

Universidad de Costa Rica
Facultad de Ciencias Sociales
Escuela de Psicología

Proyecto de Tesis para optar por el grado de Licenciatura en
Psicología

**Calidad de vida y discapacidad: Diseño de una propuesta de
intervención integral dirigida al mejoramiento de la calidad de
vida de los usuarios del CAIPAD de Paraíso-Cartago**

Sustentante: Karol Fernández Berrocal

Equipo asesor:

MSc. Adriana Vindas González, Directora

Ph.D. Andrés Castillo Vargas, Lector

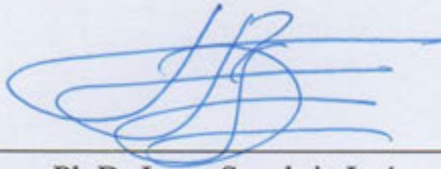
Ph.D. Ana María Jurado Solórzano, Lectora

Agosto, 2016

Tribunal Examinador



Lic. Johanna Sibaja Molina
Representante de la Escuela de Psicología



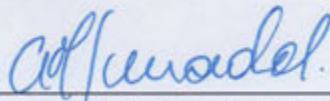
Ph.D. Jorge Sanabria León
Profesor invitado



MSc. Adriana Vindas González
Directora



Ph.D. Andrés Castillo Vargas
Lector



Ph.D. Ana María Jurado Solórzano
Lectora

Sustentante



Karol Fernández Berrocal

Dedicatoria

A mi madre...

Agradecimientos

Primero quiero agradecer a mis padres y a mi hermana Jéssica, por haberme enseñado que con esfuerzo y constancia todo se consigue. Por apoyar mis decisiones, haber luchado a mí lado estos años y brindarme todo su apoyo para que siguiera adelante con mis sueños.

A Pablo, por su paciencia y apoyo a lo largo de toda la carrera y en especial durante estos últimos meses. Por confiar en mí y ayudarme a perseverar a pesar de las adversidades y por estar a mi lado de forma incondicional.

También quiero agradecerle a Yendry, Sofía, Estefani y Luis por ser los mejores compañeros(as) y colegas que pude haber tenido.

A Adriana Vindas y Andrés Castillo por el compromiso tan genuino que asumieron con el proyecto y por su apoyo y supervisión constante durante el desarrollo de la tesis.

Finalmente, quiero extender mi agradecimiento a ASODEPA y Atjalá por abrirme las puertas de ambas instituciones y permitirme trabajar con ustedes. En especial a sus usuarios y usuarias por darme su amistad, alegrar mis días y porque me enseñaron a ver la vida de una forma distinta.

Resumen ejecutivo

Para responder a las necesidades de las personas con discapacidad costarricense se han gestado proyectos como el implementado por Ministerio de Educación Pública, que mediante la creación de los Centros de Atención Integral a la Persona Adulta con Discapacidad (CAIPAD), busca formar a estas personas durante la etapa adulta para su incorporación al mercado laboral.

Sin embargo, para poder actuar de manera efectiva a las necesidades de este sector se requiere conocer el estado actual de sus condiciones; para la consecución de este objetivo existen modelos como el propuesto por Schalock y Verdugo (2003), el cual propone la evaluación de las dimensiones de autodeterminación, derechos, inclusión social, bienestar emocional, desarrollo personal, relaciones interpersonales, bienestar material y bienestar físico, para tener una comprensión integral de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Considerando lo anterior, la finalidad del estudio fue evaluar la calidad de vida de un grupo de usuarios de ASODEPA - CAIPAD para el posterior desarrollo de una propuesta de intervención institucional orientada al mejoramiento de sus condiciones vida, siguiendo el Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo.

Ante lo cual se planteó como objetivo general diseñar una propuesta de intervención integral dirigida al mejoramiento de la calidad de vida de los usuarios del CAIPAD de Paraíso-Cartago, para ello se propusieron los siguientes objetivos específicos: la evaluación de cada una de las dimensiones del Modelo Calidad de Vida de Schalock y Verdugo a partir de la perspectiva de los usuarios del CAIPAD, de las personas encargadas del cuidado y de la caracterización de las acciones institucionales; así como el análisis de la información obtenida desde las dimensiones del modelo y la elaboración de una propuesta de intervención integral dirigida al mejoramiento de la calidad de vida de esta población.

En respuesta a cada uno de los objetivos planteados se utilizó una metodología cualitativa con un diseño de caso único; para la recolección de la información se diseñaron 3 instrumentos, a saber: una entrevista a profundidad, un grupo focal y un grupo de discusión que fueron aplicados, respectivamente, a 15 personas con discapacidad intelectual y miembros de ASODEPA, 10 cuidadoras y 4 funcionarias de la institución. Posterior a la

recopilación se realizó un análisis de contenido de los datos, mediante el uso del programa ATLAS TI.

Los resultados obtenidos apuntan a que el nivel de calidad de vida de las personas con discapacidad usuarias de ASODEPA está influido por su familia, por el CAIPAD al que asisten, y su comunidad, cuyo mayor impacto y responsabilidad suele recaer sobre la familia; en todos estos entornos se describen acciones positivas y negativas con una influencia notable sobre las distintas áreas del Modelo de Calidad de Vida, asimismo existen indicadores que señalan que las dimensiones del modelo están trazadas por el grado de funcionalidad de las personas, más que por el tipo de discapacidad que presentan. Además se denota que el nivel de funcionalidad que presenta la persona está influido directamente por su ambiente social, entorno familiar y sus características personales.

Por lo cual, se considera que plantear la mejora de la calidad de vida de los usuarios de ASODEPA requiere de un trabajo conjunto y constante entre la familia y la institución, mediante el cual ambos entornos aprendan uno del otro y aún más importante, involucren a la persona con discapacidad como principal agente promotor de sus propias condiciones de vida, desde la concepción de sí mismo como un adulto con capacidades distintas.

Siguiendo estos hallazgos, se diseñó una propuesta para ASODEPA dirigida a la labor institucional con sus usuarios y las familias con la finalidad de que se realice un trabajo conjunto e integral que mejore, de forma progresiva, la calidad de vida de las personas con discapacidad que asisten al Centro.

Palabras clave: persona con discapacidad – personas encargadas del cuidado - CAIPAD - evaluación de calidad de vida — Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo – propuesta de intervención integral.

Contenido

1. Introducción.....	1
2. Justificación.....	3
3. Marco de referencia.....	5
3.1 Antecedentes.....	5
3.2 Marco teórico.....	10
3.1.1 Entre la marginación, la deficiencia y la dignidad negada: breve recorrido por las distintas concepciones de la discapacidad.....	11
3.1.2 Calidad de vida entendida desde el marco de salud integral.....	12
3.1.3 Calidad de vida: un derecho de todas las personas.....	13
3.1.4 Ambiente ecológico del individuo: una forma de comprender el desarrollo humano.....	16
3.1.5 Integrando la calidad de vida a la ecología del desarrollo humano.....	18
3.3 Problema.....	19
3.4 Objetivos.....	20
3.4.1 Objetivo general.....	20
3.4.2 Objetivos específicos.....	20
4. Metodología.....	21
4.1 Tipo de estudio y diseño de la investigación.....	21
4.2 Participantes.....	21
4.3 Criterios de selección de técnicas e instrumentos.....	22
4.4 Diseño de instrumentos.....	23
4.5 Validación de instrumentos.....	24
4.6 Procedimientos utilizados en la recolección de la información.....	32
4.7 Tabulación, sistematización y estrategias de análisis de la información.....	37
5. Resultados.....	38
5.1 Presentación de resultados.....	38
5.1.1 Autodeterminación.....	45
5.1.2 Derechos.....	53
5.1.3 Bienestar emocional.....	59

5.1.4 Inclusión social.....	65
5.1.5 Desarrollo personal	72
5.1.6 Relaciones interpersonales	78
5.1.7 Bienestar material.....	84
5.1.8 Bienestar físico.....	87
6. Análisis de resultados	94
7. Propuesta	110
7.1 Guía de trabajo con usuarios.....	112
7.2 Guía de trabajo con encargados del cuidado	138
8. Conclusiones.....	226
9. Recomendaciones	231
10. Limitaciones de estudio	236
11. Referencias	238
12. Anexos.....	245
11.1 Consentimiento informado (Usuarios).....	246
11.2 Consentimiento informado (Cuidadores).....	249
11.3 Consentimiento informado (Funcionarios).....	252
11.4 Entrevista a profundidad.....	255
11.5 Guía de grupo focal.....	263
11.6 Guía grupo de discusión	266
11.7 Pictogramas.....	269

Índice de tablas

Tabla 1. Modelo de Calidad de Vida.....	14
Tabla 2. Descripción de la sesión de trabajo del taller “Aprendiendo a cuidarme”	146
Tabla 3. Descripción de la sesión de trabajo del taller “Fomento de la autodeterminación en las personas con discapacidad”	160
Tabla 4. Descripción de la sesión de trabajo del taller “Desarrollo personal y bienestar material”	179
Tabla 5. Estilos de comunicación.....	193

Tabla 6. Descripción de la sesión de trabajo del taller “Bienestar Emocional y Físico” ...	199
Tabla 7. Descripción de la sesión de trabajo del taller “Derechos y sexualidad”	212
Tabla 8. Categorización de las preguntas según dimensiones del modelo	219

Índice de figuras

Figura 1. Proceso de validación de instrumentos	24
Figura 2. Proceso de recolección de información.....	33
Figura 3. Hallazgos de la dimensión de autodeterminación.....	53
Figura 4. Hallazgos de la dimensión de derechos	59
Figura 5. Hallazgos sobre la dimensión de bienestar emocional.....	65
Figura 6. Hallazgos de la dimensión de inclusión social.....	71
Figura 7. Hallazgos de la dimensión de desarrollo personal.	77
Figura 8. Hallazgos de la dimensión de relaciones interpersonales.	83
Figura 9. Hallazgos de la dimensión de bienestar material.	87
Figura 10. Hallazgos de la dimensión de bienestar físico	92
Figura 11. Resumen de resultados según Modelo Ecológico.....	93
Figura 12. División topológica de los sistemas en los que se desarrollan los usuarios de ASODEPA.....	94

1. Introducción

A nivel nacional, la ley No. 7600 define discapacidad como cualquier deficiencia física, mental o sensorial que limite sustancialmente una o más de las actividades principales de un individuo. (Instituto Nacional de Estadística y Censos, 2009) Concepto que se enmarca dentro de la definición internacional establecida por la Organización Mundial de la Salud (OMS), ente que la concibe como aquellos impedimentos que afectan a una estructura o función corporal, limitaciones de la actividad que representan dificultades para ejecutar acciones o tareas y, finalmente, restricciones de la participación que son problemas para participar en situaciones vitales. (OMS, 2011) Por su parte, Schalock, Gardner y Bradley (2007) señalan que la discapacidad intelectual corresponde a aquellas barreras que presenta la persona con respecto al desarrollo del funcionamiento intelectual y del comportamiento adaptativo en términos de las capacidades conceptuales, sociales de adaptación.

Según datos obtenidos tras el Censo Nacional de Población y Vivienda realizado en el año 2011, por el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC), en Costa Rica hay 35 416 personas con algún grado de discapacidad intelectual, de las cuales 22 262 están entre los 15 y 59 años de edad. (INEC, 2012)

Como medio de protección para este sector de la población en el año 1996 se promulgó la Ley 7600 la cual, en el artículo 2, plantea que es derecho de las personas con discapacidad y obligación del Estado “garantizar la igualdad de oportunidades para la población costarricense en ámbitos como: salud, educación, trabajo, vida familiar, recreación, deportes, cultura y todos los demás ámbitos establecidos.” (p.7) Al respecto, Lobo (sf.) señala como eje esencial, para garantizar el respeto de éstos derechos, el “asegurar y garantizar a las personas con discapacidad el acceso en igualdad de condiciones con los demás y sin discriminación.” (p.3)

Para poder garantizar el cumplimiento de estos derechos es necesario comprender su alcance, sobre la línea de la presente investigación se toma el concepto de salud aportado por la OMS en el año 2013, que la define como un estado completo de bienestar, tanto física, social como mental. Siendo la salud un derecho humano reconocido en el artículo 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos, en los artículos 1 y 7 de la Declaración

Americana, y en los numerales 3, 6, 23 y 24 de la Convención de los Derechos del Niño, en los cuales se expresa el derecho de todas las personas al acceso a servicios que garanticen un adecuado nivel de bienestar.

En relación con esta temática, la OMS ha realizado diversas investigaciones sobre la calidad de vida de las personas, siendo definida como la percepción que tiene el individuo de su situación de vida, considerando su contexto, cultura y sistemas de valores, en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones. (OMS, 2002) Así, las intervenciones propuestas por este ente en materia de salud están orientadas al mejoramiento de la calidad de vida de las personas, desde un plano objetivo y subjetivo. (Gómez, 2009)

A nivel nacional, el Informe del Estado de la Nación de Costa Rica del año 2000 habla sobre la calidad de vida, la cual es definida como “el grado en que las personas o grupos sociales viven en forma libre, digna, saludable, segura, creativa, solidaria y sin discriminación de ningún tipo.” (Proyecto Estado de la Nación, 2000, p.68) Según estos planteamientos, en Costa Rica se considera que una persona o un grupo social tienen una buena calidad de vida cuando las condiciones y el estilo de vida permiten vivir con libertad, dignidad, seguridad, creatividad, solidaridad y equidad en el trato.

Se han creado modelos orientados a la evaluación de la calidad de vida de las personas con discapacidad, el modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2003) plantea ocho dimensiones de calidad de vida, a saber: bienestar emocional, relaciones personales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y defensa los derechos; cada una, a su vez, propone indicadores para su evaluación. (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2011) Siendo éste el modelo que mejor se ajusta a los propósitos de esta investigación porque plantea un análisis amplio del concepto de calidad de vida, en coherencia con la definición empleada por la OMS y por el Estado de la Nación de Costa Rica, estableciendo la relevancia de un estilo de vida libre, digno, saludable, seguro, creativo, solidario y libre de discriminación y que además ha servido de base para el desarrollo de diversas investigaciones e incluso instrumentos de medición sobre la evaluación de calidad de vida en personas con discapacidad.

Para poder brindar servicios orientados a la mejora de la calidad de vida de este sector de la población, se debe tener conocimiento de la situación actual y de esta manera establecer las herramientas necesarias para desarrollar estrategias de acción que permitan trabajar sobre esta línea. Por lo tanto, el objetivo de la presente investigación es evaluar la calidad de vida en un grupo de usuarios del Centro de Atención Integral para la Persona Adulta con Discapacidad (CAIPAD) ASODEPA, ubicado en Paraíso de Cartago, para conocer el estado actual de la misma, y a partir de esto, diseñar una propuesta de intervención integral dirigida a su mejoramiento en beneficio de los y las usuarias de este centro. Este trabajo permitirá sentar las bases para que tanto el Ministerio de Educación Pública (MEP) como los demás CAIPAD del país comiencen a desarrollar estrategias de acción orientadas al alcance óptimo de las ocho dimensiones de calidad de vida establecidas por Schalock y Verdugo. (2003)

2. Justificación

Los Centros de Ayuda Integral para las Personas Adultas con Discapacidad constituyen parte de los programas que ofrece el MEP, los cuales fueron creados para ofrecer oportunidades de desarrollo de capacidades para las personas adultas con discapacidad (Araya, Camacho & Rojas, 2004) fungiendo en pro del cumplimiento de la finalidad de la Ley No.7600, la cual está orientada a garantizar el desarrollo integral de la población con discapacidad en equidad de condiciones que el resto de los costarricenses.

Por lo tanto, desde un plano macro, considerando la Ley y el objetivo de la promoción del desarrollo integral para toda la población planteado por el MEP, investigaciones como la presente permiten conocer el estado actual de la población con discapacidad en cuanto a indicadores de calidad de vida como los propuestos por Schalock y Verdugo (2003), es decir, bienestar emocional, relaciones personales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y defensa los derechos. Lo cual puede permitir comprender mejor la realidad de este sector de la población y sentar las bases necesarias para la constitución de programas gubernamentales que pretendan conocer mejor las condiciones de vida de las personas con discapacidad y desarrollar estrategias de acción enfocadas en sus necesidades reales.

Considerando el caso específico de los CAIPAD, que fueron creados como centros de formación orientados a la incorporación al mercado laboral de personas adultas con discapacidad que no cuentan con el acceso a otro tipo de opciones educativas (Ministerio de Educación Pública, 2013), es necesario que evalúen el grado en el que sus propuestas de acción y servicios logran impactar sobre las ocho dimensiones de calidad de vida propuestas por Schalock y Verdugo (2003) para determinar si siguen trabajando sobre la misma línea o si es necesario el desarrollo de estrategias para el mejoramiento de la calidad de vida de sus usuarios, en aras de potenciar su desarrollo e independencia para poder incursionar en el mercado laboral.

Aún más importante, el conocimiento y desarrollo de estrategias orientadas a la mejora de la calidad de vida permite un progreso en cuanto al bienestar general de las personas con discapacidad y por ende de sus familias también. Siendo este el fin primordial de la Ley 7600, del MEP, del CAIPAD y de la sociedad en general. Por lo tanto, para la Escuela de Psicología, resulta necesario promover este tipo de trabajos orientados a la búsqueda del desarrollo integral de sectores minoritarios de la población costarricense para propiciar el cumplimiento de sus derechos.

3. Marco de referencia

3.1 Antecedentes

A continuación se abordarán investigaciones internacionales, nacionales y locales realizadas en los últimos años en materia de evaluación de calidad de vida en personas con discapacidad que sirven de base para la presente investigación. Los principales enfoques de investigación hallados, a nivel internacional, sobre este tema se orientan en tres áreas, a saber: la elaboración y validación de instrumentos orientados a la evaluación de la calidad de vida, valoración de las condiciones de vida de las personas con discapacidad y de los familiares y/o cuidadores de estas personas.

Como ya se mencionó, Schalock y Verdugo (2003) proponen un Modelo de Calidad de Vida que de ocho dimensiones. Siendo este el modelo más citado y utilizado en la actualidad debido a que “refleja las dimensiones que contribuyen a una vida plena e interconectada, tiene en cuenta el contexto de los ambientes físico, social y cultural que son importantes para las personas, e incluye experiencias humanas comunes y experiencias vitales únicas.” (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero, & Tamarit, 2013, p.16)

Siguiendo este modelo, Rodríguez, Díaz, Martínez, González y Rodríguez (2008) se propusieron el desarrollo y validación de la Escala de Calidad de Vida, con la finalidad de evaluar la este aspecto en las personas que envejecen en España. Inicialmente, la escala fue desarrollada con un total de 65 ítems o preguntas orientadas a la evaluación de la calidad de vida, fue administrada a un total de 2.292 personas mayores de 45 años con discapacidad, logrando evidenciar la validez para medir calidad de vida en este tipo de poblaciones.

Partiendo del mismo modelo teórico, Verdugo, Gómez, Arias, Domínguez, Clavero y Tamarit (2013) desarrollaron la Escala Inico-Feaps con el objetivo de evaluar la calidad de vida de personas adultas con discapacidad intelectual o del desarrollo, desde la perspectiva de la persona y de una tercera que le conozca bien. Para la validación de dicha escala se trabajó con una muestra 1627 personas con discapacidad intelectual de España, con profesionales y familiares cercanos a los participantes. A pesar de comprobar que existen suficientes evidencias de validez y fiabilidad, la escala solamente permite un análisis cualitativo de las ocho dimensiones del modelo de Verdugo y Schalock. (2003)

Por su parte, Gómez, Verdugo, Arias y Navas (2008) plantearon el desarrollo y validación de la escala FUMAT que permite valorar, de un modo objetivo, la calidad de vida de personas mayores con algún tipo de discapacidad y que reciben algún tipo de servicio social. Para la validación de este instrumento se trabajó con una muestra de 100 usuarios adultos de los servicios proporcionados por los centros *Matía Fundazioa*, que son instituciones residenciales para adultos mayores y personas con discapacidad. Se confirmó la validez y fiabilidad de esta escala para evaluar la calidad de vida de esta población. Las investigaciones planteadas con anterioridad presentan un avance en materia de evaluación de calidad de vida permitiendo contar con de escalas de medición que realmente miden esta dimensión.

Sobre la línea de trabajos enfocados específicamente en evaluación de la calidad de vida de las personas con discapacidad en relación con la salud, se encuentra el de Martínez, Molina, Diosa y Cardona (2014), quienes se propusieron evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) percibida por 175 las personas con discapacidad física en Medellín, Colombia, mediante la aplicación del cuestionario SF-8.

Los resultados obtenidos evidencian que alrededor del 40% de la población tiene una buena calidad de vida mientras que sólo un 6.3% refleja muy buenas condiciones en este aspecto. Entre los factores asociados a una mala calidad de vida relacionada con la salud, se encontró: el estado civil, ser mujer, tener un bajo nivel educativo, estar afiliado al régimen subsidiado y no tener afiliación a administradora de riesgos profesionales. Estos resultados reflejan los bajos índices de calidad de vida existentes entre la población con discapacidad y la creciente necesidad de implementar estrategias que permitan una mejora de sus condiciones.

Por su parte, Canelo, Sardón, de las Hazas y González (2008) se propusieron establecer una relación entre la calidad de vida y la salud percibida por 285 personas con discapacidad intelectual en la provincia de Salamanca, España; este estudio se llevó a cabo mediante la aplicación del cuestionario de salud SF-36 por medio de entrevistas. Los resultados obtenidos evidenciaron que, poco menos de un 41,5% de los participantes percibe su salud como buena. Sin embargo, tal como concluyen los investigadores, es necesario diseñar estudios para evaluar la calidad de vida en relación con la salud en personas con diferentes

grados de discapacidad intelectual con la finalidad de contar con herramientas que permitan elaborar intervenciones y programas sanitarios y sociales específicos.

En el año 2013, Vega, Jenaro, Flores, Cruz y Artaza se propusieron analizar la percepción de los directores, profesionales y encargados de trato y cuidado directo sobre la calidad de vida de los usuarios con discapacidad intelectual o del desarrollo, en centros residenciales de la Fundación Coanil de Chile. Este estudio fue de carácter cualitativo, se recolectó la información mediante grupos focales.

Los resultados reflejan discrepancias en las percepciones sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo según la categoría del informante (director, profesional o cuidador). Asimismo, se identificaron dimensiones del Modelo que son obstaculizadas por la institucionalización de la persona con discapacidad, así, por ejemplo, se evidencia que el cuidado que se les brinda limita las posibilidades de autodesarrollo e independencia para manejar la propia vida. Estos datos evidencian que la institucionalización de esta población tiene un efecto importante sobre sus condiciones de vida y por ende sobre la calidad de la misma, motivo por el cual es necesario considerar los distintos sistemas que conforman su entorno al crear estrategias de intervención.

Con un enfoque hacia familia y los cuidadores, Córdoba, Mora, Bedoya y Verdugo (2007) realizaron una investigación con 158 familias de Cali, Colombia, que tuvieran algún miembro con discapacidad intelectual, el objetivo fue describir la calidad de vida de estas familias. Para recopilar la información emplearon 2 instrumentos, un Cuestionario Sociodemográfico y la Escala de Calidad de Vida Familiar. Se halló que la carencia de oportunidades para el desarrollo autónomo, de inclusión social y de redes de apoyo para las personas adultas con discapacidad intelectual afecta la calidad de vida familiar. Lo cual, según Córdoba et al., (2007) sienta las bases para que se desarrollen políticas sociales para estas familias.

Córdoba, Gómez y Verdugo (2008) desarrollaron un análisis descriptivo de 385 parientes de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en la ciudad de Cali, Colombia; la finalidad de este estudio fue evaluar la calidad de vida estas familias a través de la Escala de Calidad de Vida Familia. Los resultados revelaron que estos individuos experimentan una gran insatisfacción en cuanto al apoyo que se le brinda a la persona con discapacidad,

en cuanto a los beneficios otorgados por el Gobierno y al apoyo que brindan las instituciones locales. Los estudios anteriores permiten concluir que tener algún grado de discapacidad no tiene implicaciones solamente sobre la persona, sino también afecta a su entorno, principalmente a su familia.

En síntesis, a raíz de la investigación orientada a la calidad de vida de las personas con discapacidad se han creado escalas de medición de este constructo en esta población como la Escala de Calidad de Vida de Rodríguez et al., (2008), la Escala Inico-Feaps de Verdugo et al., (2013) y la Escala Fumat de Gómez et al., (2008).

En relación propiamente con la evaluación de la calidad de vida en esta población se puede concluir que el porcentaje de personas que gozan de una buena calidad de vida es inferior al 50%, siendo las personas con una discapacidad leve o moderada evidencian mejores condiciones en este aspecto. El estado civil, ser mujer, tener un bajo nivel educativo, estar afiliado al régimen subsidiado y no tener afiliación a administradora de riesgos profesionales los factores que mayor impacto en este resultado tan bajo. Además, se ha evidenciado que la calidad de vida se ve obstaculizada por la institucionalización de la persona con discapacidad.

Por otro lado, no existen diferencias en cuanto al nivel de satisfacción con la calidad de vida de las familias en relación con el tipo de discapacidad de uno de sus miembros, o en función de las variables sociodemográficas como edad y género. Sin embargo, la carencia de oportunidades para el desarrollo autónomo, de inclusión social y de redes de apoyo, tanto a nivel local como gubernamental, para las personas adultas con discapacidad intelectual afecta tanto a este sector de la población como a su familia.

A nivel nacional, los hallazgos en materia de salud reflejan que la atención a las personas con discapacidad enfrenta varias limitaciones en relación con la disponibilidad, el acceso y la cobertura de las necesidades de este sector poblacional; en el Decimosexto Informe del Estado de la Nación sobre el Desarrollo Humano Sostenible se señala que los profesionales en salud no cuentan con un entrenamiento adecuado para brindarles un servicio óptimo; por otro lado, hay una carencia de actividades de rehabilitación en el primer nivel de atención en el sistema de atención público, encontrándose esta oferta de servicios centralizada en el tercer nivel. (Gallardo, 2010)

El Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (CNREE), la Agencia de Cooperación del Japón (JICA) y el Observatorio para el Desarrollo de la Universidad de Costa Rica (2006) realizaron un estudio con 805 participantes de todo el país con distintos tipos de discapacidad para evaluar sus principales necesidades, un 67% de la población carece de ayudas técnicas, misma proporción de personas se ha mantenido desempleada por más de un año, un 40% de esta muestra no recibe terapia física, un porcentaje menor, 37%, no ha recibido la atención médica que requiere, además un 25% no cuenta con acceso a medios de transporte, un 22% indica que las escuelas, clínicos y edificios públicos representan barreras físicas por la dificultad de acceso y finalmente, un 11% experimenta limitaciones para recibir educación formal. Estos resultados van de la mano con las dimensiones del Modelo de Schalock y Verdugo (2003) evidenciando carencias importantes en cuanto al desarrollo de una calidad de vida adecuada para la población costarricense con cualquier tipo de discapacidad.

