a lo mejor se iba a integrar y ya iba a reaccionar mi hermano, o sea, a socializarse a estar bien y todo eso, era mi idea ¿no?, pero realmente cuando te das cuenta de la situación, pues no es así, ¿no? Entonces es alguien especial, es diferente... (Danna, 2021).

La hermana de un joven con discapacidad expresa esta diferencia social, en la que los niños "anormales" asisten a una escuela distinta que los niños "normales", igualmente expresa una ilusión de ser integrado en la comunidad; sin embargo, ella misma menciona que su hermano es diferente a los demás, y es por eso por lo que es canalizado a otro tipo de institución, pues se les confiere a escuelas para niños “especiales”.

...Entonces no va a poder estar en una escuela normal” dice, “porque con el tiempo va a ser muy difícil que él se integre a la sociedad”, pero pues yo me quedé, ¡pues!, ¿por qué no se va a poder integrar? ¿no?, pero pues ya ahorita con el paso del

tiempo pues estoy viendo que pues sí es difícil que él pueda estar integrado a una sociedad normal como nosotros... (Tania, 2021).

En la experiencia de la señora Tania comenta que desde un principio le presentaron un panorama acerca de su hijo que ella no comprendía, pero que ahora dice darse cuenta de que era verdad. Estas personas con discapacidad se ven permeadas en la convivencia con sus semejantes, tal vez habría que preguntarse el porqué de esta situación pensando más allá de su condición, ¿es acaso que hace falta integrarlos en espacios públicos?, ¿incentivar actividades que den lugar a la convivencia fuera de la familia?

Y ya ahorita pues sí sé bien lo que tiene, pero así como tratarlo como mis hermanos, que lo tratan con más cuidado, yo lo trato como si fuera normal... (Daniel, 2021).

Con respecto a la cita anterior, se estima que el adolescente Daniel, en su intento por reconocer las características de su hermano, suprime desde su inconsciencia que Gustavo requiere un trato particular que coadyuve a su integración con los otros.

...Lo contrario de la primer consulta con la psicóloga de aquí; enton's nos dijo el Gómez: "su hijo tiene mucho potencial, na'más que tiene que tratarlo así y asa, como un niño normal (Rodrigo, 2021).

Por lo que se refiere al discurso del señor Rodrigo, se capta al joven desde el esquema de "normal" debido a que como menciona el doctor: "tiene mucho potencial". ¿Qué hubiese pasado si el joven no tuviese "mucho potencial"? Figura el matiz de un acto un tanto clasificadorio, sin embargo, desde este punto de vista, pareciera ser que la normalidad es abordada en cuanto al trato que se le pueda dar a una persona, esto es: si eres normal o no. La idea de tratarlo como a un niño "normal" debido a que tiene "mucho potencial", nos hace reflexionar en el trato significativo que una persona puede recibir. De entrada, ¿qué pasaría si a todos los tratáramos como "normales"? ¿Sería que en cada sujeto se encontraría su "potencial"?

...Tengo, tengo una cabeza bien, pero no normal... (Uriel, 2021).

A pesar del avance en los accesos de información y la lucha por la visibilidad de esta población, siguen viviendo en el estigma, marginadas debido a su condición. El joven Uriel dice que su cabeza está bien, pero que ésta no es normal, ¿por qué asumirse a sí mismo como no normal?, se comprende que tal vez se perciba de esta manera por ser diferente a una mayoría

que le enfatiza su condición como si fuera una circunstancia negativa, esto lo veremos con mayor claridad en otra sección más adelante. Es posible inferir entonces que el estigma viene a permear desde el exterior al interior de la familia, situación en la que se ven rotulados y bajo una presión social que les haga cumplir con estereotipos legitimados: perfección y belleza.

3. Convivencia familiar y social.

Las familias atraviesan por crisis que pueden llegar a cambiar la dinámica tanto conyugal como la del grupo señalado, pues los recursos con los que cada persona cuenta serán únicos; por lo que hemos observado en estas familias entrevistadas han acontecido cambios importantes en la convivencia o el apoyo entre los mismos.

El caso de este testimonio, la señora Yesenia nos comparte la situación con el padre de Uriel, quien desde el nacimiento ha permanecido alejado de su hijo, en momentos pareciera interesarse por interactuar más con él, empero, al final no se presenta a reunirse con Uriel; así mismo, se hace manifiesto que Uriel se encuentra consciente de la situación que comenta su madre, el hecho de que su padre no lo visita cuando ocasionalmente visita el país:

...Van dos veces que viene, hace un año en marzo, como nunca han tenido así mucho trato, pasó a saludarme al tianguis y a ver a Uriel, y le dije que si quería podía convivir con Uriel, si lo quería invitar a comer o algo que se lo llevara y me dijo que sí, pero nunca vino por él. Uriel: No vino. Yesenia: Y en noviembre volvió a decir que estaba en México según, que si le prestaba a Uriel para que saliera con él y le dije que sí, pero también nada más se quedó así, porque ya nunca. pasó por Uriel (Yesenia, 2021).

...Llega ella y mi mundo era ella, cambió totalmente todo. [...] Había ocasiones que este, que yo no la podía llevar a la escuela ¿no? y cualquiera de mis hijos, “yo la llevo, no te preocupes..., ya cualquiera de los dos la llevaban a la escuela, o sea sí había este, en eso, el este, el apoyarnos con ella (Teresa, 2021).

Tras las palabras de la señora Teresa, madre de Violeta, denota cambios rotundos en su vida y por ende en la familia también, Teresa encuentra un soporte en sus otros hijos. Por otro lado, uno de los hermanos del joven Gustavo nos dice que su familia se unió más a partir de la

valoración de éste; debido a que las dinámicas serán singulares en cada grupo: así mismo se verán removidos los hábitos en el hogar.

...Cuando supimos su diagnóstico de mi hermano fue como más, unión familiar (Carlos, 2021).

Yo he visto tantos matrimonios, el marido deja a la esposa porque tuvieron un niño con discapacidad. Y les digo, yo por lo menos puedo decirles, cuando ella nació dijo: “hoy se acabaron este...”, porque él era de irse a tomar, dice “hoy se acabaron amiguitos, se acabaron borracheras, se acabó todo, de ahora en adelante no hay más mujeres que mi hija y tú”, y no volvió él a tomar, no volvió a tomar nada (Teresa, 2020).

Por lo anterior, podemos ver que las familias pueden encontrar mayor armonía si existe el apoyo entre los miembros; no obstante, las reacciones y respuestas son diversas en cada individuo, por lo que también puede haber desacuerdos. Por otro lado, al recaer una mayor responsabilidad en uno de los dos cónyuges puede significar un desgaste importante en éste, lo anterior también puede llevar a formar conflictos en el vínculo de pareja.

...Yo le he dicho a mi esposo que a lo mejor él no tanto se hace cargo de, o sea de los problemas de él [se refiere a Gustavo] o que él diga “sabes qué mira yo lo llevo al hospital”. [...] Acabé de hacer de comer y le digo, “¡vámonos al hospital!”, y hasta eso que me dijo, “¡sí, vámonos!” y ya me lo llevé, y mi hijo este Daniel me dijo: “¡que no te va a acompañar mi papá?”, le digo: “¡no hijo, yo me voy a ir sola!” (Tania, 2021).

En relación con las citas posteriores tenemos que, Rodrigo, padre de Guillermo, en su tono de voz deja entrever que este hecho comportamental de su hijo lo ha tomado por sorpresa; de la misma forma, su esposa, la señora Sandra comenta que tuvo que buscar el modo de sosegar a Guillermo. Cabe decir que estos comportamientos pueden permear en las interrelaciones con los demás, debido a que se desconocen las herramientas para lidiar con estas conductas espontáneas de sus hijos.

...Se me ponía al brinco, pero ya casi de..., quererme golpear (Rodrigo, 2021).

...Tuve que decir groserías para que se calmara porque ya empezaba hacer su drama ahí en el metro. Y es que es la forma también que desgraciadamente yo encontré, esa arma en calmarlo, es la única forma... (Sandra, 2021).

En el caso de esta familia, en las terapias que asistía Guillermo siendo pequeño les brindaron algunas recomendaciones en cuanto a cómo interactuar con él, su hermana expresa que tienen que “hablarle bien”, esto es sencillamente, tal como nos gustaría ser tratados a todos, con amabilidad y respeto:

...Es como nos decían ahí en la terapia, “sí..., ponte a pensar si antes de hacerlo a él, fíjate también que es lo que a ti no te gusta... para que tú puedas tratarlo a él mejor, siempre hay que hablarle bien, es lo que a veces mi hermano Abel tiene eso mal con él, en el que le dice, “Guillermo, no hagas esto”. ¡No!, o sea si yo te digo, “Abel no hagas esto”, así como tú le dices el tono te enojas, entonces porque le hablas a él sí sabes que él es igual ¿no? (Danna, 2021).

A continuación, rescatamos un pequeño fragmento del diálogo con el joven Gustavo, él nos platica que su hermano menor, Daniel, no lo respeta, es decir, lo molesta o le dice cosas que a él no le agradan, estos hechos pueden permear en la convivencia con los demás integrantes en el hogar; teniendo en cuenta el contexto que nos comentó, pudimos notar que actitudes en su hermano lo hacen enojar:

Que Daniel me respete. [...] Pues a veces se porta mal conmigo. [...] Pues me dice que estoy gordo, no hago ejercicio (Gustavo, 2021).

Una de las dificultades que se observan en algunos casos es la comunicación de la familia con los jóvenes con discapacidad, lo cual es posible que esto impida una sana interacción o el entendimiento entre ellos. En el caso de Guillermo, las particularidades que confieren al autismo penetran primordialmente en las habilidades sociales; por su parte, tenemos la situación de Violeta, que, al no saber escribir, se tienen que redoblar esfuerzos para una mayor comprensión:

Nuestra meta es que él pueda hacer las cosas que hacemos, sentarnos a platicar de cómo nos fue, sí lo hace, pero le tenemos que preguntar o contesta lo más mínimo (Danna, 2021).

...A veces no le entiendo, y se pone muy molesta, le digo “a ver, enséñame tú bien, qué es lo que quieres para que yo te pueda entender, si no, no nos entendemos”, y ya ella me tiene que decir y explicarme cómo va, pero ella me va enseñando las cosas... (Teresa, 2021).

La aceptación de la persona con discapacidad es esencial para avanzar en lo que respecta a la interrelación familiar, pues los miembros de este grupo se encuentran cohabitando en un mismo espacio, además de que, lo que afecta a uno atañe a los otros; de la misma forma, la relación con los jóvenes con discapacidad requiere tener como base la propiedad de la tolerancia; se manifiesta en el discurso de la señora Tania:

...Como nosotros también si no le tenemos la paciencia porque es muy repetitivo, entonces eso a veces no tenemos la tolerancia; bueno, yo sí le tengo, a veces en la forma que le contesto me pregunta: ¿ya te enojaste conmigo? Pero el que grita es Daniel, empieza a gritar (Tania, 2021).

Las complicaciones familiares que cuentan con un integrante con discapacidad pueden ser diversas, cabe aclarar que en todas las familias convergen problemas, no obstante, pensando en estas familias en las que sus cuestiones pueden llegar a ser un tanto peculiares, es probable que dotar a las familias y al joven con discapacidad con información y estrategias contribuyan a minimizar los conflictos que surgen en la convivencia familiar; en lo que respecta, Danna nos dice:

Es de consentirlo, a veces me estresa porque le está cambiando a la tele muchas veces, con los controles, les esconde los controles, es el problema con mis papás. Una vez me quise poner al tú por tú con él y jugando lo provoqué de más y otra vez que lo quise tranquilizar porque estaba lloviendo, lo quise sentar y pues voy para el suelo (Danna, 2021).

Últimamente ha sido más la cuestión de buscar una ayuda o buscar métodos para poder convivir mejor con él. [...] Yo creo que a mí me gustaría cambiar que no fuera violento, porque la violencia es la que ha generado muchos problemas al interior de la familia (Omar, 2021).

Ahora bien, es preciso estimar que las familias y sus integrantes con discapacidad manifiestan experiencias únicas en cuanto a la interacción con el mismo, debido a que cada joven tendrá un modo propio de expresarse, de personalidad, capacidades o comportamientos que pueden incidir en la estructura familiar y su equilibrio; tal como lo menciona Omar, hermano de Gustavo, quien eventualmente presenta episodios de comportamiento ofensivo, asimismo hace alusión a requerir estrategias para cohabitar con él en una relación más armónica.

Como al año y medio, tuvimos un problema con él y entonces me lo llevé a urgencias y desde ahí otra vez está con medicamento, porque él es este... muy agresivo, entonces cuando se enoja no controla su coraje y, y es agresivo, y ya, desde ahí lo tengo con medicamento. [...] Se puso agresivo con mi esposo [Se refiere a Gustavo]. [...] Lo llevé a urgencias, por lo mismo, por la situación en la que a veces él se comporta, entonces pues sí ha..., o sea sí es difícil, no es fácil para nos... bueno para mí verlo cómo se comporta y es duro (Tania, 2021).

Concatenado a esto, la madre indica que debido a las conductas del joven han tenido que medicarlo, situación que irremediamente deriva en un dolor emocional en su familia, pues en discursos de sus hermanos esto les produce tristeza, de modo que es un hecho que trastoca ampliamente en la interacción familiar.

En referente a las relaciones con la familia extensa, es decir, tíos, primos, sobrinos, etc., se divisa poca implicación por parte de estos en asuntos relacionados al joven con discapacidad:

Pero este... mis hermanas no me dicen nada. Nada más sí la mayor sí, pero mis demás hermanas no, no me han comentado nada, nada más me dicen, este..., que si le doy medicamento, es lo único que me han preguntado, pero que ellas me pregunten que cómo convivimos con él, cómo se porta él, no. [...] Pero no se han involucrado así en estarme preguntando, no (Tania, 2021).

En tal sentido, se considera -como en otras de las familias de esta investigación- que puede ser un indicio de estigma tocante a la discapacidad; asimismo, se hace manifiesto en algunos de los casos de este estudio, que se carece de esta red de apoyo al joven y al grupo consanguíneo, lo cual puede ser importante para sobrellevar momentos azarosos en la travesía de estas familias.

3.1. Rutina (Antes y después del CAM).

La instancia de los jóvenes en el CAM es un ejercicio que fomenta en ellos hábitos y actividades que muchas veces en el hogar no se desarrollan de la misma forma que en el colegio, entre ellas, la práctica de la escritura, la lectura, la convivencia social (que abordaremos más adelante); así como también la práctica de tener una actividad diaria, del mismo modo que la mayoría de los sujetos, esto es: ir al trabajo o a la escuela, por ejemplo.

...Estaba más enfocado en sus tareas. [...] Había un patrón que se seguía ¿no?, ir a la escuela, llevarlo a la escuela, ir por él, hacer su tarea, que veía la tele, que hacía quehacer... (Omar, 2021).

De tal manera que, acontece una transformación en la vida diaria de la persona con discapacidad, como también en el resto de la familia. Como menciona Omar, existía una rutina que el joven tenía; en el caso de Gustavo, estas tareas escolares lo llevaban a un espacio fuera de casa de forma cotidiana, esto cambió al egresar del CAM:

No porque pues ellos [se refiere a Daniel, Paulina y Omar] seguían yendo a la escuela y yo me quedaba con él [habla de Gustavo] acá en la casa... (Tania, 2021).

Ahora bien, al egreso no sólo la rutina se ve permeada, sino que también puede repercutir en sus estados de ánimo al no tener una vía exterior en la que se desarrollen y continúen aprendiendo. En la familia también cambian las costumbres en casa, del precedente en que su hijo/hermano se encontraba en la escuela para pasar a permanecer (en la mayoría de los casos) dentro del hogar; así pues, se le realiza la siguiente pregunta a la hermana de Guillermo: “¿Ustedes se sienten diferente con él?”, a lo que ella comenta:

Sí, ¿no? El tenerlo ya todo el día., sí porque ya nos estábamos acostumbrando que ya se iba a la escuela, regresaba y pues hacía tarea (Danna, 2021).

Salirme a la calle (José, 2021).

En cambio, en el caso del joven José, ha conseguido ocuparse en diversas actividades, desde salir a la calle, hasta conseguir algunos trabajos cerca de su colonia, pues al preguntarle a qué se dedicaba, fue eso lo que nos contestó. Por otro lado, la madre de Gustavo refiere que cuando el joven egresó, le expresó que no quería ir a otra escuela:

...Ya no quiso ir a otra escuela... (Tania, 2021).

Porque la maestra: “tú tienes que trabajar”, “no voy a trabajar maestra”, y me molestaban por lo mismo, por lo mismo (Gustavo, 2021).

En relación con el anterior discurso, consideramos que es necesario que las y los jóvenes tengan la oportunidad de dedicarse a algún ejercicio físico o intelectual. En este diálogo anterior, Gustavo expresa su respuesta, al preguntarle el por qué ya no le gustaba ir a la escuela; tomando en cuenta la resistencia de los jóvenes, es importante que se les puedan ofrecer opciones de actividades que a ellos los entusiasmen.