Gallardo (2010) plantea que en el país aún existe mucho camino por recorrer para lograr una mayor inclusión de la persona con discapacidad en áreas laborales, de salud y de educación. El Informe del Estado Costarricense con respecto a la Resolución 10/7 del Consejo de Derechos Humanos plantea que, a nivel gubernamental, hay una carencia de voluntad política para cumplir leyes y convenios, y de coordinación interinstitucional para la detección, registro, atención y seguimiento de población con discapacidad, además se destinan pocos recursos humanos y financieros a este sector; y a nivel social hay poca sensibilidad e información sobre los derechos y necesidades de esta población. (Ministerio de Relaciones Exteriores y Culto, 2009)

A nivel local se puede mencionar la creación de ASODEPA en Paraíso de Cartago, según señalan Araya, Camacho y Rojas (2004), los CAIPAD son centros de atención integral para personas entre 18 y 60 años con discapacidad que nacieron como respuesta a la necesidad de esta población de seguir formándose para poder incorporarse al mercado laboral. El CAIPAD de interés inició sus labores en febrero del 2002, producto de la necesidad de la población adulta con discapacidad de la comunidad contar con alternativas de atención, el objetivo de la institución es brindar atención y apoyos específicos a personas

mayores de 21 años con discapacidad, que les permitan alcanzar autonomía e independencia. (ASODEPA, 2014)

Actualmente, el centro atiende a 47 usuarios mayores de 21 años; se cuenta con cuatro profesionales, en Terapia Ocupacional, Terapia Física, Educación Especial y Terapia Recreativa, la docente de Educación Especial se encarga, además de la dirección del centro. Se brindan servicios de terapia física, orientada a la rehabilitación integral con la finalidad de prevenir deficiencias o discapacidades o brindar alivio; terapia ocupacional mediante la cual se busca el desarrollo de destrezas que permitan una activa participación en actividades laborales y ocupacionales y que promuevan la independencia al poder desarrollar habilidades de la vida diaria; educación especial por medio de la que se trabaja el área personal-social, vida diaria y académico-funcional, y la terapia recreativa a través de actividades físicas y recreativas. (ASODEPA, 2014)

Como se puede constatar, las investigaciones que se han realizado internacionalmente para la evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidad se orientan a la valoración de este constructo desde la perspectiva institucional, familiar, y personal pero no se ha buscado una integración entre estas fuentes de información para desarrollar estrategias orientadas a la mejora de las condiciones de vida de la población con discapacidad que integre la complejidad e interrelación de estas esferas sociales. A nivel nacional, e incluso local, no se han desarrollado investigaciones en la temática de la calidad de vida propiamente dicha, aunque el tema ha traslapado los resultados obtenidos en algunos estudios presentados.

3.2 Marco teórico

En este apartado se realizará un recorrido histórico que refleje los distintos momentos y desarrollos en materia de inclusión social para la población con discapacidad, para posteriormente plantear la importancia que está teniendo actualmente la calidad de vida en materia de salud, los modelos actuales que mayor impacto están generando sobre las evaluaciones y creación de estrategias de intervención en este ámbito; esto desde un marco integral que concibe los distintos sistemas que conforman el entorno del individuo.

3.1.1 Entre la marginación, la deficiencia y la dignidad negada: breve recorrido por las distintas concepciones de la discapacidad

Astorga (s f.) señala que la historia de la discapacidad puede ser dividida en diversas etapas, iniciando con el paradigma tradicional que incluye aquellas épocas en las que las personas con capacidades distintas fueron objeto de marginación ubicándoseles en posiciones inferiores, para ellos “no había más horizonte que la dependencia y el sometimiento.” (p.2) En las sociedades antiguas, el destino de este sector de la población era la muerte, mientras que con la llegada del Cristianismo fueron convertidos en objetos de caridad por ser considerados portadores de los males de la sociedad.

Después del Renacimiento, plantea el autor, surgieron los hospitales asignándoseles la posición de sujetos necesarios de asistencia para posteriormente, en el siglo XIX ser considerados como objetos de estudio psico-médico-pedagógico. De esta manera, durante estos siglos se pasa de una visión asistencialista a una asistencia como derecho legal y como medio de seguridad social.

Siguiendo sobre esta línea histórica, el autor señala que una nueva visión surgió y se consolidó en el período entre guerras, principalmente después de la segunda guerra mundial, se parte de la premisa de que el problema se localiza en la deficiencia y en la falta de destreza que da origen a la discapacidad, por lo tanto esta población requiere de la intervención profesional de un conjunto de especialistas que tratan de potenciar el desarrollo de facultades funcionales mediante un proceso de rehabilitación.

A inicios de la década de los setenta surge el movimiento *Independent Living*, en medio de una lucha de minorías por la obtención de sus derechos civiles, lo cual permite una nueva concepción de las personas con discapacidad y la orientación de las estrategias de trabajo hacia la búsqueda y desarrollo de su autonomía personal. (Astorga, s f.)

Por su parte, el concepto de calidad de vida surgió, por primera vez en la literatura, en la década de los ochenta como un constructo social que sirviera de guía para el quehacer político y práctico y como una noción sensibilizadora sobre lo que es importante en la vida de las personas; llegando a convertirse en un marco para el desarrollo de los servicios y como un mecanismo de medición que puede proporcionar información a todas las personas implicadas en la prestación de servicios a las personas con discapacidad. (Schalock & Verdugo, 2007)

Se puede concluir, que el interés por las condiciones de vida y la equiparación de derechos de este sector de la población es muy reciente pero se ha dirigido hacia una perspectiva más positiva de la discapacidad buscando el auge, autonomía y la equiparación de sus derechos.

3.1.2 Calidad de vida entendida desde el marco de salud integral

Moreno (2008) señala que el concepto de salud responde a una condición histórica, que varía a lo largo del tiempo y entre culturas debido a que cada época corresponde a estructuras de poder, técnicas, ideas, valores, costumbres, creencias y normas distintas. Es decir, la noción que se maneja de la salud es un producto o construcción social. Tradicionalmente fue concebida desde un enfoque asistencialista sanitario con una noción negativa, era entendida como la ausencia de enfermedad o lesión. Actualmente, la definición predominante es la aportada por la OMS, organización internacional que se ha propuesto difundir una conceptualización homogénea de la salud de alcance global. Este ente la define como un estado completo de bienestar, tanto físico, social como mental y no solamente la ausencia de enfermedades o afecciones. (OMS, 2013)

Esta nueva concepción se caracteriza por ser holística y progresista, considerando la salud como un fenómeno somático, psicológico y social; vista como aspecto complejo que debe ser abordado desde la perspectiva de disciplinas, por lo tanto “la salud comporta un abordaje desde la interdisciplinariedad, por estar enmarcada en el área de intersección de diversas ciencias, tanto naturales como sociales.” (Moreno, 2008, p.102)

Esta conceptualización de la salud parte de la idea de que la misma es una meta por alcanzar, la forma como está definida, aunque sea normativa y deontológica, proporciona un marco para establecer objetivos y lineamientos específicos de acción en materia de políticas de salud. (Rodríguez & Goldman, 1996, citados por Moreno, 2008) Siendo entonces, un recurso para la vida que ha evolucionado hasta convertirse en un indicador de bienestar bio-psico-social que acentúa los recursos sociales, personales y las aptitudes físicas. (Gómez, 2009)

La carta de Otawwa de 1986 destaca la paz, los recursos económicos y alimenticios, el acceso a vivienda, un ecosistema estable y un uso sostenible de éstos como prerequisites para la salud poniendo de manifiesto la relación existente entre las condiciones sociales,

económicas, los estilos de vida, el entorno físico con la salud. Es a partir de este momento que la OMS establece una asociación entre calidad de vida y salud. (Gómez, 2009)

Sin embargo, tal como lo plantea Gómez (2009), ya desde el año 1966, la OMS había conceptualizado la calidad de vida, siendo definida como “la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus objetivos, expectativas, estándares e intereses” (p.4); actualmente la evaluación de la calidad de vida de las personas es uno de los máximos intereses de este ente, desde un enfoque que se corresponde con su propia definición de salud y con el modelo de Schalock y Verdugo. (2003)

Al considerar evaluar la calidad de vida, esta debe ser concebida de manera holista junto con la salud debido a que, como ya se expresó en párrafos anteriores, ambas están intrínsecamente integradas. Siguiendo esta idea, no es posible pensar en un análisis unitario de cada esfera pues equivaldría a desunificar la integralidad del individuo, lo cual va de la mano con el objetivo de la presente investigación, que es considerar a la persona con discapacidad en su totalidad para realizar una evaluación de su calidad de vida de la manera más exhaustiva posible.

3.1.3 Calidad de vida: un derecho de todas las personas

La investigación realizada durante la década de los noventa ha permitido el desarrollo del modelo teórico propuesto por Schalock y Verdugo (2003) proporcionando una base conceptual y empírica más sólida para la evaluación y aplicación del constructo de calidad de vida; al identificar las dimensiones y sus indicadores centrales se logra “guiar su aplicación en la planificación centrada en la persona, en la evaluación de resultados y en la mejora de la calidad.” (Verdugo et al., 2013, p.14)

La calidad de vida tiene componentes objetivos y subjetivos, al evaluarla en personas con discapacidad se deben considerar los mismos indicadores y relaciones que son relevantes para cualquier otra persona, considerando que ésta se experimenta cuando se satisfacen las necesidades y cuando existen oportunidades de mejora en áreas vitales; por lo que el concepto integra varias dimensiones, es decir, se construye teniendo en cuenta múltiples elementos personales, económicos, sociales y ambientales y, a su vez, tiene influencias de factores personales y ambientales. Estas son principios elementales que

definen la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. (Verdugo, 2001) En este sentido, Schalock y Verdugo conceptualizan la calidad de vida como “un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas – universales- y émicas –ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos: y (d) está influenciada por factores personales y ambientales.” (Schalock & Verdugo, 2007, pp.15-16)

En la tabla I se presentan las 8 dimensiones de calidad de vida, y sus respectivos indicadores, que conforman el Modelo de Calidad de Vida propuesto Schalock y Verdugo en el 2003 (Verdugo et al, 2013):

Tabla 1. Modelo de Calidad de Vida

Dimensiones	Indicadores
Autodeterminación	Autonomía; metas, opiniones y preferencias personales; decisiones y elecciones.
Derechos	Ejercicio de derechos; conocimiento de derechos; intimidad; privacidad; confidencialidad.
Bienestar emocional	Satisfacción con la vida; auto concepto; ausencia de estrés o sentimientos negativos.
Inclusión social	Integración; participación; apoyos.
Desarrollo personal	Formación y aprendizajes; competencia en el trabajo; resolución de problemas; habilidades de la vida diaria; ayudas técnicas.
Relaciones interpersonales	Relaciones familiares; relaciones sociales; relaciones sexuales-afectivas.
Bienestar material	Ingresos; condiciones de la vivienda; condiciones del lugar de trabajo; acceso a la información; posesiones; servicios.
Bienestar físico	Descanso; higiene; actividades físicas; ocio; medicación, atención sanitaria.

Fuente: Verdugo et al., 2013.

A continuación se especifican estas dimensiones con sus respectivos indicadores (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2011):

1. Autodeterminación: Se fundamenta en el proyecto de vida personal, en la posibilidad de elegir y de tener opciones. Incluye la valoración de las metas y valores, las preferencias, objetivos e intereses personales; elementos que facilitan la toma de decisiones y permiten que la persona tenga la opción de defender sus propias ideas y opiniones.
2. Derechos: Contempla el derecho a la intimidad y al respeto; asimismo indaga sobre el grado de conocimiento y disfrute de los derechos propios.
3. Bienestar emocional: Tiene en cuenta la satisfacción, tanto a nivel personal como vital, el auto concepto de sí mismo (a partir de los sentimientos de seguridad/inseguridad y de capacidad/incapacidad), así como la presencia o ausencia de estrés (relacionado con la motivación, el humor, el comportamiento, la ansiedad y la depresión).
4. Inclusión social: Valora si hay rechazo y discriminación por parte de los demás, medida desde la participación y la accesibilidad.
5. Desarrollo personal: Contempla las competencias, habilidades y utilidad social, el aprendizaje y aprovechamiento de oportunidades de desarrollo personal, la posibilidad de la integración al mundo laboral, la conducta adaptativa y el desarrollo de estrategias de comunicación.
6. Relaciones personales: Se evalúa a partir de la interacción y el mantenimiento de relaciones de cercanía y la manifestación afectiva a través de contactos sociales positivos y gratificantes.
7. Bienestar material: Contempla la capacidad económica, ahorros y aspectos materiales suficientes que permitan de vida confortable, saludable y satisfactoria.
8. Bienestar físico: Considera la atención sanitaria, aspectos de dolor, medicación y como inciden en el estado de salud. Asimismo el desarrollo de actividades de la vida.

3.1.4 Ambiente ecológico del individuo: una forma de comprender el desarrollo humano.

La ecología del desarrollo humano comprende el estudio científico de “la progresiva acomodación mutua entre un ser humano activo, en desarrollo, y las propiedades cambiantes de los entornos inmediatos en los que vive la persona en desarrollo, en cuanto este proceso se ve afectado por las relaciones que se establecen entre estos entornos, y por los contextos más grandes en los que están incluidos los entornos.” (Bronfenbrenner, 1987, p.40) Para comprender mejor esta cita es necesario conocer algunas definiciones aportadas por este autor; por desarrollo se entiende el cambio constante de la forma como una persona percibe su ambiente y se relación con él, es decir, la persona es una entidad creciente y dinámica que se reestructura y adentra progresivamente en su medio.

Asimismo, define el ambiente ecológico como un conjunto de entornos, cada uno forma parte del anterior y todos mantienen interconexiones entre sí, es así como el desarrollo de un individuo se ve afectado por eventos que ocurren en contextos en los que la persona no se encuentra presente. Esto quiere decir, que hay una relación bidireccional tanto entre la persona con el ambiente, como entre los ambientes.

Bronfenbrenner (1987) considera que la capacidad de un entorno “para funcionar de manera eficaz como contexto para el desarrollo depende de la existencia y la naturaleza de las interconexiones sociales entre los entornos, lo que incluye la participación conjunta, la comunicación y la existencia de información en cada entorno con respecto al otro.” (p. 25)

Topológicamente el ambiente ecológico es dividido en varios sistemas, que corresponden a una distribución seriada de estructuras concéntricas, denominadas microsistema, meso-sistema, exo-sistema y macro-sistema; en la que cada una está contenida en la consiguiente. El entorno más inmediato a la persona es el microsistema, que corresponde a “un patrón de actividades, roles y relaciones interpersonales que la persona en desarrollo experimenta en un entorno determinado, con características físicas y materiales.” (Bronfenbrenner, 1987, p.41) Este sistema al ser el que contiene a la persona y sus relaciones interpersonales, es nivel más interno, incluye contextos como el hogar, centros de reunión, entre otros.

Un conjunto de microsistemas dan origen al meso-sistema que “comprende las interrelaciones entre dos o más entornos en los que la persona en desarrollo participa

activamente.” (Bronfenbrenner, 1987, p.44) Es decir, se forma cuando la persona entra en un nuevo entorno como por ejemplo la interrelación entre la familia, el trabajo y la vida social de un individuo. Por su parte, el exo-sistema corresponde a aquellos contextos en los que la persona en desarrollo no participa activamente pero en los cuales se dan eventos que afectan el entorno en el que se desenvuelve es decir, es el sistema que “abarca los espacios cuyo influjo llega a los entornos propios de la persona.” (González, Haydar, Utria & Amar, 2014)

Finalmente, el macro-sistema se refiere a “las correspondencias, en forma y contenido, de los sistemas de menor orden (micro-, meso- y exo-) que existen o podrían existir, al nivel de la subcultura o de la cultura en su totalidad, junto con cualquier sistema de creencias o ideología que sustente estas correspondencias.” (Bronfenbrenner, 1987, p.45) Siguiendo con las ideas del autor, durante toda la vida de la persona se producen transiciones ecológicas que se generan cuando se modifica el ambiente ecológico producto de un cambio de rol, de entorno o ambos a la vez; toda transición depende conjuntamente de los cambios biológicos y de la modificación de las circunstancias ambientales de la persona por lo tanto, son causa y consecuencia de los procesos de desarrollo. (Bronfenbrenner, 1987)

Así, desde el punto de vista de este modelo, la evolución de una persona se comprende como un proceso de diferenciación progresiva de las actividades que éste realiza de su rol y de las interacciones que mantiene con el ambiente. Son de relevancia las interacciones y transacciones que se establecen entre la persona y los elementos de su entorno, analizando el comportamiento siempre en relación al ambiente en el que se desarrolla. (García, 2001)

La comprensión del individuo desde un modelo integral como el propuesto por Bronfenbrenner (1987) va de la mano con los objetivos de la presente investigación porque permite lograr una visión amplia del individuo al considerar los sistemas en los que está inmerso y que, de una u otra manera, impactan sobre sus condiciones de vida. Esto favorece el desarrollo de planteamientos de intervención más acordes a la realidad del individuo.

3.1.5 Integrando la calidad de vida a la ecología del desarrollo humano.

Una premisa básica del modelo de calidad de vida es pasar de un enfoque centrado en las limitaciones de la persona a otro centrado en sus contextos de desarrollo y las interacciones entre escenarios, es decir, a un modelo ecológico como el propuesto por Bronfrenbener. (1897) Se da la integración de ambos modelos porque a partir del Modelo de Calidad de Vida se subraya la participación del individuo con discapacidad en los servicios sociales, educativos, el desarrollo de actividades, programas y demás; es decir, se le considera en su integralidad, no en su individualidad. (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2011)

Se permite concluir que el Modelo de Schalock y Verdugo (2003) pretende una valoración multidimensional de la persona, con base en criterios del sistema persona-ambiente, intra-personales y socio-normativos acordes con los planteamientos de Bronfrenbrenner, debido a que las premisas básicas que lo guían plantean una concepción multidimensional de la calidad de vida al considerar elementos económicos, personales, sociales y ambientales y consideran la influencia de factores personales y ambientales “tales como las relaciones de intimidad, la vida familiar, la amistad, el trabajo, el vecindario, la ciudad o lugar de residencia, la vivienda, la educación, la salud, el nivel de vida y el estado del propio país.” (Abay, 2013, p.13)

Es importante recalcar que intentar realizar una clasificación de las dimensiones del Modelo de Calidad de Vida dentro de cada sistema propuesto por el Modelo Ecológico eliminaría el enfoque integral de ambas planteamientos pues el primero señala una multiplicidad de factores e indicadores que permiten una evaluación integral de la calidad de vida englobando tanto a la persona como al medio en el que se desarrolla, y el segundo también menciona una propuesta integradora de dimensiones interconectadas entre sí; así, una clasificación sería escindir al ser humano en diversas partes olvidando que se compone por su individualidad pero también por cada sistema dentro del cual se desarrolla o cuyas decisiones le afectan.

Debido a que ambos modelos están intrínsecamente relacionados, en la presente investigación se van a considerar ambos en conjunto. Se busca evaluar las ocho dimensiones del Modelo de Calidad de Vida desde el individuo, su familia y el CAIPAD,

entendidos como un meso-sistema, para tener una visión más integral de las condiciones de vida de las personas con discapacidad. Y así, al poder comprender las necesidades reales de esta población, desarrollar estrategias que generen un impacto de mejora en estos entornos y por ende, en su calidad de vida.

3.3 Problema

Desde el origen de la humanidad se ha brindado un trato desigual a la población con discapacidad, centrando la atención en el estudio de sus deficiencias. Recientemente, se ha generado un cambio en esta visión, propiciando una nueva orientación en cuanto a su educación e integración con plenos derechos en la sociedad.

Es así como, en las últimas tres décadas, se han gestado iniciativas sociales y políticas activas que se han venido desarrollando en favor del bienestar personal, laboral, económico, social y cultural de la población con discapacidad. (Egea & Sarabia, 2004) Este interés es tan reciente que aún queda mucho camino por recorrer para lograr un adecuado y equitativo acceso a los medios y sistemas que provean las condiciones necesarias para una adecuada calidad de vida.

En el plano costarricense, se ha creado la Ley 7600 para el establecimiento de los derechos de las personas con discapacidad, instituciones como el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial y el Instituto Nacional de Aprendizaje que buscan el desarrollo personal de este sector de la población o programas como el del MEP que a través de los CAIPAD busca el desarrollo de habilidades para una inserción laboral; siendo estos bastos ejemplos de las diversas iniciativas que se han venido gestando a nivel nacional para la promoción de la equidad, el respeto, la inserción social y el desarrollo de aquellos individuos que tienen algún grado de discapacidad.

A pesar de los esfuerzos que ha realizado el Estado Costarricense en este tema, existen muchas deficiencias en la calidad de vida de las personas con discapacidad, por esta razón se pretende dar las herramientas necesarias para el desarrollo de capacidades y destrezas personales que permitan el logro de la autonomía e independencia para una adecuada inserción a la vida en sociedad, a través del CAIPAD de Paraíso de Cartago. Por lo que se plantea como problema de la presente investigación, ¿Cuáles son las estrategias

de intervención idóneas para mejorar la calidad de vida de los usuarios del CAIPAD de Paraíso de Cartago?

3.4 Objetivos

3.4.1 Objetivo general

- Diseñar una propuesta de intervención integral dirigida al mejoramiento de la calidad de vida de los usuarios del CAIPAD de Paraíso-Cartago.

3.4.2 Objetivos específicos

- Evaluar cada una de las dimensiones del Modelo Calidad de Vida de Schalock y Verdugo a partir de la perspectiva de los usuarios del CAIPAD.
- Describir, desde la perspectiva de los cuidadores, la calidad de vida de los usuarios del CAIPAD según las dimensiones del Modelo de Schalock y Verdugo.
- Caracterizar las propuestas institucionales, realizadas desde el CAIPAD, para mejorar la calidad de vida de sus usuarios.
- Analizar la información obtenida desde las dimensiones del Modelo Calidad de Vida de Schalock y Verdugo.
- Elaborar una propuesta de intervención integral dirigida al mejoramiento de la calidad de vida de esta población.

4. Metodología

4.1 Tipo de estudio y diseño de la investigación

Por las características y objetivos de la presente investigación, la metodología utilizada tiene un enfoque cualitativo, se utilizaron técnicas como entrevistas a profundidad, grupos focales y grupos de discusión. Además, se trabajó siguiendo un diseño de caso único debido a que el estudio se realizó dentro de ASODEPA, considerando los distintos actores involucrados en la institución, para el análisis de las características de la calidad de vida sus usuarios.

4.2 Participantes

La muestra de participantes estuvo conformada por 29 personas, distribuidas de la siguiente manera: 15 miembros activos de ASODEPA - CAIPAD, distribuidos entre 9 hombres y 6 mujeres, todos con un rango de edad entre los 21 y 55 años, vecinos de los distintos cantones de la provincia de Cartago y con discapacidad cognitiva; 10 cuidadoras o encargadas legales, familiares de los usuarios que participaron del estudio. Y en el caso de los funcionarios, el grupo estuvo integrado por 4 personas, quienes desempeñan labores formativas específicamente en Terapia Ocupacional, Terapia Física, Educación Especial y Terapia Recreativa, 3 de ellas con recargo de funciones administrativas.

4.2.1 Criterios de inclusión

Los criterios de inclusión para los usuarios del Centro fueron por grado de funcionalidad y por recomendación de la directora de la institución. Por ende se trabajó con aquellos usuarios que han mantenido una asistencia activa al CAIPAD, que firmaron previamente el consentimiento informado y que poseen un nivel cognitivo que promueve la comprensión y el diálogo en el proceso de recolección de información.

En el caso de los familiares, el criterio de inclusión fue tener un contacto directo y constante con el usuario, por lo que fue recomendable la participación del cuidador principal. Finalmente, en el caso de las personas que laboran en el CAIPAD y que se encargan de las actividades académicas, el criterio seleccionado para la inclusión al estudio

fue trabajar activamente en la institución, mantener un contacto constante con el usuario durante el tiempo que se encuentran dentro del Centro, y tener conocimiento de las labores institucionales orientadas al trabajo en el tema de calidad de vida.

4.2.2 Criterios de exclusión

Los criterios de exclusión para los usuarios del CAIPAD fueron que la capacidad cognitiva de la persona limite la comprensión del proceso a desarrollar. Para ello, se utilizaran las recomendaciones de la directora del centro. En el caso de los cuidadores y/o encargados legales, el criterio fue el desconocimiento del estilo y condiciones de vida de su familiar. Para las funcionarias del Centro, encargadas de las labores académicas, el criterio de exclusión fue el no trabajar de manera directa y constante con los usuarios del CAIPAD y desconocer las labores del Centro en materia de calidad de vida de sus usuarios.

4.2.3 Precauciones tomadas para proteger a los y las participantes

Previo al inicio de la investigación se realizó una presentación y explicación del estudio, se indicó que la investigación no representa ningún riesgo para las personas que formasen parte de la misma y que la participación era completamente voluntaria y confidencial. Para resguardar su seguridad e integridad, se realizó un consentimiento informado que, en todos los casos, fue firmado previamente. Los mismos se pueden encontrar en el apartado de anexos, tanto la investigadora como las y los participantes tienen una copia de dicho documento.

4.3 Criterios de selección de técnicas e instrumentos

Debido a que en Costa Rica no existen instrumentos para medir la calidad de vida en personas con discapacidad y que la estandarización de las escalas internacionales que se han creado con este fin se aleja de los objetivos que guían la investigación, se optó por diseñar, específicamente para este estudio, los instrumentos que se utilizaron. Por otro lado, debido al enfoque cualitativo que guía este estudio y a su orientación hacia el entendimiento del fenómeno de la calidad de vida, se seleccionaron técnicas como la

entrevista a profundidad, el grupo focal y el grupo de discusión. El uso de estas técnicas permitió triangular la información recopilada para realizar un análisis integral de la misma.

4.4 Diseño de instrumentos

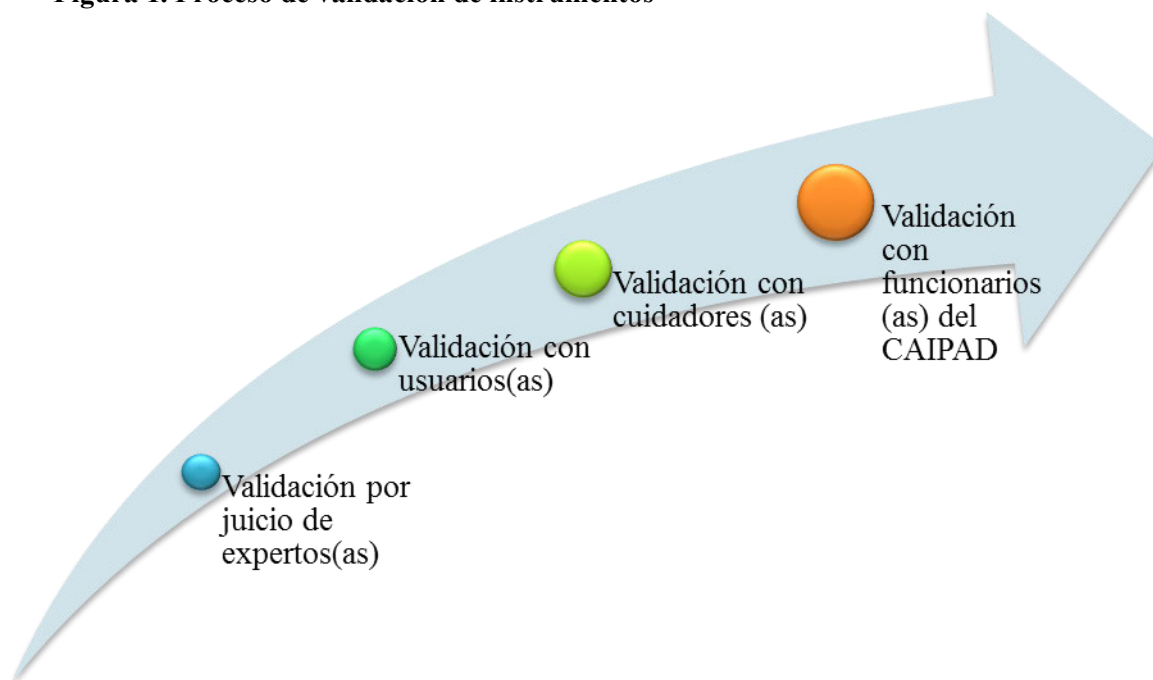
Como ya se mencionó, los instrumentos que se utilizaron fueron diseñados específicamente para recolectar la información necesaria para cumplir con los objetivos de la investigación. Se crearon 3 instrumentos distintos, uno para cada grupo de participantes, los mismos se encuentran disponibles en el apartado de anexos:

1. Entrevista a profundidad: Corresponde a una entrevista estructurada compuesta por una serie de preguntas abiertas a través de las cuales se evalúan las 8 dimensiones del Modelo de Calidad de Vida por medio la percepción del participante con discapacidad, por lo que su aplicación fue individual. Para cada entrevista se destinó un espacio de 40-90 minutos aproximadamente y en los casos que fue necesario la aplicación se realizó en 2 sesiones.
2. Grupo focal: corresponde a una sesión de trabajo que se realizó con los cuidadores y/o encargados legales de los usuarios del CAIPAD, utilizando una serie de preguntas abiertas que evalúan las 8 dimensiones del Modelo de Calidad de Vida. Para el desarrollo de los mismos se dividió la población en 2 subgrupos de 7 u 8 personas, dicha decisión se tomó en consideración de que el tamaño original de la muestra podía dificultar la consecución de los objetivos. Por lo tanto, se trabajó un grupo focal con cada subgrupo, pero en ambos se evaluaron los mismos contenidos, con una duración de 90-120 minutos aproximadamente cada uno.
3. Grupo de discusión: corresponde a una sesión de aproximadamente 120 minutos con los funcionarios del CAIPAD para registrar las acciones institucionales en materia de mejora de calidad de vida. Para el registro de la información se diseñó un papelógrafo y para guiar la discusión se formuló una guía semi-estructurada de preguntas orientadas a la evaluación de específica de las labores del Centro, según cada dimensión del Modelo de Calidad de Vida.

4.5 Validación de instrumentos

Los instrumentos fueron validados por medio del juicio de expertos, este proceso se llevó a cabo con 3 profesionales en materia de discapacidad. Además, se procedió a realizar una prueba piloto para la entrevista a profundidad con 5 usuarios de un CAIPAD, para el grupo focal se trabajó con 3 familiares de éstas personas y el grupo de discusión con 2 funcionarios del Centro de Atención en el que se encuentran inscritos. Por lo que el proceso de validación de los instrumentos información se dividió en 4 etapas, a saber:

Figura 1. Proceso de validación de instrumentos



Fuente: Elaboración propia

- **Validación por juicio de expertos**

Los instrumentos creados para la recopilación de la información fueron revisados por 3 profesionales, una psicóloga educativa y dos docentes de educación especial. Dichas profesionales brindaron recomendaciones orientadas a la mejora de los instrumentos,

principalmente enfocadas en la facilitación de la comprensión de los ítems por parte de las personas usuarias, ante lo cual:

- A. Se realizaron cambios en el vocabulario utilizado.
- B. Se añadieron nuevos ítems para la introducción de algunos temas.
- C. Se crearon pictogramas para cada una de las preguntas del instrumento para usuarios.

Con respecto al desarrollo de los pictogramas, estos fueron creados siguiendo los ítems del instrumento para usuarios, uno por pregunta. Al ser un apoyo del instrumento principal también debieron ser validados por expertos, fueron revisados por una profesional en psicología con experiencia en el trabajo con personas con discapacidad y por dos docentes de educación especial.

Tras la revisión de los pictogramas, las 3 profesionales realizaron recomendaciones similares, orientadas en la mejora de la comprensión de los ítems, entre las cuales se encuentra:

- A. Consultar y solicitar al CAIPAD una agenda de comunicación pictográfica, con la finalidad de evitar la creación de toda una agenda para el estudio.
- B. La modificación de algunas palabras que podrían resultar difíciles de comprender.
- C. La creación y uso de dos pictogramas de uso general de respuesta a saber, sí o no, y bien o mal.

Ante la carencia institucional de una agenda de comunicación se optó por la modificación de los pictogramas para incluir opciones de respuesta, siguiendo las recomendaciones de las profesionales, en aquellos casos que lo ameritaban. Asimismo, se incluyeron pictogramas de uso general utilizados como opción de respuesta, entre los cuales se incluyó una tabla de emociones y una de sí o no; la recomendación del uso de un pictograma de bien o mal se agregó directamente en los ítems que requerían dicha respuesta, esto al ser pocos. También se modificaron algunas palabras y se agregaron imágenes para completar algunos pictogramas y así facilitar su comprensión por parte del usuario.

- **Validación con usuarios**

Las siguientes etapas del proceso de validación se llevaron a cabo en el Centro de Atención Integral a la Persona con Discapacidad ATJALA, ubicado en Tejar del Guarco en Cartago. Se seleccionó esta institución porque, al ser un CAIPAD, cumple con las mismas características que ASODEPA es decir, se brindan servicios de atención similares y se trabaja con el mismo tipo de población. Actualmente el centro cuenta con 38 usuarios activos, todos adultos con algún grado de discapacidad, principalmente intelectual.

El proceso de inclusión en la etapa de validación fue el mismo utilizado para la selección de los participantes de ASODEPA. Se escogieron 5 usuarios adultos con discapacidad intelectual, uno de ellos con discapacidad visual también; este grupo se conformó por 3 hombres y 2 mujeres con un promedio de edad entre los 30 y 45 años, todos vecinos de la provincia de Cartago.

La primera aplicación del instrumento se realizó sin el uso de los pictogramas para medir la funcionalidad y facilidad de comprensión del mismo sin ningún medio de apoyo. En las siguientes 4 aplicaciones si se utilizó este material para facilitar la comprensión de los ítems por parte de los participantes. Todos pudieron comunicarse de manera verbal pero presentaban dificultades para la lecto-escritura, por lo cual se les tuvo que explicar el consentimiento informado y se debió reformular las preguntas de una manera más sencilla y, en los casos que lo ameritaron, ser trabajadas de forma conjunta con los pictogramas.

De esta primera etapa se concluye lo siguiente:

1. En aquellos casos en los que el participante no sepa escribir su nombre o que le dificulte por su discapacidad, y para mantener su autonomía personal, se puede recurrir al uso de una almohadilla para sellos para que firmen con su huella digital o permitirles marcar con una “X” en el espacio destinado para su firma.
2. En caso de que se trabaje con distintos tipos de discapacidad, es recomendable evaluar el tipo de comunicación del participante, ya sea oral, escrita o por señas, y su capacidad de lecto-escritura; esto como parte de la información recopilada dentro del instrumento, aspectos que no habían sido considerados con anterioridad. Es importante realizar esta evaluación porque determina la forma como se debe

llevar a cabo la entrevista con el usuario debido a que siempre hay que ajustarse a sus necesidades.

3. Resulta necesario grabar las entrevistas para facilitar su transcripción y evitar la pérdida de información relevante, debido a que la extensión del instrumento impediría llevar el hilo de la misma si solamente se utilizara el medio escrito para recopilar los datos. Ante lo cual es imprescindible solicitar el permiso previo al participante para realizar la grabación.
4. Es recomendable conocer de forma previa a los usuarios, es decir, trabajar con ellos en su ambiente natural, para que el investigador pueda observar y evaluar su capacidad de expresión y comprensión. El conocimiento de estas habilidades de los participantes permite determinar, previo a la entrevista y a criterio de la persona evaluadora, si se van a utilizar o no los pictogramas.
 - En aquellos casos en que se considere que el usuario tiene una alta capacidad de comprensión y expresión oral no es necesario el empleo de los pictogramas, debido a su uso puede funcionar como un elemento distractor.
 - En aquellos casos en los que los participantes tienen una capacidad de comprensión y expresión oral baja es necesario el uso de los pictogramas y la adecuación de las preguntas y el lenguaje utilizado a los mismos.
5. Cuando no sea posible trabajar con los participantes antes de la entrevista, es necesario que desde el primer contacto se evalúe su capacidad de atención, concentración, comprensión y expresión para decidir si se van a utilizar o no los pictogramas. Por lo cual es recomendable realizar algunas preguntas simples, previo al inicio de la entrevista o tener una pequeña y breve conversación con el usuario, lo cual también permite generar un ambiente de confianza. Se pueden realizar preguntas como:
 - ¿Cómo está?
 - ¿Cuál es su nombre y cuántos años tiene?
 - ¿Qué actividad estaba haciendo antes de venir a trabajar conmigo?
 - ¿Qué le gusta hacer en CAIPAD?
 - ¿Está en Olimpiadas Especiales?, ¿Qué deporte practica?

6. En aquellos casos en los que los participantes tengan una capacidad de comprensión y expresión oral baja, la aplicación ininterrumpida del instrumento genera cansancio y falta de atención por lo cual las respuestas se ven sesgadas. Ante lo cual es recomendable realizar la entrevista en dos momentos distintos para permitir el descanso del usuario y facilitar al máximo la comprensión de la pregunta mediante una formulación sencilla y específica, lo más recomendable es realizar ambas partes de la entrevista en días distintos.
- G. Situación similar sucede cuando al participante se le dificulta concentrarse en un solo tema, en estos casos suele desviarse de la temática con facilidad lo cual genera que se dificulte el proceso de recopilación de información. En estos casos también se recomienda realizar la entrevista en dos días distintos y facilitar al máximo la comprensión de la pregunta mediante una formulación sencilla y clara.

Tras esta primera fase del proceso de validación, se concluye que tanto el instrumento diseñado para el trabajo con usuarios como los pictogramas creados para su apoyo, permiten la recopilación de la información necesaria para el estudio, por lo cual el instrumento cumple con su objetivo. Además son adecuados para el trabajo con personas con discapacidad intelectual, ya que son fáciles de comprender y su aplicación es de aproximadamente 40 a 60 minutos.

- **Validación con cuidadores**

Esta fase del proceso de validación se llevó a cabo siguiendo los mismos parámetros de inclusión establecidos para el grupo de cuidadores de ASODEPA, se trabajó con las cuidadoras y/o encargadas legales de los usuarios que fueron entrevistados. Previo al contacto inicial, fue necesaria la coordinación con la dirección de la institución para confirmar la fecha, la hora y el lugar, según la disponibilidad del Centro. Una vez establecidos estos acuerdos se procedió a realizar el contacto por 3 medios:

1. Se realizó un contacto inicial vía telefónica por parte de la directora del Centro ATJALA, explicando el estudio y extendiendo la invitación personal a cada cuidadora y/o encargada legal para participar del mismo. Previo a lo cual se

confeccionó, a solicitud de la dirección, un resumen ejecutivo del proyecto para apoyar esta etapa.

2. Se envió una circular escrita a las cuidadoras y/o encargadas legales, con los usuarios, con una semana de antelación, para informarles la fecha y hora de la reunión.
3. Aproximadamente con 3 días de antelación a la reunión se realizó otro contacto telefónico, esta vez por parte de la evaluadora, para extender la invitación de forma personal, aclarar dudas sobre el estudio y confirmar la asistencia.

La convocatoria se hizo a las 5 cuidadoras y/o encargadas legales de los usuarios que formaron parte del proceso de entrevistas, solamente se contó con la participación de 3 de ellas. El grupo focal se llevó a cabo en las instalaciones del Centro ATJALA, debido al retraso de una de las cuidadoras se inició el trabajo con 2 de ellas, aproximadamente 20 minutos después se integró la otra participante.

El desarrollo del grupo focal inició con una explicación breve del proyecto y de su importancia para los usuarios del CAIPAD, posteriormente se confirmó nuevamente la anuencia de las asistentes para participar de forma voluntaria en el estudio y se procedió a la lectura y explicación del consentimiento informado. La sesión de trabajo tuvo una duración de 2 horas y se llevó a cabo siguiendo el esquema del instrumento desarrollado para este fin. De esta segunda etapa se concluye lo siguiente:

1. Debido a que el grado de asistencia de los cuidadores y/o encargados legales a las actividades para padres y madres, según los reportes de la institución, es bajo, es necesario utilizar varias vías de contacto para favorecer la comunicación e incentivar su interés y participación. Asimismo es necesario el uso de reforzadores como refrigerios para promover su asistencia.
2. En este caso fueron las madres de los usuarios quienes asistieron, siendo ellas las encargadas legales de sus hijos.
3. Los contactos previos, vía escrita y principalmente telefónica, entre la evaluadora y las cuidadoras y/o encargadas legales favorecen el establecimiento de una relación de confianza. Unión que se ve afianzado al trabajar de forma conjunta con varias

madres, debido a que se permite la creación de un espacio de comodidad, apertura y comunicación entre las participantes.

4. Conforme se va desarrollando la sesión se pasa de una guía estructurada y directiva por parte de la evaluadora a una guía semi-estructurada basada en una conversación entre las participantes, con intervenciones y cuestionamientos oportunos que facilitan la comunicación y que se abarquen todas las temáticas de interés del grupo focal. Aunque no sea necesario seguir una estructura tan directiva, resulta indispensable contar con una guía de preguntas que orienten el desarrollo de la sesión para evitar que se desvíe de los objetivos de la investigación.
5. A pesar de que en la fase de evaluación de expertos, no se realizaron modificaciones al lenguaje utilizado, durante la aplicación de la guía resultó necesario reformular algunas preguntas, cambiar palabras o brindar ejemplos para facilitar la comprensión por parte de las participantes. Tal es el caso de los primeros 3 ítems, por ejemplo:
 - ¿Cómo describen a su familiar?, se debió cambiar por ¿cómo es su familiar, su forma de ser?
 - ¿Cuáles son sus principales fortalezas?, se modificó de la forma ¿qué aspectos consideran positivos en ellos?
 - ¿Qué áreas de su vida consideran que se puede potenciar?, se preguntó, como ¿qué aspectos consideran negativos en ellos?
6. A pesar de que el uso del refrigerio sirve como un reforzador para la asistencia de las cuidadoras y/o encargadas legales, es recomendable brindarlo hacia el final de la sesión a modo de cierre, de lo contrario se pierde el hilo de la discusión debido a que influye como un elemento distractor.

El instrumento creado para el trabajo con cuidadores y/o encargados legales cumple con los objetivos de la investigación y permite recopilar la información necesaria en una sola sesión de trabajo con varios participantes. Además la guía favorece el desarrollo de la sesión y permite al evaluador verificar si dentro de la conversación se están abarcando las temáticas de interés y guiar o reorientar la discusión en la línea necesaria.

- **Validación con funcionarios**

Esta última fase del proceso de validación se coordinó directamente con la directora de la institución, quien escogió la fecha y funcionarios que participarían; a solicitud de la investigadora, y para cumplir con los criterios de inclusión, los participantes trabajan de forma directa y diaria con los usuarios.

Esta fase contó con dos limitaciones importantes, a saber:

- La dificultad para establecer una fecha para llevar a cabo el grupo de discusión debido que a los funcionarios trabajan horario completo con los usuarios, y además deben cumplir funciones administrativas. Motivo por el cual hubo una cancelación del mismo y complicaciones para acordar una siguiente fecha.
- Los funcionarios seleccionados por la directora no fueron informados de su participación en el estudio con anticipación. Esto generó cierto grado de disconformidad al inicio de la sesión de trabajo, sin embargo tras una breve explicación del proyecto hubo anuencia de su parte a colaborar de forma voluntaria.

La validación del instrumento desarrollado para el grupo de discusión tuvo una duración aproximada de una hora media, se llevó a cabo con la docente del departamento de Terapia Ocupacional y con el docente del área de Artes Industriales; ambos son funcionarios activos de la institución y cuentan con varios años de experiencia en el trabajo con la población que asiste a ATJALA. El desarrollo de la sesión inició con la explicación del proyecto y la aclaración de dudas, posteriormente se procedió a la firma del consentimiento informado.

El trabajo estaba enfocado en 2 etapas, en un primer instante se brindó una copia tamaño carta del papelógrafo diseñado para los funcionarios con la finalidad de que anotaran las acciones que cada departamento lleva a cabo para potenciar el desarrollo las dimensiones del Modelo de Calidad de Vida. En un segundo momento se pretendía discutir las acciones institucionales para mejorar la calidad de vida de sus usuarios siguiendo, de igual manera, las dimensiones del modelo. Sin embargo, ambas fases se trabajaron de

forma conjunta debido a que las acciones de los distintos departamentos resultan ser complementarias e integrales con las acciones de la institución como tal.

Por lo cual, de esta etapa del proceso de validación se concluye lo siguiente:

1. A pesar que el papelógrafo explica las dimensiones de la calidad de vida, es necesario discutir y explicar el Modelo de forma previa, al inicio de la discusión, esto con la finalidad de favorecer una mejor comprensión de cada área.
2. Para el trabajo con funcionarios docentes y administrativos es necesario informales de forma previa a la fecha seleccionada para evitar inconvenientes.
3. Es necesario tener en cuenta que las acciones de cada departamento pueden orientar su trabajo en ciertas dimensiones del modelo sin interactuar con otras. Además, las acciones de los funcionarios, en sus determinados departamentos, pueden traslaparse con las acciones institucionales o viceversa, por lo cual, la distinción entre las acciones de un departamento y el CAIPAD pueden no ser fácilmente diferenciadas. Debido a esto es fundamental y central que durante el grupo de discusión se evalúe el trabajo a nivel institucional para evaluar así de forma integral el trabajo conjunto de todos los departamentos.

De esta última etapa se permite concluir que el instrumento creado para la recopilación de la información sobre las acciones institucionales en materia de calidad de vida cumple con su finalidad, permite sistematizar los datos recolectados según la dimensión de interés y logra evidenciar la integralidad del trabajo de cada departamento con el del Centro.

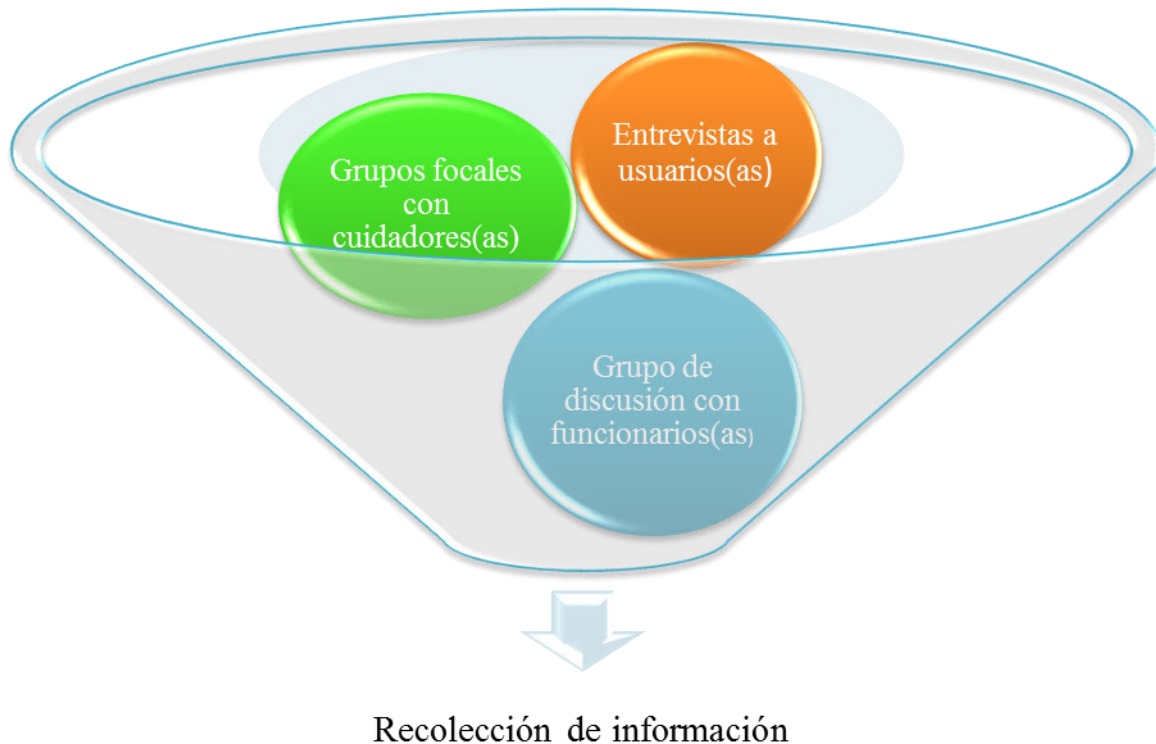
Por lo tanto, el proceso de validación demuestra que los 3 instrumentos desarrollados para esta investigación, la entrevista para usuarios, la guía del grupo focal para cuidadores y/o encargados legales y el papelógrafo y la guía para el grupo de discusión; son adecuados según las necesidades de los participantes, comprensibles, de fácil aplicación y permiten obtener la información deseada, según los objetivos que guían el estudio.

4.6 Procedimientos utilizados en la recolección de la información

Una vez concluida la etapa de validación de instrumentos, se realizó la recopilación de la información de manera directa en ASODEPA - CAIPAD por la investigadora principal. Inicialmente, se realizaron las entrevistas cara a cara, una vez concluida esta fase del

proyecto se procedió a la realización de los grupos focales con los cuidadores y/o encargados legales, para finalizar con la etapa de recolección de datos, se llevó a cabo la realización del grupo de discusión con los funcionarios. Este proceso se dividió en las siguientes etapas:

Figura 2. Proceso de recolección de información.



Fuente: Elaboración propia

Previo al inicio de la primera fase del proyecto se trabajó a modo de voluntariado en la institución, con la finalidad de tener un contacto directo y constante con los usuarios para generar una relación de cercanía y confianza y a la vez, poder conocer su grado de funcionalidad cognitiva y su capacidad de comprensión y expresión. Esto permitió tener un acercamiento con la población que posteriormente favoreció la posibilidad de realizar un

trabajo, durante el proceso de entrevistas, coherente con las singularidades de cada uno de los participantes.

La primera etapa correspondió a la aplicación de las entrevistas a los usuarios, se trabajó con 15 personas con discapacidad, 6 mujeres y 9 hombres. Todos vecinos de la provincia de Cartago, entre los 21 y 55 años de edad, distribuidos de la siguiente forma:

- 6 entre los 21 y 30 años de edad.
- 6 están entre los 31 y 40 años de edad.
- 2 entre los 41 y 50 años.
- 1 entre los 51 y 60 años de edad.

En relación con el tipo de discapacidad, todos presentan algún grado de deficiencia intelectual, específicamente se trabajó con:

- 5 mujeres con Discapacidad Cognitiva.
- 1 mujer con Síndrome Cerebral.
- 2 hombres con Discapacidad Cognitiva y Deficiencia Visual.
- 1 hombre con Parálisis Cerebral.
- 3 hombres con Discapacidad Cognitiva.
- 2 hombres con Síndrome de Down.
- 1 hombre con Síndrome Laurent Moon Barget Biedl.

El proceso de trabajo con usuarios duró aproximadamente 3 semanas, cada entrevista tardó entre 40 y 90 minutos, el tiempo varió considerablemente según de las características y necesidades de cada usuario. El menor tiempo de duración se relaciona con una mayor capacidad de comprensión y expresión por parte del usuario o por la poca información brindada de su parte, una mayor duración se relaciona con un menor grado de entendimiento y comunicación de la persona entrevistada y por ende, en varios casos se asoció también al uso de los pictogramas. Todas las entrevistas se aplicaron por parte de la investigadora dentro del CAIPAD, en horario de trabajo y con previo permiso de la dirección.

Cada entrevista inició con una explicación de proyecto y la solicitud de la participación voluntaria del usuario. Posterior a esto, se procedió la descripción y firma del

consentimiento informado; el mismo debió ser explicado ya que la mayoría de los usuarios no cuenta con capacidad de lectoescritura, solamente saben escribir su nombre.

Una vez completados estos requisitos, se pidió permiso para grabar la entrevista y se procedió a iniciarla. En el caso de 8 participantes, la entrevista se apoyó con el uso de los pictogramas debido a que presentan dificultades de comprensión y expresión. Esta primera fase permitió no solo recolectar los datos necesarios para la investigación de primera mano, sino que además brindó al usuario un espacio de apertura y confianza para expresar sus experiencias pasadas, sus condiciones de vida actuales y las emociones asociadas a ambos aspectos, por lo que se deduce que este tipo de espacios resultan necesarios para la población y que poseen una necesidad de escucha y comprensión.

Concluidas las entrevistas, se procedió a coordinar con la dirección de la institución las siguientes etapas del estudio, correspondientes a los grupos focales con los cuidadores y/o encargados legales, y el grupo de discusión con los funcionarios. Específicamente, la segunda parte del proceso de recolección de información correspondió a los grupos focales, el contacto con los cuidadores se realizó por medio de tres vías, a saber:

- Presentación del proyecto a cuidadores durante una reunión de padres y madres. Asimismo se extendió una invitación a participar de la investigación.
- Envío de una circular escrita para informar sobre la fecha de la reunión.
- Invitación personal vía telefónica y confirmación de asistencia.