3.2. Rol familiar.

En el siguiente punto se expone acerca de la dinámica familiar y también fuera de ella, es decir, los roles que cada integrante tiene dentro de la familia van a movilizarse en cuanto a las transformaciones o acontecimientos que devengan, en esta cuestión, se avizoran orientadas a las necesidades del integrante con discapacidad. Encaminado a esto, se puede notar al realizarle la siguiente pregunta a la hermana de Gustavo: “¿cómo definirías la experiencia de tener un hermano con discapacidad?”, a lo que ella nos dice:

Como algo complicado porque de cierta manera, influye en tu vida personal porque por decir, luego no está mi mamá u Omar, me quedo yo con ellos y me invitan a salir, no puedo porque tengo que estar aquí cuidándolos porque se pelean entre ellos [...] como que siempre tiene que estar alguien con él para que no haya problemas (Paulina, 2021).

Entonces tenemos que Gustavo requiere atención y/o cuidado constante, no como vigilancia, sino más bien como una vía de apoyo o contención, cabe señalar que esto también dependerá de las particularidades que cada joven con discapacidad requiera. Los padres, en ocasiones se apoyan de los hijos en cuanto a las funciones que tienen que ver con el joven con discapacidad:

...Cuando había eventos en la escuela Rubén luego iba con nosotros y nos apoyaba, para disfrazar a Violeta, para convivir con ella en el evento y todo, este Rubén nos apoyaba (Teresa, 2021).

...Pues me solicitaban más para hacer faenas, [...] apoyar a lo mejor, a lo mejor en alguna actividad, [...] ordenar el salón de clases o..., [...] que antes tenía que ir un padre de familia a presenciar una clase un momento, algo así, entonces en una ocasión fui, estuve con Gustavo ayudándole a hacer sus planas... (Omar, 2021).

De modo que, los hermanos del joven con discapacidad se ven involucrados en los asuntos personales de éste, tales como las solicitudes escolares y eventos en la misma. Por tal tarea, los hermanos pueden hallarse sobre implicados en correspondencia a estas funciones, las cuales pueden aproximarse a una posición casi paternal, como es la situación de Paulina y Danna:

...Cuando no está mi mamá, soy como su mamá dos (Paulina, 2021).

...Yo con él tengo como que un vínculo más allá de como si fuera mi hermano, como si fuera como un hijo para mí. [...] Desde que estaba él chico y yo chica en ese sentido, en cualquier lado donde íbamos y así, me hacía como responsable de él (Danna, 2021).

Así como también se comprende que los hermanos pueden sentirse involuntariamente responsables en el propósito de protegerlos:

Pensé que lo tenía que cuidar, bueno como antes yo lo veía como un hermano menor... (Abel, 2021).

Aunque no es claro si los padres encomendaban responsabilidades a sus hijos (principalmente mayores) o eran éstos los que se atribuían acciones en relación con su hermano, inferimos en que era una cuestión de menester, esto debido a que se observan complejidades en el cuidado, no sólo en el hijo con discapacidad sino también a sus infantes más pequeños; aquí dos hermanos de la misma familia que fungieron también como cuidadores:

...Sí hubo un cambio porque, fue como que una responsabilidad en cuestión de dejar a mi hermano Carlos recién nacido, y ahora sí que mi mamá se iba a terapias y nos dejaban encargados con una de sus comadres de mi mamá, y de regreso vente [...] checar a mi hermano Abel, pu's estaba chiquito y ya este, sí emociones fuertes en cuestión de que luego se nos caía o así cosas ¿no?, que se nos salían de las manos, este... (Danna, 2021).

...Era de casi: "ahora te toca faltar", o cuidar a mi hermano el más chico o así (Carlos, 2021).

En este sentido, en la entrevista con la madre de Uriel, también se percibieron dificultades en cuanto a la vigilia de su hijo, teniendo que ceder en el día a día su rol de cuidadora, pues según lo compartido con la señora Yesenia, ella tenía que trabajar para sustentar a sus hijos:

...Cuando no lo podía cuidar su hermana, con vecinas y así, les pagaba para que fueran a recogerlo y lo tuvieran un ratito en lo que yo llegaba, estuvo pues también mucho tiempo solo por el trabajo y eso (Yesenia, 2021).

Respecto a la familia del joven José, Ana comenta que las decisiones referentes a su hermano son tomadas por su mamá (Mariana) porque ese es su rol, comenta también que la felicidad de su hermano es lo que le importa a ella, en este grupo familiar se hace notar la postura de autoridad que tiene su mamá no sólo hacia lo exterior sino también dentro del hogar:

Pues mira, yo esos temas los comento más con mi mamá porque pues ella es la mamá y, pues yo obviamente todo lo que le traiga felicidad a José (Ana, 2021).

...Siempre fui como que muy, muy este, ay no sé cómo decirlo, posesiva con mis hijos, posesiva en el sentido de: “nadie me los toca, mis hijos son míos, y la educación es mía”, o sea mía y de él (Mariana, 2021).

Acercas de la visión a futuro de los jóvenes con discapacidad, los hermanos se asumen como los futuros acompañantes de estos chicos, los hermanos proyectan un rol desde la consideración de la ausencia de sus padres, como ejemplo:

Yo voy a tener a Guillermo siempre, y ya se los dije a mi familia, a mis papás y a mis hermanos, que no deben de preocuparse, siempre voy a estar yo con él. No te diría que me haría cargo de él, porque no es un cargo, es mi hermano, es parte de mi vida. Sí quiero que mi hermano se supere, si le salen trabajos de su computadora, si no, pues yo voy a estar ahí para apoyarlo (Carlos, 2021).

El punto de vista de los padres puede ser distinto o poco claro en cuanto al porvenir de su hijo Gustavo, en donde ambos progenitores se ven acompañando a su hijo, aunque en su ausencia lo visualizan adscrito en una institución debido a comportamientos coléricos del joven, es lo que comenta la señora Tania:

Luego ya estamos comiendo y estamos los tres solitos, y yo le he hecho ese comentario: pues así vamos a estar en unos años con él. Él me dice que sí, porque pues ellos van a hacer su vida, no lo van a andar jalando con ellos. [...] llego y pues encuentro quejas de él y digo, realmente yo le he dicho a él, le digo mira mi'jo [refiriéndose a Omar], yo sé muy bien que cuando a lo mejor tu papá y yo ya no estemos pues él va acabar en un hospital, le digo porque este, pues ustedes van a hacer su vida, le digo, y o sea su pareja de ustedes al ver que él es así agresivo pues les va a crear un problema (Tania, 2021).

Aun así, sus hermanos contemplan acompañar al joven cuando sus padres ya no estén presentes, aquí un fragmento del diálogo con Paulina, hija de la señora Tania:

Siento que viviría con nosotros, y ya un poco más a futuro si Omar llega a casarse o yo tener una pareja o Daniel, sería como ver la forma de incluirlo porque no podemos dejarlo solo, lo veo como que siempre acompañado (Paulina, 2021).

3.3. Ausencia paterna (psicológico o emocional)

La llegada de un nuevo bebé a la familia genera nuevos cambios en el hogar, sin embargo, el nacimiento o el diagnóstico de un niño con discapacidad provoca un impacto profundo en la familia, es así que la impresión de la discapacidad cambia de una persona a otra a consecuencia de que es un proceso diferente para todos; para los padres podría resultar complicado cubrir las necesidades de cada integrante, y los hermanos pueden llegar a sufrir por tener un hermano con discapacidad. Es importante mencionar que el impacto emocional generado en los hijos es diferente al que se produce en los padres, puesto que las resignificaciones que hace el adulto de la situación no son las mismas para el niño.

A continuación, se presenta un fragmento de la entrevista con la Sra. Teresa, quien al parecer tuvo que buscar o realizar nuevas estrategias para afrontar la situación, pero también al realizar el rol de cuidadora de Violeta implicó romper con la dinámica cotidiana que antes tenía debido a que su hija se convierte en su centro de atención:

...Entonces este, pues tenía que salir corriendo de trabajar, llegar con ella a las terapias y así, ya después tuve la oportunidad de que me ofrecieran un turno especial [...] nunca los dejé solos, a pesar de que estaba ella y mi mundo era ella, siempre estuve pendiente de todos [...] (Teresa, 2021).

El impacto que produjo la llegada de Violeta a la vida de la Sra. Teresa, provocó evidentemente ciertas resignificaciones; en el ámbito laboral y claramente en la dinámica familiar, estos cambios suscitaron algunos reproches por parte de su hijo Rubén al darse cuenta de las actitudes que tenía su madre con Violeta, esto lo suponemos debido a lo que la Sra. Teresa nos comenta:

Rubén era lo que siempre me reprochaba, que yo me dediqué a ella, le digo “a ver sí, pero nunca los descuidé”, porque a pesar de que yo tenía a ella yo trabajaba, yo cambié mi..., tuve que andar haciendo movimientos en el hospital porque ya tenía

terapias, entonces yo trabajaba diario, me pasaron al turno de en la noche [...]
(Teresa, 2021).

Como podemos ver los hermanos del niño con discapacidad prestan atención a las actitudes y acciones que los padres muestran ante las situaciones que emergen, es así que en el discurso de los siguientes dos hermanos se deja ver cómo los padres influyen en las acciones de sus hijos:

Sí, siempre, siempre estuvo presente eso, el trato distinto a él, tal vez también por eso lo adopté, lo adoptamos nosotros porque veíamos que era distinto, era como que, siempre tenían que estar al pendiente de él, lo procuraban más [...] le llegué a decir a mi mamá, o sea por qué a él sí y por qué a mí no (Paulina, 2021).

...Para Guille pues sí hubo un poco más de atención, pero para nosotros era un poco entendible cuando ya nos explicaron, obvio en un principio pues sí era un poco raro que mis papás estuvieran ahí pegados con mi hermano (Carlos, 2021).

En ambos casos pareciera haber un proceso de resignificación, en donde el vínculo padres e hijos se ve permeado por el nacimiento del niño o niña con discapacidad, sin embargo, esta misma resignificación que surge hará ciertas modificaciones en la convivencia entre hermanos; en el primer caso, Paulina al igual que Rubén -hermano de Violeta- se da cuenta de la atención que se le brinda a Gustavo, es por eso que hay un reproche dirigido hacia la madre -la señora Tania-, por otra parte tenemos el trato distinto que sus padres le dan a su hermano, en consecuencia a eso, Paulina y sus hermanos adoptan la misma actitud que los padres tienen con el joven, al parecer mamá y papá son ese modelo que los niños miran para aprender cómo deben de convivir y tratar a su hermano con discapacidad. En el segundo caso, tenemos que los hermanos también necesitan estar informados de lo que le pasa a su hermano, en el caso de Carlos, este manifiesta que esa mayor atención que se le brinda a su hermano es entendible cuando se les explica lo que tiene. Al parecer la resiliencia que le brinda la familia a los hermanos los ayudará para poder tener la capacidad de adaptarse a la situación por la que atraviesan, tal es caso de Ana, quien expresa:

Yo creo que influye mucho la forma en que te lo hagan ver, yo en este caso, pues mis papás son la cabeza de la familia, ellos me lo hicieron ver como natural, como algo normal, y es bonito, porque José aún conserva esa inocencia de niño (Ana, 2021).

Como bien lo expresa Ana, la discapacidad influye en la vida de los hermanos dependiendo de la manera en la que se le haga ver, a pesar de eso, no todos los hermanos reaccionan de la misma manera ya que emergen emociones ambivalentes que se irán modificando a lo largo de la vida. Pasaremos a un fragmento de la entrevista con Danna, -hermana mayor de Guillermo- quien expresa que siempre que la Sra. Sandra llegaba de las terapias con Guillermo se notaba cansada y ya no les prestaba atención ni a ella ni a sus hermanos:

...Mi mamá llegaba de las terapias, siempre con dolor de cabeza o estresada y todo y ya no nos pelaba, entonces sí fue algo, un cambio total (Danna, 2021).

Los hijos que no presentan discapacidad pueden llegar a sentirse dejados de lado porque no se les presenta la misma atención que antes o no sienten esa mirada de los padres, los hijos a veces no logran comprender lo que implica tener un hijo con discapacidad y puede que sufran más por los nuevos cambios en la dinámica familiar. Estas resignificaciones que se pueden producir dentro de la familia impactan en los hijos y emergen sentimientos o emociones, como es en el caso de Abel, quien comenta:

Estar solo todo el día solo con mis hermanos, con Carlos y Danna, y pu's ya en la noche llegaba mi mamá y mi papá y Guille, y pu's sí sentía extraño [...] (Abel, 2021).

Cuando nace un bebé con alguna discapacidad, frecuentemente implica asistir asiduamente al médico, y eso conlleva a dejar a los otros hijos a cargo de alguien más: algún familiar, vecino, amigo, con el hijo mayor e incluso en algunas ocasiones llevarse a los demás hijos con ellos a las terapias del hermano con discapacidad:

...Mis papás era como más atención hacia él desde que nació [...] Sí hubo un cambio porque, fue como que una responsabilidad en cuestión de dejar a mi hermano Carlos recién nacido, y ahora sí que mi mamá se iba a terapias y nos dejaban encargados con una de sus comadres de mi mamá, y de regreso vente [...] checar a mi hermano Abel, pu's estaba chiquito y ya este, sí emociones fuertes en cuestión de que luego se nos caía o así cosas ¿no?, que se nos salían de las manos, este [...] (Danna, 2021).

...También recuerdo, pues más, como te mencionaba de las idas a los hospitales, las encontraba como muy, muy este... mucha atención para él y, por ejemplo, yo había veces que yo no quería ir al hospital, pero teníamos que ir al hospital todos.

Entonces ya eso, eso era lo que yo me daba cuenta, que había más atención para Gustavo y... nada más, o sea, siempre vi que había mucha atención para Gustavo y que yo también tenía que ser partícipe de esa atención (Omar, 2021).

Cuando iba en la primaria, bueno cuando iban a sus terapias pues siempre me dejaban con su comadre que vive aquí a dos calles, casi siempre, creo dos grados, este..., estuve ahí, me iba a dejar bien tempranísimo y ya su comadre me llevaba a la escuela y mi hermano pasaba por mí..., bueno pasaba por mí a veces o a veces me quedaba con una este..., con otra señora que era mamá de una compañera del salón [...] Yo si sentía a veces el, pues el, ¿cómo se llamaría?, pues necesitaba a mi mamá ¿no?, que fuera por mí a veces, pues sí me sentía mal (Abel. 2021).

En las entrevistas frecuentemente se manifiesta que existe mayor atención para el niño con discapacidad, sin embargo, a medida de que los hijos van madurando, su comprensión respecto a la discapacidad irá cambiando, pero puede que surjan nuevas preocupaciones respecto a las actitudes que la sociedad manifieste ante el niño con discapacidades, tal es el caso de Rubén, quien presenta un malestar ante la angustia de pensar en las reacciones que las demás personas puedan llegar a tener con su hermana Violeta, esto lo sabemos por medio del discurso de la Sra. Teresa:

...Mi hijo Rubén como que no lo aceptaba, porque él lloraba mucho, enton's yo le decía "por qué, ¿no?, por qué", enton's él decía que él sentía, se sentía muy mal, porque si, a su hermana le llegaban a hacer algo pues él no lo iba a permitir, y se iba a pelear con todos, porque a su hermana le hicieran un feo o le dijeran algo (Teresa, 2021).

Este es un claro ejemplo de que la discapacidad no solo se debe de encapsular en el ámbito familiar, ya que esto también implica el trato o recibimiento que la sociedad le brinde al niño con discapacidad. Si bien es cierto, un hermano es para toda la vida, es aquel compañero con el que se comparten muchas vivencias y en donde surgirán situaciones que conlleven emociones y sentimientos tanto positivos como negativos. Recordemos que no todas las relaciones entre hermanos son iguales, a pesar de eso: la edad, el nivel de desarrollo y la capacidad de comprensión que comiencen a tener los hermanos harán que la convivencia tenga una evolución. En el siguiente testimonio presentado a continuación se dejan entrever los sentimientos de enojo, tristeza y rivalidad que llegan a experimentar algunos hermanos por la

demanda de atención, cuidado y protección paterna que suele ocupar el hermano con discapacidad:

...Yo sí notaba eso, ahorita también lo noto..., no me afecta tanto igual que antes, porque antes por eso me peleaba con Gustavo porque yo veía que a él le hacía más caso y yo le hablaba y no me hacía caso y yo sentía feo, sentía más enojo que tristeza. Y entonces no sé si tenía un rencor con Gustavo, yo creo que sí porque me peleaba mucho con él antes y no me gustaba estar ahí con él [...] (Daniel, 2021).

De acuerdo con lo que manifiestan algunos hermanos se repite con frecuencia que las demandas de atención hacia el integrante con discapacidad hacen emerger sentimientos, en el caso de Daniel quien comparte que experimentaba más enojo que tristeza por la falta de atención de sus padres, podemos decir que es una emoción normal que surge en algunos casos. Como bien sabemos, el enojo es una emoción que aparece como una reacción a algo que sentimos, que nos parece injusto o que no nos gusta. Todos los niños pueden llegar a enfadarse con sus padres o con su hermano con discapacidad, por el tiempo que los padres otorgan al joven.

3.4. Resignificación del vínculo: Padre e hijo.

Respecto a la entrevista que se le hizo a la señora Tania -mamá de Gustavo-, ella nos platicaba de una situación que surgió con su hijo Gustavo y su esposo Joel:

Gustavo le dijo una palabra a mi esposo y estaba yo en el baño y este, y me dijo mi esposo: “mira, Tania lo que me está diciendo Gustavo”, entonces yo le dije “pues no dejes que te diga así, dile que no”, entonces se encerró en su cuarto mi hijo y mi esposo le pateó la puerta y le pegó, y entonces desde ahí Gustavo como que tiene un rencor hacia su papá (Tania, 2021).