Debido a que se trabajó con 15 usuarios se invitó a formar parte del proyecto solamente a sus cuidadores y/o encargados legales, es decir a un total de 14 participantes, ya que una de ellas es cuidadora de 2 usuarios. Se dividió el grupo en 2 subgrupos de 7 personas cada uno, todas mujeres y cuidadoras directas del usuario, sin embargo 2 de ellas no son encargadas legales pero cumplen el rol de cuidado por motivos de salud o trabajo de la persona encargada.

Tras la confirmación de asistencia, realizada vía telefónica, al menos 3 días previos a la fecha de la cita, 13 cuidadoras afirmaron su participación. A la primera sesión de trabajo llegaron las 5 personas confirmadas para este día; sin embargo a la segunda solamente

asistieron 5 participantes de 8 que habían consentido colaborar. Se optó por no realizar un tercer grupo focal con las participantes que no asistieron por los siguientes motivos:

- Debido a que se logró trabajar con 10 cuidadoras de 11 usuarios, se logró la recopilación de suficiente información gracias a la amplia participación de las participantes.
- Por las complicaciones para coordinar un nuevo grupo focal al que pudieran asistir las cuidadoras restantes, al respecto se consideró la dificultad asociada al poco involucramiento mostrado en asistir a reuniones o sesiones de trabajo relacionado con el tema de sus hijos, la multiplicidad de funciones y responsabilidades que deben cumplir y situaciones de salud que dificultan su movilidad.

Las 2 sesiones que se realizaron con las participantes iniciaron con una presentación por parte de la investigadora y de las participantes, seguidamente se explicó el proyecto y se procedió a la lectura, aclaración de dudas, firma del consentimiento informado y solicitud del permiso para grabar la sesión. Estos grupos focales se llevaron a cabo dentro de la institución, de la manera planeada y siguiendo la guía desarrollada para este fin, ambos duraron aproximadamente hora y media.

Tiempo que sirvió para recopilar la información necesaria sobre la calidad de vida de los usuarios desde la perspectiva de sus cuidadoras y a la vez permitió a las participantes contar con un espacio de expresión, escucha y comprensión para hablar sobre su propia experiencia, debido a que al ser las encargadas de personas con discapacidad deben enfrentarse a situaciones de vida que resultan estresantes y abrumadoras y en muchos casos carecen de estrategias de autocuidado y de apoyo familiar por lo que se sienten sobrecargadas e incomprendidas.

Para la tercera y última etapa de este proceso se llevó a cabo un grupo de discusión con las funcionarias del centro, incluyendo a las 4 docentes del Centro que cumplen las siguientes funciones:

- Encargada del departamento de Terapia Ocupacional y labores administrativas.
- Encargada del Departamento de Terapia Física y labores administrativas.
- Encarga del Área de Educación Especial y Dirección de ASODEPA.

- Encargada del Departamento de Terapia Recreativa.

Todas cuentan con al menos 5 años de experiencia en el trabajo directo con los usuarios que asisten a este centro. Y actualmente desempeñan las labores señaladas en el horario de atención de la institución.

El grupo de discusión inició con la lectura, aclaración de dudas y firma del consentimiento informado; asimismo la solicitud del permiso para la grabar la sesión de trabajo. Tuvo una duración de 2 horas, durante las cuales se discutieron las labores de cada Departamento en función de las 8 dimensiones del Modelo de Calidad de Vida, el mismo fue trabajado mediante el uso del papelógrafo. Asimismo se discutieron acciones institucionales que impactan directamente sobre las condiciones de vida de los usuarios. Se logró cumplir con los objetivos de la sesión y obtener datos relevantes sobre el accionar de ASODEPA-CAIPAD en materia de calidad de vida.

El proceso de recolección de información fue satisfactorio, se contó con el apoyo y ayuda constante de la institución, con un alto grado de participación y apertura de los distintos grupos con los que se trabajó. Se logró el cumplimiento de los objetivos, la recopilación de datos relevantes provenientes de distintas fuentes para poder tener una visión clara e integral de la realidad que viven los usuarios de este Centro en cuando a las dimensiones del modelo que permiten comprender la calidad de vida actual de estas personas, información que se retomaran posteriormente en los resultados.

4.7 Tabulación, sistematización y estrategias de análisis de la información.

La información recopilada fue descargada en una computadora para realizar la transcripción correspondiente, posteriormente se utilizó la herramienta de análisis, Atlas TI, para sistematizar y sintetizar los datos, y se procedió a realizar un análisis de contenido que integra, a través de la triangulación de los datos obtenidos de las 3 fuentes consultadas, la información para generar las conclusiones correspondientes. Se utilizaron los datos sobre aquellas áreas a mejorar en relación con la calidad de vida de los usuarios del Centro, para el diseño de una propuesta de intervención que pueda ser implementada en ASODEPA.

5. Resultados

5.1 Presentación de resultados

Como se mencionó en la metodología, el proceso de análisis de resultados requirió la transcripción de las entrevistas, de los grupos focales y del grupo de discusión. Todos los documentos fueron ingresados al programa ATLAS TI para la posterior organización, sistematización, codificación y análisis. Al contar con una teoría sobre calidad de vida, se utilizó el Modelo de Schalock y Verdugo para establecer el siguiente sistema de codificación/categorización en el análisis de contenido, que integra los indicadores de las 8 dimensiones:

1. Autodeterminación:

1.1 Autonomía

1.1.1 Acciones que dificultan la autonomía

1.1.2 Acciones que favorecen la autonomía

1.2 Metas, opiniones y preferencias personales

1.2.1 No opina sobre sus preferencias

1.2.2 Opina sobre sus preferencias

1.2.3 La familia promueve metas

1.2.4 La familia no promueve metas

1.2.5 Carece de metas personales

1.2.6 Posee metas personales

1.2.7 Actividades de interés personal

1.2.8 Actividades que quisiera pero no realiza

1.3 Decisiones y elecciones

1.3.1 Toma decisiones propias

1.3.2 Otros deciden por él/ella

1.3.3 Elige por sí mismo/a

1.3.4 Le ayudan a elegir

1.3.5 Otros elijen por él/ella

2. Derechos:

2.1 Ejercicio de derechos

- 2.1.1 Ejercicio de los derechos
- 2.1.2 No se evidencia el ejercicio de los derechos
- 2.1.3 Defensa de los derechos
- 2.1.4 Sociedad y derechos
- 2.1.5 Respeto a las reglas y normas
- 2.1.6 Irrespeto a las reglas y normas
- 2.1.7 Percepción de irrespeto como persona
- 2.1.8 Percepción de respeto como persona
- 2.1.9 Agrado de las actividades que se realizan en la institución
- 2.1.10 Desagrado de las actividades que se realizan en la institución
- 2.1.11 Desconocimiento de información básica sobre sí mismo/sí misma
- 2.1.12 Percepción de irrespeto de los derechos
- 2.1.13 Percepción de respeto de los derechos
- 2.1.14 La institución brinda información sobre las actividades que se realizan
- 2.1.15 La institución no brinda información sobre las actividades que se realizan

2.2 Conocimiento de derechos

- 2.2.1 Conocimiento de los derechos
- 2.2.2 Desconocimiento de los derechos
- 2.2.3 Conocimiento de las reglas y normas a seguir
- 2.2.4 Conocimiento de las consecuencias por el irrespeto a las reglas y normas
- 2.2.5 Desconocimiento de las consecuencias por el irrespeto a las reglas y normas
- 2.2.6 Promoción del conocimiento de los derechos

2.3 Intimidad y privacidad

- 2.3.1 Posesión de espacios propios
- 2.3.2 Carencia de espacios propios
- 2.3.3 No se le permite tener privacidad/intimidad
- 2.3.4 Se le permite tener privacidad/intimidad
- 2.3.5 Se irrespeta la privacidad e intimidad

2.4 Confidencialidad

- 2.4.1 Se respeta la confidencialidad
- 2.4.2 Se irrespeta la confidencialidad

3. Bienestar emocional:

3.1 Satisfacción con la vida

- 3.1.1 Evidencia satisfacción con su vida
- 3.1.2 Evidencia insatisfacción con su vida
- 3.1.3 Reclamo por su condición de discapacidad
- 3.1.4 Deseo de una vida o condiciones de vida distintas

3.2 Auto-concepto

- 3.2.1 Percepción de las propias características individuales
- 3.2.2 Percepción familiar de las características del individuo
- 3.2.3 Visión positiva de sí mismo/ sí misma
- 3.2.4 Visión negativa de sí mismo/ sí misma

3.3 Presencia o ausencia de estrés o sentimientos negativos

- 3.3.1 Presencia de pensamientos positivos sobre sí mismo/sí misma o de las personas que le rodean
- 3.3.2 Presencia de pensamientos negativos sobre sí mismo/sí misma o de las personas que le rodean
- 3.3.3 Presencia de sentimientos positivos
- 3.3.4 Presencia de sentimientos negativos
- 3.3.5 Facilidad de expresión emocional
- 3.3.6 Dificultad de expresión emocional
- 3.3.7 Posible situación de violencia emocional, verbal y/o física

4. Inclusión social:

4.1 Integración y participación

- 4.1.1 Percepción de exclusión
- 4.1.2 Percepción de inclusión
- 4.1.3 Espacios en los que se promueve la participación de las personas con discapacidad
- 4.1.4 Espacios en los que no se promueve la participación de las personas con discapacidad
- 4.1.5 Espacios y actividades sociales en las que participa
- 4.1.6 Se integra en los espacios y actividades en las que participa
- 4.1.7 No se integra en los espacios y actividades en las que participa
- 4.1.8 Se le integra en los espacios y actividades en las que participa
- 4.1.9 No se le integra en los espacios y actividades en las que participa

4.2 Accesibilidad

- 4.2.1 Infraestructura física adecuada según las necesidades
- 4.2.2 Infraestructura física inadecuada según las necesidades

4.3 Apoyos

- 4.3.1 Apoyo familiar
- 4.3.2 Carencia de apoyo familiar
- 4.3.3 Apoyo y ayuda de agentes externos
- 4.3.4 Ayuda institucional a familias
- 4.3.5 Apoyo institucional a usuarios
- 4.3.6 Carencia de ayuda institucional
- 4.3.7 Apoyo psicológico

5. Desarrollo personal:

5.1 Formación y aprendizajes

- 5.1.1 Acciones que desfavorecen la formación y educación

5.1.2 Acciones que favorecen la formación y educación

5.2 Integración al ámbito laboral

5.2.1 Fomento de oportunidades de empleabilidad

5.3 Oportunidades de desarrollo personal

5.3.1 Acciones familiares para el fomento de la independencia

5.3.2 Percepción de independencia

5.3.3 Ayuda familiar para el desarrollo de habilidades personales

5.3.4 Problemas físicos que limitan el desarrollo personal

5.3.5 Autolimitación del desarrollo de habilidades diarias

5.3.6 Preferencia de actividades grupales

5.3.7 Preferencia de actividades individuales

5.4 Habilidades diarias

5.4.1 Aprendizaje y ejecución de actividades cotidianas

5.4.2 Facilidad para desempeñar actividades cotidianas

5.4.3 Percepción de auto valía

5.4.4 Instrucción y enseñanza de actividades nuevas para la vida diaria

5.4.5 No se da instrucción y enseñanza de actividades nuevas para la vida diaria

5.4.6 Uso actual del tiempo

5.5 Ayudas técnicas

5.5.1 Ayuda técnica para el desarrollo de habilidades personales

5.5.2 Ayudas materiales para el desarrollo de habilidades personales

5.5.3 Carencia de ayuda técnica para el desarrollo de habilidades personales

5.5.4 Carencia de ayuda y apoyo de agentes externos para el desarrollo de habilidades personales

6. Relaciones interpersonales:

6.1 Relaciones familiares

- 6.1.1 Buenas relaciones familiares
- 6.1.2 Escasas relaciones familiares
- 6.1.3 Ambiente familiar disfuncional
- 6.1.4 Ambiente familiar funcional

6.2 Relaciones sociales

- 6.2.1 Evidencia de preferencia para el establecimiento de relaciones sociales con personas con discapacidad
- 6.2.2 Buenas relaciones con los y las compañeras de la institución
- 6.2.3 Malas relaciones con los y las compañeras de la institución
- 6.2.4 Amplias relaciones sociales
- 6.2.5 Escasas relaciones sociales
- 6.2.6 Percepción familiar de las relaciones sociales
- 6.2.7 Evidencia de facilidad para interactuar con las personas
- 6.2.8 Evidencia de dificultad para interactuar con las personas

6.3 Relaciones sexuales-afectivas

- 6.3.1 Dificultad para establecer relaciones sexuales-afectivas
- 6.3.2 Facilidad para establecer relaciones sexuales-afectivas
- 6.3.3 Percepción familiar de las relación sexuales-afectivas

7. Bienestar material:

7.1 Ingresos

- 7.1.1 Ingresos propios
- 7.1.2 Ahorro propio
- 7.1.3 Ingresos por dinero recibido de terceros
- 7.1.4 Recibe pensión
- 7.1.5 No recibe pensión

7.2 Condiciones de la vivienda

- 7.2.1 Características de la vivienda
- 7.2.2 Condiciones de la vivienda acordes a las necesidades especiales

7.3 Acceso a la información

7.3.1 Posee acceso a la información

7.3.2 Carece de acceso a la información

7.4 Posesiones y aspectos materiales

7.4.1 Ayuda económica para obtención de bienes materiales

7.4.2 Pertenencias personales que posee

7.4.3 Recibe dinero y/o materiales cuando los solicita

7.4.4 No recibe dinero y/o materiales cuando los solicita

7.5 Seguridad

7.5.1 Seguridad en la comunidad

7.5.2 Inseguridad en la comunidad

8. Bienestar físico:

8.1 Descanso

8.1.1 Condiciones de descanso adecuado

8.1.2 Condiciones de descanso adecuado

8.1.3 Evidencia cansancio constante

8.1.4 Evidencia un estado enérgico constante

8.2 Higiene

8.2.1 Evidencia malos hábitos de higiene

8.2.2 Evidencia buenos hábitos de higiene

8.3 Movilidad

8.3.1 Práctica de actividad física dentro de la institución

8.3.2 Práctica de actividad física fuera de la institución

8.4 Nutrición

8.4.1 Alimentación saludable

8.4.2 Alimentación no saludable

8.4.3 Problemas relacionados al consumo de alimentos

8.5 Ocio

8.5.1 Actividades de ocio

8.6 Enfermedades y medicación

8.6.1 Consumo de medicamentos

8.6.2 Padecimiento de enfermedades

8.7 Atención médica

8.7.1 Recibe atención médica

8.7.2 No recibe atención médica

A continuación se presentan los resultados obtenidos tras el proceso de recolección de información, según cada dimensión del modelo. Se sigue una estructura de presentación que va desde los aportes obtenidos por las entrevistas realizadas a los usuarios, la información recopilada de las cuidadoras y finalmente una síntesis de las acciones institucionales.

5.1.1 Autodeterminación

Usuarios

En relación con la dimensión de autodeterminación, se encontró que según la percepción de los usuarios de ASODEPA existe algunas áreas en las que se favorece el desarrollo de su autonomía, mientras que en otros ámbitos de su vida dicho indicador parece ser dificultado, principalmente por aspectos familiares.

La promoción de la autonomía en estos adultos se orienta en aspectos de la vida diaria, actividades personales como bañarse, elegir su ropa y vestirse son fomentadas para que sea el individuo quien las realice por sí mismo; solamente un usuario indicó que es su mamá quien elige la ropa por él y en otros 2 casos las usuarias reciben ayuda por parte de sus cuidadoras para escoger su vestimenta, principalmente para ocasiones especiales. Lo anterior se evidencia en las siguientes citas,

“Hago el oficio, lavo la ropa, le ayudo a mami a limpiar y después me pongo a ver tele y a veces me voy para donde mi amiga o donde mi madrina.” (Hombre de 24 años con Parálisis Cerebral, entrevista número 2, 1 de marzo del 2016).

“En la mañana lavo platos, en la tarde lavo ropa y luego no hago nada, veo tele.”
(Hombre de 21 años con Síndrome Laurent Moon Barget Biedl, entrevista número 9, 9 de marzo del 2016)

Según indican, a algunas personas no se les permite salir solas de su casa, lo hacen en compañía de algún conocido o familiar, tal como se evidencia en el siguiente fragmento de entrevista *“No puedo salir si no estoy con ella o con alguien que me cuide”* (Mujer de 55 años con Síndrome Cerebral, entrevista número 4, 2 de marzo del 2016); a algunos de ellos sólo se les autoriza ir a lugares cercanos como la pulpería o al Ebais de la localidad. En aquellos casos en los que se promueve una mayor autonomía se fomenta una movilización individual, ya sea a pie o en bus, a lugares más alejados de la localidad e incluso al CAIPAD, esta situación solamente se presenta en 6 casos en los que los usuarios pueden transitar solos por la localidad en la que viven, o pueden montarse por su propia cuenta en bus o en taxi.

Los usuarios que salen solos de sus casas indican sentirse tranquilos y felices al hacerlo, aquellos que no lo hacen indican sentir temor de hacerlo o que no pueden por miedo de sus propias familias de que les pase algo, tal como se evidencia en la siguiente cita,

“A veces me vengo solo... cojo el bus solo, no tengo ningún problema para salir solo de mi casa. Me siento bien, no me da miedo, me siento tranquilo. Siempre me han dejado salir solo.” (Hombre de 32 años con Discapacidad Cognitiva, entrevista número 1, 29 de febrero del 2016)

Casi todos los usuarios indican consultar o solicitar autorización a sus cuidadores y/o familiares antes de tomar alguna decisión que implique un contacto social como salir, solamente 4 de ellos mencionan tomar las decisiones por sí mismos y las informan. Señalan que el tiempo que pasan en su casa son ellos quienes deciden qué actividades realizar, sin embargo, en algunos casos optan por comentar a sus familiares lo que van a hacer o deciden entre ambos las actividades que les son propuestas; dicen que pasan su tiempo principalmente en la casa realizando labores de limpieza en el hogar, durmiendo o viendo televisión. Asimismo gustan de ejecutar otro tipo de actividades como cantar, bailar, pintar y realizar alcancías, fachadas o decoración de botellas; tal como se muestra en la siguiente

cita.

“A veces mi mamá me dice que tengo que lavar los trastes, me gusta ayudarle a limpiar, a lavar los trastes y a jalar leña, eso no me gustaba pero ya me gusta... ya me acostumbré, a sembrar culantro y a echar agua. Yo decido que hacer pero tengo que hacerle caso a mi mamá.” (Hombre de 32 años con Discapacidad Cognitiva, entrevista número 1, 29 de febrero del 2016)

Reportan que cuando salen de su vivienda lo hacen solamente con sus familiares para ir a realizar compras, visitar familiares y rara vez para salir de paseo; solamente 2 de los 15 usuarios entrevistados salen con amigos a divertirse, sin embargo indican que deben pedir permiso y avisar con quién y a dónde van a estar; además cuando van a salir o quieren comprar algo de gusto personal deben solicitar dinero porque no cuentan, en su gran mayoría, con ingresos propios o ahorros.

De igual forma, cuando se requiere comprar bienes personales como ropa, casi todos van a realizar estas adquisiciones con alguna otra persona que es la que se encarga de pagar, quienes no realizan este tipo de actividades es porque es su madre o cuidadora adquiere la ropa y se la da, *“Mi mamá elige mi ropa, nunca la elijo, ellas son las que me la compran y si no me gusta igual tengo que usarla”* (Mujer de 24 años con Discapacidad Cognitiva, entrevista número 3, 1 de marzo del 2016), lo cual refleja indicios de un impedimento hacia el usuario para opinar y escoger por sí mismo vestimenta de su gusto.

Solamente 6 personas entrevistadas indicaron que son ellos quienes escogen su ropa, aunque reciban asesoría de quien los acompañe, basando su decisión en aspectos como color, talla y precios; mientras que 4 de ellos deciden en conjunto de sus familiares.

Una gran mayoría de los entrevistados indica poseer metas personales, una minoría señala no posee ninguna meta, mencionan que no han pensado en su futuro. Entre aquellos que tienen proyectos a largo plazo se señalan deseos de aprender a leer y escribir, recibir cursos de computación, tener una profesión e incluso uno de ellos indicó querer tener su propia empresa de chayotes, tal como señala uno de los usuarios. Asimismo, otros dicen que quieren seguir viviendo con su familia y seguir yendo a CAIPAD, lo anterior se evidencia en las siguientes citas,

“Del futuro si no sé qué me gustaría hacer.” (Mujer de 24 años con Discapacidad Cognitiva, entrevista número 3, 1 de marzo del 2016)

“Tener una empresa propia, para mis papás; de empaçado de chayote. Me gustaría seguir viniendo a CAIPAD.” (Hombre de 32 años con Discapacidad Cognitiva, entrevista número 12, 11 de marzo del 2016)

Personas encargadas del cuidado

Para favorecer el desarrollo de la autodeterminación, las cuidadoras indican establecer una serie de obligaciones dentro de la vivienda, que la persona con discapacidad debe realizar como tender su cama, recoger su ropa, ayudar en las labores de limpieza del hogar, entre otras. Algunas pocas señalan realizar esto con la finalidad de promover un sentido de autonomía e independencia con una visión a futuro, es decir para que su familiar pueda llegar a valerse por sí mismo. Tal como señala una de las participantes,

“Tiene sus obligaciones en casa, sabe que una vez por semana me tiene que arreglar el aposento, antes de venirse a CAIPAD tiene que dejar su cama tendida, su ropa sucia en la lavadora, su paño tendido afuera, sabe que tiene que hacer sus cosas. Antes de venirse a CAIPAD el tiempo para hacer sus cosas es súper tallado, él sabe que cuando está libre tiene que ayudarme en la casa porque mami y papi son 2 adultos mayores.” (Moya, comunicación personal, 2016)

Algunas estrategias que implementan las cuidadoras que buscan fomentar esta dimensión son: elaboración de listas de víveres y permitirles realizar las compras bajo supervisión; brindarles el empaque de algún producto y pedirles que vaya a comprarlo, dejarles pagar los artículos que adquieren pero darles la cantidad justa para el pago, enseñarles tareas básicas como amarrarse los zapatos, permitirles participar de la toma de decisiones que les competen, dejarles estar solos en casa y que preparen sus alimentos, explicarles que rutas deben seguir y brindarles la confianza para movilizarse por su cuenta, tratar de fomentar la autopercepción de sí mismos como personas adultas con capacidad de lograr las cosas y buscar opciones y espacios para que puedan dormir solos.

En relación con las metas personales, solamente 2 cuidadoras señalaron conocer cuáles son los deseos a futuro de su pariente y qué acciones han gestado y están realizando

a nivel familiar para apoyarles, en uno de los casos se han buscado y brindado opciones en el INA y otras instituciones para la formación profesional del usuario mediante cursos, en el otro caso la familia ha conseguido una computadora y libros para su formación informática, incluso uno de los miembros de este entorno optó por ayudarlo personalmente. Sin embargo en los 9 casos restantes, las cuidadoras desconocen si la persona con discapacidad posee metas o no y cuales son.

Entre las acciones familiares se hallan indicadores que señalan algunos estilos de cuidado empleados por las madres como un factor que dificulta el desarrollo de la autodeterminación, es decir, se reportan casos en los que a causa de su discapacidad se le impide a la persona realizar actividades cotidianas a pesar de que posea la capacidad física e intelectual de ejecutarlas. Tal como indica una de las cuidadoras,

“En mi casa me lo van a retroceder, la mamá nunca le enseñó a amarrarse los zapatos, él aprendió el año pasado conmigo. Le costó pero yo veo que son cosas que yo he empezado a vivir con él, que hemos estado experimentando y que yo lo motivo, pero si yo lo dejo en mi casa me lo van a retroceder, lo van a hacer una persona que tal vez sea un inútil y yo no quiero que él sea un inútil. Yo quiero que el día de mañana él llegue a ser independiente.” (Moya, 2016)

Según reportan las cuidadoras, no se les permite realizar algunas labores cotidianas del hogar por temor de que sufran algún accidente, por la lentitud con la que hacen las actividades o por percepción de que son incapaces de poder hacerlo; de igual forma no se les permite manejar dinero porque olvidan el vuelto, porque no logran calcular los montos adecuadamente; no se les deja salir solos por temor a que otras personas les hagan daño o se pierdan. Una de las personas encargadas del cuidado menciona que la familia del usuario incluso ha llegado a rechazar las propuestas realizadas por ASODEPA para el fomento de la autodeterminación señalando que es preferible sacar al usuario de la institución antes que permitirle realizar determinadas tareas. La siguiente cita ejemplifica esta situación,

“Ella (la madre) le dice que acomode el ropero, le saca toda la ropa y ella se lo acomoda impecable, y yo digo que eso es bueno para ellos. Ella no sale sola de la casa, siempre sale con nosotras; si sale sola es a hacer mandados cerca de la casa, y de la casa a aquí pero nada más. Yo le digo que ella es muy valiente pero no la dejamos salir sola a

otro lado.” (Rivera, comunicación personal, 2016)

ASODEPA

La institución y sus distintos departamentos realizan acciones específicas orientadas a la promoción tanto individual como familiar de acciones que fomenten el desarrollo de la autodeterminación en las personas adultas con discapacidad. Un aspecto fundamental es crear la concepción de que el CAIPAD es un centro de atención para adultos dejando de lado la arraigada visión de este centro como una escuelita y de sus usuarios como niños.

Para esto, ASODEPA reporta que se ha dado a la tarea de crear en el usuario una conciencia de que para ser tratado como adulto en su medio social debe primero concebirse a sí mismo como tal y por lo tanto, sus decisiones deben ir pensadas dentro de ese contexto, también se les inculca defender esta posición y que deben ser tratados como personas mayores de edad.

Asimismo, se fomenta la capacidad de raciocinio y de toma de decisiones, y que a nivel familiar se les brinde la oportunidad de opinar y decidir en aspectos que les competen como individuos; la institución plantea la importancia de llevar a cabo estas acciones dentro del hogar para desarrollar una seguridad en el individuo que le permita hacerlo por sí mismo en otros contextos. Para lo cual se han realizado trabajos orientados a los encargados legales y/o cuidadores, con la finalidad de ayudarles a comprender que, a pesar de la discapacidad que presenta la persona a su cuidado es un adulto y que debe ser tratado como tal, y que además debe ser incluido dentro de la dinámica familiar para evitar la exclusión.

Siguiendo con las acciones orientadas desde la institución hacia la familia, también se ha trabajado el que en los hogares se les dé la oportunidad de salir a realizar gestiones por su cuenta en diversas instituciones y que se les permita la toma de decisiones en relación con temas como las prendas de vestir o sus compras, e incluso que se les deje pagar.

A nivel de trabajo institucional con los usuarios dentro del CAIPAD, se indica que se aprovechan las distintas actividades dentro de cada departamento para fomentar las diversas áreas que engloba la autodeterminación. Así por ejemplo, aunque se realizan

proyectos grupales se busca que el trabajo de cada persona sea específico y acorde con sus habilidades e intereses, además se les recalca la capacidad que tienen para realizar tareas más complicadas que las que usualmente llevan a cabo.