De acuerdo a lo que la señora Tania verbaliza en la entrevista, podemos dar cuenta de un acontecimiento que afectó el vínculo padre-hijo y en donde hubo una resignificación del mismo, posteriormente la señora Tania expresa:

Si mi esposo lo abrazaba se dejaba abrazar, y ahorita mi esposo lo abraza, pero él como que le hace así [hace un movimiento con las manos como si fuera a alejar a alguien de su lado], tantito con sus manos o no dura mucho tiempo abrazado (Tania, 2021).

En relación al discurso de la señora Tania, tenemos el siguiente fragmento que se pudo recuperar de la entrevista que se efectuó con Gustavo:

...Estoy en peligro si mi papá me quiere pegar, él tiene mucha fuerza él, si un día no puedo defenderme y Dios no está conmigo, ¿qué voy a hacer? Si yo un día no tengo fuerza en mi cuerpo pa' defenderme, ya no tengo nada de fuerzas, si Dios no me da la fuerza que necesito, y no bajo de peso como debe de ser, o sea que si me siento gordo (Gustavo, 2021).

Consideramos que la conducta que tuvo el señor Joel con Gustavo hace algunos años, provocó un fuerte impacto en su hijo que hasta la fecha pareciera estar presente en la memoria del chico. Esa resignificación del vínculo que ocurrió aquella vez, denota una preocupación de peligro frente al padre y quien además genera miedo al joven. Gustavo ve a la figura paterna como alguien que tiene mucha fuerza y le puede hacer daño, no obstante, durante la entrevista Gustavo deja ver que se percibe como una persona “gorda” que debe de bajar de peso e incluso hace alusión de un ser supremo “Dios”, quien le da la fuerza para defenderse.

Porque mi papá me regaña mucho [...] Sí, yo le tengo miedo (Gustavo, 2021).

Gustavo nos comentaba que le gustaría que su papá se portara bien y que lo respetara, cuando se le pregunta: ¿no te respeta?, él menciona que a veces si lo respeta, pero que su papá para todo gritaba. Aunado a todo lo anterior se le pregunta: ¿y cuándo te grita cómo te sientes?, el chico responde que no lo respeta, sin embargo, nunca le ha comentado al señor Joel como se siente al respecto y opta por solo contarle a su mamá su sentir.

3.5. Temperamento del joven.

Como ya lo hemos mencionado anteriormente, no todas las relaciones entre hermanos son iguales, a pesar de eso, cada una de esas experiencias vividas pueden ser fuente de aprendizaje: se desarrolla la tolerancia y la paciencia, se aprende a negociar y a jugar, pelear y ceder, etc.

Los siguientes fragmentos de algunas entrevistas con los hermanos dan muestra de lo que puede significar tener un hermano con discapacidad.

Con mi hermano Gustavo ha sido últimamente [...] de tolerancia con mi hermano Gustavo, porque pues mi hermano es muy poco paciente, él siempre quiere las cosas al instante y cuando no los tiene se molesta y entonces hay que ser muy paciente explicándole que no debe de ser agresivo [...] he intentado platicar con él muchas veces, hay veces en las que se puede y hay veces en las que no (Omar, 2021).

Es bonito, ¿no? Por la forma en que te dice las cosas, la ternura, siento que es algo de mucha paciencia, porque sí, a veces hay que lidiar con ciertas cosas o con ciertas personas, ¿no? Y sí es paciencia, porque hay ocasiones en la que nadie está de humor, el ser paciente y tolerante porque si estamos haciendo una actividad, él no puede estar al mismo ritmo, o a lo mejor no de la misma manera; por ejemplo, yo pongo mi agua para bañarme en una olla y la subo, y él se distrae más, le cuesta más trabajo, la carga y todo, pero le cuesta ser paciente, tolerante y consciente de la situación (Ana, 2021).

Es paciencia, como dice Omar, estar señalándole el reloj, hablarle con mucha tranquilidad porque sí te llegas a enojar, pero si tú le empiezas a gritar él ve que te enojas y también se enoja y se vuelve un problema [...] (Paulina, 2021).

No, o sea, yo le he dicho que tiene que tener mucha paciencia y pues sí se la tiene, pero como todo, ¿no? Se harta, te digo está en la adolescencia y no tiene la misma paciencia. Paulina pues es diferente, ya está más grande 'mija ya entiende más las cosas y Daniel todavía no. (Tania, 2021).

En cuanto al comportamiento que llegan a presentar algunos jóvenes con discapacidad, es común encontrar en las entrevistas, que los chicos necesitan ser más pacientes y tolerantes, sin embargo, esto de una u otra forma influye en la familia, ya que los otros integrantes también deben ser partícipes de esa tolerancia y paciencia. También debemos destacar que cuando se pide a los hermanos adultos que expliquen lo que ha significado para ellos crecer con un hermano con discapacidad, a menudo hacen una valoración positiva, verbalizan que les ha enseñado a tener paciencia, a ser tolerantes, compasivos y que les ha dado la oportunidad de ser mejores personas:

Guillermo luego me gusta en la cuestión de consentirlo, si se llama así la palabra [...] (Danna, 2021).

Es maravilloso tener un hermano así, aunque... se desvíe un poco a salirte de tu zona, a salirte de tu forma de ser, a salirte de tu paciencia, salirte de todo lo que uno es para mejorar [...] dejé de ser grosero, de ser a lo mejor hasta..., a dar un significado a ..., todo tenga un sentido, todo tenga un significado [...] me cambió la vida Guillermo (Carlos, 2021).

Dependiendo de las circunstancias por las que cada familia atraviese, es como la tolerancia y la paciencia se irán fomentando o desarrollando, ya que no todas las familias pasan por las mismas situaciones. Siguiendo con la misma línea, tenemos el discurso de la Sra. Tania quien expresa lo siguiente cuando se le pregunta, ¿ha percibido algún tipo de discriminación hacia Gustavo?

Pues yo digo que aquí mismo dentro de la casa, empieza por acá. A veces en la tolerancia, en tener tolerancia con él. En la calle pues no, porque a él no se le nota su discapacidad, solamente tratándolo ya se dan cuenta [...] (Tania, 2021).

No obstante, cabe destacar que los padres se llegan a dar cuenta de las actitudes que los otros hijos tienen con el chico con discapacidad, es así que en palabras de la Sra. Tania, vemos que manifiesta que la familia al igual que el joven debe trabajar o manejar su tolerancia con él, para evitar que desde el núcleo familiar se susciten escenarios de discriminación. Estas observaciones nos llevan a creer que es adecuado o pertinente poder acercarse a profesionales para pedir ayuda como familia, y así afrontar las situaciones que surjan al interior de ésta, a pesar de eso, también depende de la disponibilidad que tenga cada integrante para poder llevar a cabo las resignificaciones que se van gestando, podríamos decir que la familia y la sociedad son dos pilares que deberían orientar a cada uno de los miembros de la familia, para que estos sujetos puedan ser más resilientes respecto a las resignificaciones que van permeando dentro de ella. En relación a lo mencionado anteriormente tenemos algo semejante en el discurso de la Sra. Tania y su hija Paulina:

Y pienso una cosa, si uno está yendo a buscar ayuda y uno no cambia también, hablarlo bien con la familia para ver si con eso nos funciona. Pero como yo les he dicho a mis hijos, bueno más con Daniel, le digo y él está renuente, como que no quiere ceder. Yo le digo que su hermano tiene un problema, pero no quiere aceptar [...] No, o sea, yo le he dicho que tiene que tener mucha paciencia (se refiere a Daniel) y pues sí se la tiene, pero como todo ¿no?, se harta, te digo está en la adolescencia y no tiene la misma paciencia, Paulina pues es diferente, ya está más grande 'mija ya entiende más las cosas y Daniel todavía no (Tania, 2021).

[...] tal vez si tenga razón Omar y necesitaríamos ir como a atención psicológica todos, porque tal vez todos tenemos algo que limar [...] todas esas cosas que vives con él o de repente pues sí sientes, así como feo, y tal vez si externarlo es..., es bueno externarlo y también que no..., para saber más cómo tratarlo porque hay veces que si se pierde la paciencia [...] (Paulina, 2021).

Referente a lo que se dice del adolescente Daniel, vemos que aún no hay una aceptación de lo que le pasa a su hermano Gustavo, es por eso que es importante tener en cuenta que la adaptación que tengan los hermanos con su hermano con discapacidad va a evolucionar en función de la edad, el nivel de desarrollo y comprensión que se van dando, en otras palabras, dependiendo de la resiliencia que tenga Daniel, es como será capaz de adaptarse la situación y poder aceptar lo que tiene su hermano Gustavo. En el caso de Paulina vemos que hace alusión a una terapia psicológica para toda la familia, en donde se pueda externar el sentir de cada uno, pero también para obtener información que les ayude a mejorar la relación con su hermano Gustavo. Como sabemos, al presentarse la discapacidad en algún miembro de la familia ya sea en un hijo, en un hermano, comienzan a surgir preocupaciones como: inquietudes, incertidumbres, miedos, etc, es por eso que el bienestar físico, mental y emocional de toda la familia -padres, hermanos (as), joven con discapacidad- tiene un valor fundamental, y es aquí en donde el rol de algún profesional como el médico o el psicólogo especialista en estos casos, tiene un papel importante en la intervención con las familias para apoyar con las resignificaciones que se han o se están gestando.

3.6. Sociabilidad (antes y después del CAM)

Pasaremos ahora al campo de lo institucional, en donde el Centro de Atención Múltiple (CAM) en uno de sus puntos en relación con las alumnas y los alumnos pretende promover la inclusión educativa y laboral, aunado a esto algunos entrevistados expresan:

Pues de..., en que lo hicieran una persona productiva no, pero pues en que aprendió a leer y a escribir pues sí (Yesenia, 2021).

[...] era como más paciente para hacer las cosas, antes era muy desesperado, quería hacer todo rápido, o si no estaban las cosas allí ya no las hacía, ya tenía un poco más de paciencia para hacer algo, para esperarte, para mantenerse un ratito

sentado o cositas así. Todos esos detalles los fue aprendiendo y los fue mejorando con el CAM [...] sí, este..., más como atención. ¡Ah!, o sea, en un principio le hablabas y no prestaba atención a lo que le decías [...] después de estar yendo al CAM, tuvo una mayor atención cuando tú le hablabas algo [...] (Carlos, 2021).

A pesar de que el CAM no cumplió con la expectativa de preparar al joven para salir al campo laboral, algunos padres de familia reconocen que les brindó otras herramientas a los jóvenes. Relativo a esto tenemos a la señora Yesenia, quien verbaliza que a pesar de que su hijo Uriel no obtuvo las herramientas necesarias para laborar, aprendió a leer y escribir. Carlos, menciona que su hermano pudo ser más paciente al momento de realizar ciertas actividades y que además dentro de la institución logró mejorar en ese aspecto. Otro punto que también denotó lo adquirido durante la estancia de los jóvenes en el CAM es la sociabilidad:

[...] es mucho muy sociable porque ya platica con medio mundo (Teresa, 2021).

Era más este, como más sociable, era más..., se integraba más tal vez porque tenía compañeros allá y socializaba [...] (Paulina, 2021).

[...] en el CAM se mantenía más activo, pues convivía con sus amigos (Ana, 2021).

Como podemos apreciar, a lo largo de las entrevistas se observó que algunos familiares mencionaron que durante la estancia de su hijo(a) o hermano(a) en el CAM notaron que el joven se volvió más sociable, que logra convivir con sus compañeros o amigos de la institución. A causa de eso, podemos deducir que hubo una resignificación en la parte social de estos jóvenes, sin embargo, cabe mencionar que después del egreso algunos dejaron de socializar con personas externas a su núcleo familiar, al parecer la sociabilidad que lograron adquirir en el CAM, tuvo un cambio.

...perdió un poco la sociabilidad con las personas, porque con nosotros es igual de sociable... (Omar, 2021).

Con base a lo expresado por Omar, conseguimos apreciar que Gustavo pasa por una resignificación después de egresar de la institución ya que su sociabilidad disminuye, sin embargo, durante su estancia en la institución Gustavo se hace amigo de Rodolfo:

Entrevistador: ¿Y cuando ibas al CAM tenías amigos? Gustavo: *Sí, Rodolfo, mi compañero, era mi amigo, él me respetaba muchas veces, no peleábamos. Me acuerdo cuando fuimos a una inscripción y me respetaba... Yo lo respetaba a él* (Gustavo, 2021).

Al parecer el vínculo entre Gustavo y Rodolfo era idóneo, ambos se respetaban mutuamente y eso hacía sentir a Gustavo una persona respetada. Para ir finalizando con esta parte de la institución CAM, a lo largo de las entrevistas algunos familiares exteriorizan que después de que egresa los chicos los integraron a otras actividades:

[...]estuvo en clases de Box, algunas veces fue a natación, pero también les ponen muchos peros..., y luego quieren que vayan en un horario que no tengan alumnos [...] (Yesenia, 2021).

Él estaba en danza folclórica..., artes plásticas, pintaban cerámica (Ana, 2021).

Cabe mencionar que algunos jóvenes tuvieron que dejar de asistir a sus actividades o talleres debido a la pandemia, en otros casos, aun cuando tenían la intención de integrarse a ciertas actividades pareciera haber una barrera, tal es el caso de Uriel, en donde la señora Yesenia mencionaba que su hijo asistía a natación, pero que les ponían un horario en donde no estuvieran otros alumnos. Por otra parte, respecto a la sociabilidad de los jóvenes fuera de CAM, las familias cuentan lo siguiente:

Este, pues con mis amigas, con los hijos de mis amigas...que conviva y se vaya así no [...] (Yesenia, 2021).

[...] tiene los números de mis hermanas, de mis sobrinas porque les habla y ya le contestan [...] (Teresa, 2021).

En palabras de estas dos madres de familia vemos que los jóvenes de alguna manera son integrados a la sociedad, a pesar de eso, la señora Yesenia explica que aun cuando Uriel socializa con los hijos de sus amigas, existen ciertas barreras que impiden que el vínculo sea más fuerte.

4. Las impresiones del joven y su entorno

A veces la percepción que tienen los jóvenes de sí mismos puede estar influenciada por la familia e inclusive por la misma sociedad en la cual crecen y se van desarrollando. Es interesante ver cómo estos jóvenes se perciben a sí mismos. En este apartado hablaremos de ellos y su sentir en el ámbito familiar y social; en primer lugar tenemos a Gustavo, quien nos platicaba que cuando se siente triste se pone a cantar, que no habla fuerte porque nadie lo entiende, es un chico al cual le gusta bailar, le gusta hacer ejercicio porque se percató de que ya no se puede abrochar la ropa, dentro de su discurso menciona:

[...] no me puedo agachar porque estoy gordo (Gustavo, 2021).

Constantemente hace mención de que está “gordo” y que debe de hacer ejercicio, otra cuestión de la que habla Gustavo es la de un ser supremo llamado “Dios” con quien mantiene un diálogo:

[...] hablo con Dios, me dice Dios que me va a ayudar. O sea que él me ayuda, Jesús, porque él me quiere, no quiere ver sufrir, entonces Jesús me dijo si no puedes defenderte y estás viejito, no pasa nada Gustavo ‘tas en peligro lo sé, pero aquí estoy, no estás solo, yo estoy aquí contigo[...] estoy en peligro si mi papá me quiere pegar, él tiene mucha fuerza él, si un día no puedo defenderme y Dios no está conmigo, ¿qué voy a hacer? (Gustavo, 2021).

Pareciera ser que Gustavo tiene una preocupación que lo hace sentirse en peligro ante su padre, le acongoja pensar, ¿qué pasará con él, si un día no tiene las fuerzas necesarias para defenderse?, sin embargo, en el diálogo que mantiene con Dios, él le dice a Gustavo que no piensa dejarlo solo, incluso le comenta que no lo quiere ver sufrir. Otra cuestión que le aflige a Gustavo y que surge en el transcurso de la entrevista es la preocupación que le genera el hecho de pensar en la ausencia de sus padres, cada vez que hablaba sobre el tema denotaba cierta inquietud, a continuación, se muestran algunos fragmentos de la entrevista:

[...] extraño a mi mamá, me hace mucha falta [...] si se muere no me va a hacer de comer [...] Sé que un día, si un día se muere mi mamá, ¿quién me va a dar mi

medicamento?, si un día se muere mi papá ¿quién va a estar pendiente de mí?, luego pienso esas cosas (Gustavo, 2021).

Posteriormente se le pregunta: Y si ya no están tus papás, ¿con quién te gustaría vivir?

Si se mueren mis papás antes, yo creo que va a venir la chilindrina a cuidarme, alomejor yo le hablo por teléfono (Gustavo, 2021).

Al escuchar su respuesta se le preguntó: ¿Y tus hermanos? ¿Qué va a pasar con tus hermanos?

No sé la verdad, ellos van a hacer su vida, y a lo mejor si me pasa algo a mí, y yo no quiero que se muera nadie, eso me pone muy triste (Gustavo, 2021).

Respecto a lo expresado por Gustavo, se le cuestionó el motivo por el cual se pone triste y él respondió que no quiere que Dios se lleve a su mamá. Mientras platicábamos con él acerca del tema demostró angustia, el hecho de pensar que sus padres algún día le hagan falta lo dejan pensando en, ¿qué pasará con él después?, al parecer él tiene presente que sus hermanos harán su vida y por lo visto él no se ve incluido en esos planes. Otra característica del Joven es que suele ser agresivo y esto lo sabemos gracias al discurso de la Sra. Tania, uno de sus hermanos e incluso él mismo joven lo menciona en la entrevista. Primero la Sra. Tania nos comentó que a los seis años Gustavo comenzó a tomar medicamento, al egresar del CAM lo dan de alta del hospital y lo dejan de medicar, posteriormente surge un problema que hace que Gustavo sea nuevamente medicado, la señora menciona que su hijo no sabe controlar su enojo y se torna agresivo:

[...] como a los seis años empezó a tomar medicamento mi hijo, y ya desde ahí le empecé a dar medicamento. Pero a los 18 años salió de la escuela de acá, del CAM, y de ahí ya lo dieron de alta del hospital, porque ahí atienden hasta los 18 años y ya le dejé de dar su medicamento. Pero como a los..., ¿qué será? Como al año y medio, tuvimos un problema con él y entonces me lo llevé a urgencias y desde ahí otra vez está con medicamento, porque él es este..., muy agresivo, entonces cuando se enoja no controla su coraje y, y es agresivo, y ya, desde ahí lo tengo con medicamento (Tania, 2021).

Omar, hermano mayor de Gustavo comenta lo siguiente:

Con mi hermano Gustavo ha sido últimamente [...] de tolerancia con mi hermano Gustavo, porque pues mi hermano es muy poco paciente, él siempre quiere las cosas al instante y cuando no los tiene se molesta y entonces hay que ser muy paciente explicándole que no debe de ser agresivo [...] he intentado platicar con él muchas veces, hay veces en las que se puede y hay veces en las que no (Omar, 2021).

Cuando se le pregunta a Gustavo, ¿cómo es cuando te portas mal? él responde:

“Agresivo” (Gustavo, 2021).

Es interesante ver que el mismo chico se percibe como una persona agresiva, sin embargo, también pide que le suban la dosis del medicamento al sentirse nervioso:

Porque cuando me revisó el doctor me dijo que me dolía aquí, aquí. Y me subió la dosis, porque le dije que me subiera la dosis porque..., porque me sentía mal [...] Estaba nervioso (Gustavo, 2021).

Gustavo sabe que medicamento le receta el doctor, y cuando él no toma sus medicinas siente que se muere y se pone muy nervioso con la gente, a pesar de eso, el médico le ha dicho que mientras él tome su medicamento se portara bien.

Entrevistador: ¿Tomas algún medicamento?

Gustavo: *Miraji, Olanzapina, el otro ya no me acuerdo cómo se llama.*

Entrevistador: ¿Para qué tomas medicamento?

Gustavo: *Para que me porte bien.*

Entrevistador: Para portarte bien, ¿quién te dijo eso?

Gustavo: *El doctor.*

Entrevistador: ¿Y cómo te sientes con el medicamento?

Gustavo: *Bien.*

Entrevistador: ¿Y si no te lo tomas?

Gustavo: *Me siento mal, me siento que me muero.*

Entrevistador: ¿Cómo lo sientes en ti?

Entrevistador: ¿Cómo te sientes?

Gustavo: *Nervioso con la gente.*

La Sra. Tania, verbaliza en la entrevista lo siguiente:

Me dijo (el doctor) tienen que saber cómo hablarle a él, de por sí él es una persona agresiva y cuando entra en conflicto el sube el tono de voz y cuando la familia sube el tono de voz entonces se va a volver un conflicto. Es ahí donde tienen que saber tratar con él, buscar las palabras necesarias y el tono. No hay tolerancia de los dos lados y es cuando se origina el conflicto. Dice que tenemos que saber cómo hablarle, pero como el más chico está en la adolescencia, pues ahorita él no a acabado de entender (Tania, 2021).

Al parecer Gustavo es una persona poco paciente, suele molestarse con facilidad al no conseguir al instante las cosas que requiere, y puede llegar a ser violento. Las recomendaciones que el doctor da a la Sra. Tania parecieran ser acertadas, sin embargo, el conflicto familiar puede implicar más allá de la tolerancia y la paciencia. Continuando con la entrevista de Gustavo, el joven menciona que tuvo una maestra que le gritaba, lo regañaba y no lo respetaba:

Pues nada, porque la maestra estaba muy enojada conmigo, me gritaba, me regañaba, no me respetaba (Gustavo, 2021).

Por el diálogo que se logró hacer con Gustavo, podemos decir que el chico asocia los regaños como una falta de respeto hacia él, manifiesta querer ser respetados por los demás.

- **José**

A José le gusta salir mucho a la calle, pero a veces no lo dejan, cuando se le pregunta al joven, ¿cómo te sientes viviendo con tu hermana y tu mamá?, él responde lo siguiente:

Infeliz [no se alcanza a distinguir si dice feliz o infeliz], porque luego me encierra [...] Infeliz porque no me deja salir luego a la calle, dice que porque me vayan a robar (José, 2021).

En la entrevista, José expresaba que su hermana Ana de todo lo regaña y que su papá lo quería mucho, sin embargo, no lo dejaba salir a la calle porque se preocupaba.

Pero mi papá ya no está aquí, él me quería mucho, y ese no me dejaba salir luego a la calle, se preocupaba (José, 2021).

La familia denota cierta preocupación por el joven cuando este sale a la calle, a pesar de eso, José hasta cierto punto tiene la libertad de salir de su casa para realizar algunas actividades que más adelante se mencionan, además de castigar a José por salirse a la calle también es sancionado por decir groserías:

Luego me castigan porque digo groserías, no me gusta decir groserías. Ellos las dicen, y mi mamá dice: “a ti no te enseñan nada, tú las aprendiste (José, 2021).

Educar y poner límites a los jóvenes con discapacidad es importante, para que de esta manera sea más fácil que se integren a la sociedad con menos dificultades, no obstante, a todos los padres les resulta fácil. En el caso de José, sus padres buscan las estrategias -adecuadas o no- para enseñarle a su hijo las formas de comportamiento que debe trabajar en él. Otro aspecto que surge en la entrevista con el joven es que él no tiene novia por qué no se lo permiten y que además eso es un pecado:

No, eso es pecado, a mí no me dejaron tener novia (José, 2021).

Puede ser que el pensamiento que tiene José esté atravesado por el orden social, algo que se le ha enseñado y que él se lo ha apropiado.

- **Uriel**

Mientras entrevistamos a Uriel el chico nos comentó que de cariño le dicen Juanito, que quiere ser un hombre guapo y le gusta conocer el amor. Cuando sea grande quiere ser un hombre de bien, ponerse las pilas, y saber hacer las cuentas sin ayuda de nadie:

Bueno, de cariño me dicen Juanito [...] Yo quiero ser guapetón. [...] Y me gusta conocer el amor [...] Quiero ser un hombre, pensar las pilas, quiero hacer las cuentas para que esté listo, sin nadie que me ayude (Uriel, 2021).

Durante la entrevista Uriel nos cuenta que las cosas que realiza con sus papás son: platican y también llegan a tener discusiones, y que a veces no le dan cariño. Se siente más o menos viviendo en casa, porque a todo lo mandan:

Hablamos bien, a veces discutimos, y, a veces no me da cariño, pero sí [...] Bien, y más o menos. Porque me dicen: “Uriel, ven acá”, “Uriel, esto”, “Uriel, todo” (Uriel, 2021).

Cuenta que si no se apura en casa le dicen que no hace nada, sin embargo, él expresa que no es así:

[...] Si no me apuro pues, “Uriel no hace nada”, siempre así son, pero no lo soy (Uriel, 2021).

Uriel mantiene una relación de noviazgo con Violeta, comenta que se pelean pero que así son pareja, algo que no le gusta al joven de su novia es que ella le marca a las personas por teléfono, porque la pueden lastimar o hacer algo. A lo largo de la entrevista Uriel expresa que las personas se pueden burlar de Violeta porque es una chica especial, incluso él comenta que quiere ser real.

No marque a la persona, porque tú no conoces bien a personas, porque alguien te hace algo, te hace..., lastimarla. (se refiere a Violeta) [...] Violeta no conoce a las personas, no me gusta porque se van a burlar, porque es una chica especial, yo digo por su familia, yo respeto. (Uriel, 2021).

Entrevistador: ¿Por qué dices que es una chica especial?

Uriel: *Porque es una mujer, tentativa...*

Entrevistador: ¿Cómo es eso? ¿Atractiva?

Uriel: *Atractiva, solo preguntarle que no lo hace, no conoce, pide los números...*

Yesenia: *No te gusta que pida los números porque se van a burlar de ella.*

Uriel: *Se van a burlar de ella, se burlan las personas.*

Entrevistador: ¿Y por qué se burlarían de ella?

Uriel: *Porque es una chica especial... Porque me gusta ser como... ¿Cómo te llamas?*

Entrevistador: Me llamo Oscar.

Uriel: *Como Oscar, voy a ser para que Violeta es una chica especial.*

Yesenia: *Es que no le gusta que le digan que es especial, ¿tú eres especial?*

Uriel: *A veces, a veces sí soy especial, pero quiero ser real.*

Yesenia: *Ya te he dicho que eres real porque eres una persona.*

Uriel: *Sí, una persona.*

Yesenia: *Todos somos especiales, pero a ti no te gusta tener una discapacidad, por eso dices que no.*

Uriel: *Bueno, sí, sí me gusta...*

Yesenia: *Mejor diles cómo le dijiste a la maestra de danza cuando te dijo que eras especial...*

Uriel: *Mis compañeros de danza árabe son especiales.*

Yesenia: *Los de la danza son especiales, ¿y tú?*

Uriel: *También.*

Yesenia: *Ah, ahorita sí ya, ¿verdad? Es que me platicó Tere que le platicó la maestra de danza que les dijo que eran especiales, y que Uriel dijo que no, que él era chingón.*

Uriel: *Pero con respeto. Pero no quería ser grosero...*

Entrevistador: *Y tú no quieres ser especial...*

Uriel: *Sí, pero, respeto a las personas, pero sí soy especial.*

Entrevistador: *¿Quién te dijo que eras especial?*

Uriel: *Porque ya lo descubrí, todos son igual, las personas son especiales. Como mis compañeros de danza árabe ya saben bailar, no quise conocer a mi maestra, pero ya me conocían. Me gusta hacer amigos, bien.*

Entrevistador: *¿Te gustaría ir a la escuela otra vez?*

Uriel: *No, porque no me conocen, las otras personas, no me conocen, son más listos, más que yo.*

Entrevistador: *¿Por qué dices eso si todavía no los conoces?*

Uriel: *Es que, todas las personas son más listas, yo soy especial. Es que no quiero conocer otra escuela, son más pesados. Me gusta defenderme solo.*

Cuando se realizaba la entrevista a la Sra. Yesenia, ella nos comentaba que Uriel se molesta cuando ella habla sobre su muerte:

No, porque incluso cuando le digo que se tiene que poner listo porque algún día me voy a morir se enoja, porque dice que digo puras tonterías, que eso no es cierto, que lo tengo que ver, que lo tengo que cuidar. O sea que me imagino que él mismo no se ve solo o haciendo las cosas por sí mismo, o sin nadie, pero yo digo que es parte de su discapacidad (Yesenia, 2021).

A lo largo de la entrevista podemos notar que Uriel espera más de sí mismo, que desea quitar esos obstáculos que se le van presentando; es esa persona que pretende realizar cuentas

sin la ayuda de alguien más, es ese joven que se percibe como alguien “chingon” y no como la etiqueta que le da la sociedad de “persona especial”. Uriel rompe con el paradigma de la sociedad, y busca ser reconocido como una persona real, se ha dado cuenta que es “diferente” hasta cierto punto, pero que eso no lo hace menos que los demás, se ha percatado de que existen malas personas y que pueden lastimar a su novia Violeta por el hecho de ser “una chica especial”, es por eso que busca protegerla. A pesar de que la sociedad no le ha brindado las oportunidades necesarias e incluso un ambiente inclusivo, Uriel sigue adelante. Pese a todo lo expresado, existe un tema del cual casi no le gusta hablar a Uriel, que tiene que ver con la ausencia de su madre, al parecer el joven no se ve en un futuro sin ella.

4.1 Autonomía

Siguiendo con esta línea de reflexión, abrimos paso al punto de autonomía, que en particular enfoque dentro de nuestros esquemas está pensada tanto desde los factores internos como externos a la familia. En primera instancia, es importante recalcar que en cuestiones de autonomía se refleja al joven con discapacidad en torno a las actividades que puede realizar de forma independiente, pero no solo en función de producción, sino en función de sí mismo, como persona y con su entorno.

En el siguiente discurso se enuncia el reflejo de actividades que son percibidas desde el interior de la familia:

Él se baña, él come solo... Gustavo barre y trapea [...] de tarea es Gustavo, barrer y trapear...se viste solito [...] también me pide este, el tipo de desodorante que él quiere [...] él sólo se escoge su ropa [...] se lava sus calcetines (Tania, 2021).

Él lava la licuadora [...] "ahora más que nada se dedica únicamente a hacer quehacer". "se pone a trapear". "[...] si se descompona algo de la casa él rápidamente quiere arreglarlo, pero con métodos muy este [...], bruscos". "[...] ya se sabe todos los días (Hermanos de Gustavo, 2021).

No obstante, debemos recordar que, en función de pensar la autodeterminación, las personas con discapacidad -en este caso los jóvenes- no deben de ser pensadas sólo en aquellas actividades de autosuficiencia, sino la manera en que ellos interaccionan también con el contexto:

Encargarse de los perros, o sea les da de comer, les limpia, este, teníamos unos peces también y también les daba de comer, más que nada la limpieza de aquí, siempre me ha ayudado a hacer la limpieza de aquí de la casa. [...] de llevar al perro al veterinario también estuvo mucho insiste, insiste e insiste. [...] Como ya está grande el perro y estaba en la azotea, quería que se le atendiera, que lo bañáramos. Y como ya no ve también, y luego se le voló su techo ahora que hizo un montón de aire, está preocupado de que se le ponga un techo; aunque estaba en su casita de madera, estaba dentro de otra casita (Tania, 2021).

De tal manera, entendemos que en función de cómo se está interactuando con su contexto, se va desarrollando así mismo la autodeterminación. Los mismos jóvenes mediante su discurso dan cuenta de este proceso que existe en su día a día, en las actividades que realizan, ya sea en compañía de alguno de sus familiares o de forma individual. Por ejemplo, el discurso que el joven José nos brinda hace referencia a este importante punto en la autodeterminación:

Él es más independiente, pues se baña solo, ya va al mercado solo, este [...] Él le gusta trabajar, se consigue sus trabajos solo... ya se sabe los números... (Ana, 2021).

Entrevistador: ¿A hacer los mandados? José: *Sí, pero me tardo como media hora en la calle.*

José: *Yo voy solito al agua, [...] Yo también voy solito al mercado.*

Entrevistador: ¿Haces muchas actividades solito entonces? José: *Eso es cuando me dejan salir porque luego me encierran".*

Entrevistador: ¿Y tú cuando sales a la calle te subes a los mototaxis o a las combis? José: *¡Ah, sí! Un día cuando fue el cumpleaños de la vecina le fui a traer un pastel y ella me regañó (su mamá).*

Dentro de esta reflexión, creemos importante resaltar la importancia que la familia desempeña en el ejercicio de la autonomía y autodeterminación que los jóvenes pueden llegar a desarrollar, puesto que son con quienes se mantiene mayor proximidad a la hora de interactuar, después -es claro- será con el resto de la sociedad con quien pueda llevar a practica este ejercicio:

Pues yo creo que solamente... pues es que es... por ejemplo de dejarlo salir a la calle, pues siento como que correría peligro, yo siento. Porque en muchas cosas él

es muy inocente [...] Y que se vaya a trabajar o que vaya a hacer otra actividad afuera siento que tendría que estar ahí con él para guiarlo. Es mi sentir, como es muy brusco, muy arrebatado, hace las cosas muy toscas (Tania, 2021).

Hubo un tiempo que mi papá nos decía eso, que no solo estuviera en la compu, que lo incluyéramos en las tareas domésticas. Y sí lo integrábamos, pero solo por ejemplo le pedíamos que limpiara la mesa, y solo limpiaba un cuarto de mesa. Creo que nos falta ser más constantes, [...] A lo mejor algo que le guste la dinámica, por ejemplo, a él le gusta escuchar música, y es que, si tú le dices algo de la compu, lo motivas, en esa cuestión sí ser más constante. Porque sí lo sabe hacer. Sabemos que sí se puede valer por sí mismo (Danna, 2021).