Las labores realizadas dentro de algunos de los departamentos favorecen el establecimiento y consecución de metas, se fomenta que varios de los proyectos ejecutados dentro de la institución se lleven a cabo en el hogar para posteriormente ser expuestos en ferias donde puedan venderse, esto como forma de resaltar el esfuerzo. Además se les pregunta cuáles son sus metas, proyectos e intereses y se desarrollan actividades orientadas a la consecución de los logros que los usuarios quieren alcanzar, por este motivo las dinámicas y proyectos propuestos por las funcionarias se enfocan hacia los propósitos de las personas con discapacidad.

Cuando algún usuario expone una meta o un proyecto de su interés se le orienta en los pasos que debe seguir para lograrlo y se le brinda un apoyo y seguimiento, si no es acorde con sus capacidades o no es posible de realizar, porque sus expectativas son muy altas, se buscan otras opciones de su interés y se les expone a la realidad para que, por sí mismos, se den cuenta de la dificultad de sus deseos.

En relación con la toma de decisiones, se fomenta la elección deportiva según las habilidades e intereses propios de cada usuario, se les brinda la oportunidad de participar en Olimpiadas Especiales y se les entrena en el deporte de su elección. En cuanto al desarrollo de las habilidades diarias, se busca que sean los usuarios quienes elijan que actividades de limpieza, de los diferentes espacios de la institución, desean realizar.

Caso contrario sucede con Terapia Física, que por la modalidad de funcionamiento del departamento no puede dar a elegir al usuario que actividades realizar u orientar las sesiones de trabajo a las preferencias de cada uno porque se tienen que cumplir objetivos integrales, que de otra forma no serían ejecutados.

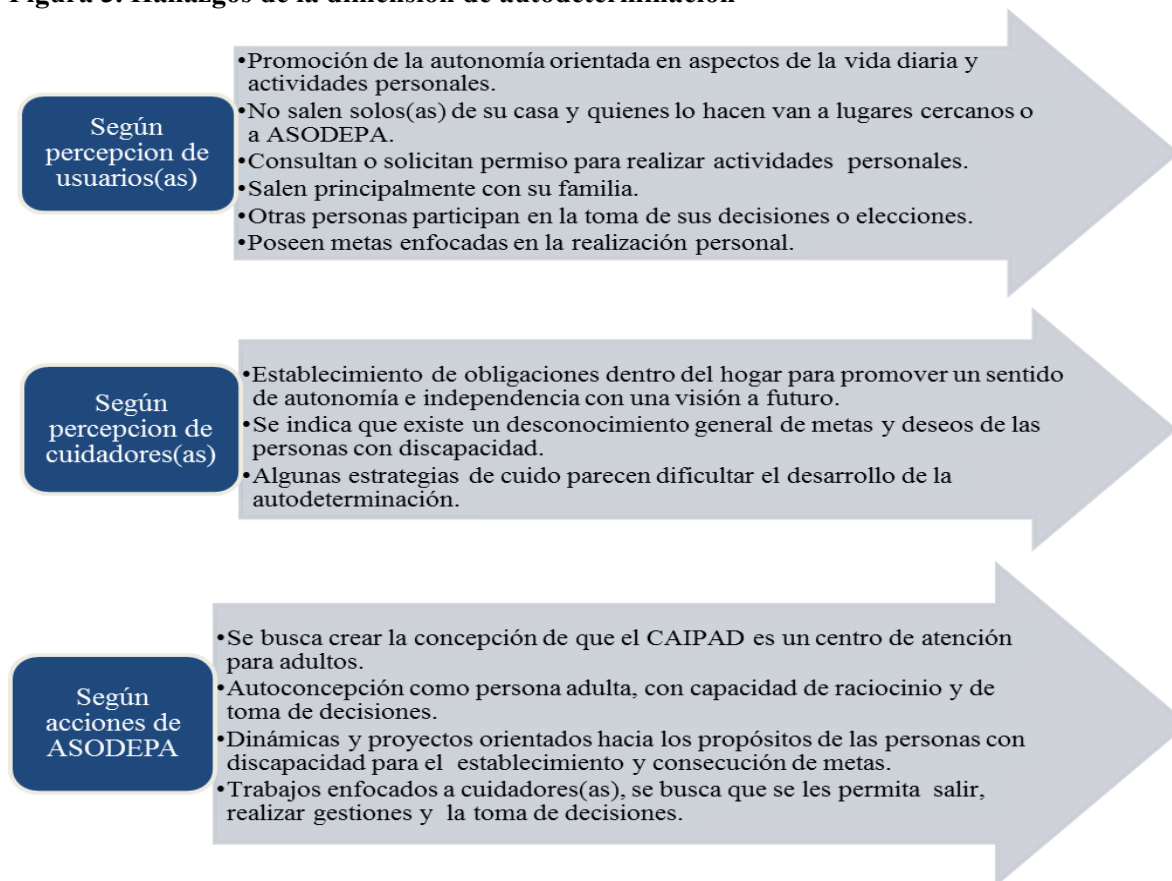
Otros proyectos dirigidos dentro de esta área, como CAI-SALUD deben ser trabajados solamente con los grupos más funcionales, esto por la dinámica del mismo; siendo este un espacio que permite el fomento de la autodeterminación de los usuarios debido a que se asignan distintas tareas que pueden ser desarrolladas según las elecciones y gustos de cada persona y cuyos logros son reforzados mediante elogios grupales. En este

proyecto se trabajan diversos temas de salud, como por ejemplo nutrición, que incluye pirámide nutricional, plato nutricional, se habla sobre proteínas, grasas, carbohidratos entre otros, para brindar la oportunidad al usuario de tomar elecciones alimenticias informadas y conscientes y que puedan tener una opinión de si lo que están comiendo es saludable o no.

Debido a que los trabajos son grupales no se puede brindar atención individualizada a cada usuario, por lo que se brinda la oportunidad a algunas personas de asistir a otras en la ejecución de sus tareas o nombrando líderes de grupo, modificando actitudes disfuncionales como la dificultad para el seguimiento de instrucciones, el ejercicio de una autoridad negativa y potenciando la responsabilidad sobre otros, el cuidado y la ayuda y el liderazgo positivo y las normas de cortesía. Actividades que, según se indica, permiten el fomento de valores y las propias decisiones de ayudar a otros.

En síntesis, la dimensión de autodeterminación es fomentada, desde el plano familiar e institucional, en algunas áreas como las tareas básicas de limpieza dentro del hogar, el cuidado personal, fomento de valores y conciencia de sí mismo como una persona adulta, pero se ve limitada en aspectos centrales de la vida del individuo como la toma de decisiones, la expresión y escucha de opiniones, el establecimiento y consecución de metas personales orientadas a un proyecto de vida. En la siguiente figura se presenta un contraste de los principales hallazgos de esta dimensión.

Figura 3. Hallazgos de la dimensión de autodeterminación



Fuente: Elaboración propia

5.1.2 Derechos

Usuarios

Los datos obtenidos indican que existe un gran desconocimiento de los usuarios en materia de derechos, al menos 10 de ellos mencionan no saber qué son y por lo tanto evidencian ignorarlos; los demás señalan haber escuchado del tema, en sus hogares o en ASODEPA, pero en su mayoría no los recuerdan. De los 15 participantes, 5 mencionan saber que tienen los mismos derechos que las demás personas, entre los cuales señalan: pasear, estudiar, salir, visitar, compartir, dialogar, el derecho a la educación y a ser tratado con respeto, a formar parte de la sociedad, al trabajo y a realizar actividades de interés y gusto personal. Tal como se evidencia a continuación,

“Tener un trabajo propio, que no le falten el respeto a uno, hacer lo que a uno le

gusta.” (Mujer de 24 años con Discapacidad Cognitiva, entrevista número 5, 2 de marzo del 2016)

“Tengo derecho de salir, de visitar, de compartir, de dialogar.” (Mujer de 55 años con Síndrome Cerebral, entrevista número 4, 2 de marzo del 2016)

Algunos de ellos consideran que sus libertades son respetadas en su familia, en la institución y en la sociedad en general; perciben tener un ejercicio de sus derechos, dentro del hogar y del CAIPAD, en materia de toma de decisiones y expresión, por lo que consideran que sí se exponen sus necesidades estas podrían ser atendidas. Además, gran parte de los usuarios entrevistados considera que se les respeta como personas, indican recibir un buen trato de su cuidadora principal y gran parte del núcleo familiar.

Sin embargo, al menos 6 de las personas entrevistadas consideran no ejercer sus libertades y optan por callar al considerar que no van a ser escuchados o que van a ser culpabilizados. Estos usuarios mencionan que los principales agentes que violentan sus derechos son miembros con los que conviven como abuelos, madres, sobrinos, tías o vecinos les irrespetan y les hablan de forma grosera o emiten comentarios ofensivos en su contra; sus compañeros de la institución, e incluso una de las usuarias señala también a la sociedad, al haber sido víctima de rechazo por su discapacidad al buscar oportunidades de empleo; todos ellos expresan sentimientos de tristeza al percibir un irrespeto hacia sus derechos y por ende hacia sí mismos. Tal como señala una persona usuaria,

“Casi ninguno se respeta. Me siento triste porque me gustaría que se apliquen.” (Mujer de 24 años con Discapacidad Cognitiva, entrevista número 3, 1 de marzo del 2016)

La principal situación de irrespeto de los derechos se evidencia en situaciones de violencia, 2 de los usuarios reportan ser víctimas actuales de situaciones de agresión por parte de sus familiares. En uno de los casos se señala una situación de abandono, violencia física, verbal y patrimonial en su contra y en otro una situación de violencia psicológica y patrimonial. Es importante señalar que aún no se han gestado acciones institucionales contundentes en estos casos a pesar de que se han buscado medios de apoyo y contención.

“Si mi mamá ocupa salir no me lleva, dice que yo le doy vergüenza y me siento mal. Ella dice que crió cuervos y que le sacan los ojos, ósea el cuervo soy yo. Y vieras que me

siento mal porque yo no soy así.” (Hombre de 24 años con Parálisis Cerebral, entrevista número 2, 1 de marzo del 2016)

“Aquí me siento bien pero cuando llego a mi casa me siento mal porque cada vez que llega mi mamá con mis hermanos se la pasan molestando o si compran algo ella le da a mis hermanos y a mí no, o cuando alguien le pregunta cuantos hijos tienen ella me niega a mí.” (Mujer de 24 años con Discapacidad Cognitiva, entrevista número 3, 1 de marzo del 2016)

Por otro lado, muchos de los usuarios carecen de espacios propios dentro de su casa, al menos 5 de ellos comparten cuarto e incluso cama con algún pariente, ya sean hermanos, tíos o incluso padres; indican que desearían tener una habitación propia para tener mayor privacidad pero por las condiciones de la vivienda se dificulta. Situación contraria sucede en el caso de los 2 usuarios que duermen con sus padres, aunque ambos cuentan con el espacio físico dentro de su hogar para poder dormir solos en una habitación propia.

A pesar de no contar con espacios propios, casi a todos se les permite y se les respeta su intimidad y privacidad, indican que sus familiares son respetuosos y solicitan su permiso antes de ingresar en sus habitaciones, solamente 2 de ellos mostraron un desacuerdo en este aspecto, al señalar que las personas con las que viven irrumpen en estos lugares sin avisar, situación que les genera un malestar emocional.

Los usuarios perciben que dentro de ASODEPA se respetan sus derechos, señalan que se les brinda información día con día sobre las distintas actividades que se van a realizar en los diferentes departamentos de trabajo. Solamente 2 de los usuarios entrevistados indicaron que estas tareas y dinámicas no son de su interés y agrado, en su gran mayoría las demás personas que participaron de este proceso señalaron sentir un gran gusto por las actividades que proponen sus profesoras e incluso mencionaron que siempre se les enseñan labores nuevas.

Dentro de la información que se da en la institución se encuentran las normas y reglas que los usuarios deben cumplir, todos reportan conocer las siguientes: solicitar permiso para ir al sanitario, ser puntual, no tener relaciones de noviazgo dentro del CAIPAD, no utilizar el celular en las instalaciones, respetar a los compañeros y a las profesoras y mantener un buen comportamiento.

Solamente un usuario de reciente ingreso desconoce las consecuencias disciplinarias en caso de quebrantar las normas. Las demás personas señalan las siguientes secuelas: suspensiones temporales, regaños o boletas. Una gran parte de los usuarios respeta estas reglas e incluso solicitan permiso a alguna de las funcionarias cuando requieren algún permiso, como ir al sanitario o utilizar su teléfono celular. Al menos 4 de ellos indican haber transgredido una de estas reglas y haber sido sancionados, entre las principales acciones se menciona el uso del celular sin permiso y el irrespeto a compañeros y funcionarias.

En relación con la confidencialidad, existe un acuerdo entre una gran parte de los entrevistados sobre el respeto a este aspecto, señalan tener confianza en sus docentes y considerar que ellas mantienen en secreto aquellas situaciones de su vida sobre las que les cuentan. Solamente 4 de los 15 indican sentir recelo en este tema porque no consideran que las profesoras respeten su confidencialidad, plantean que las funcionarias comentan entre ellas la problemática, que llaman a sus casas y hablan con su cuidadora o que les reprenden y castigan, aspectos por los cuales evidencian desconfianza y optan por callar.

Personas encargadas del cuidado

En materia de la consideración social hacia los derechos de las personas con discapacidad, la percepción de las cuidadoras difiere, unas reportan que existe un irrespeto por parte de la comunidad hacia sus familiares, quienes viven situaciones de rechazo y discriminación incluso dentro de sus propias familias, se indica que se dan situaciones en las que la familia extensa se aleja por temor de que el individuo pueda actuar en su contra. Por otro lado, las demás cuidadoras plantean que la sociedad actual está mucho más educada en temas de inclusión y discapacidad que generaciones anteriores, por lo cual existe un mayor respeto y aprecio hacia sus familiares, lo anterior se refleja en el siguiente extracto,

“En la misma familia se lo rechazan a uno... les dicen tontos. Se lo digo por mi familia, a mi hijo me lo rechazan; me dolió mucho porque mi cuñada dijo que a ella le da miedo que él le haga algo a las chiquillas de ella.” (Valerín, comunicación personal, 2016)

“Yo creo que sí, ahora está mejor la sociedad porque yo me acuerdo que cuando él

estaba pequeño era el centro de burlas, ahora yo veo que él es una persona popular, en el pueblo todo el mundo lo conoce, le tienen aprecio. Yo creo que la sociedad se ha educado.” (Chaves, comunicación personal, 2016)

También reportan que se aprovechan las asignaciones que realiza el CAIPAD para propiciar la discusión familiar sobre la Ley 7600, se les lee y se les explica cuáles son sus derechos y obligaciones. Se recalca mucho la importancia que se le da, dentro del núcleo familiar, no solo a la educación en derechos sino también a la necesidad de que las personas con discapacidad, al ser adultos, conozcan sus obligaciones y las respeten. Esta educación también se trata de extender hacia las personas cercanas para que comprendan que el trato debe ser igual al de otras personas adultas. En la minoría de los casos no se habla sobre el tema, sino que la educación en materia de derechos se relega a la institución, lo cual se evidencia en la siguiente cita que refleja la opinión de varias participantes,

“No. bueno... lo que hemos hablado cuando estamos aquí en los talleres. A nivel familiar no.” (Chaves, 2016)

Entre las cuidadoras existe una percepción general sobre la incapacidad de los usuarios para defender y hacer valer sus derechos por sí mismos, esto a pesar de conocerlos, por lo que se considera que existe una necesidad de dependencia hacia otras personas que les defiendan debido a que evidencian una escasa capacidad para reaccionar adecuadamente y percibir las intenciones de las otras personas. En algunos casos se evidencia un desconocimiento familiar sobre las situaciones y proceder personal de su familiar en las situaciones en que se han violentado sus derechos. Creencia que parece haber sido aprendida por los usuarios, sus cuidadoras señalan se han presentado situaciones donde se violentan sus derechos y por temor a no ser escuchados o ante la incapacidad aprendida para poder defenderse optan por el silencio, aspectos que se muestran en las siguientes citas,

“Yo no sabía, él si sabía. Él decía, me maltratan mucho y yo le dije que hablara con Doña Olga. Él dijo que ya no iba, que le dijeron en CAIPAD que no volviera más. Pero yo no sé si él se defendía o no.” (Solano, comunicación personal, 2016)

“Si, porque a veces la sociedad se les va encima y ellos no tienen forma de reaccionar, de cómo defenderse. Tal vez uno ayudarlos, aunque ellos conozcan sus

derechos.” (Moya, 2016)

ASODEPA

A nivel institucional, la promoción de los derechos se ha realizado a través de talleres orientados a las familias y a los usuarios, con éstos últimos se trabaja mediante el análisis de derechos, carteles y actividades de forma que ellos conozcan cuáles son sus derechos, cuál es su lugar en la sociedad y que comprendan que deben hacerlos valer. A nivel familiar se ha recalcado la importancia de un trabajo conjunto para fomentar el conocimiento y ejercicio de los derechos.

Se trabaja la Ley 7600 y se le da a conocer a los usuarios y a sus encargados el Manual de Normas y Procedimientos de ASODEPA, documento en el que están plasmados los lineamientos que se deben seguir dentro de la institución. Sin embargo, se reporta que se han presentado problemas a nivel familiar debido a una mala interpretación de los derechos por parte de los usuarios, quienes los han llegado a utilizar para conseguir beneficios propios y evitar así realizar ciertas tareas.

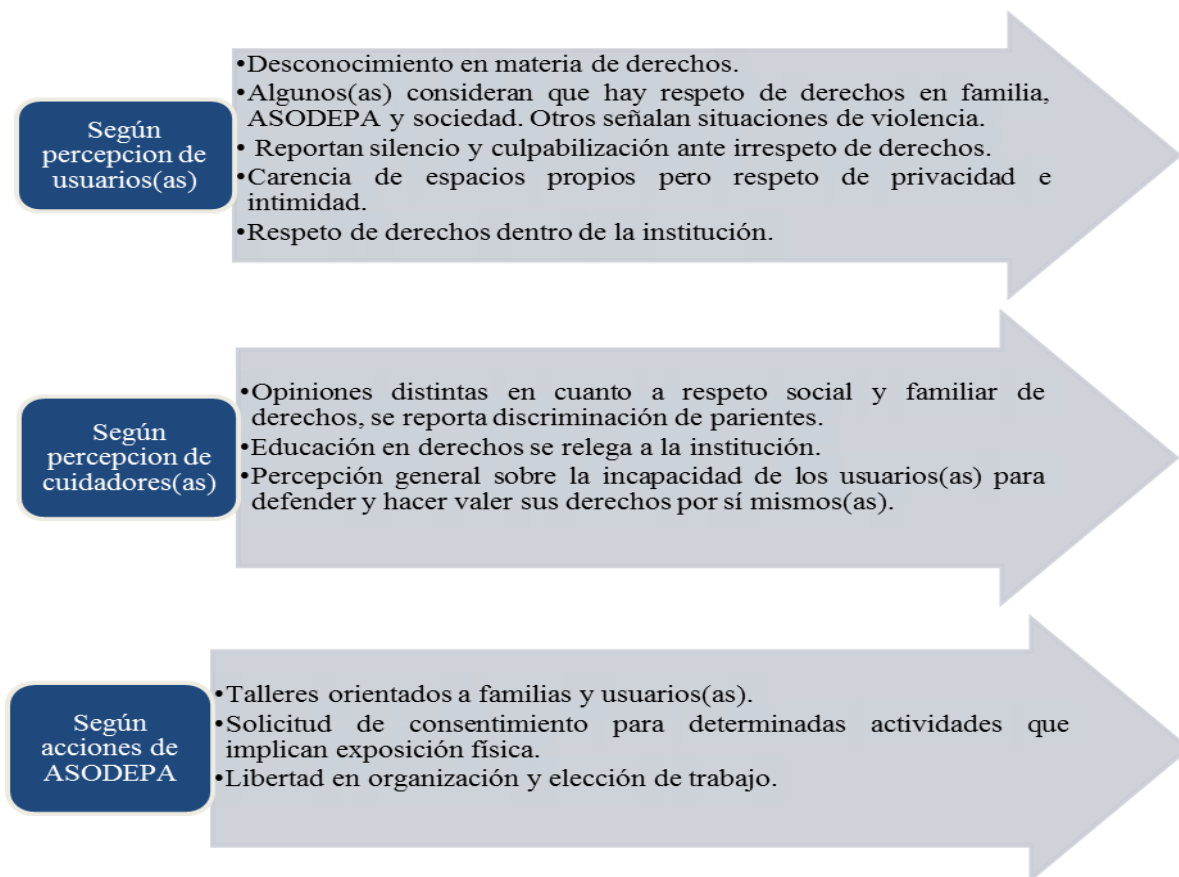
Debido a que las actividades que se realizan durante la etapa de evaluación en el departamento de Terapia Física implican una exposición física con poca ropa, se solicita el consentimiento al usuario y de su familia, en los casos en los que se presenta una negativa de su parte se buscan formas distintas de proceder para respetar su integridad personal. Situación similar sucede en el caso de la Terapia Recreativa, se le solicita a los usuarios cambiarse de forma individual para prevenir situaciones de abuso, asimismo se solicita su consentimiento para tocar ciertas partes de su cuerpo para ayudarles a realizar los ejercicios físicos que se le dificulten.

De igual forma, se les permite tener libertad en la organización de sus espacios de trabajo y en la elección de la música. Se aprovechan los tiempos de conversación e interacción mientras se trabaja para permitirles proponer temas de charla y realizar intervenciones específicas en materia de ejercicio y violación de derechos en aquellos casos que lo requieran.

Lo anterior refleja que en cuanto a la promoción y conocimiento de derechos existe un gran vacío, se presentan indicios que señalan que muchos usuarios los

desconocen y no los hacen valer y que sus propios familiares incentivan un sentimiento de impotencia y desconfianza en la capacidad de estos adultos con discapacidad para defenderse a sí mismos. Al respecto, a pesar de que se han gestado acciones institucionales, éstas parecen ser insuficientes ante las necesidades reales de la población que atienden. En la figura 4 se reflejan los principales hallazgos de esta dimensión.

Figura 4. Hallazgos de la dimensión de derechos



Fuente: Elaboración propia.

5.1.3 Bienestar emocional

Usuarios

El auto-concepto es uno de los indicadores del bienestar emocional, en términos generales los usuarios reportan tener una visión positiva de sí mismos, solamente uno de ellos se describe ampliamente como una persona inteligente, capaz, con deseos de salir adelante, con gusto por el trabajo y el aprendizaje; los demás se conciben como personas

tranquilas, amables, con deseos de ayudar a las demás personas, cariñosas y respetuosas y en algunos casos se visualizan también como individuos sociables.

En contraparte, también mencionan aspectos menos positivos de su personalidad como la timidez y la dificultad que tienen para controlar sus emociones, por un lado señalan que son personas muy sensibles y por el otro que se enojan con facilidad; características personales que les gustaría cambiar. Algunos indican que reciben comentarios negativos, incluso de sus familiares, sobre su forma de ser, se les dice que son personas malas, feas e inservibles. A pesar de esto todos señalan sentirse felices y orgullosos con su forma de ser.

Al menos 5 usuarios presentan situaciones de vida que afectan su estado emocional, ellos reportan experimentar emociones negativas en la actualidad por problemas dentro del núcleo familiar como peleas, maltrato y/o rechazo; sin embargo indican que este malestar es producto de sus condiciones presentes pero que generalmente se sienten felices. Los demás participantes mencionan sentirse bien actualmente, señalan que existe estabilidad en sus condiciones de vida presentes y que la mayor parte del tiempo experimentan emociones positivas. La siguiente cita refleja un ejemplo de las situaciones negativas a las que se exponen los usuarios,

“Mi abuelita es no vidente, mi abuelo es una persona adulta mayor y como él es el dueño de la casa no quiere irse, tampoco le da pensión a mi abuelita pero él la insulta, la maltrata y le dice que se vaya. A mí también me ha dicho cosas feas, él dice que yo soy el consentido de mi abuelita, eso me hace sentir mal. Yo padezco de depresiones, por el momento estoy bien pero me duele porque ellos fueron los que lo vieron crecer a uno, duele que lo maltraten a uno y a mi abuelita.” (Hombre de 30 años con Discapacidad Cognitiva y Deficiencia Visual, entrevista número 7, 7 de marzo del 2016)

Situación que se ve afectada por la dificultad, de la gran mayoría, de expresar sus emociones y pensamientos con otras personas, incluso con sus propias familias. Algunos indican que se avergüenzan de demostrar su sensibilidad, otros que les da miedo hacerlo e incluso hay casos en los que señalan que no son expresivos porque piensan que van a recibir una respuesta negativa que invalide sus emociones, tal como se refleja en los siguientes extractos de las entrevistas,

“Me cuesta mucho por vergüenza, me da vergüenza demostrar que estoy sensible.”
(Mujer de 24 años con Discapacidad Cognitiva, entrevista número 3, 1 de marzo del 2016)

“Me cuesta mucho expresar mis sentimientos, mis compañeros me han ayudado mucho a salir adelante para expresar mis sentimientos. Cuando tengo que expresarlos me siento asustado.” (Hombre de 32 años con Discapacidad Cognitiva, entrevista número 1, 29 de febrero del 2016)

De los 15 participantes, 11 mencionan sentirse felices y satisfechos con sus condiciones actuales, mencionan que les gusta su vida y que no cambiarían nada de ella porque comparten con las personas a las que quieren y que les quieren. En el caso de los demás usuarios expresan una importante inconformidad con su situación presente, expresan sentimientos de tristeza y deseos de condiciones más favorables y positivas dentro de su entorno así como un mayor respeto a sus derechos y a su individualidad.

Al respecto es necesario resaltar que, durante los procesos de entrevistas, surgieron comentarios que evidencian que al menos 2 usuarios son víctimas actuales de violencia física, verbal, emocional y/o patrimonial por parte de los miembros de su familia. Ambos individuos no cuentan con el apoyo de su padre y han sido víctimas de rechazo por parte de su madre, una de ellas vive con su familia extensa por este motivo.

Estas 2 personas reciben un maltrato verbal y emocional por parte de sus madres, y en uno de los casos de sus tías; se les expresa vergüenza por su condición y se les hace creer que son “inferiores.” Sobre uno de estos usuarios se ejerce agresión patrimonial, su madre administra la pensión que recibe y no le brinda ningún tipo de ayuda económica; la otra persona usuaria es violentada físicamente por parte de las hijas de su cuidadora, quien ya es una adulta mayor.