La interacción que se lleva a cabo entre los integrantes de la familia, así como la relación al exterior de la misma, siguen siendo fundamentales para la percepción del joven, el apoyo y constancia que se le dé pueden avivar la confianza o mantenerla constante. En particular caso, tenemos la relación de noviazgo que mantienen el joven Uriel con la joven Violeta, desde que acudían al CAM mantienen ese vínculo que los caracteriza, de tal modo que da cuenta de una percepción de autodeterminación, apoyada por las familias de ambos:

Entrevistador: *¿A qué lugares sale solo Uriel? Yesenia:* *Pues cuando se va con Violeta, te digo que al mercado o a la tienda, a las tortillas, a la Aurrera.*

Uriel: *Mi novia. Es que hay una cosa, es que Violeta y yo estamos, ...tratarnos bien, discutimos, así son las parejas, pero yo quise conocerla, pero ya nos conocimos.*

Teresa: *cosas de con Uriel ella toma sus decisiones. Ah, sí. No, pero es que ella le marca, no necesitas..., ella le marca, y ya cuando oigo que está hablando por teléfono, rápido corro a ver con quién habla.*

Entrevistador: *¿Y su hija le ha comentado alguna vez si tenga planes a futuro, si quiere hacer algo, ciertas actividades? Teresa:* *Se quiere casar con Uriel.*

Violeta: *Mi mamá no quiere, le digo a mi mamá: yo voy a ir con mi novio. Le digo a mi papá: deja ir a tu hija...*

Resulta interesante pensar: ¿qué hubiese sido si las familias de ambos jóvenes no aceptaran tal relación? ¿Estaríamos frente a una falta de apoyo para fomentar la autodeterminación y, en consecuencia, la autonomía? Si bien es complicado emitir un juicio,

también es claro apreciar que, en efecto, existe un respeto y apoyo a la toma de decisiones por parte de los jóvenes. De tal manera, se identifican el desarrollo de opiniones y la ejecución de las mismas, en un ámbito de apoyo.

Ahora bien, gracias a las diferentes perspectivas dentro de la familia, también se pueden hallar distintas lecturas de un mismo suceso que den cuenta de posibles nuevas miradas que pueden ser tomadas en cuenta, voces de hermanos y de los mismos jóvenes que cambian la forma de analizar una situación.

Yo pienso que mi mamá debería soltarlo un poquito porque tal vez, mi mamá en cierto sentido lo sobreprotege y luego no deja que haga cosas. Como que soltarlo y dejar que haga cosas. / Tal vez al principio viendo que haga bien las cosas, por ejemplo, al principio no tendía bien su cama, pero con el tiempo ya lo hace bien, siento que con la práctica puede hacer más cosas. [...] Tiene mi mamá que aprender a dejarlo a probar nuevas cosas, porque para él influye mucho la opinión de mi mamá (Paulina, 2021).

Podemos hablar entonces de dos circunstancias diferentes, por un lado, se puede estar cuidando la integridad y/o intereses del joven; y por otro lado se podría estar reduciendo la capacidad de pensar y actuar de las personas, esto sin la mínima intención de generar un mal al hijo, sino bajo una perspectiva contraria. Por ejemplo, en el siguiente discurso de la mamá de Uriel se puede entender a primera lectura que ya se da por entendido una cierta limitación, cuando se le pregunta si su hijo le ha comentado que tenga planes a futuro:

No, porque para ellos es más difícil tomar decisiones o pensamientos así (Yesenia, 2021).

Puede resultar pretenciosa la idea de enfatizar en que existe una intención de subyugar la autodeterminación del joven; sin embargo, se tiene que ser muy cuidadoso al momento de emitir una aseveración. Con base a lo que anteriormente mencionamos, es importante determinar que existen ciertos límites o complicaciones que las familias detectan en cada uno de los jóvenes, y debido a ello se tiene una perspectiva particular que puede definir al joven.

4.2 Límites

Siguiendo con la línea anterior, nos encontramos con aquellas restricciones que se establecen al interior de las familias, que están girando entorno al integrante con discapacidad. Este surgimiento aparece debido al discurso obtenido en todas las entrevistas realizadas, notamos que en cada familia existe este punto como común denominador, y que, en consecuencia, existe un efecto sobre todos los integrantes:

Al principio este, lo ponía yo a tender su cama y no me la tendía bien, o sea toda mal, pero ahorita ya la tiende bien. Eh, por ejemplo, de salir a la calle no lo..., ahorita ya está saliendo más, pero antes no lo dejaba salir porque él sale y no se fija de los carros, aunque se vaya conmigo muchas veces luego le digo, este, tú me dices cuando tengamos que pasar, y de repente me dice “sí vamos a pasar”, pero el carro ya viene cerca. (Tania, 2021).

Llegamos a salir juntos entre mi círculo de amigos y él, y este pues yo con sus amigos cuando había la oportunidad ¿no?, porque mi mamá pues a él no lo deja salir mucho, y, pero, no. (Ana, 2021).

En este sentido, podemos enfatizar lo que anteriormente se plantea, ¿hasta qué punto podría significar la protección o aquellos límites, una cuarteadura en función de la autodeterminación de los jóvenes? Si bien ya hablábamos de esa delgada línea entre proteger y sobreproteger, los jóvenes de manera directa interiorizan dichos mensajes, incluidos en las prohibiciones o comentarios expresados por sus familiares. Tal es el caso del joven José, quien, al ser cuestionado sobre los permisos para salir, comenta lo siguiente:

No, que, porque me voy a perder, que porque me van a robar [...] luego mi mamá me da pa' manzanas, pero luego, luego me ve mucho en la calle y me encierra [...] me encierra, me dice que por qué salgo mucho a la calle, que me va a pasar algo (José, 2021).

De manera paralela a esta idea, existe el discurso que proviene desde la familia, con un sentido de preocupación debido al temor que genera el que los jóvenes puedan sufrir un percance. Por ejemplo, cuando se le pregunta a la señora Yesenia si cree necesario fomentar mayor autonomía en su hijo Uriel; así mismo cuando la señora Sandra le refiere a su hijo Guillermo que no intente hacer una actividad solo:

Pues a lo mejor sí... dejarlo ser más independiente, si se quisiera salir así, pero siempre se queda uno como mamá preocupada. (Yesenia, 2021).

Guillermo, ¿qué hiciste?, «un huevo». Le digo: “no hijo, tú eso no lo puedes agarrar, necesitas despertarme o hablarle a tu hermana o a mí para que te lo hagamos”. (Sandra, 2021).

En un sentido particular, podemos referir a dos factores que se gestan en la familia, tanto al interior como al exterior de la misma. Condiciones que desencadenan que existan ciertas conductas y modos de pensar el actuar de los jóvenes en el entorno que les rodea. Más adelante se enunciará lo que permea al exterior de la familia: lo social. Que, sin duda alguna, siempre está presente en todo momento al interior de lo que se realiza y se piensa en la familia.

En consecuencia, es momento de enunciar lo que de manera constante se estuvo manifestando en cada familia: lo que hemos percibido como reforzamientos o condicionantes para de manera particular mediar el comportamiento de los jóvenes con discapacidad.

4.3 Refuerzos

Logramos identificar que dentro de las familias existen diferentes formas para lograr que los jóvenes lleven a cabo cierta actividad, o que en su defecto cambien de parecer sobre alguna situación:

“Sabes qué, es que quiero que me hagas esto ¿no?, que me lo copies o me lo traduzcas en inglés”, y le pongo su coca y sus papás y lo hace, pero solamente con eso, o que esté muy de buenas, pero sí (Rodrigo, 2021).

“Lo que me ha funcionado es de traerle su..., algo que le guste o sus incentivos, o sea que una galleta, “ira te invito unas papas”, y ya te presta la atención y ahora si le explicas lo que le tienes que decir y ya. (Carlos, 2021).

“Te voy a comprar esto, pero si haces esto”, o sea, así mis papás empezaron a ganárselo a él [...] siempre fue así como que si haces esto es un premio, hasta para la tarea a veces era así [...] Bañarse, amarrar las agujetas... Es que mi hermano es... Sabe que se lo vas a hacer... Yo luego le digo: “si no haces tal cosa, te apago la compu”, y lo hace. A mi hija también le digo así, pero porque se me quedó por Guillermo (Danna, 2021).

De ninguna manera es que estemos tratando de juzgar que exista una mala práctica por parte de los familiares, porque creemos que, en cierta manera, es una forma de funcionar y de interactuar; sin embargo, es importante resaltar que en las cinco familias aparece de forma continua, tanto en padres como en los hermanos:

Yo creo que más que nada la actitud, creo que está en la etapa de rebeldía, pues yo dejo que se exprese, que haga su berrinche, ya que termina le digo que no está bien, vamos, lo hacemos juntos, te ayudo. O mira, yo estoy haciendo esta actividad, todos estamos cooperando, tú también hazlo, o buscar a lo mejor como un premio, si haces esto, vamos a comprar tal cosa o vamos al parque, porque a él le gusta salir, es como la última opción, cuando no obedece o no quiere, ahora sí que es aplicar el chantaje (Ana, 2021).

De tolerancia con mi hermano Gustavo, porque pues mi hermano es muy poco paciente, él siempre quiere las cosas al instante y cuando no los tiene se molesta y entonces hay que ser muy paciente explicándole que no debe de ser agresivo [...] he intentado platicar con él muchas veces, hay veces en las que se puede y hay veces en las que no (Omar, 2021).

Este último discurso, refleja el hecho que está inmerso en las interacciones dentro de la familia, la paciencia o poca tolerancia como un punto clave para entender ciertos comportamientos, o en este caso, los condicionamientos. De manera que no podemos hacer la aseveración de que esto sólo suceda al interior de las familias con algún integrante con discapacidad; sin embargo, se puede hacer una reflexión sobre pensar lo siguiente: ¿qué sucedería si dichos refuerzos o condicionamientos no se llevaran a cabo? ¿Se afectaría la dinámica familiar o se encontrarían nuevas formas de interacción? Lo que es un hecho, es que como hemos mencionado anteriormente, indudablemente dentro de estas familias es lo que ha permitido que los jóvenes puedan acceder a cambiar o actuar de diferente manera, lo cual ha sido una herramienta muy útil para todas las familias.

5. Factor social

Sabemos de antemano que el factor social está inmerso en cada uno de los puntos que hemos abordado hasta el momento, comenzando por el hecho de que estamos tomando al modelo social como aquella perspectiva sobre la discapacidad. De tal manera que dentro de esta mirada no puede escapar el tema institucional, al cual todas las familias que forman parte de este trabajo acudieron con la intención de cubrir el ámbito educativo en sus integrantes. Esta búsqueda y encuentro estuvo permeada por la injerencia que tuvo el medio externo, como lo encontramos en el discurso:

Yo la estaba llevando al CAM 29, pero a terapias porque ahí me mandaron, entonces ella iba a terapias para rehabilitarla porque no se movía. [...] Cuando ella tuvo 3 años a mí me dijeron del CAM, mi hermana vive por ahí, y me dice: “aquí hay una escuela de monjas”, dice: “por qué no la traes, hay puro niño especial”, fui a ver a las monjitas y me dijeron que sí, que sí me la admitían, pero tenía que estar todo el día con ella, [...] estuvo ahí hasta la edad de 8 años con las monjitas, y ahí me dijo una maestra, dice: “mire, señora, busque un CAM, por donde usted vive ha de haber un CAM, ¿por qué no lo busca?, aquí la niña no va a cursar ningún grado, porque aquí es, se puede decir que es este, de monjitas y no es nada, este a la SEP, busque un CAM”, yo decía: “un CAM, pu’s qué es eso”, dice: “ella iba a un CAM a terapias, ¿no?”, le digo: “sí”, “pues igual, pero es un CAM donde ya lleva preescolar, primaria, busquelo”, y ya vine a buscar y fue como di con ese CAM [55] (Teresa, 2021).

Lo llevé al DIF. Ya tenía como 3 años y medio cuando lo llevé al DIF. Y le hicieron un examen de... ¿cómo le dices tú hijo? [Le pregunta a Omar]. Que los ponen a escribir, y este, a hacer bolitas y todo eso [Omar responde que se llama Bender]. Ándale ese. Y ya me dijeron que él iba a necesitar una escuela especial porque no, no... O sea, tenía un retraso. Y yo, o sea no quise aceptar y lo metí a una escuela particular, a un kínder. Pero ahí en el kínder, me comentaba la maestra que nada más se salía, se salía este, a andar corriendo y caminar, o sea no se estaba en paz. Y lo saqué de ahí y me lo llevé a un CAM que está acá, y desde el kínder empezó, ahí, a la escuela (Tania, 2021).

El propósito por ingresar a los jóvenes a una institución educativa, se vio permeada desde el primer intento de acudir a un kínder o primaria, en dichas instituciones fueron referidos

al sistema segregado, debido a las problemáticas que en referidas escuelas expresaron a los padres de los jóvenes:

No, o sea en ese, en ese este, recorrido este me dicen, “metalo a una primaria normal, metalo a una primaria normal”, este..., hice todos los trámites y todo y este, y al primer día de clases su maestra me dice, “aquí no”, pero yo ya tenía el conocimiento de eso porque ya me habían informado este, iba yo al DIF (Mariana, 2021).

Lo que te iba a platicar primero es que fue a un kínder normal. Cuando iba a terapia, la psiquiatra me comentó que, si era posible, lo apuntara a una escuela normal. Porque él tiene mucha capacidad, solo sería cuestión de la conducta, me recomendaba que apoyara a la maestra para lo de la conducta. Y sí, hice la lucha de apuntarlo a una de gobierno y todo, pero no quisieron. No quisieron más que nada tener esa responsabilidad, me dijeron: “tengo veinte, treinta niños y no me puedo dedicar solo a uno”. Entonces francamente no quisieron tener esa responsabilidad, tuve que buscar, así, solamente en particulares, y tampoco en todos, porque lo dejaba a prueba un día y me lo regresaban, por la conducta (Sandra, 2021).

¿A qué se estaban enfrentando los jóvenes y los padres que intentaban ingresar al sistema educativo? Puntualmente a eso, al rechazo, no se encontraba entonces un lugar que pudiese brindar lo que por derecho le correspondía a cada uno. No fue así hasta que por medio de referencias o búsqueda individual de alguna institución que les brindara educación pública, llegaron al CAM 55. Y de tal manera, emprendieron su instancia educativa, concluyendo la primaria de manera presencial y el nivel secundaria por medio del INEA (Instituto Nacional Para la Educación de los Adultos), asistidos por los padres de familia y en conclusión, el taller laboral de panadería.

Sin embargo, el rechazo social se hace una vez más presente al momento de egresar del CAM, en primera instancia, para Guillermo, quien junto con sus padres deciden que no cursaría el taller laboral, debido a que no era de interés para Guillermo, debido a que, en sus años de instancia en el CAM, demostró habilidad e interés por el manejo de la computadora. Sus padres se encontraban ante la problemática que una vez ya habían vivido:

Ya nos dijeron de una escuela, el CECYTEM, donde había computación, pero no se quisieron hacer cargo, por su hiperactividad, ya no quisieron. (Rodrigo, 2021).

Cuando mi hijo terminó precisamente el CAM, yo quería apuntarlo a la secundaria, que iba a seguir su ritmo como un niño normal. Yo sí hice el intento de apoyarme en una institución, pero no se echaron ese cargo, por lo mismo de que se les dificulta. Entonces nosotros como padres lo que hicimos por él, fue comprarle la tecnología, a base de eso él está actualizado en todo. [...] A futuro, no sé qué vaya a pasar con mi hijo, porque no hay instituciones, [...] ¿A dónde me apoyo? ¿A dónde voy? Si supuestamente otros que se reciben, que han salido, los rechazan, con papeles, con título y todo los rechazan. Entonces, ¿qué espero yo de mi hijo? (Sandra, 2021).

Para el resto de los chicos que decidieron ingresar al taller laboral que el CAM ofrecía, el contexto al egresar no fue distinto:

La directora nos decía que la metiéramos a una escuela más superior, pero yo le dije a la maestra: “a ver, ¿a nosotros no permiten entrar con ella?”, “no, es que ahí es cuando hay que soltarlos”, “no, maestra, ella no me sabe explicar de nada, ¿cómo yo la voy a soltar en una escuela superior, cuando hay muchos muchachitos que se drogan, cuando la pueden jalar a un baño, no sé”, “pero es que tenga en cuenta que la tiene que soltar”, “si a mí me permiten estar con ella en la escuela, adelante”, no hay problema, pero si no no, yo no la puedo soltar, aparte que es mujer, cómo la voy a soltar, si hay que tener cuidado con los niños...”, enton’s dije no (Teresa, 2021).

Mira, la directora, ella se estuvo moviendo para que este..., por ejemplo, que estaban con el taller de panadería, los ayudaran a ingresar a alguna tienda de autoservicio, ella se estuvo moviendo mucho para que los aceptaran, pero al último ya, no, no quisieron aceptarlos, o sea que por más que ella quiso darles ese apoyo, este, las tiendas no, no los aceptaron (Tania, 2021).

Es importante subrayar que, en efecto, la institución tuvo esa iniciativa de intentar incorporar a los jóvenes que egresaron a distintos lugares para realizar actividades relacionadas con su taller laboral; sin embargo, ante el rechazo que encontraron al buscar la integración de estos jóvenes, se consolidaba aún más en las familias la realidad que persiste en la sociedad, como lo comenta la señora Yesenia, mamá de Uriel:

Las maestras según estaban viendo eso, para que entraran a trabajar. Fueron a sendero [plaza comercial] al área de comida y siempre les decían que ellos les llamaban. Y en el Aurrera, según sí los iban a dejar trabajar; pero las veces que

fuimos y lo entrevistaron, que solo había de panadería. Pero no los quisieron ahí, porque dijo la gerente que los de panadería eran muy pesados y que le fueran a hacer algo... Y que cuando hubiera una vacante en abarrotes para acomodar cosas, que ellos llamaban, pero nunca llamaron. O sea que es mentira que se integran (Yesenia, 2021).