Contexto que parece afectar negativamente el desarrollo emocional de estas personas debido a que están produciendo condiciones adversas de estrés y sentimientos y pensamientos negativos en ellos. Según reportan, actualmente no reciben ningún tipo de ayuda de agentes externos para solucionar su condición. Durante el proceso de entrevista, estos usuarios expresaron temor al futuro, debido a que no saben que puede ocurrir con ellos si pierden las únicas fuentes de apoyo con que cuentan en el presente, tal como se evidencia a continuación,

“Me asusta, el miedo mío es cuando mi abuelita falte. Mis tías dicen que cuando mi abuelita falte me van a sacar a la calle y el miedo mío es terminar como las personas indigentes, sin dinero y sin nadie. No tengo quien me cuide porque ninguno se quiere hacer cargo de mí y una tía dijo que sí pero que ella se deja la pensión.” (Mujer de 24 años con Discapacidad Cognitiva, entrevista número 3, 1 de marzo del 2016)

Situación contraria se evidencia entre sus demás compañeros, quienes se sienten felices y expectativos ante las situaciones futuras, uno de ellos quisiera emprender su propio negocio, otro menciona querer formarse profesionalmente en el área de computación y una gran mayoría señala desear seguir asistiendo a ASODEPA.

Personas encargadas del cuidado

En relación con la percepción general de las cuidadoras sobre esta dimensión, ellas señalan que sus familiares presentan comportamientos distintos en la casa al que evidencian en el CAIPAD, sin embargo les perciben como personas amorosas, sentimentales, con cambios de humor frecuentes, colaboradoras en su mayoría y respetuosas. Según comentan algunas encargadas del cuidado, se presentan casos en los que la condición emocional de los usuarios es positiva, son personas activas, alegres, a las que les gustan sus condiciones de vida y que se sienten felices cuando se les reconocen sus fortalezas y que participan de las actividades sociales a las que asisten y se involucran con otras personas, con o sin discapacidad, tal como se refleja en la siguiente cita,

“Él comparte mucho, le gusta dar, pasa todo el tiempo cantando. Él es muy alegre, a todo el mundo le habla, Él canta, ni se le entiende; él es muy amoroso, llega y me abraza. También es muy enamorado, él siempre pasa feliz, se lleva bien con los hermanos. Él es muy activo, limpia, barre y canta... esta con el radio a todo volumen.” (Solano, 2016)

Por otro lado, en el caso de otros usuarios, se indica que algunos de ellos tienen una visión negativa de sí mismos en relación con su cuerpo y discapacidad. Se señala que presentan quejas debido a su sobrepeso, a la vez se afirma que tienen dificultades en el manejo de la ansiedad por lo que evidencian problemas de consumo excesivo de alimentos. Tal como se ejemplifica en la siguiente cita,

“Ella reniega ser gorda, quiere ser como una Barbie - ya no vuelvo a comer, dice y

llega, se le olvida y se come cualquier cosa. Eso es por lo que más sufre, dice -yo le voy a decir a mis profesoras a ver que se come para adelgazar de una vez. No todo el tiempo pasa triste, se le baja demasiado el autoestima, dice que es fea, gorda, una chancha.” (Sandí, comunicación personal, 2016)

En relación con su discapacidad, ejercen reclamos verbales culpabilizando a sus madres de su condición física o cognitiva y se visualizan como personas tontas, que por su situación no tienen la capacidad de realizarse como individuos y de ser amados. Algunos de ellos incluso evidencian carencias de afecto significativas por lo que su estado emocional tiende a ser negativo.

“Ella dice es una que dice que ella es tonta. A veces ella me reclama que porque yo la hice así, que porque a todos si los hice bien y a ella no, que a ella le hubiera gustado ser normal para poder trabajar, -Pero porque me hizo así?, y se la agarra conmigo. Ella reclama. Ella misma, ella llega y se ve al espejo y dice -¡Uy! que fea, porque me hicieron así tan fea?, ahora todo el mundo me va a odiar y nadie me va a querer, por eso por ser así. Muchas veces y duele mucho eso.” (Sandí, 2016)

ASODEPA

Según la información recopilada, parece ser que a nivel institucional no se realizan acciones directamente enfocadas en la prevención y atención a estados emocionales negativos, a pesar de que se conoce la necesidad de contar con intervenciones dirigidas a esta dimensión de la calidad de vida de los usuarios. Las acciones que se ejecutan se llevan a cabo de forma separada por los distintos departamentos, no de forma integral como centro de atención.

El trabajo en este ámbito lo realizan de forma individual a modo de intervenciones por medio de conversaciones donde se trata de motivar a la persona con discapacidad a partir del refuerzo social tratando de tomarles como ejemplo para rescatar sus puntos fuertes. Se trata de involucrar a la familia en las dinámicas y asignaciones para el hogar debido a que su participación e involucramiento motiva al usuario, además se rescatan sus logros personales tanto dentro como fuera del CAIPAD.

Se utilizan los deseos y metas de los usuarios para incentivarles, como por

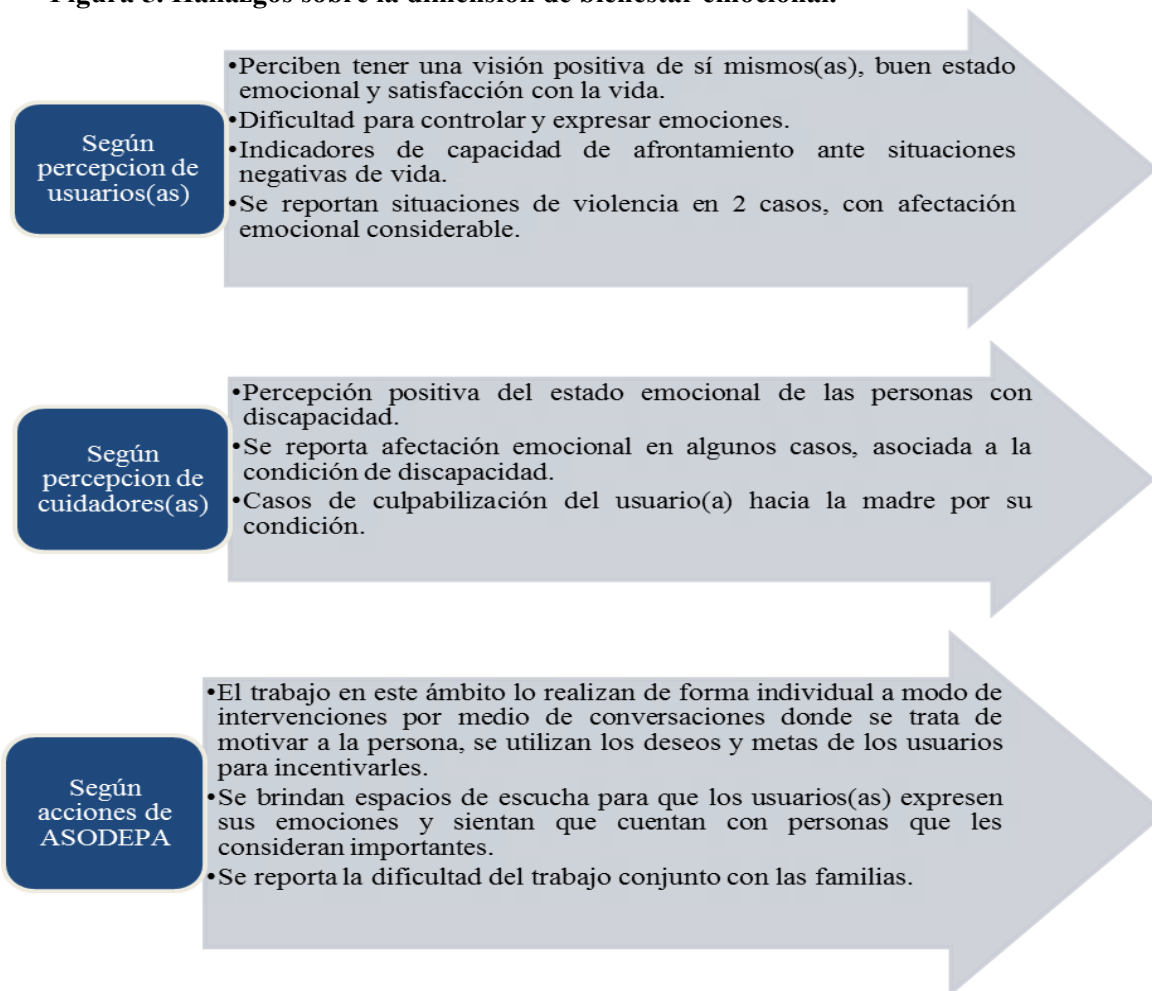
ejemplo con la lectoescritura; también se trabaja con el autocuidado por medio del maquillaje en mujeres, lo cual les ayuda a sentirse más bellas, y como señalan las funcionarias, a sentirse mujeres adultas. Con los hombres se está planeando implementar una estrategia similar, a través de aspectos como el peinado o la barba.

Por otro lado, se brindan espacios de escucha para que los usuarios expresen sus emociones y sientan que cuentan con personas que les consideran importantes y le dan relevancia e interés a las situaciones de vida que les aquejan. Además, se les leen reflexiones, transmiten mensajes positivos y se promueve la socialización entre los usuarios y un ambiente de seguridad y confianza.

Sin embargo se reporta la dificultad del trabajo conjunto con las familias, se señalan situaciones de usuarios con quienes el trabajo se orienta en temas como seguridad y confianza en sí mismo y empoderamiento pero que al llegar a su casa reciben malos tratos que incrementan su malestar emocional.

Se refleja un interés de parte de ASODEPA en mantener una estabilidad emocional entre sus usuarios y en brindar ayuda a aquellos que experimenten situaciones personales difíciles, sin embargo al carecer de profesionales formados en esta área sus aportes en cuanto a acciones y resultados parecen ser escasos y esto se refleja entre los usuarios y los reportes que hacen ellos y sus cuidadoras sobre sus emociones y pensamientos sobre sí mismos y su vida en general. En la figura 5 se aprecia un resumen de los principales hallazgos asociados a la dimensión.

Figura 5. Hallazgos sobre la dimensión de bienestar emocional.



Fuente: Elaboración propia.

5.1.4 Inclusión social

Usuarios

La percepción general de los usuarios en relación con su inclusión en la sociedad es similar, al menos 13 de ellos afirman considerarse parte de la comunidad en la que viven, los restantes 2 indican que se sienten excluidos porque los espacios físicos no les son accesibles para movilizarse con facilidad. Una gran mayoría considera que en el lugar en el que residen se realizan actividades que permiten el acceso a todas las personas que desean participar de las mismas, a pesar de considerarlas inclusivas no muchos asisten, en aquellos casos en los que sí, se reporta un bienestar y agrado hacia las interacciones sociales que se

gestan en estos espacios e incluso un sentir de aceptación y respeto por parte de las demás personas, lo anteriormente expuesto se refleja en las siguientes citas,

“Creo las actividades que hacen son para todas las personas.” (Mujer de 36 años con Discapacidad Cognitiva, entrevista número 14, 15 de marzo del 2016)

“Me siento incluida.” (Mujer de 33 años con Discapacidad Cognitiva, entrevista número 13, 14 de marzo del 2016)

En relación con la infraestructura física y con la movilidad en espacios públicos, indican tener dificultades para desplazarse a pie por la cantidad de autos que hay y por el mal estado de las calles y aceras; mencionan no tener problemas para subirse en medios de transporte como el autobús o el carro. Asimismo, conocen reglas básicas como ver hacia ambos lados de la carretera antes de cruzar y utilizar los semáforos y espacios peatonales.

Entre los principales espacios que frecuentan con regularidad mencionan la Iglesia, el parque de la comunidad, la casa de sus parientes o vecinos, lugares comerciales o recreativos como la Laguna de Doña Ana, el Valle de Orosí o a las canchas sintéticas de la comunidad. Los usuarios entrevistados señalan que no es usual que realicen viajes o paseos con sus familiares. En actividades de tipo de más familiar hay una mayor apertura e integración de su parte, sin embargo en lugares de carácter más público, a pesar de que se da la participación no se gesta un interés personal por la integración social.

Al respecto también reportan que en espacios como sus casas o el CAIPAD al que asisten se les integra y se les permite tener una participación social más activa, sin embargo algunos usuarios señalan sentirse rechazados en algunas ocasiones de las interacciones sociales que se desarrollan dentro de la institución o en sus hogares debido a que no se les incluye; misma percepción de exclusión experimentan en otros espacios, como aquellos espacios públicos en los que participan, donde las demás personas no les incluyen en las conversaciones que mantienen, tal como se muestra en la cita,

“Cuando mis compañeros judíos hablan lo hacen entre ellos. Mis compañeros en CAIPAD hablan conmigo y en mi casa hablan entre ellos.” (Hombre de 47 años con Discapacidad Cognitiva, entrevista número 15, 15 de marzo del 2016)

En relación con el apoyo, tanto familiar como institucional, hay muchas variantes según el caso de cada usuario. Todos consideran que pueden recibir apoyo asistencial o

económico de al menos algún miembro de su familia o amigo cercano ya sea para realizar tareas cotidianas, asignaciones de la institución, adquirir materiales o para ser acompañados a lugares lejanos a sus hogares.

Algunos usuarios optan por solicitar estas ayudas cuando las requieren sin embargo, otros prefieren no pedirla porque consideran que deben realizar todas las tareas por sí mismos o porque dentro de su núcleo familiar no cuentan con redes de apoyo por lo que deben recurrir a fuentes de ayuda externas como su familia extensa o amigos. Señalan solicitar ayuda a sus compañeros o profesoras dentro del CAIPAD para las distintas tareas que se les asigna realizar o cuando están pasando por alguna situación personal.

En situaciones especiales, como los casos de violencia previamente mencionados y otro tipo de eventos que han sucedido, los usuarios señalan haber recibido apoyo de la institución, mediante acciones como la recepción de apoyo psicológico o de redes de cuidado, este último para ayudar al usuario a salir de la situación de violencia, sin embargo no fue posible llevar a cabo la acción debido a que, por decisión propia, optó por continuar viviendo en su casa para no desamparar económicamente a su núcleo familiar. Solamente 2 personas del grupo entrevistado consideran que no reciben ningún tipo de apoyo por parte de las funcionarias de la institución, la siguiente cita refleja lo anteriormente señalado,

“Ellas me quisieron ayudar para que yo me saliera de mi casa, pero yo no me quise ir para que mami no se quedara sin que comer, porque mami administra mi pensión, yo lo hice fue por eso para que ella no se queda sin comer. Ellas me iban a mandar para Cartago, donde una familia. No tengo familiares con quien pueda irme a vivir.” (Hombre de 24 años con Parálisis Cerebral, entrevista número 2, 1 de marzo del 2016)

Personas encargadas del cuidado

Las cuidadoras, por su parte, piensan que a nivel social no se da una inclusión adecuada y que también se viven situaciones de rechazo y discriminación dentro de la misma familia del usuario. Además plantean que la comunidad en la que viven no es inclusiva, se señala que las oportunidades de integración comunal se limitaron cuando uno de los alcaldes que ha tenido el Municipio cerró el Centro de Acopio en el que trabajaban

los usuarios de ASODEPA y limitó su participación en actividades como los desfiles, percepción que se refleja en la siguiente cita,

“Ellos trabajaban en el mercado y de ahí los sacó. Él les quitó el Centro de Acopio de ahí. Ellos iban y trabajaban, tal vez todo un día, y les daban cierta cantidad de dinero. No era mucho pero algo les daban, una parte era para aquí, otra era para ellos pero se entretenían mucho.” (Valerín, 2016)

Se indica que actualmente se están gestando más acciones en favor de la inclusión social de las personas con discapacidad, se evidencia una mayor participación en actividades públicas como marchas y procesiones pero consideran que aún falta mucho camino por recorrer. Proponen que la Municipalidad de Paraíso utilice recursos como el actual Centro de Acopio para promover oportunidades de inclusión y desarrollo personal mediante la creación de fuentes de empleo en este Centro con la finalidad de generar espacios de libertad e independencia para sus familiares. ASODEPA ha buscado opciones de trabajo para algunos usuarios que contaban con las capacidades necesarias para desempeñar ciertas labores sin embargo, en la actualidad la institución no ha favorecido nuevamente este tipo de espacios de inclusión y desarrollo, lo anterior se refleja a continuación,

“Yo siento que ahora que la Municipalidad tiene el Centro de Acopio que ellos podrían llevarse a chicos de aquí a trabajar allá. Hay mucha gente de la comunidad a la que eso no le gusta pero a ellos les encanta y además es una puerta para ir dándoles espacios, libertad para que se independicen de uno.” (Portuguez, comunicación personal, 2016)

En relación con la infraestructura no hacen mayor mención debido a que sus familiares carecen de impedimentos físicos para movilizarse, en el caso de los usuarios no videntes se menciona que es necesario que utilicen su bastón y que cuenten con ayuda a la hora de caminar por las calles o aceras. Sobre la formación de este grupo, evidencian que las instituciones educativas no fomentan la inclusión de las personas con discapacidad debido a que solamente aquellos que cuentan con capacidad de lecto-escritura y tienen un alto nivel de funcionalidad pueden tomar cursos, el CAIPAD ha brindado estas

oportunidades a los usuarios que cumplen con los requisitos que piden estos centros de enseñanza.

Esto ha permitido que entre algunas cuidadoras exista la percepción de que no se fomenta una inclusión equitativa dentro de ASODEPA para con los usuarios, debido a que hay cierto tipo de actividades, como los cursos de formación en determinadas áreas o habilidades, en las que se permite la participación solamente de algunas personas dejando por fuera otras que también quisieran recibir ese tipo de oportunidades. Tal como señala una de las cuidadoras,

“Él me ha dicho a mí que a él no lo escogen para esas actividades, que los mandan a capacitar y dice “yo veo que solo a algunos muchachos y a mí nunca me mandan” y aunque él no ve, hay partes del día donde él si ve.” (Cordero, comunicación personal, 2016)

Un tema importante en relación con la perspectiva de las cuidadoras es su percepción sobre la falta de apoyo de parte de ASODEPA, la situación socioeconómica de varias familias es baja y según indican, deben dar una mensualidad que fue propuesta como voluntaria pero que deben pagar de forma obligatoria. Contrario a esto, también señalan que muchos de los usuarios reciben una pensión por parte del Estado, y en algunos casos otro tipo de ayudas económicas que promueve la institución para el pago de la mensualidad y los pasajes, tal como señalan algunas participantes,

“Mi hija ayudaba, mi esposo está desempleado y está la pensión, mi hijo nos da para la comida, mi susto es que él se case. Todo el tiempo se lo da uno a ellos, yo no podía salir a estudiar porque tenía que quedarme con ella. Y después, deberían darle a uno una ayuda como cuidador para no pasar necesidades y no tener que estarle pidiendo a los hijos.” (Sandí, 2016)

“Nombres, más bien nosotros tenemos que pagar una mensualidad que dicen que es voluntaria pero es obligación. Yo pago 30 mil más pasajes, la pensión de él es de 130 mil, y gasta...” (Chaves, 2016)

Otro aspecto relevante, es la carencia de interés familiar de participar activamente en los espacios de interacción familia-CAIPAD, señalan que son muy pocas las personas cuidadoras que se involucran en las reuniones o talleres que organiza la institución. Sobre

esta línea también señalan, que a nivel familiar siempre son ellas las encargadas del cuidado, el apoyo que reciben de sus parientes es escaso.

ASODEPA

ASODEPA ha realizado diversas acciones en relación con la inclusión social de las personas con discapacidad en general. En años anteriores se incentivaron actividades abiertas al pueblo en general, para exponer los trabajos de los usuarios y recaudar fondos así como propiciar un cambio en la forma como se concibe socialmente a este sector de la población. Instancias como el Ministerio de Salud o la Municipalidad de Paraíso extienden invitaciones que son acogidas por el CAIPAD para el fomento de la interacción de sus usuarios con personas ajenas a la institución y sus familias. Además, se han fomentado iniciativas Inter-CAIPAD entre los Centros de Atención de la provincia de Cartago. Sin embargo la participación en este tipo de actividades se ve dificultada por el aspecto económico.

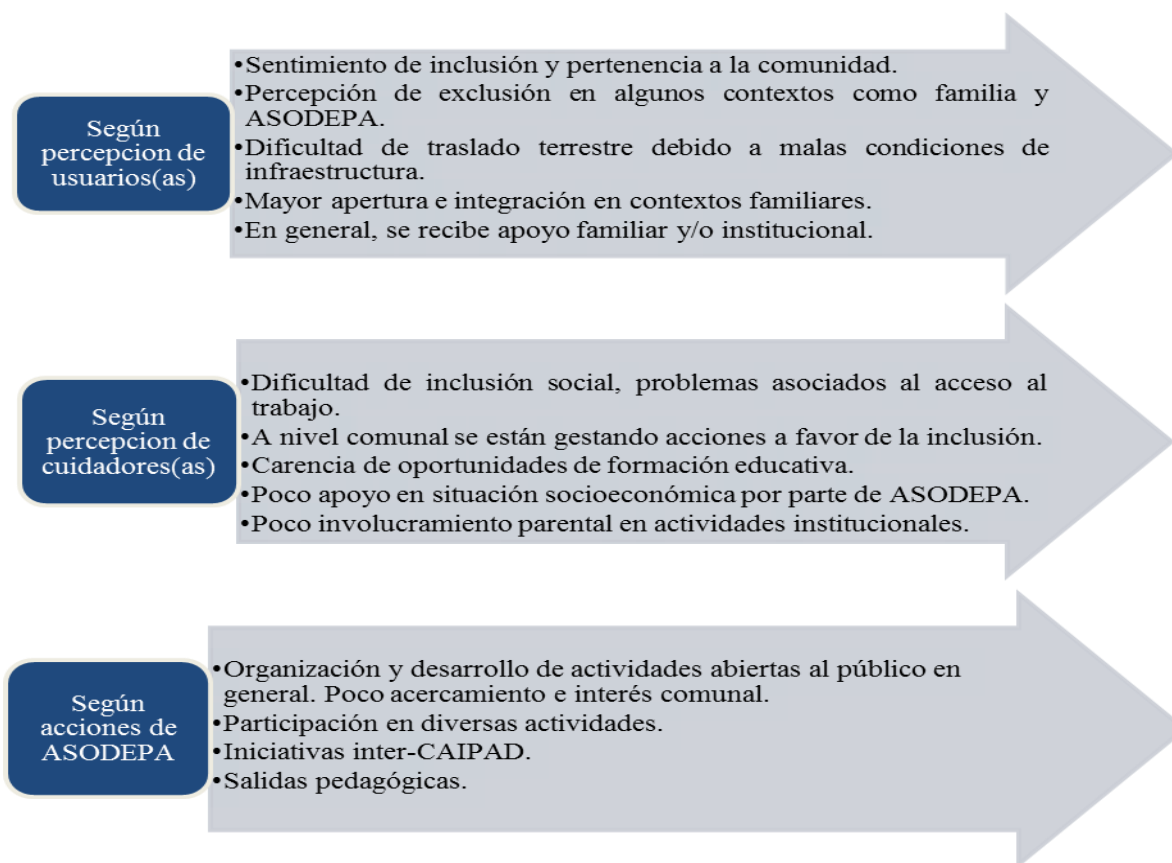
Se busca fomentar otro tipo de interacciones más cotidianas, a través de salidas pedagógicas mediante las cuales los usuarios cuentan con la posibilidad de participar e interactuar directamente con otras personas. La población de ASODEPA participa de actividades que van desde una misa o una fiesta hasta actos de mayor formalidad como visitas a la Casa Presidencial o a la Asamblea Legislativa.

Estas actividades también se aprovechan para brindar una educación en materia social es decir, para promover comportamientos acordes al tipo de situación a la que se expongan. A nivel institucional se da la defensa de los derechos de los usuarios en temas de interacción social y se le enseña al adulto con discapacidad a defender sus propios derechos y evitar la discriminación en este tipo de contextos.

Las funcionarias de ASODEPA señalan que el interés comunal y social de tener acercamientos con las personas con discapacidad ha sido una limitante en sus esfuerzos por promover la inclusión social de sus usuarios. Además, mantienen la creencia de que muchas de las actividades a las que son invitados no promueven una interacción e inclusión real.

Parece ser que ASODEPA, a pesar de realizar acciones que fomentan la inclusión social, requiere de planes más elaborados para propiciar la integración a la sociedad las personas con discapacidad y para generar un mayor interés social por parte de la comunidad. En el plano familiar, se refleja una escasez de oportunidades mediante las cuales se les permita a sus parientes con discapacidad participar e interactuar con otras personas ajenas a su contexto diario. Y a nivel individual, se evidencia una inclinación al no involucramiento en aquellos espacios en los que participan. Sin embargo, se refleja que aunque las acciones familiares e institucionales en materia de inclusión son pocas han servido para propiciar, en términos generales, un sentir de inclusión en los usuarios. En la figura 6 se resumen los principales hallazgos en esta dimensión según la percepción de los diversos actores,

Figura 6. Hallazgos de la dimensión de inclusión social.



Fuente: Elaboración propia

5.1.5 Desarrollo personal

Usuarios

En cuanto a la dimensión de desarrollo personal, de los 15 participantes entrevistados, 12 indican haber recibido educación primaria, de ellos 7 continuaron sus estudios en el colegio. Sin embargo, en cuanto a lectoescritura la realidad difiere, solamente 6 usuarios indican saber leer y escribir y en algunos casos reportan que su capacidad para leer y escribir es bajo. Aunado a esto, 2 usuarios mencionan haber recibido cursos de formación profesional, gracias al apoyo de sus familias, en áreas de su interés.