El entorno social es determinante en esta situación, debido a que por más preparados que egresen del taller laboral; o por más capacidad que cada joven tenga, tanto las instituciones como la misma sociedad se rehúsa a integrar a las personas con discapacidad. Las razones son variadas, tanto por el aspecto físico, como por las capacidades diferentes de cada uno, y esto lo refiere la señora Tania puntualmente:

Pues..., bueno, no sé si este a la mejor, no sé cómo me vaya a oír ¿verdad?, pero yo les voy a decir lo que nos comentó la directora; muchas veces cuando no tenemos contacto con una persona con alguna discapacidad, a veces los encontramos en la calle y los vemos como personas raras, incluso hasta como que nos da miedo esas personas, depende de la discapacidad que tengan, entonces este, yo creo que, me imagino que a lo mejor por eso no los quisieron aceptar. Porque, por ejemplo, una persona con Síndrome de Down, hay personas que este, no contienen el a veces babear, entonces este, todo eso es a veces parte de la higiene de una persona, entonces es muy difícil a veces este, tener contacto con las personas con esa discapacidad, me imagino que por eso se les hizo muy difícil que entraran a trabajar en estas tiendas, y más siendo el área de, pues sí de preparar alimento (Tania, 2021).

Respectivamente no solo es que en alguna empresa o institución se tengan que integrar estos jóvenes, sino que también existen posibilidades de trabajar o ayudar a algún conocido o familiar en sus actividades, como lo expresa la señora Mariana, mamá del joven José:

El que vende verduras él está capacitado para negocio, negocio, balanzones, bolsa, este dinero, dinero, dinero ¿no?, y o sea ¿tú crees que él está pensando por ejemplo en él?, no está pensando en él, o sea él piensa que es un cargador más, inclusive me dice: “no, no se enoje”, porque como todo le digo [se refiere a José] pues todo va y dice, dice, “¿qué se enojó porque...?, es que viene y me enseña \$3 pesos, le digo, “¿cómo?, o sea no hijo, ¿cómo crees!””, o sea digo tampoco hay que ser ¿no? Cómo te pones a utilizarlo como si fuera un animal y todavía vienes le das \$3 pesos, y

también yo, yo no me pongo con ellos, pero yo le digo a mi hijo “no vas” (Mariana, 2021).

Resultaría inadecuado generalizar que toda la sociedad mantiene una tendencia de rechazo o que se rehúsa a integrar a las personas con discapacidad; sin embargo, con estos discursos obtenidos de las mismas familias, nos da cuenta de un fiel reflejo, una clara situación de lo que han vivido respecto al exterior de sus hogares, que, sin duda, impacta directamente al interior de la familia. También existe claridad en la percepción que se tiene al exterior, respecto a los jóvenes, como lo refiere la señora Tania, mamá de Gustavo:

¿Cómo viven? Pues..., pues, te voy a decir que yo creo que este, a veces este, a lo mejor los tenemos muy aislados, algunos, y a la mejor otras personas que tienen la posibilidad de, pues sí, de pagar alguna institución o llevarlos a algún centro donde puedan este, atenderlos particularmente, pues yo digo que están bien, pero yo pienso que realmente, ya saliendo a la calle la gente los este..., hay gente que sí los discrimina, o sea y los ve raro, ven a las personas este, pues sí, no, no las tratan igual, como si..., todos somos normal, nada más que pues, la gente con discapacidad yo creo que siempre va a tener este, algo de discriminación, dependiendo de la discapacidad de cada quien (Tania, 2021).

5.1 Falta de oportunidades

Siguiendo con esta línea, un punto importante y resaltante en todas las entrevistas emergió al momento de conocer si la familia y el joven han sido víctimas de algún tipo de discriminación. Que de antemano se puede observar con lo anteriormente abordado, que debido al rechazo existe un factor para presumir que la discriminación está presente. Sin embargo, la señora Tania pone sobre la mesa el preguntarnos si la discriminación solo está presente al exterior de la familia:

Pues yo digo que aquí mismo dentro de la casa, empieza por acá. A veces en la tolerancia, en tener tolerancia con él. En la calle pues no, porque a él no se le nota su discapacidad, solamente tratándolo ya se dan cuenta [...] Porque, por ejemplo, cuando están a veces en lo de la comida, porque él [joven Gustavo] con el medicamento le da mucha hambre, entonces él ve que uno se sirve doble, sus hermanos le dicen: tú ya no, porque vas a engordar. Bueno, sí tienen razón porque

él solo está sentado, pero, luego muchas veces en la forma de cómo decir las cosas o en el tono, de cómo decir las cosas llegan a hacer sentir mal a las personas (Tania, 2021).

Como anteriormente habíamos referido al discurso de la señora Sandra, su esposo Rodrigo y su hija Danna, en cuanto a la red de apoyo al interior de la familia, también reconocemos una similitud con el discurso formulado por la señora Tania:

Yo esperaba, porque mi familia supuestamente y mis hermanos los mayores iban a estar unidos conmigo, y no, has de cuenta que ni siquiera les importó nunca me preguntaron qué es lo que tenía mi hijo (Sandra, 2021).

...al contrario, nos separó de la familia, tanto de su familia como de mi familia (Rodrigo, 2021).

Pueden saludarnos a nosotros y no te saluda a Guillermo, y estando ahí, ¿no? O sea, entonces no es familia (Danna, 2021).

Ambos refieren una situación que se podría pensar que solo se gesta al exterior y no al interior de la familia: un trato desigual. Sin embargo, como lo menciona la señora Tania, se empieza por la familia, y no como un dicho popular, sino como una construcción de entendimiento a favor sobre generar un ambiente de respeto desde el interior, para poderlo reflejar al exterior.

Es importante reflexionar lo siguiente: ¿será entonces que el contexto social determina el interior de la familia? Si tomamos nuestro posicionamiento teórico sobre la discapacidad, entonces podremos reflexionar que estos tratos que se generan al interior son consecuencia del contexto social, que de forma directa alcanza a los integrantes de la familia; y de alguna manera, no es hasta que se convive de forma directa con una persona con discapacidad, que se tiene una perspectiva diferente, como lo refiere el padre de Guillermo:

Cuando estábamos más chicos bien cruel, ¿no?, decía “ay, está tontito ¿no?”, ya uno va creciendo y ya va..., y hasta que tiene uno a alguien en la familia con alguna este, con alguna discapacidad es cuando uno se da cuenta bien a bien de cómo son las cosas ¿no? (Rodrigo, 2021).

De manera que como hemos estado refiriendo el aspecto de integración social como un punto significativo en el discurso de las familias, aparecen las problemáticas ya plateadas y

abordadas, como la discriminación percibida directamente por los padres y los hermanos de los jóvenes:

Una vez en la secundaria, les comenté a mis amigas, pero eran como muy... como que hacían muchas bromas sobre eso y no me gustaba [...] no quería que surgieran esas bromas, no se los comentaba, pero llegó un punto en que me sentí en confianza con ellas [...] ellos hacían como bromas de: “pareces niño del teletón” o cosas así, o: “niños retrasados”, y yo decía: “pero por qué comparar esas personas con...”, como para denigrarlos, ¿no?, entonces yo decía: “esa broma no está bien”, y decían: “okay es que tú tienes un hermano así”, pero pues a mí no me gustaban, entonces, de repente esas como que..., no no me sentía a gusto (Paulina, 2021).

Cuando iniciaba él a salir al tianguis pues sí había tianguistas que sí eran así como de, “no, no me hables” o “hazte para allá, por favor”, o yo creo que él ahorita desarrolló más pues su lenguaje, pero antes sí le costaba mucho algunas palabras y yo creo que también la gente así de..., “¿qué dice? ¡Ay, es que no le entiendo!”, cuando yo creo que pues hay maneras (Ana, 2021)

No obstante, de la misma manera los jóvenes también han percibido estos tratos por parte de personas ajenas a su familia, tal es el caso de José, quien refiere lo que anteriormente su hermana argumentaba sobre los vendedores que se encuentran cerca de su casa:

Luego me corre de ahí de su local [...] Que no me quiere ver ahí, que no sé qué [...] Luego yo voy a dejar bolsa allá con el chicharrón y me dice Pokémon (José, 2021).

Sin duda, esto está generando un cúmulo de emociones y sentimientos en los integrantes de la familia, como ya lo exponían las jóvenes Paulina y Ana, hermanas de Gustavo y José, respectivamente. Lo mismo sucede cuando se le preguntó a la señora Yesenia sobre cómo la hacía sentir el trato que recibía su hijo Uriel por parte de algunas personas aledañas a su domicilio:

Mal, porque se enoja, a mí coraje, impotencia. Pero han sido pocas porque, por ejemplo, la señora de las tortillas se pone a platicar con él, cuando va con Violeta casi no voy, pero cuando llego a ir me dice: órale, ya va a ver su muchacho a su novia, ya me la presentó, le da su tortilla con sal. La mayoría de la gente no es así, pero hay personas que sí (Yesenia, 2021).

Como mencionábamos, no es posible hacer una generalización determinando que todo el entorno social discrimina a las personas con discapacidad, si bien está presente de manera importante, también nos encontramos con una contraparte -tal vez mucho menor- que comprende y es consciente de las circunstancias que atraviesan estos jóvenes, así como sus familias.

5.2 Falta de apoyos psicológicos

A manera de cierre para este punto en el que hemos reflexionado más a detalle la situación y el contexto social real en el que están inmersas las familias de estos jóvenes, es crucial detenernos a analizar aquellos apoyos o la falta de los mismos. En consecuencia, hemos identificado una serie de situaciones que pueden mirarse desde el lente del apoyo psicológico, en el cual se pudiese orientar y/o conversar sobre determinadas actitudes e introyecciones, que van desde el contexto social, hasta la interacción al interior de la familia.

En particular, la mamá del joven Gustavo nos refiere que acude a consulta psiquiátrica con su hijo al hospital Dr. Samuel Ramírez Moreno, donde preocupada por abarcar la situación familiar nos compartió lo siguiente:

Pedí, pedí pasar, o sea que fuéramos en familia y me pasaron con la psicóloga y me dijeron que no había terapia de grupo ahí, familiar no había. “Usted busque por fuera porque por acá no hay, dice “ya estamos muy saturados, hora atender a toda la familia, no”, dice (Tania, 2021).

¿No es acaso una continuación de desamparo similar a la que se vive en el terreno educativo? En numerosas ocasiones y a lo largo de los discursos de las familias, se han dejado entrever las adversidades a las que se tienen que enfrentar por el mero hecho de tener un hijo-hija, un hermano- hermana con discapacidad. Desde el momento en que se recibe el diagnóstico y a lo largo del desarrollo de la persona.

Aquellas situaciones que se han reflejado a lo largo del trabajo que dan cuenta de posibles apoyos, como lo mencionamos, se encuentran tanto al exterior como al interior de las familias. De tal manera que, al exterior, podemos identificar que existe una necesidad de identificación y aceptación, así como una integración generalizada en la sociedad, que dé lugar y cuenta de las personas con discapacidad intelectual, así como de sus familias.

Al interior de las familias, se deja entrever de manera generalizada la necesidad expresada de mayor información respecto a las interacciones que se gestan entre los miembros; en cierta medida, la significación que los mismos miembros -padres y hermanos- confieren a los jóvenes con discapacidad.

CONCLUSIONES

En función con lo planteado en esta investigación se comprende que las familias que cuentan con un miembro con discapacidad atraviesan un proceso de duelo y reestructuración al descubrir la condición de la persona en cuestión. Desde este último punto, se ha identificado un inicio consolidado en el camino que cada una de las familias ha transitado, sendero construido a base de resignificaciones que se encuentran engarzadas a múltiples sentimientos, tristeza, coraje, aceptación y alegría son algunas emociones que se producen en este primer momento del camino y que sin duda van formando nuevas significaciones alrededor de todos los integrantes de la familia. Esta situación va más allá de saber el diagnóstico y remendar sus ilusiones paulatinamente, asimismo, las familias atraviesan experiencias de aprendizaje y adaptación, así como también de circunstancias imprevistas que permean en su día a día, éstas no sólo corresponden al ámbito familiar, sino que también la sociedad se encuentra implicada de manera inherente en esta mecánica.

El encuentro inmediato con esta etiqueta de “normal- anormal” lleva en especial a los padres de familia a re-pensar y sentirse de manera segregada al resto de la sociedad, debido a que desde el diagnóstico el trato y las oportunidades han cambiado. ¿Cómo tratar al integrante con discapacidad? ¿De qué manera la sociedad está mirando e interactuando desde ese primer momento con el niño o niña, así como con su familia? Pareciera que este estigma ya está esperando a aquellos quienes tienen un diagnóstico de discapacidad, y entonces no queda más que navegar sobre las barreras que el ser “anormal” implica.

Es entonces que lo "normal" sigue -y probablemente seguirá- siendo percibido como lo admitido, pues culturalmente se ha apreciado a la estandarización como símbolo de perfección, de esta manera se tiene que, lo que se encuentre fuera de este marco pasa a ser anormal, quedando así en un arquetipo defectuoso, esta visión horada en las familias como una línea que debe seguirse, volviéndose, hasta cierto punto una presión social para las mismas, que al no cubrir los "requisitos" sociales son sacudidas por un fuerte proceso de asimilación en el que los sentimientos ambiguos se encuentran a flote, en este sentido, las exigencias sociales pueden coadyuvar en el surgimiento de angustias excesivas en las familias; si bien, las personas con discapacidad son etiquetadas a partir de la diferencia, esta cualidad no tendría por qué ser clasificada como un desperfecto, sino como características que nos hacen únicos.

De tal manera que la convivencia familiar implica una situación particular, partiendo desde el vínculo conyugal, que puede verse afectado por la llegada de un hijo con discapacidad. Expectativas que se han modificado, planes e ideales que se tornan completamente diferentes a los que se habían idealizado. En consecuencia, se hallan familias en las que, a raíz de este hecho, experimentan transformaciones vinculares, en unos casos aumentó la unión entre ellos; en otros casos, se han fracturado los vínculos; puesto que, los recursos emocionales y/o resilientes con los que cuentan algunas personas no son los suficientes para sobreponerse a esta impresión diagnóstica. De igual manera, estas rupturas también se han visto en intención de protección hacia su hijo, apartándose de aquellos consanguíneos que enjuician o desdeñan la condición de su hijo, incluso siendo familia extensa; sin embargo, esta resignificación sin duda suele resultar más llevadera si se cuenta con una red de apoyo.

Uno de los componentes más importantes, es justamente el marco familiar, en el que tras esta cadena de vicisitudes primarias, igualmente, se presentan *impasses* en la cotidianidad con el joven con discapacidad, tales como dificultades en la comunicación, el establecimiento de límites o también la ausencia de herramientas que ayuden a mediar impulsos emocionales en él, lo cual impactará de sobre manera en las relaciones vinculares, puesto que, la familia es una estructura que interconecta a sus miembros; por lo anterior, consideramos necesario la promoción e implantación de programas que coadyuven en las relaciones interpersonales, tanto en la esfera familiar como en la social.

El futuro del joven con discapacidad igualmente se ve reconfigurada, dado que las familias hubieran deseado que su vida fuera diferente, que hubieran estudiado una carrera profesional o se dedicaran al trabajo como cualquier otro de sus hijos; en contraparte, consideramos que la operación laboral puede darse tomando en cuenta las capacidades de cada joven, como lo es en una persona sin discapacidad, adecuando para ellos empleos que se ajusten a estas características propias.

Ahora bien, en este sentido se testimonia la obstrucción de la sociedad para insertar a esta población en empleos formales, es decir, desde algunos de los discursos de los tutores se evidencia la merma de oportunidades de trabajo para ellos. Aún cuando dos de estos cinco jóvenes sí han incursionado en el medio laboral, es preciso aclarar que, uno de ellos lo hace dentro de su misma colonia, sin embargo, su madre refería que le pagaban 5 pesos por cargar bultos, lo cual resulta ofensivo considerando su actividad, por añadidura, se aprecia la devaluación de su trabajo. En el caso del otro joven, su labor es llevada a cabo en beneficio de su familia, este es un puesto semifijo, el cual él mismo instala. En lo que atañe a esta

marginación laboral, parece ser que la inclusión para ellos en este sector aún se queda muy corta.

Podemos dar cuenta que, durante esta investigación aparecen ciertas variables que permean en la integración social de las personas con discapacidad, causas sociales y culturales que interactúan y construyen un contexto en donde las personas se ven limitadas a oportunidades de nivel laboral, debido a que en ciertos espacios no se les permite ejercer algunos cargos. A partir de las entrevistas con las familias, se infiere que las situaciones en las que el proceso de inserción laboral es tan variable y complejo, así como, las características particulares de los jóvenes que presentan algún grado de dificultad de cualquier índole, sin embargo, el núcleo familiar también es partícipe de esta inserción laboral, y su relevancia radica en las condiciones de apoyo, no obstante, es la misma familia quien hasta ciertos puntos pone barreras a los jóvenes, obstáculos que pueden impedir o mermar su desarrollo personal. La integración laboral acontecerá cuando aquellas barreras, logren ser superadas, primero por el joven con discapacidad y posteriormente por la participación positiva de la sociedad, en donde se deje de insistir en la construcción de cuantiosas barreras; los estereotipos y prejuicios, que hacen de la discapacidad un fenómeno latente de discriminación, exclusión y marginación social, que al mismo tiempo estas mismas hacen emerger una relación entre el sujeto y su entorno, en el cual pareciera ver situaciones de inferioridad y además en el que se excluye a las personas que son etiquetadas como “anormales”.