Actualmente todos los usuarios asisten a CAIPAD de lunes a viernes, y 11 de ellos participan de Olimpiadas Especiales en deportes como bochas o tenis de mesa. Solamente 2 usuarios tienen ingresos económicos como producto de su propio trabajo, en ambos casos se desempeñan en labores informales como el cuidado de carros, la siembra y venta de productos agrícolas y la confección y venta de alcancías, actividades que combinan con el tiempo que asisten a CAIPAD. Tal como se refleja en las siguientes citas,

“Trabajo en el campo con el papá sembrando chayote y cuidado carros en Ujarrás.”
(Hombre de 32 años con Discapacidad Cognitiva, entrevista número 12, 11 de marzo del 2016)

“Cuando vengo alcancías sí, o cuando le hago mandados a las vecinas ellas me regalan dinero entonces yo lo voy guardando.” (Mujer de 24 años con Discapacidad Cognitiva, entrevista número 3, 1 de marzo del 2016)

La mayoría de los usuarios consideran que se les enseñan nuevas actividades que les permiten tener un mayor grado de independencia, 12 personas entrevistadas señalan que aprenden a realizar distintas tareas en ASODEPA y que ese aprendizaje lo utilizan en su vida cotidiana, de las cuales solamente 7 indica que su familia le instruye en el aprendizaje de nuevas labores, tal como se refleja en la siguiente cita,

“A veces en mi casa me enseñan a hacer actividades nuevas, a veces hago café o arroz, se lavar pero no sé lavar, sé limpiar la casa y ordenar mi cuarto. Creo que lo que me enseñan en mi casa me ayuda a ser independiente, hacer todo yo mismo. En CAIPAD me enseñan cosas nuevas, me ayudan a hacer todo yo mismo. Me gusta lo que me enseñan

en mi casa y en CAIPAD.” (Hombre de 32 años con Discapacidad Cognitiva, entrevista número 12, 11 de marzo del 2016)

Los adultos con discapacidad que no aprenden tareas cotidianas en su casa indican que no saben realizar estas actividades porque no se les enseña debido a otras personas hacen todo por ellos. Sin embargo, todos los usuarios consideran que estos aprendizajes les brindan la oportunidad de valerse por sí mismos y de depender en menor grado de otras personas, e incluso algunos mencionan que, a pesar de no haber recibido apoyo dentro de su núcleo familiar, por sí solos han logrado aprender y desempeñar adecuadamente las tareas cotidianas, lo anterior se refleja a continuación,

“En mi casa soy independiente pero nadie me ha enseñado a serlo; todo lo aprendí en CAIPAD y en Helen Keller. En mi casa tampoco me han limitado, me dejan hacer las cosas.” (Hombre de 30 años con Discapacidad Cognitiva y Deficiencia Visual, entrevista número 7, 7 de marzo del 2016)

Muchos usuarios, al menos 10, indican recibir apoyo de sus familias para adquirir habilidades que les permitan tener un desarrollo personal adecuado. Sin embargo, el caso de los restantes 5 difiere, algunos de ellos cuentan con la ayuda de al menos un miembro de su familia para ejecutar actividades de realización personal pero otros no tienen este tipo de apoyos. A pesar de su situación, casi todos indican que cuentan con el apoyo de las funcionarias de ASODEPA para adquirir habilidades y desarrollar sus capacidades.

Aunque no todos cuentan con algún tipo de ayuda familiar si poseen apoyos económicos, todos indican tener los bienes materiales que necesitan para desempeñar sus labores cotidianas, las asignaciones de CAIPAD y realizar las actividades de ocio que prefieren. Asimismo, señalan que en ASODEPA se les dan todos los materiales necesarios para realizar las tareas diarias dentro de la institución que favorecen su formación y adquisición de habilidades y conocimientos nuevos.

Además algunos participantes mencionan que el Centro de Atención les brinda el apoyo necesario para que desarrollen capacidades en áreas de su interés personal y les dan seguimiento. Otros por su parte, señalan que no han recibido ayuda en relación con sus intereses personales de tener una formación a través de cursos impartidos por instituciones como el INA. Esta inconformidad no sólo se expresa hacia CAIPAD sino que también

hacia las instituciones de enseñanza porque reportan sentirse discriminados por no cumplir con los requisitos que solicitan a pesar de tener deseos de aprender.

Casi todos mantienen una percepción positiva sobre el propio desempeño de sus labores cotidianas, algunos mencionan necesitar y solicitar ayuda en ciertas ocasiones y otros que tratan de valerse por sí mismos sin apoyos externos. Consideran que las actividades que realizan con frecuencia son fáciles de realizar, pero que las tareas nuevas que aprenden, principalmente en la institución, representan cierto grado de dificultad.

Personas encargadas del cuidado

En relación con la percepción de las cuidadoras, éstas mencionan que para el fomento del desarrollo de las habilidades diarias les asignan a sus familiares determinadas tareas dentro del hogar que deben cumplir, estas actividades están relacionadas con el aseo personal, la limpieza de su cuarto y algunos quehaceres. Para ayudarles se les brindan apoyos sin embargo, se les incentiva a realizar las labores a pesar de las dificultades que experimenten; las siguientes citas ejemplifican lo anteriormente expuesto,

“Él me dice -¿Y yo por qué?, y yo le digo -Pues porque usted come, usted bebe y usted tiene las manitas buenas, usted puede caminar y el que no trabaja no come; yo en eso siempre he sido muy exigente. Yo le digo -Si usted no pudiera yo no lo mando a hacer las cosas.” (Valerín, 2016)

“Ella va al supermercado pero con apunte, yo le digo que si ve que no puede buscar que pida ayuda.” (Hernández, comunicación personal, 2016)

Según reportan, se considera que son personas capaces de realizar diversas tareas como limpiar la cocina, barrer los pisos, sacudir, realizar todas las tareas personales como bañarse y vestirse, ordenar su ropa y zapatos e incluso, en algunos casos, cocinar. A pesar de esto algunas de ellas opinan que su familiar no es una persona independiente y que por lo tanto requiere de una supervisión constante de su parte, tal como se menciona en la siguiente cita,

“Yo la mando, ella va al Ebais a dejar recetas, ella tiene que estar supervisada, porque ella si tiene que se queda hablando y se le olvida que tiene que llegar a la casa. Ella todo lo hace pero supervisado.” (Hernández, 2016)

La información recolectada indica que, en muchos casos la educación que han recibido los usuarios ha fomentado en ellos la creencia de que no son capaces de realizar determinadas tareas, se reportan estilos de crianza y de protección que parecen haber dificultado el desarrollo personal al menos en 5 casos, en los cuales se reporta que al usuario no se le han enseñado tareas básicas como amarrar los cordones de sus zapatos, no se fomentan los hábitos de autocuidado e incluso se les supervisa mientras ingieren alimentos.

También se presenta la situación de que los usuarios utilizan su discapacidad para evitar realizar algunas tareas. Solamente en el caso de 2 de ellos se reporta una dificultad para desempeñar tareas como cocinar debido a problemas físicos. Las cuidadoras mencionan que cuando se trata de actividades del agrado del usuario si demuestran interés en aprender y ejecutarlas, indican que tienen preferencia por actividades como el canto, el baile, la agricultura, ver televisión y el futbol.

Algunas cuidadoras han buscado ayudas técnicas para complementar la formación profesional de su familiar, se reporta que 2 de ellos asistieron al colegio y que cuentan con un título de bachillerato en educación media. También se han aprovechado oportunidades de instituciones como el INA o centros de formación privados. Por el otro lado, y contrario a este tipo de esfuerzos, una gran mayoría de las cuidadoras reportan no contar con centros de formación más allá del CAIPAD, lo anteriormente expuesto de refleja en las siguientes citas,

“Él fue a la escuela, estuvo en el colegio, tiene un curso hecho en el INA de agricultura, sabe soldar, sabe tallar madera, sabe hacer figuras con varillas, él se iba y se venía solo del colegio. Sabe leer y sabe escribir, lee muy pausado porque es vago, se lo tenemos que reforzar, se refuerza aquí y en la casa.” (Moya, 2016)

“Antes de estar en el CAIPAD, estaba en un curso de pintura de camisetas ahí en el INA, yo lo metí; yo siempre busqué en que tenerlo.” (Valerín, 2016)

Según indica la mayoría de las cuidadoras, actualmente existen oportunidades de desarrollo laboral para las personas con discapacidad y mencionan que ellas consideran que sus parientes cuentan con la capacidad para desempeñarse efectivamente en un puesto de trabajo, siempre y cuando se les mantenga bajo una constante supervisión. Incluso

mencionan casos exitosos de ex-usuarios de ASODEPA que actualmente se encuentran trabajando. Algunas de ellas también dicen estar dispuestas a perder la pensión que recibe su familiar para permitirle tener la oportunidad de realizarse laboralmente, lo anterior se evidencia en la siguiente cita,

“Si a él lo ponen en un trabajo y lo están supervisando, él lo hace.” (Valerín, 2016)

Para el desarrollo de las habilidades y la ejecución de las distintas tareas, a nivel familiar se trata de brindarle al usuario los recursos materiales necesarios. En muchos casos se indica que el dinero proviene de la pensión que reciben, por lo que desde la percepción de las cuidadoras, las personas con discapacidad que forman parte del estudio no experimentan ningún tipo de carencia material.

ASODEPA

ASODEPA busca opciones para capacitar a sus usuarios para el desarrollo de sus habilidades según sus intereses, se buscan las oportunidades por medio del INA, de la UCR, Reto Empleado Inclusivo 2016 del Ministerio de Trabajo, cursos libres, TCU y voluntariado. Debido a que parte de los requisitos en muchos casos es que los participantes sepan leer y escribir, solamente algunos pueden recibir dichas formaciones por lo que la institución les brinda la opción de capacitarse para que sean estos usuarios quienes capaciten a sus compañeros.

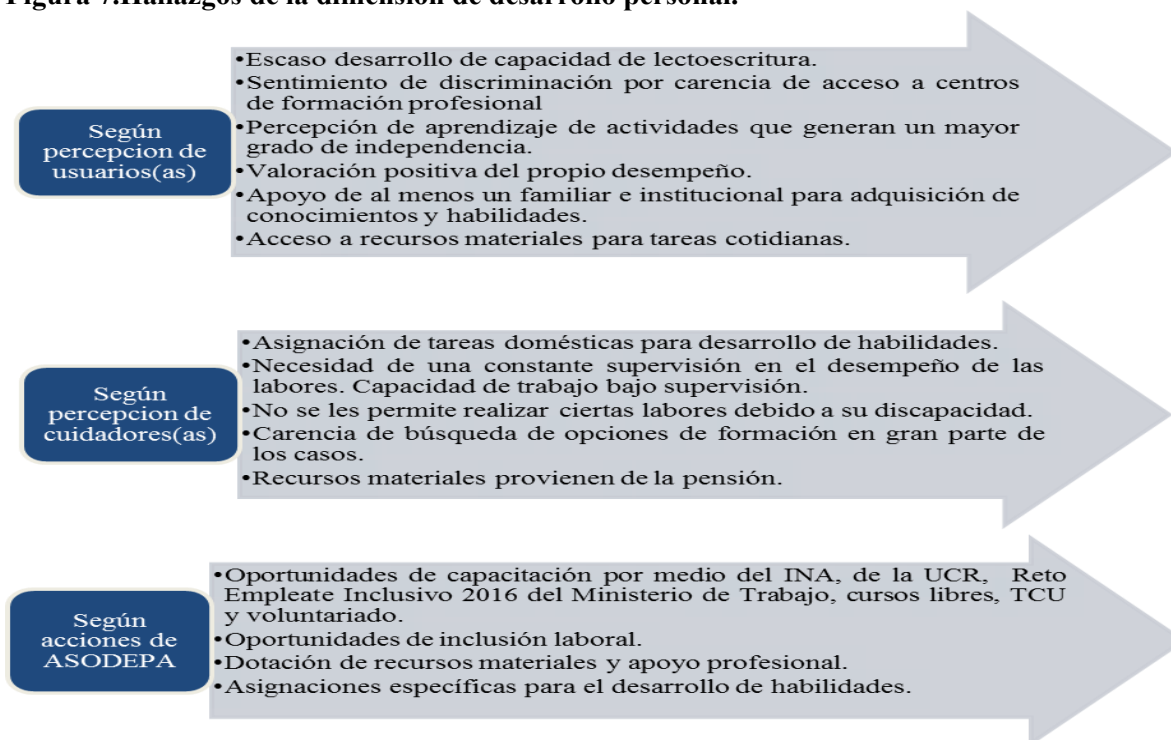
También se buscan oportunidades para usuarios que no cuentan con las habilidades y capacidades necesarias para una inclusión laboral, se buscan otros tipos de estímulos para desarrollar sus aptitudes como por ejemplo, talleres impartidos por Escuela de Música de Paraíso de Cartago o cursos de bisutería, tarjetería, elaboración de piñatas, elaboración de botellas e hidroponía que ofrece la UCR.

Sin embargo, existen dificultades asociadas a estas opciones de formación, por un lado se presenta el problema de que algunas instituciones no buscan opciones de actividades que pueda realizar con los usuarios una vez que cumplen con los objetivos iniciales. Y por el otro, existe una carencia importante de apoyo e involucramiento por parte de los padres y madres.

El trabajo de habilidades diarias se realiza como parte de la formación dentro de la institución, para contar con la instrucción en el hogar para el desarrollo de estas habilidades se trabaja por medio de asignaciones específicas según cada caso individual, que se envían a las familias, y que funcionan como propuestas de trabajo para el tiempo libre. Estos programas de labores han permitido contar con un mayor apoyo familiar. Se han presentado problemáticas asociadas al desinterés familiar o a la pérdida de constancia en el entrenamiento en habilidades.

Debido a algunos esfuerzos importantes realizados por las familias y ASODEPA existe una percepción positiva de independencia entre las personas entrevistadas con un sentir de auto valía y confianza en sus capacidades importante. Sin embargo, a nivel familiar aún se requiere de un mayor compromiso e información sobre las posibilidades de desarrollo de sus familiares y a nivel institucional, una búsqueda de fuentes de formación y empleabilidad que sea equitativa para todos sus usuarios. La figura 7 refleja los principales hallazgos, desde la percepción de los distintos participantes, en relación con la dimensión de desarrollo personal.

Figura 7. Hallazgos de la dimensión de desarrollo personal.



Fuente: Elaboración propia

5.1.6 Relaciones interpersonales

Usuarios

Las interacciones sociales de las personas entrevistadas se enfocan, en su mayoría, a las relaciones que mantienen con sus familiares, sus compañeros y profesoras de la institución. Casi todos mencionan que sienten una mayor comodidad al relacionarse solamente con estas personas, señalan experimentar dificultades para interactuar con individuos ajenos a su entorno cotidiano. Lo anterior se refleja en las siguientes citas,

“Amigos no. Nadie me invita a salir, yo no salgo a pasear.” (Mujer de 36 años con Discapacidad Cognitiva, entrevista número 14, 15 de marzo del 2016)

“Me siento mejor relacionándome con mi familia y mis compañeros de CAIPAD, me siento feliz con ellos.” (Mujer de 47 años con Discapacidad Cognitiva, entrevista número 11, 10 de marzo del 2016)

La situación entre usuarios difiere en cuanto al tipo de relación que establecen con sus parientes, en algunos casos reciben apoyo y afecto de todo su núcleo familiar, en otros solamente de algunos o de ninguno. Al menos 3 usuarios indican que no mantienen relaciones afectivas con su familia, mencionan que sus parientes no les invitan a salir y que se les excluye de las conversaciones que mantienen entre ellos. Las demás personas entrevistadas señalan tener interacciones positivas con sus parientes, salen a pasear y se les incluye en las pláticas, señalan sentirse queridos y llevarse bien con estas personas. Situación que se ejemplifica a continuación,

“A mi hermana mayor yo no le hablo porque pasamos peleando, no me llevo con ella porque yo no sé cómo es ella. Nos criamos juntos pero no nos llevamos, yo no paso tiempo con mis hermanas, para salir o hablar con uno no tienen tiempo.” (Hombre de 30 años con Discapacidad Cognitiva y Deficiencia Visual, entrevista número 7, 7 de marzo del 2016)

“Salgo al cine, me invitan mi hermana y hermanos.” (Hombre de 29 años con Síndrome de Down, entrevista número 8, 8 de marzo del 2016)

En cuanto a las interacciones sociales, casi todos los usuarios consideran tener buenas relaciones con sus compañeros de ASODEPA e incluso señalan que entre este

grupo se encuentran sus amigos más cercanos; al menos 3 de ellos indican no tener ningún vínculo con las otras personas que asisten al Centro por lo que consideran que no tienen relaciones positivas con ellos.

A pesar de los vínculos afectivos que se han formado entre las distintas personas que forman parte de la institución, ningún participante afirma reunirse con ellos fuera de ASODEPA por lo que sus interacciones se limitan al horario de trabajo conjunto dentro del Centro, situación que también se repite entre aquellos usuarios que tienen una pareja sentimental. Aunado a esto, solamente dos de ellos indican que tiene al menos un amigo cercano fuera del CAIPAD, los demás mencionan no tener amigos ajenos a la institución por lo cual solamente salen a realizar actividades recreativas con su familia, situación que se evidencia en la siguiente cita,

“A los familiares de la gente de CAIPAD no les gusta que uno vaya a la casa.”

(Hombre de 24 años con Parálisis Cerebral, entrevista número 2, 1 de marzo del 2016)

Al respecto, 5 de las personas entrevistadas considera que se facilita la interacción social y que sienten agrado al relacionarse con otras personas ajenas a la institución, principalmente cuando logran sentirse cómodos y reciben un buen trato. Los demás mencionan experimentan gran dificultad al exponerse a este tipo de situaciones, indican sentir vergüenza, desconfianza y miedo al rechazo. Por lo que, al igual que sus demás compañeros, evidencian una preferencia por establecer relaciones con su familia y demás usuarios de ASODEPA. Tal como señala uno de los usuarios,

“Me siento avergonzado al relacionarme con estas personas, me da vergüenza”

(Hombre de 29 años con Síndrome de Down, entrevista número 8, 8 de marzo del 2016)

Se evidencia que gran parte de los usuarios entrevistados tiene interés en el mantenimiento o establecimiento de relaciones afectivas, al menos 10 de ellos tiene o ha tenido al menos un pareja a lo largo de su vida, 5 de los cuales actualmente mantienen una relación con personas con discapacidad y solamente 2 de ellos mencionan ir a la casa de su pareja, al menos una vez por mes para visitarle.

Las demás personas que no han tenido una relación de pareja evidencian deseos distintos, 3 de ellos desean establecer un vínculo afectivo de este tipo, principalmente con otros compañeros de la institución y 2 de ellos señalan no querer llegar a tener una pareja.

A pesar de esto, la percepción general es que este es un aspecto difícil de su vida por su discapacidad y por el establecimiento de límites claros que fomenten el desarrollo de una sana relación en la que ambos miembros se sientan cómodos. Casi todos señalan contar con el apoyo de sus familiares para el establecimiento de este tipo de relaciones, lo anterior se evidencia en la siguiente cita,

“He tenido 2 novias en CAIPAD; tenía una en el Instituto Helen Keller, ahí estuve 5 años. Ahí trabajé la movilidad del bastón. Ha sido difícil tener relaciones de este tipo, esta área de mi vida me cuesta, es difícil adaptarse por la confianza.” (Hombre de 30 años con Discapacidad Cognitiva y Deficiencia Visual, entrevista número 7, 7 de marzo del 2016)

Personas encargadas del cuidado

Desde la percepción de las cuidadoras, existen buenas relaciones entre los usuarios y su núcleo familiar, en algunos casos se menciona que el proceso de adaptación y aceptación de la discapacidad fue difícil pero que nunca se les ha escondido o rechazado por su condición. En general, perciben que se mantienen buenas relaciones con la familia extensa pero no se da una interacción continua y como ya se mencionó, algunos usuarios son discriminados o percibidos como personas peligrosas por algunos de ellos.

En lo que respecta a las relaciones sociales parece haber un consenso sobre el desarrollo único de amistades entre los usuarios de ASODEPA sin que haya indicadores de esfuerzos familiares por fomentar el establecimiento de este tipo de vínculos con personas ajenas a este entorno cotidiano. A pesar de que algunos de ellos expresan su deseo de tener amigos fuera de CAIPAD, sus familias les recalcan que en la institución tienen personas cercanas con las que comparten y que es una oportunidad que deben aprovechar, tal como se recalca en la siguiente cita,

“Ah no. Por eso uno les dice, en CAIPAD tienen sus amistades, sus compañeros, todo... disfrútelo. A mí no me gusta, para no causar problemas, uno no sabe cómo los van a recibir ahí porque uno batallando con los de uno y llegan otros parecidos... es un peligro, no se puede. Eso lo reclama también.” (Sandí, 2016)

Sin embargo, se menciona que muchos de ellos tienen amigos que ejercen un

papel más cercano al de conocidos, personas que se encuentran en la calle y con las que conversan unos minutos pero no existe una cercanía o la ejecución de actividades de forma conjunta. También señalan que sus familiares evidencian sentirse cómodos en espacios festivos, les gusta interactuar con la gente y participar de las diversas actividades que se realizan.

En relación con el tema de las relaciones afectivas, las cuidadoras indican no haber brindado un proceso educativo en materia de sexualidad a sus familiares. La gran mayoría de ellas señala que su familia les permite tener pareja porque al ser personas inocentes sus relaciones carecen de maldad; mientras que otras dicen que su pariente no desea establecer vínculos de este tipo o que no se les deja hacerlo porque se considera que es muy peligroso y que esto implica un mayor grado de responsabilidad para la persona encargada del cuidado, tal como se refleja a continuación,

“Novio no, eran muchachos que le gustaban y ella decía que era el novio, con solo que la saludaran ella se imaginaba que se habían enamorado de ella. No dejaría que tenga novio, hay que tener mucho cuidado, es un peligro. Ella dice que ya se puede casar y tener hijos; eso es recoger gente, tener otros más en la casa.” (Sandí, 2016)

Se reporta que algunos usuarios han presentado problemas debido a la desinformación sobre el tema y mala educación recibida por personas ajenas a su núcleo familiar, que inculcan en ellos ideas erróneas sobre la forma como se deben establecer este tipo de relaciones. Situación que también ha dificultado la forma como ellos manejan las situaciones asociadas a su sexualidad, con repercusiones negativas sobre su estado emocional.

ASODEPA

A nivel institucional, no existe una clara división entre las acciones orientadas a la inclusión social y al fomento de las relaciones interpersonales. Tal como se mencionó anteriormente se realizan encuentros sociales y recreativos entre los distintos CAIPAD de la provincia de Cartago para incrementar las interacciones sociales entre las personas adultas con discapacidad que asisten a estos Centros.

También se da un gran fomento a las interacciones con otros tipos de población a

través de las salidas pedagógicas a sitios públicos como balnearios, el Parque de Diversiones, por medio de participaciones en marchas por luchas sociales o de interacciones con personas ajenas a ASODEPA que llegan a la institución a trabajar de forma directa con ellos.

Esto se realiza con la finalidad de promover un sentir de inclusión entre los usuarios y fomentar su comodidad en espacios ajenos a su cotidianidad. Además, este tipo de espacios permiten el afianzamiento de vínculos entre las personas con discapacidad que asisten a CAIPAD. Se les enseña también que su comportamiento y presentación personal están muy relacionados con el trato que reciben de las demás personas, que al ser adultos deben actuar y vestir como tales, dependiendo del contexto en el que estén interactuando con otras personas.

En cuanto a las interacciones afectivas, se reconoce el derecho de los usuarios y sus capacidades para establecer relaciones de carácter amoroso y sexual, sin embargo reconocen el tabú que existe en torno al tema, su realidad y la de sus familias. Mencionan que a pesar de tener derechos sexuales no existe un punto de consenso entre ASODEPA y las familias, por lo que hay temas que no pueden ser tratados a nivel institucional. Indican que por año se realiza al menos un taller sobre sexualidad, el trabajo se orienta en un primer momento a los usuarios y posteriormente a sus familiares; además se trabajan temas como amor, fidelidad, cariño, amistad y noviazgo, de forma grupal o individual.

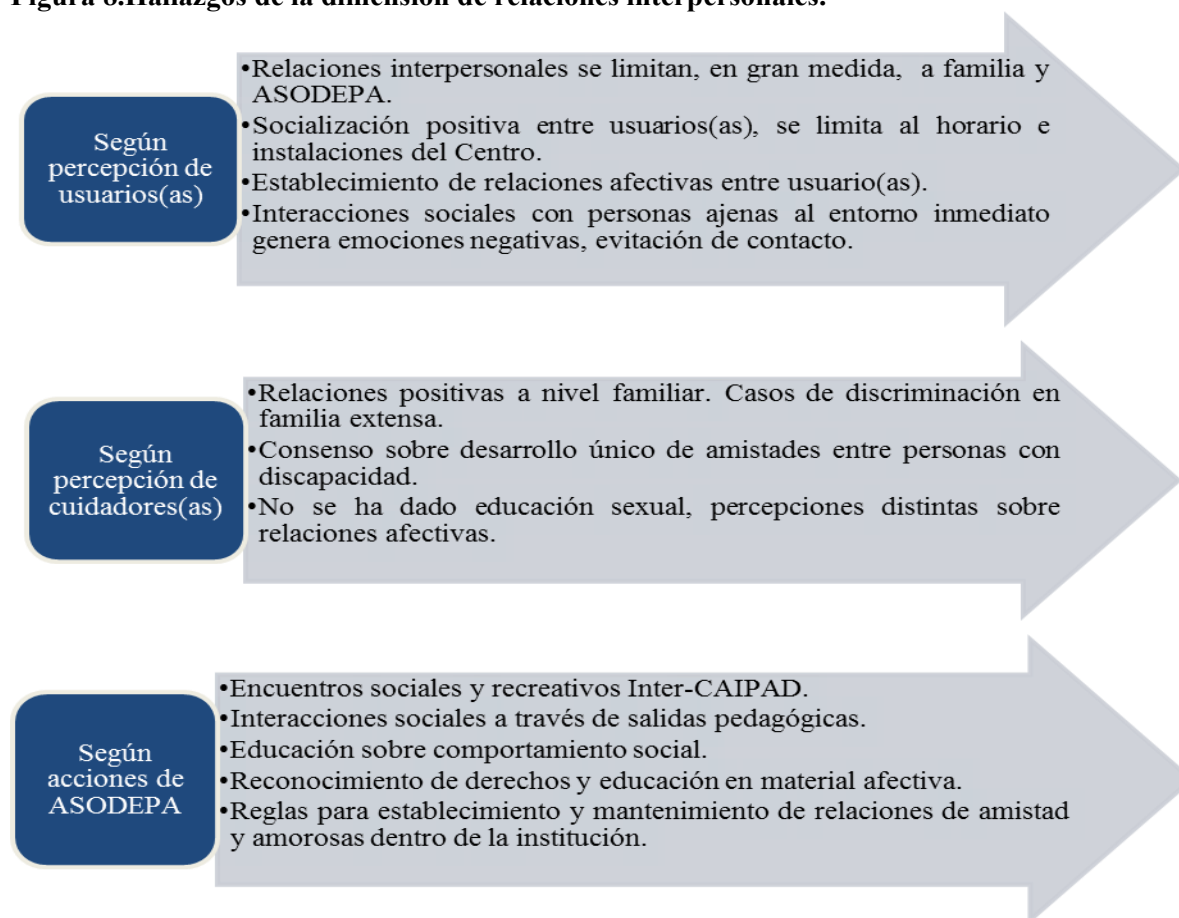
En la institución existen reglas claras sobre el establecimiento de este tipo de relaciones, a los usuarios se les señala que dentro de las instalaciones la interacción con sus demás compañeros debe ser respetuosa, sin mostrar comportamientos típicos de una pareja. Cuando se establece alguna relación de este tipo entre ellos se les recalcan las reglas y se realiza una reunión con sus padres para indicarles la situación y establecer límites claros de forma conjunta; además se trata de brindar un proceso de guía y orientación a ambos miembros de la pareja en temas que se consideren necesarios para que puedan mantener una sana relación.