De modo que, esta concatenación de elementos apuntan a que el estigma es una realidad que segrega a las personas con discapacidad, esto es apreciado a partir de lo referido por las familias y los jóvenes entrevistados, se estima entonces que la discriminación es un hecho innegable que viven en la cotidianidad; puesto que, desde el acontecer de conducirlos a colegios “especiales” negándoles un servicio en una institución regular, hasta situaciones en las que se hacen manifiestos comentarios y miradas hostiles por parte de los transeúntes.

El campo institucional educativo significó un hecho trascendente en el camino de resignificación para las familias, en primera instancia por la búsqueda de incorporar a los niños al sistema educativo convencional, donde en repetidas ocasiones fueron rechazados. En esta pesquisa por ingresar a los chicos al terreno educativo, el CAM 55 significó una opción que prometía llenar esas expectativas de encontrar un espacio en el que sus hijos no se encontraran una vez más con el constante rechazo.

Si bien esta institución no pudo cumplir todas aquellas expectativas que cada uno de los padres tenían en mente, logramos identificar que aportó herramientas significativas en

cuanto a mayor sociabilidad en los chicos. Tenemos en cuenta que existieron barreras que impidieron que algunos jóvenes pudiesen aprender a leer y escribir, sin embargo, no podemos adjudicar totalmente la responsabilidad a ninguna de las partes; tanto institucional como familiar.

Una vez egresados, la rutina de los jóvenes cambió radicalmente, se tiene la referencia de una constante insistencia para ingresar a diferentes espacios laborales y educativos por algunos de ellos; sin embargo, encontramos una vez más el factor social inmerso en las barreras de integración. Es decir, en el ámbito de integración hemos detectado que la opción más viable para estos jóvenes es colaborar en actividades relacionadas con el hogar, así como apoyar en los diversos trabajos familiares.

En lo concerniente a la autonomía y autodeterminación de los jóvenes de este proyecto, se identifica que algunos chicos realizan actividades que dan cuenta de su autonomía, tal como su aseo personal -salvo en algunos casos-; igualmente, estos jóvenes colaboran en tareas domésticas, atender a las mascotas, acudir a la tienda, etc. No obstante, en algunos casos se perciben conductas de sobreprotección por la familia, lo cual puede derivar de un sentimiento de culpa en quienes lo efectúan, cabe mencionar que, por supuesto estas acciones no llevan un empeño de perjuicio en los jóvenes, si bien, se considera importante mantener un equilibrio en sus derechos y obligaciones en el hogar, notoriamente para su beneficio.

Sucede pues, que en el propósito de cuidar la integridad del joven con discapacidad se manejan ciertas restricciones; en casa, desde la veda de la aproximación a la estufa o a los utensilios filosos de cocina; en cuanto a las salidas al exterior, se les condiciona a salir acompañados o en los alrededores cercanos de su domicilio.

Por otro lado, se comprende que la familia puede limitar o impulsar la participación en estos jóvenes, dado que estas acciones pueden contribuir a la autodeterminación de éste, pues la interacción social con otros sujetos que los reconozcan como iguales, motiva y produce la autopercepción de sí mismos como entes capaces, autónomos, y que además tienen parte activa en la sociedad.

Dentro de estas historias familiares aparece la participación de estos chicos en asuntos de elecciones propias como: en la ropa que usan diariamente, en la comida, programas que desean ver, entre otros; pese a esto, también se reflejan sesgos en este mismo rubro, puesto que, se les mira como a niños pequeños deben acatar órdenes, es por ello que en cuestiones mayor importancia no se les da pauta a la decisión o incluso se les omite información, verbigracia, en

temas de sexualidad y reproducción; pues desde las palabras de algunas madres, se comenta que ellas son quienes deciden lo que es mejor para los jóvenes, empero, es factible que se les brinde una mayor expresión u oportunidad de conocer información que atañe en sus vidas.

Nos resulta importante mencionar que el apoyo psicológico aumenta su importancia en las familias que cuentan con un integrante con discapacidad: ¿A quién se le comunica la noticia? ¿Cómo se transmite?, son algunos factores que permiten comprender cuáles son las resignificaciones que se irán gestando dentro del núcleo familiar y cómo se afrontarán, debido a que surgirán nuevas emociones a lo largo de la vida. Mientras se realizaban algunas entrevistas, en una de ellas se hace mención que la familia requería de este tipo de apoyos para pulir ciertas situaciones por las que se llegan a atravesar; sin embargo, al momento de buscar esta ayuda pareciera ser que las puertas le son cerradas. Los apoyos psicológicos también son buscados por los familiares para poder recibir información de cómo poder llevar una mejor relación con el joven que presenta algún tipo de discapacidad, debido a que con el paso del tiempo emergen inquietudes. Hemos observado que la resiliencia que las familias van desarrollando a lo largo del camino facilitará su adaptación respecto a la situaciones que se les presentan; sin embargo, los profesionales juegan un papel muy importante debido a que detentan conocimientos específicos sobre temas que refieren al bienestar de la persona con discapacidad, por ejemplo, los cuidados que deben de tener los jóvenes, resuelven las dudas y preguntas que van surgiendo en la familia, entre otros puntos relacionados. No obstante, logramos notar que las familias no han tenido una ayuda eficaz y suficiente, principalmente, después de varios años de la diagnosis, es decir, durante el desarrollo de la vida del sujeto, no se les ha brindado un espacio de escucha u orientación para poder resolver ciertas cuestiones relacionadas a la cotidianidad y convivencia con el joven con discapacidad.

El proceso significó una oportunidad clara para abrir espacio a la escucha, que es de suma importancia para las familias, debido a los escasos momentos que han tenido en las instituciones (consultas o escuela) para ser escuchados. De forma paralela, visualizamos un gran vacío en el área institucional, no sólo para con los chicos con discapacidad, sino también con sus familias, donde no se considera la oportunidad para hablar de sus sentimientos, emociones, experiencias, etc., así como también la falta de un lugar brindado para prestar oídos a las expresiones psicológicas de estos grupos familiares y en la que puedan ser acreedores de una importancia que es evidente. En consecuencia, es claro que se visualiza a la familia como un dispositivo de contención, en donde la tarea fundamental de este grupo es limitar y

supervisar que el integrante con discapacidad se porte bien, dadas estas circunstancias en consecuencia de las pocas oportunidades que las instituciones a las cuales han asistido les han ofrecido. Podemos pensar lo anterior como esta biopolítica, donde perdura la poca comprensión por parte de las instituciones, que al final de cuentas se convierte en un espacio de segregación, al no poder acceder a servicios tanto educativos como de atención médica ideales.

En consecuencia, es importante abrir estos espacios de escucha, para poder dar paso a la reflexión sobre los pensamientos que se están gestando en cada familia; aquellas ideas sobre el futuro en términos de muerte, hospitalización, medicación, incertidumbre (Gustavo); en otro caso, el gran potencial que tanto personal de salud como académico supo identificar, pero que de una forma u otra nadie pudo proporcionar las oportunidades para el desarrollo (Guillermo); en donde se proyecta un temor constante por aquello que está allá afuera, manteniendo al integrante seguro dentro de casa bajo una perspectiva de inocencia, que se pudiese pensar como una característica particular (José).

En conclusión, el bienestar físico y mental de toda la familia tiene una importancia fundamental y es por eso que los especialistas en el tema deben de estar presentes para apoyar a la familia con estos nuevos cambios que van emergiendo. *Grosso modo*, estimamos que es menester, principalmente, del sector público y de Organizaciones No Gubernamentales (ONG) la implementación de programas, talleres u orientación que asista de manera más cercana a las familias, de tal forma que éstas logren interrelacionarse de manera más efectiva y armónica en el proceso incesante de sus resignificaciones.

En este sentido, se enfatiza la perspectiva de este trabajo desde una mirada social, en el cual no se pretende considerar al joven con discapacidad como un problema, sino reconocer a la discapacidad como parte de la sociedad y no como algo que es independiente. Es por eso que en este apartado nos gustaría preguntarte: cuando escuchas la palabra discapacidad ¿qué se te viene a la mente? Desafortunadamente se tiene la costumbre de asociar esta palabra con enfermedad, anormal, dependiente e infinidad de términos no agradables, a pesar de eso, es cierto que la discapacidad hace referencia a limitantes del desarrollo humano, pero estas limitaciones no son exclusivamente deficiencias físicas o mentales que trastocan a la persona, sino que también comprende el contexto social en el cual está inmersa la persona.

La discapacidad es percibida como esa limitación de actividades, generada por la organización social que pareciera ser que considera de manera insuficiente a los sujetos que

presentan alguna discapacidad y llega a excluirlos de la participación de ciertas actividades sociales. Estos sujetos tienen el derecho de vivir en una sociedad en donde no se les etiquete, limite o excluya. Cuando la sociedad adopte la idea de que cada individuo es único habrá logrado un entorno inclusivo, en donde no haya distinción entre sujetos.

Y nos preguntamos, ¿por qué una persona que utiliza lentes no es vista como anormal? Si una persona que utiliza este apoyo visual luce más intelectual, ¿por qué un joven que presenta rasgos autistas, se le etiqueta como anormal?, ¿por qué no normalizar la discapacidad, así como se ha normalizado usar lentes? Debemos de tener en cuenta que, desde este modelo social, la discapacidad es un problema construido por la sociedad, en razón de que es ésta quien interpone barreras a esta población.

Es entonces conveniente cavilar que los espacios de convivencia con personas que cuentan con discapacidades diferentes son reducidos o casi nulos, por lo tanto, la comunidad necesita aprender a vivir y a convivir con todos por igual sin hacer diferencias; no obstante, pareciera ser que la sociedad es incapaz de eliminar las barreras que se les presentan a las personas con discapacidad.

Y aunque parecieran ideas utópicas, con esfuerzo y un verdadero compromiso con esta y otras poblaciones que se alojan en lo “diferente”, podría asentarse una evolución de estas representaciones excluyentes de las minorías, incluso aunque pueda implicar un proceso largo. Siendo así, consideramos que la sociedad puede brindar las herramientas necesarias a los jóvenes con discapacidad para poder ser incluidos en ella, o bien, es la misma sociedad quien deja de ser solidaria y mira al joven como una carga social.

PROPUESTAS

Las siguientes propuestas que se exponen, son instituciones o programas que pueden contribuir al desarrollo de los jóvenes con discapacidad, así como también de sus familias; de igual manera, se abre la invitación a cualquier leyente de este proyecto de investigación, en propósito del beneficio de toda persona que requiera orientación, talleres, empleo, etc., que coadyuve en la mejoría de la calidad de vida de esta población.

Confederación Mexicana de Organizaciones en favor de la Persona con Discapacidad Intelectual (CONFE)

FILOSOFÍA INSTITUCIONAL

MISIÓN

Contribuir a lograr una calidad de vida más digna y justa para la persona con discapacidad intelectual y su familia, impulsando su plena inclusión a la sociedad y al entorno.

VISIÓN

Queremos una sociedad en la que las personas con discapacidad intelectual sean reconocidas y respetadas como ciudadanos en pleno ejercicio de sus derechos, y que ellas y sus familias participen con equidad e igualdad de oportunidades en todas las áreas de la vida comunitaria.

VALORES

- Respeto. Reconocemos, honramos y defendemos los derechos humanos
- Igualdad. Buscamos que todos tengan las mismas oportunidades
- Honor. Defendemos la dignidad humana como un valor inherente de cada persona
- Solidaridad. Consideramos prioritarias las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias
- Justicia. Reconocemos y promovemos la inclusión como derecho.

Elementos que integran el Modelo CONFÉ

Después de una ardua investigación sobre las mejores prácticas en el mundo, se concluyó que el Modelo de Calidad de Vida y Apoyos; el Modelo Centrado en la Persona, su Familia y el Entorno; el Modelo de los Centros de Atención Múltiple en México (CAM), el Trato Digno fundamentado en una nueva mirada a la persona desde el enfoque de la logoterapia y el sentido de vida son —desde nuestro punto de vista— propuestas eficaces, eficientes, justas, dignas, éticas y congruentes con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. El modelo CONFÉ es una combinación de todos ellos.

Objetivo del Modelo CONFÉ

Las PcDI (Personas con Discapacidad Intelectual) y sus familias logran maximizar su calidad de vida, su inclusión a la sociedad, sus talentos, un trato digno a su alrededor, viven en una sociedad más justa en la que se cumple la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y se promueven los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

Población objetivo

En el caso de CONFÉ, la población objetivo a atender son personas, hombres y mujeres de 45 días a 6 años de edad, y de 15 años en adelante con discapacidad intelectual o que presenten problemas en su desarrollo o dificultades para funcionar en su vida. Para efectos de atender las necesidades particulares de esta población, se presenta la siguiente clasificación:

| EDAD | CLASIFICACIÓN |
|------------------|---|
| 45 días a 6 años | Niños: Bebés y niños dentro del Programa de Educación Inicial de la SEP (atención temprana y estimulación multisensorial). |

| | |
|--------------------|--|
| 15- 22 años | Estudiantes CAM: Personas en capacitación con duración de cuatro años, dentro del Programa del CAM (Centro de Atención Múltiple). |
| 15-22 años | Estudiantes CONFE: Personas en capacitación dentro del Programa del CAM con duración de cuatro años, pero no pueden estar inscritos en la Secretaría de Educación Pública (por ej. porque ya estuvieron en otro CAM laboral). |
| Mayores de 23 años | Mayores CAM: Personas en capacitación y que siguen el Programa del CAM por dos años, donde se homologa el proceso para formación productiva e inclusión laboral, pero que no pueden estar inscritos a la SEP porque son mayores de 22 años. |
| Mayores de 24 años | Graduados: Personas que terminaron su capacitación en el CAM que no se han incluido al campo laboral. Productivos en talleres CONFE. |
| Mayores de 24 años | Trabajadores CONFE: Personas contratadas por CONFE y en cuadrillas. |
| Otros | Egresados: Personas capacitadas e incluidas al campo laboral, productivos externos que se les da seguimiento a través de la Agencia Laboral CONFE. |

Tabla: Clasificación de población objetivo dentro del centro de atención. Modelo de Atención CONFE 2020. México. <http://confe.org/>

Perfil de egreso

El perfil de egreso contempla las ocho dimensiones de la calidad de vida, la inclusión social (presencia, participación, sentido de pertenencia, aportación), los roles de ciudadano, las competencias laborales, ciudadanas y básicas; así como las metas y valores personales que den sentido a la vida de la persona, elementos clave para maximizar su calidad de vida.

Se exponen aquí sólo algunos de los elementos con las que la persona con discapacidad intelectual egresa:

- a) Participe en las decisiones importantes de su vida.
- b) Conozca sus valores personales y sepa plantearse metas que le den sentido a su vida.
- c) Conozca sus fortalezas y debilidades, sus gustos y preferencias, se plantee objetivos, conozca diferentes formas de resolver problemas, sepa decir que no, exprese lo que piensa y siente, sepa responder a un insulto, se comunique asertivamente, identifique situaciones peligrosas y salga con amigos.
- d) Se autorregule y sepa comportarse en diferentes escenarios de su vida.

- d) En el marco de un proyecto de vida, que se plantee metas personales positivas y posibles y los cursos de acción que promuevan su autorrealización.
- e) Administre su tiempo libre de acuerdo a sus gustos y preferencias.
- f) Haga uso de los servicios con que cuenta su comunidad: tiendas, transporte, mercado, clases, entre otros. Ante una contingencia que solicite apoyo.

Algunos de los programas de CONFEDERACIÓN ofrece son:

- Programa de Sensibilización, Concientización Social y Trato Digno
- Programa de Familias
- Programa de Roles de Ciudadano
- Programa de Inclusión Social
- Programa de Autodeterminación
- Programa de Plan de Apoyos Personalizados
- Programa de Proyecto de Vida
- Programa de Autoempleo
- Psicología
- Programa de Ocio

Modelo de Atención CONFEDERACIÓN 2020. México. Recuperado de: <http://confe.org/>

Para mayor información, visite la página de la institución en internet: [CONFEDERACIÓN | Confederación de organizaciones en favor de la persona con discapacidad intelectual](#)

Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual. Dirección: Biznaga 43, Colonia Las Palmas, delegación Álvaro Obregón, C.P. 01110 Tels. 52(55) 5292 1390 y 1392.

¿Qué son los Pilares?

La jefa de gobierno, Claudia Sheinbaum, adquirió un gran compromiso: hacer de la ciudad de México una ciudad de derechos, donde los jóvenes puedan obtener oportunidades y todas las comunidades logren acceder a una vida digna y de calidad. De esta manera, surgen los Puntos de Innovación, Libertad, Arte, Educación y Saberes (PILARES). Estos están ubicados en distintos puntos de la ciudad, sobre todo en zonas donde se presentan condiciones de vulnerabilidad o marginación. Los pilares ofrecen espacios para recrearse, recibir y compartir; hay actividades totalmente gratuitas y entre ellas puedes encontrar ciber escuelas, talleres de emprendimiento, capacitaciones así como ofertas en disciplinas artísticas, deportivas y recreativas, además de encuentros culturales. Cada pilar cuenta con distintos servicios, internet y promotores quienes te ayudan a encontrar alguna actividad de tu interés (máspormás, 2009).

- Si desea conocer toda la información respecto a los PILARES, puede ingresar a la página oficial **pilares.cdmx.gob.mx**

Abriendo Espacios

El Servicio Nacional de Empleo (SNE) cuenta con la estrategia Abriendo Espacios, cuyo objetivo es apoyar a los buscadores de empleo con discapacidad y adultos mayores, para reducir las dificultades que enfrentan al insertarse en el mercado laboral.

Abriendo Espacios ofrece atención personalizada, a través de acciones de vinculación, orientación laboral, capacitación, ocupación por cuenta propia y, en algunos casos, evaluación de habilidades y competencias.

Si eres un adulto mayor o persona con discapacidad y requieres apoyo para integrarte al mercado laboral, en el SNE puedes recibir la ayuda que necesitas.

Requisitos:

- Ser mayor de 16 años, si eres persona con discapacidad; y 60 años, si eres adulto mayor.
- Solicitar el servicio directamente, no a través de una tercera persona.
- Proporcionar con veracidad la información que se requiera.

- Observar el procedimiento de trámite establecido.

Para mayor información, visite www.abriendoespacios.gob.mx

Igualmente, se puede acudir a la oficina del SNE más cercana a su domicilio o llamar al: 01 800 8 41 2020 (sin ningún costo), de 8 am a 10 pm los 365 días del año (SNE, gob.mx).

Libros:

¿Qué le pasa a tu hermano?

La fundación MRW, en colaboración con Plena inclusión, escriben el libro ¿Qué le pasa a mi hermano?, una iniciativa que pretende promover el bienestar de las familias con niños con discapacidad. El principal objetivo de este proyecto es ayudar a los hermanos a comprender y compartir las emociones que experimentan al tener un hermano o hermana con discapacidad. Más que un libro se podría utilizar como manual, ya que contiene varias actividades para los niños que tienen un hermano con discapacidad.

- El libro es gratuito y puede descargarse en formato PDF desde la web: [Libro-Qué-le-pasa-a-tu-hermano.pdf \(autismodiario.com\)](http://autismodiario.com)

Papás especiales para niños especiales

La autora de este libro es Gabriela Soulé (2009), el libro está basado en testimonios reales con gran valor, de padres, hijos, abuelos y amigos de personas con diferente discapacidad, nos muestra el doloroso camino, pero también un gran crecimiento personal. También se muestra un largo recorrido por el duelo, su confrontación, aceptación y superación. Nos permitirá reflejarnos en los testimonios de personas que viven la experiencia de un ser querido con discapacidad. Al descubrir las experiencias de otras personas junto con la explicación de profesionales, seremos capaces de entender con más claridad el proceso de duelo y cómo afrontamiento por el que pasan estas familias.

BIBLIOGRAFÍA

- Arellano Torres A., Peralta López F. (2015): “Autodeterminación personal y discapacidad intelectual: un análisis desde la perspectiva de las familias”. Ediciones Universidad de Salamanca. pp 7-25
- Argento, A. (2010). El reconocimiento de las personas con discapacidad: Posibilidad de acceso a los bienes culturales. En *INTERSTICIOS Revista Sociológica de Pensamiento Crítico Vol. 4, núm. 2*. Córdoba, Argentina, pp. 2-3. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/11181/3515>
- ASALE, RAE. “Autodeterminación | Diccionario de La Lengua Española ”. «*Diccionario de La Lengua Española*» - Edición Del Tricentenario , 1 de enero de 2021, Recuperado de: dle.rae.es/autodeterminaci%C3%B3n.
- ASALE, RAE. “Autonomía | Diccionario de La Lengua Española ”. «*Diccionario de La Lengua Española*» - Edición Del Tricentenario , 1 de enero de 2021. Recopilado de: dle.rae.es/autonom%C3%ADa.
- Aya-Gómez, V. y Córdoba, L. (2013). Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista de la Facultad de Medicina*, 61 (2), 155-166. ISSN: 2357-3848. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=5763/576363534007>
- Barthes Roland, (1986). El acto de escuchar. En *Lo obvio y lo obtuso*. Barcelona, Paidós, pp. 243-244.
- Bourdieu, P., Passeron, J.C. (2004). Teorías de la reproducción. En *Reproducción cultural, reproducción social y educación*, pp. 223-224.
- Bustelo, E. (2007). Biopolítica de la infancia. En *El recreo de la infancia*. Siglo XXI, Buenos Aires, Argentina. pp. 21-56.
- Canguilhem, G. (1971). Examen crítico de algunos conceptos: de lo normal, de la anomalía y de la enfermedad, de lo normal y de lo experimental. En *Lo normal y lo patológico*. Siglo XXI, Buenos Aires, Argentina, pp. 91-111.

- Centers for Disease Control and Prevention (2016), *Información sobre el síndrome de Down* | CDC. (2016). Recuperado de: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/birthdefects/downsyndrome.html#ref>
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos, (2018). *La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo*. Recuperado de: <https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/documentos/2019-05/Discapacidad-Protocolo-Facultativo%5B1%5D.pdf>.
- Clínica Universidad de Navarra. (2020). *Síndrome de Down: Síntomas, diagnóstico y tratamiento*. Recuperado de: <https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/sindrome-down>
- CONFE. Modelo de Atención CONFE 2020. México. Recuperado de: <http://confe.org/>
- Cyrulnik, B., Manciaux, M., Vanistendael, S., Lecomte, J., (2010). La resiliencia: estado de la cuestión. En M. Manciaux (comp.), *La resiliencia: resistir y rehacerse* (pp. 17-24). Barcelona: España. Gedisa.
- *¿De qué hablamos cuando hablamos de discapacidad? | Desarrollar Inclusión*. (2017). Desarrollar Inclusión | Portal de tecnología inclusiva de CILSA. Recuperado de: <https://desarrollarinclusion.cilsa.org/di-capacidad/de-que-hablamos-cuando-hablamos-de-discapacidad/>
- De Garay, G. (1997). La entrevista de historia de vida: construcción y lecturas. En: *Cuéntame tu vida. Historia oral: historias de vida* pp. 21-22. México: Instituto Mora.
- Dew, A., Balandin, S. y Llewellyn, G. (2008). The psicosocial impacto in siblings of people with lifelong physical disability: a review of the literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20, 485-507
- Dykens, E. (2006). *Felicidad, bienestar y puntos fuertes del carácter: resultados para familias y hermanos/as de personas con retraso mental*. Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 37(3), 219, 45-52
- Etxeberria, M. (2016). Autonomía y decisiones de representación/sustitución en personas con discapacidad intelectual. perspectiva ética. *Siglo Cero*, Vol. 47 Núm. 1. p.58

- Fantova, F., (2000). Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. Instituto Interamericano del niño. *Siglo Cero: Revista española sobre Discapacidad Intelectual* 31(192), 33-50. Recuperado de: http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/Lectura13_disc..UT3.pdf
- Fernandez-Jaén, A., Calleja-Pérez, B. (2002). *Retraso mental desde la atención primaria*. Formación continuada del médico práctico. Volumen 39. Número 4. España. pp. 141-146. Recuperado de: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-integral-63-articulo-retraso-mental-desde-atencion-primaria-13028090>
- Fundación Catalana Síndrome de Down, (2019). *FAQ's - Preguntas frecuentes Síndrome Down*. Recuperado de: <https://www.fcsd.org/es/faqs-preguntas-frecuentes-sindrome-down/>
- Folgueiras Betomeu (2016). *La entrevista: Técnicas de recogida de información: la entrevista*.
- Gilibert, N. (2019). *Síndrome de Robinow: síntomas, causas, tratamientos*. Lifeder. Recuperado de: <https://www.lifeder.com/sindrome-de-robinow/>
- Gimeno Gómez, J. (2011). *Discapacidad Y educación: Respuesta Aragonesa a Las Necesidades Educativas Especiales. Acciones e Investigaciones Sociales*. p. 76. Recuperado de: [file:///C:/Users/linda/Downloads/Dialnet-DiscapacidadYEducacion-284116%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/linda/Downloads/Dialnet-DiscapacidadYEducacion-284116%20(1).pdf)
- Giraldo, R. (2006). Poder y resistencia en Michel Foucault. En *Revista Tabula Rasa No. 4*. Bogotá, Colombia. pp. 110-112. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/tara/n4/n4a06.pdf>
- Harris, S.L (2001). *Los hermanos de niños con autismo: su rol específico en las relaciones familiares*. Madrid: Narcea Ediciones.
- Hernández, R. (2014). Metodología de la investigación. McGRAW-HILL, México, p. 403.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), (2020). Población con limitación o discapacidad por entidad federativa y tipo de actividad que realiza o condición mental según sexo, 2020. Recuperado de:

https://www.inegi.org.mx/app/tabulados/interactivos/?pxq=Discapacidad_Discapacidad_03_1508d22b-3050-4f26-9042-6e83820e8d97

- Iriarte Redín, Concha, & Ibarrola-García, Sara (2010). *Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual*. Electronic Journal of Research in Educational Psychology, 8(1),373-410.[fecha de Consulta 18 de Mayo de 2021]. ISSN: . Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=293121995018>.
- Luque, D. J., Luque-Rojas, M.J. (2020). *Mi hermano tiene discapacidad. Yo también estoy aquí*. Polyphōnía. Revista de Educación Inclusiva, 4(2), 199-216. Disponible en: <http://revista.celei.cl/index.php/PREIPerfil>
- Madrigal, A., (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención psicosocial*, 16 (1), p. 61. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/inter/v16n1/v16n1a05.pdf>
- Martínez, M. & Cuesta, J., (2013). Actualización conceptual de los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA). En *Todo sobre el autismo*. Alfaomega, México, pp. 25-40.
- Mayo Clinic (2018). *Síndrome de Down*. Recuperado de: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/down-syndrome/symptoms-causes/syc-20355977>
- Minuchin, S. (2004). “Terapia estructural de la familia” y “Una familia en formación”. En *Familias y terapia familiar*. Gedisa, México, pp. 19-41.
- Molina, N. (2013). Discusiones acerca de la Resignificación y Conceptos Asociados. En *Revista MEC-EDUPAZ, No. III, Septiembre-Marzo*. Universidad Nacional Autónoma de México, México, 39-63.
- National Institute of Mental Health (2016). *Trastornos de espectro autista*. Departamento de salud y servicios humanos de los Estados Unidos. Recuperado de: https://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/trastornos-del-espectro-autista/trastornos-autista-pdf_154028.pdf
- Nemours KidsHealth (2012). *El síndrome de Down (para Niños)*. Recuperado de : <https://kidshealth.org/es/kids/down-syndrome-esp.html#:~:text=En%201866%2C%20el%20Dr.,con%20el%20s%C3%ADndrome%20de%20Down>

- NIH (2016). Síndrome de Robinow. Obtido a partir da Genetics Home Reference. Recuperado de: <https://medlineplus.gov/genetics/condition/robinow-syndrome/>
- NORD-National Organization for Rare Disorders. (2017). *Robinow Syndrome*. Recuperado de: <https://rarediseases.org/rare-diseases/robinow-syndrome/>.
- Núñez, B., (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Comité de Discapacidades y Comité de Familia y Salud Mental*. Sociedad Argentina de Pediatría, Buenos Aires, pp. 133-142. Recuperado de: <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>
- Núñez. M. & Vera. V., (2014). El duelo y las consecuencias psicosociales en los padres de niños con discapacidad del centro “despertar de los ángeles” de riobamba, periodo junio – noviembre/2013, pp. 12-13.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU), (2014). 2021. *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*, pp.10-11.
- Organización Mundial de la Salud (OMS), (2011). *Resumen: Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Recuperado de: <https://www.who.int/topics/disabilities/es/> - https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/ - https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf?ua=1
- Orsmond, G.I. y Seltzer, M.M. (2000). Brothers and sisters of adults with mental retardation: gendered nature of the sibling relationship. *American Journal of Mental Retardation*, 105 (6), 486-508.
- Pallisera, M. et al. (2018): “Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales”. *Revista Española de Discapacidad*, 6 (I): 7-29.
- Peralta López, Feli, & Arellano Torres, Araceli (2014). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: real en España. *CES Psicología*, 7(2),59-77. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=4235/423539424006>
- Ponce, Á & Gallardo M., (2016). *¿Qué le pasa a tu hermano?*, Barcelona, Fundación MRW.

- Puyalto, R. (2016). *La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida* (Tesis doctoral). Universitat de Girona, España.
- RAE. “Independiente | Diccionario Panhispánico de Dudas”. «*Diccionario Panhispánico de Dudas*», 2005, rae.es/dpd/independiente.
- Redacción. (2019). ¿Qué son PILARES? Recuperado de Maspormas.com: [¿Qué son PILARES? - Másformás \(maspormas.com\)](http://maspormas.com)
- Rodríguez. R. M., Blázquez, F., Cubo, S. (2007). Escuchando a los alumnos con necesidades educativas especiales que cursan la ESO. En *Revista Campo Abierto*, Vol. 26, núm. 1. Universidad de Extremadura, España, pp. 36-39. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2515856.pdf>
- Rojas, S. (2004). *Autodeterminación y calidad de vida en personas discapacitadas. Experiencias desde un hogar de grupo* (Tesis doctoral). Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona.
- Scheinvar, Estela. (2006) “A familia como dispositivo de privatização do social” *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, V.58(1):48-57 (extractos traducidos: Norma Del Río).
- Rossel, K., (2004). Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva. *Revista Pediatría Electrónica*, 1 (1), p. 3-6. Recuperado de: <http://www.revistapediatria.cl/volumenes/2004/vol1num1/pdf/apego.pdf>
- Sarto, M., (2004). Familia y discapacidad. *III Congreso: La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo*. Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
- Sociedad de Psiquiatría y Neurología de la Infancia y Adolescencia (2017). Recuperado de: <https://www.camara.cl/verDoc.aspx?prmID=112506&prmTIPO=DOCUMENTOCOMISION#:~:text=El%20Trastorno%20del%20Espectro%20Autista,cual%20se%20incluyen%20restricciones%20sensoriales.>
- SEP. (2002). *Programa Nacional de fortalecimiento de la educación especial y de la integración educativa*. Distrito Federal, México, p. 44. Recuperado de: <https://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/publicaciones/ProgNal.pdf>

- SEP. (2006) En *Orientaciones generales para el funcionamiento de los servicios de educación especial*. México. pp. 67-96. Recuperado de: <https://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/publicaciones/libromorado.pdf>
- SEP. (2011). Perfil de egreso de CAM Laboral. En *Centro de Atención Múltiple Laboral: Atención educativa para adolescentes y jóvenes con discapacidad*. México. Recuperado de: <http://subeducacionbasica.edomex.gob.mx/educacion-especial>.
- SNE, gob.mx. México. Recuperado de: <https://www.empleo.gob.mx/sne/abriendo-espacios;JSESSIONIDPORTAL=HhsxgGLb6phhrFGJVyCQJ0HqNc11yTvGpwZCZ514BwFlnp1vHw6r!264903541>
- Soulé, G., (2009). Papás especiales para niños especiales. Planeta Mexicana. México, pp. 209-210.
- Subsecretaría de Educación Básica. (S/A). *Educación Especial*. Gobierno del Estado de México, México. Recuperado de: <https://subeducacionbasica.edomex.gob.mx/educacion-especial>
- Taylor, SJ y R. Bogdan (1990). “Optando por entrevistar” y “Selección de los informantes”. En *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Paidós, Barcelona, pp. 104-111.
- Taylor, S.J y Bogdan, R (1984). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*, Nueva York: John Wiley.
- Therapeutics, P. (2017). *¿Conoces el origen del Síndrome de Down?* Pronacera Therapeutics, S.L. Recuperado de: <https://www.pronacera.com/conoces-el-origen-del-sindrome-de-down/>
- UNESCO. (2004.) El cambio de las estructuras administrativas. En *Temario Abierto sobre Educación Inclusiva: Materiales de Apoyo para Responsables de Políticas Educativas*. Santiago, Chile. pp. 34-35. Recuperado de: https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23200/temario_abierto_educacion_inclusiva.pdf

- Ubaldo, M (2019). *La autonomía en jóvenes con discapacidad intelectual: desde la perspectiva del desarrollo humano* (Tesis). Universidad Iberoamericana Puebla, México. Recuperado de: <https://hdl.handle.net/20.500.11777/4514>
- Vega, V. y Jenaro C., (2017). Vida independiente: la Percepción de jóvenes con discapacidad intelectual: Un Estudio de Caso. *CIAIQ* 2017, 3.
- Verdugo, M. (2001). Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad. Propuestas de actuación. *Catedrático de Psicología de la Discapacidad INICO, Universidad de Salamanca*. Recuperado de: [Autodeterminacionycalidaddevidaenlaspersonascondiscapacidad-Verdugo-articulo.pdf](#)
- Véase Palacios, A. (2008), *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, cit.*, p. 104
- Vilar, M. (2019), *La entrevista grupal. Instrumento para la investigación/ intervención en psicología social*. México: Departamento de División de Ciencias Sociales y Humanidades, UAM-Xochimilco. Recuperado de: <https://www.casadelibrosabiertos.uam.mx/contenido/contenido/Libroelectronico/Entrevista-grupal.pdf>
- Voizot, B. (2003). *Penser la fratrie du jeune handicapé. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51, 359-360.