Señalan que ir un poco más allá y trabajar con ellos la temática de las relaciones coitales implica un reto porque existe mucha desinformación, pues a pesar de tener derechos sexuales muchas veces ellos mismos, sus familias e incluso los profesionales que

trabajan con población con discapacidad no saben cómo manejar estas situaciones. Se trata de inculcar a la familia la responsabilidad que tienen para con su pariente de orientarlos y educarlos en relación con las interacciones coitales y afectivas que mantengan.

En términos generales, los resultados de esta dimensión indican dificultades para el mantenimiento de interacciones positivas en el hogares, con un importante efecto emocional negativo reportado; según la percepción general las personas con discapacidad no poseen amplios vínculos sociales fuera de la institución y parece ser que no se están gestando esfuerzos integrales, en los que participe la familia junto con la institución, para brindar educación sexual a las personas con discapacidad a pesar de que están incursionando en este tipo de relaciones. Por la información presentada, se perciben dificultades significativas a nivel de relaciones familiares, sociales y afectivas asociadas a la dimensión; en la figura 8 se presenta un resumen de estos hallazgos.

Figura 8. Hallazgos de la dimensión de relaciones interpersonales.



Fuente: Elaboración propia

5.1.7 Bienestar material

Usuarios

En relación con la dimensión de bienestar material, a pesar de tener algunas carencias económicas, mantienen una percepción general positiva. Casi todos los usuarios entrevistados, al menos 13, indican recibir algún tipo de pensión, el dinero que reciben es administrado por otra persona por lo que carecen de acceso directo a estos ingresos. Como ya se mencionó anteriormente, sólo 2 usuarios cuentan con fuentes de ganancias propias como producto de su trabajo, por lo que los demás deben pedir dinero a sus familiares cuando lo necesitan, 9 personas entrevistadas señala ahorrar parte de lo que reciben, tal como indican 2 usuarios,

“El Consejo me da dinero (pensión), mi mamá administra ese dinero para comprar comida, pagar la luz, el agua y la cuota de CAIPAD.” (Mujer de 36 años con Discapacidad Cognitiva, entrevista número 14, 15 de marzo del 2016)

“Cuando ocupo dinero se lo pido a mi mamá, yo ahorro y guardo el dinero yo. Uso el dinero cuando lo necesito. Nadie me quita el dinero, ahorro de lo que mis papás me dan.” (Mujer de 33 años con Discapacidad Cognitiva, entrevista número 13, 14 de marzo del 2016)

La mayoría de ellos consideran que cuentan con todos los bienes materiales que necesitan, tanto en su hogar como en el CAIPAD, 2 usuarios reportan no contar con el apoyo económico de sus cuidadoras por lo que carecen de los recursos necesarios. Solamente un usuario reporta que la vivienda que habita no es apta a sus necesidades o las de su hermano, otro adulto con discapacidad. Entre las personas entrevistadas existe una percepción distinta en cuanto a la seguridad de su comunidad, 7 de ellos considera poder transitar por las calles y aceras sin problemas y sin que hayan peligros considerables, los demás piensa que si existe cierto grado de riesgo.

Entre las principales pertenencias que poseen señalan: celular, televisión, equipo de sonido o grabadora, cama propia y un armario donde guardar su ropa y bienes de cuidado personal. Ninguno posee computadora u otro tipo de dispositivo electrónico como la Tablet, sin embargo al menos la mitad de ellos cuenta con acceso a estos aparatos por medio de algún familiar. Tal como se evidencia en la siguiente cita que refleja la situación general de

los usuarios,

“No tengo computadora, no tengo grabadora. Solo mi hermano tenia computadora, no les he preguntado a mis papás si me pueden comprar una. Tengo celular y un televisor.” (Hombre de 32 años con Discapacidad Cognitiva, entrevista número 1, 29 de febrero del 2016)

Considerando que en su mayoría reportan utilizar el televisor para ver telenovelas o caricaturas, el celular para escuchar música, que carecen de computadora y que muy pocos cuentan con capacidad de lectoescritura, es muy probable que muchos de ellos reciban información mediada por otros agentes, por lo cual no existen canales de acceso directo a la misma cuando resulta necesaria.

Personas encargadas del cuidado

Las cuidadoras señalan que, a pesar de las dificultades económicas por las que pasan varias de sus familias, los usuarios cuentan con todos los materiales que necesitan para poder realizar las actividades cotidianas. Mencionan que casi todos cuentan con una pensión u otro tipo de ayuda económica, dinero que utilizan para cubrir los gastos de su familiar y, en algunos casos, realizar los pagos de los servicios de la casa, tal como señala una cuidadora,

“Ella tiene pensión y tiene el subsidio de CAIPAD. Yo no sé qué haría sin eso porque de los 15 mil que le dan yo le compro las cosas personales. Ya sin eso yo no podría mandarla.” (Sandí, 2016)

También señalan que ninguno de ellos tiene problemas físicos que requieran un equipamiento especial en su hogar, por lo que cuentan con condiciones estructurales adecuadas para tener un acceso y movilidad óptimos. En relación a este tema, consideran que si requieren espacios donde puedan realizar actividades de su interés, como la agricultura o el baile, debido a que las características de la vivienda lo impiden. Las siguientes citas evidencian este aspecto,

“Ella es muy bullera con el radio y la casa es como de 4 paredes, ella sueña que le hagan un cuarto aparte. Yo pienso que sería bueno porque ella se enoja porque dice que no la dejan hacer nada.” (Sandí, 2016)

“A él lo que le gusta es la agricultura, y en mi casa no hay nada de tierra, entonces ahí no puede sembrar. Antes un hermano tenía un lote y él se iba a sembrar culantro y lechuga y él se entretenía, le gustaba. Ahora mi hermano ya no tiene el terreno entonces no puede ir. En la casa todo está bien para él, no tiene problemas motores.”
(Chaves, 2016)

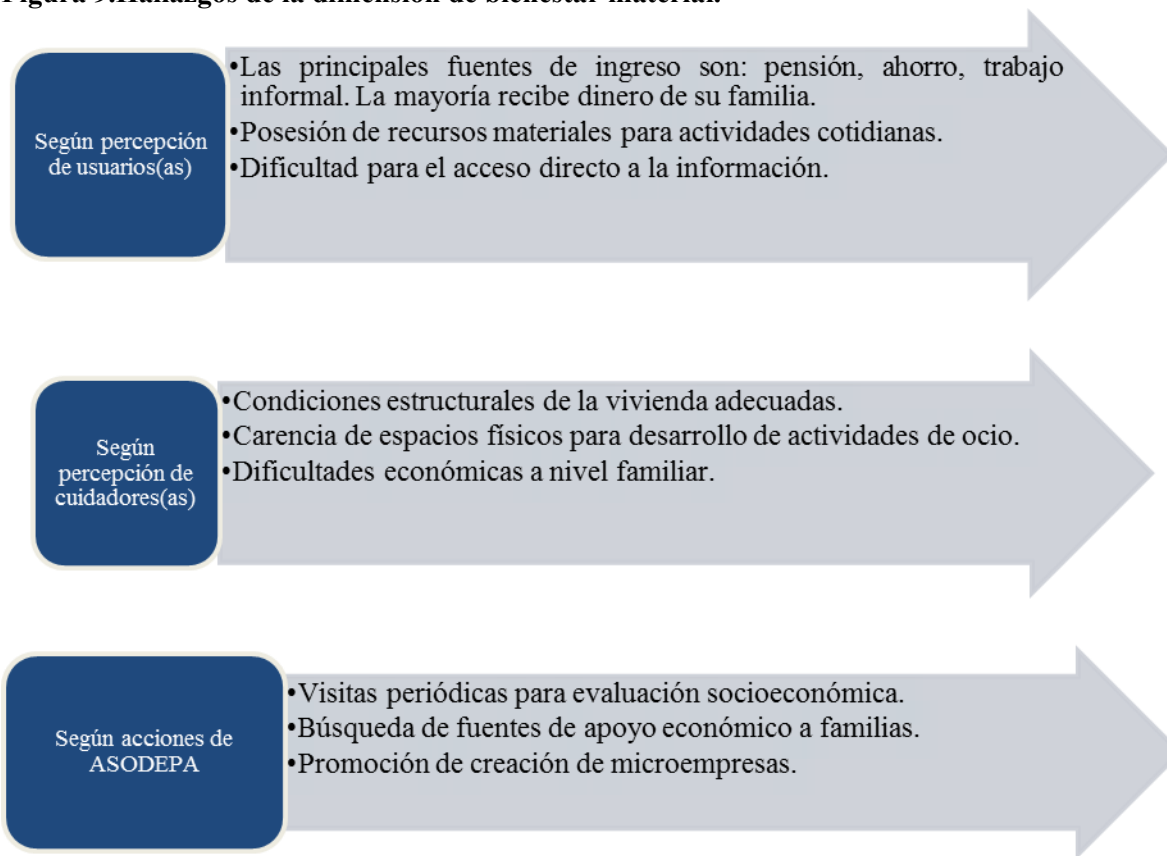
ASODEPA

A nivel institucional, una trabajadora social se encarga de realizar visitas, cada cierto periodo de tiempo, para evaluar la condición socioeconómica de cada usuario y poder así determinar si se solicita ayuda económica a través del Concejo u otros medios. Hace un año se realizó el mismo estudio para determinar cuáles familias podían pagar una mensualidad al CAIPAD. ASODEPA no brinda directamente dichos apoyos, pero se señala que constantemente se buscan medios, a través de la colaboración de distintas empresas o actividades, para contar con ayudas económicas a los usuarios.

Por medio del trabajo directo con los usuarios se busca incentivar que generen sus propias fuentes de ingresos a través de trabajos sencillos o la venta de manualidades confeccionadas por ellos mismos, además se les enseña a ahorrar el dinero que ganan. También se trata de orientar a los padres y madres para que creen propias microempresas con la finalidad de buscar estrategias distintas para ayudar a las familias a generar dinero.

Tal como se puede concluir, existe un bienestar general entre las personas con discapacidad en relación con el acceso a materiales y demás elementos necesarios para el cumplimiento de sus actividades cotidianas. Sin embargo, parece ser que a nivel familiar hay necesidades económicas que podrían impactar sobre sus condiciones de vida. En la siguiente figura se muestran los principales hallazgos de esta dimensión.

Figura 9. Hallazgos de la dimensión de bienestar material.



Fuente: Elaboración propia

5.1.8 Bienestar físico

Usuarios

En relación con la actividad física, todos los usuarios reciben Terapia Recreativa y Terapia Física semanalmente, en ambos casos 2 veces por semana. De todas las personas entrevistadas solamente 6 señalan realizar actividades físicas fuera del CAIPAD, indican gusto por actividades como rutinas de ejercicios tanto dentro de su hogar como en el gimnasio o en espacios abiertos, caminatas, bailes, prácticas de fútbol, natación, así como las prácticas de tenis de mesa y bochas para Olimpiadas Especiales; tal como se refleja en las siguientes citas,

“Juego bola los viernes, sábado y domingo. Lo hago todas las semanas. A veces

voy a nadar con mi mamá, mi tía y mi prima.” (Hombre de 26 años con Síndrome de Down, entrevista número 10, 10 de marzo del 2016)

“Sí, he aprendido a nadar. Es que donde vivo hay un río, ahí aprendí a nadar, estos días no he ido. Nado todas las semanas. Camino todas las semanas, si no estoy ocupado en mi casa voy a caminar los sábados. Y practico tenis de mesa todos los viernes.” (Hombre de 32 años con Discapacidad Cognitiva, entrevista número 1, 29 de febrero del 2016)

En sus ratos libres prefieren realizar diversas actividades de ocio, en su mayoría muestran afinidad por dormir, ver televisión y escuchar música después de asistir a ASODEPA. Los fines de semana gustan de salir a la Iglesia, a visitar a sus familiares o estar en sus casas y colaborar con los quehaceres. También les agrada cantar, bailar, pintar y realizar manualidades en sus ratos libres.

Sobre esta línea, los usuarios entrevistados indican dormir diariamente un mínimo de entre 7 y 8 horas cada noche, con un periodo de descanso mayor los fines de semana; al respecto se presentan también casos de insomnio entre algunos, para lo cual consumen medicamentos cada noche antes de dormir. De ellos, 11 reportan sentirse despiertos y con energía la mayor parte del día, los demás señalan experimentar sueño y cansancio durante estos periodos de tiempo.

En relación con los hábitos de higiene, evidencian mantener buenas costumbres, en su mayoría. Todos se bañan al menos una vez por día, todos los días y en algunos casos hasta 2 veces, en la mañana y en la tarde o noche; se lavan frecuentemente las manos, principalmente después de ir al sanitario o antes de comer, el mayor problema se presenta con la higiene bucal, 2 usuarios señalan lavarse los dientes 1 ó 2 veces por día y en otros casos 3 veces como máximo.

Perciben que tienen una alimentación saludable, reportan comer bien, tanto en su casa como en el CAIPAD, solamente 2 usuarios indican que no consumen frutas ni verduras. Algunos incluso mencionan haber reducido el consumo de alimentos por salud, debido a que estaban presentando problemas de sobrepeso e incluso reconocen haber tenido malos hábitos como la ingesta excesiva de comida chatarra.

Casi todos señalan asistir periódicamente a las citas médicas, algunos de ellos incluso asisten solos al Ebais de la comunidad sin embargo, van acompañados al hospital.

Solamente una usuaria reporta no acudir a revisiones o citas médicas y otro compañero menciona que debe asistir solo a todos estos compromisos porque carece del apoyo de su encargada legal.

Entre las enfermedades que padecen mencionan las piedras en la vesícula, hipertensión, depresión, diabetes y retinosis, siendo la hipertensión la enfermedad más común entre ellos; por el otro lado, 8 usuarios indican no padecer ninguna enfermedad. A pesar de que un gran número de participantes menciona no tener alguna enfermedad, 12 de ellos señalan consumir medicamentos, solamente 2 de ellos mencionan tomarlos sin supervisión.

Personas encargadas del cuidado

La percepción general de las cuidadoras sobre el bienestar físico de sus familiares es positiva. En relación con los hábitos de higiene todas mencionan que su pariente realiza las labores de cuidado personal como bañarse, cepillarse los dientes, lavarse las manos y demás, por su propia cuenta; en algunos casos indican que para cerciorarse les están supervisando de forma constante, solamente una cuidadora indica que la higiene es el mayor problema que evidencia el adulto a su cargo debido a que, según reporta la madre del usuario nunca le brindó una adecuada educación en este tema. La única actividad con la que se señala que se presentan problemas es el rasurado, por la dificultad que implica. Problemática reflejada en la siguiente cita,

“Él sabe bañarse, creo que se baña bien. Pero es un pleito para que se ponga desodorante, 5 o 6 veces y uno se cansa; entonces él no se pone desodorante, tiene que ser que uno insista mucho. Con los dientes, él busca lavárselos 3 veces al día pero es torpe y lo hace mal, ahora que tiene prótesis yo se la lavo y le ayudo a ponérsela y quitársela. Él come y come mal, todo se embarra y hay que enojarse para que vaya a lavarse, sino no lo hace. Con la ropa si es estricto, él tiene que ponerse ropa limpia todos los días, pero como come tan mal se chorrea y es otro pleito y no se quiere cambiar.” (Chaves, 2016)

También señalan que sus familiares realizan actividad física dentro del CAIPAD y algunas de ellas tratan de fomentar este hábito en sus hogares, entre las principales actividades señalan la natación, correr, fútbol, asistencia a salas de ejercicios y la ejecución

de los quehaceres de la casa. Solamente 3 cuidadoras indicaron que sus parientes no realizan mayor trabajo físico del que realizan con sus profesoras. Algunos ejemplos de este aspecto se evidencian en las citas siguientes,

“A ella le gusta mucho bailar y caminar, sale con el papá y conmigo o con alguna hermana.” (Sandí, 2016)

“Él hace actividad física en el grupo de la sala de ejercicios.” (Moya, 2016)

En cuanto a la alimentación, indican no tener problemas en esta área debido a que sus parientes comen todo tipo de alimentos a las horas indicadas; en el caso de 2 usuarios se reporta que tienen problemas de consumo excesivo de alimentos que ha provocado una condición de sobrepeso, en uno de los casos se señala que debido a esta situación han tenido que recurrir a poner la comida bajo llave; sin embargo no han buscado ningún tipo de ayuda para intervenir en esta situación. Lo anteriormente expresado se refleja en la siguiente cita,

“Ella tiene problema de sobrepeso, hay que esconderle la comida. Todo lo que dejan en el plato todo se lo come, llega de CAIPAD le doy café y no se llena. Tienen una caja con llave en la refri porque se lo come todo” (Sandí, 2016)

En relación con la salud y el consumo de medicamentos se menciona que al menos 2 usuarios padecen enfermedades psiquiátricas, sin embargo no se especificó cuáles, otras enfermedades mencionadas son la diabetes, piedras en la vesícula, sobrepeso, bradicardia en el corazón, hipotiroidismo, hipospadia, presión alta, así como sangrados menstruales fuertes. Al menos 7 de ellos consumen medicamentos para tratar los efectos asociados a su malestar.

ASODEPA

Dentro de la institución, el Departamento de Terapia y Física y el de Terapia Recreativa son los encargados de las actividades físicas y aspectos asociados que realizan los usuarios. Todos reciben actividad física 2 veces por semana, aparte de eso asisten al entrenamiento de Olimpiadas Especiales una vez a la semana y al menos 3 veces por año se les brinda la oportunidad de formar parte de talleres organizados por la institución, sobre el bienestar físico y la salud; además se realizan charlas enfocadas a los padres, madres y/o

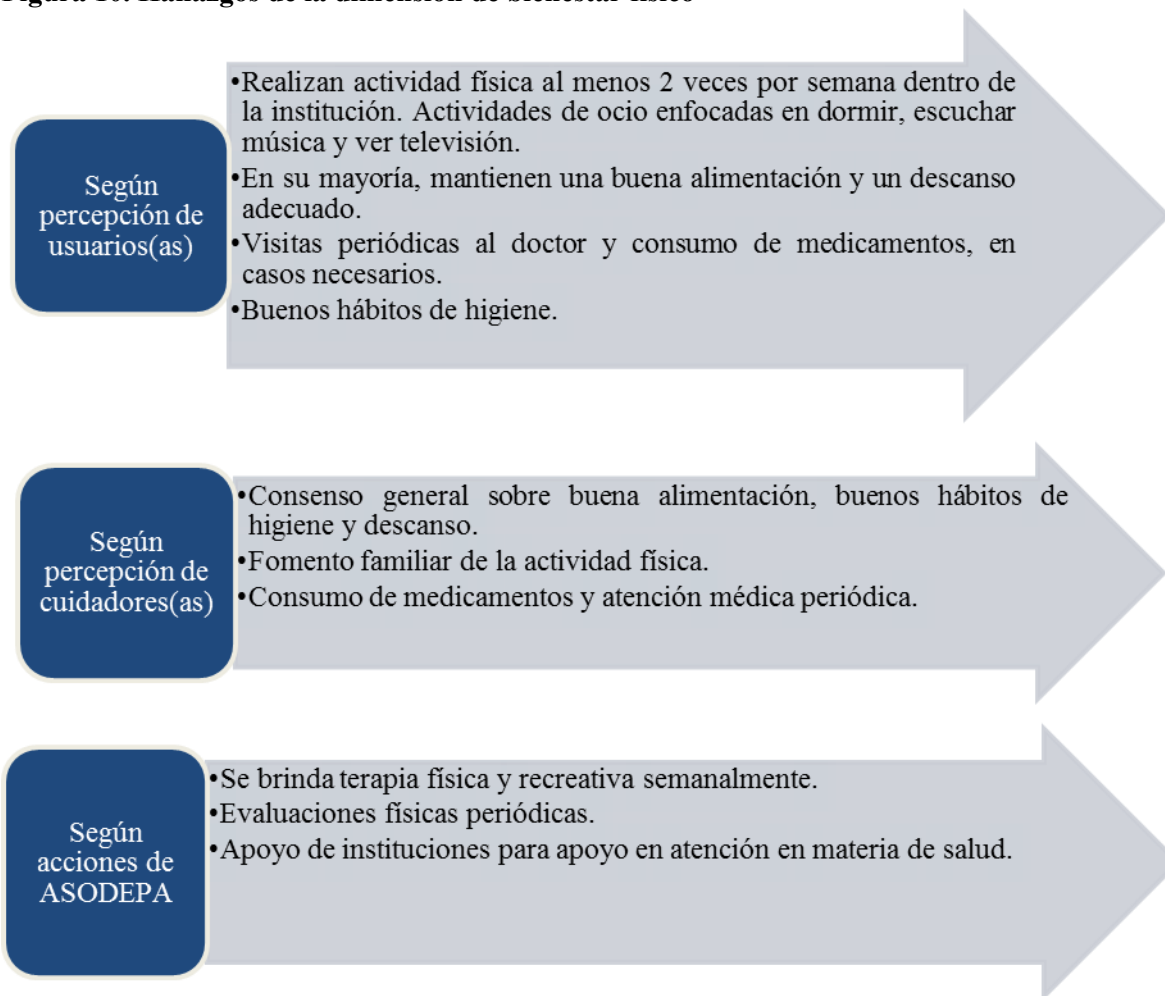
cuidadores.

Se realizan evaluaciones, al menos 3 veces por año, mediante las cuales se controla el peso, índice de masa corporal y estatura de los usuarios; también se trabajan ejercicios terapéuticos y cardiovasculares. Se fomenta que hagan actividad física fuera de CAIPAD, se trata de fortalecer el compromiso de los familiares para este logro, se les incentiva para que realicen actividad física o que participen de actividades deportivas que se organicen en la comunidad.

Para la atención en salud, se cuenta con el apoyo de la Caja Costarricense de Seguro Social, esta instancia les brinda charlas sobre temas relacionados con el cuidado de su salud y asiste al Centro a realizar campañas de vacunación. Otras instituciones como las universidades realizan ferias de salud o charlas sobre primeros auxilios, salud bucal y bienestar físico, por ejemplo; además la Universidad de Costa Rica les brinda atención odontológica a través de sus estudiantes. También reciben apoyo de los organizadores de las Olimpiadas Especiales, que les han brindado servicios de oftalmología e incluso les brindan los servicios de forma gratuita.

Los resultados señalan que existe un bienestar físico considerablemente adecuado entre las personas entrevistadas, mantienen un buen descanso, correctos hábitos de higiene, buena alimentación y sus enfermedades están controladas. A nivel familiar parece haber conocimiento sobre estas situaciones y un interés, de parte de algunas cuidadoras, de brindar apoyo en la mejora y mantenimiento de un estado físico óptimo; además resulta evidente que se está gestando un accionar institucional que promueve la promoción de la salud en muchas de sus dimensiones. Siendo la actividad física fuera de ASODEPA y la promoción de los hábitos de higiene los principales retos en esta área. En la siguiente figura se resumen los principales hallazgos,

Figura 10. Hallazgos de la dimensión de bienestar físico



Fuente: Elaboración propia

En la siguiente tabla se presenta una integración de los resultados obtenidos de las entrevistas, de los grupos focales y del grupo de discusión, por lo que se presenta una síntesis de los mismos desde la percepción de los usuarios, de sus cuidadoras y desde las acciones que realiza ASODEPA. El esquema permite visualizar, desde el Modelo Ecológico, las interacciones y afectaciones entre los distintos sistemas, meso-sistemas y microsistema respectivamente, con la finalidad de tener una comprensión general de estos aspectos, los mismos serán desarrollados a profundidad en el siguiente apartado.

Figura 11. Resumen de resultados según Modelo Ecológico.

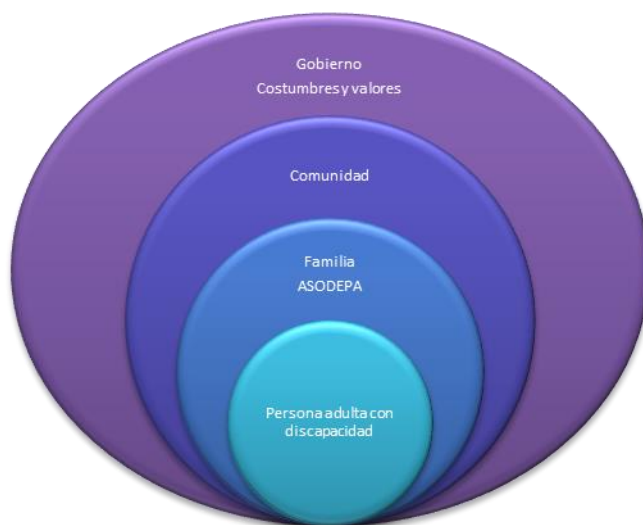


Fuente: Elaboración propia

6. Análisis de resultados

Retomando la definición de Calidad de Vida aportada por Schalock y Verdugo, ésta es conceptualizada como aquellas dimensiones que favorecen al desarrollo de una vida plena, dentro del contexto del individuo que considera su ambiente físico, social y cultural y que por lo tanto, incluye todas aquellas experiencias que vive el individuo. (Verdugo et al., 2013) Por lo que se puede concluir que, la Calidad de Vida contextualiza y brinda importancia al ambiente y a la persona, reconociendo la interconexión entre ambos. Los usuarios entrevistados se desarrollan en diversos contextos que mantienen una importante influencia sobre los distintos aspectos que engloban su Calidad de Vida. Siendo los más influyentes, su familia, ASODEPA y la comunidad dentro de la cual se desarrollan. Siguiendo el modelo ecológico, en la figura 1 se muestra una representación de dichos sistemas.

Figura 12. División topológica de los sistemas en los que se desarrollan los usuarios de ASODEPA.



Fuente: Elaboración propia.

Nota: El microsistema está representado por la persona con discapacidad, el meso-sistema por la familia y ASODEPA, el exo-sistema por la comunidad y el macro-sistema por el gobierno, costumbres y valores.

Todos estos entornos ejercen una influencia sobre las experiencias de vida de estas personas, afectando las diversas dimensiones que plantea el modelo, en algunos casos de forma positiva y en otros de forma negativa. Por lo que el análisis de la Calidad de Vida de las personas con discapacidad no puede realizarse desde solo un punto de vista considerando únicamente algunos elementos de su vida, tal como se plantea desde la definición de este constructo y del Modelo Ecológico, es necesario reconocer la integralidad del individuo y estudiar sus entornos, en este caso inmediatos, para evaluar sus influencias. Tal como señalan Badia y Longo (2009) “la participación de la persona con DI debe comprenderse en el marco de un modelo ecológico de la discapacidad para analizar cómo el macro, el meso y el microsistema influyen y explican el funcionamiento de la persona con DI.” (p.31)

Tal como se indicó con anterioridad, actualmente los usuarios entrevistados distribuyen gran parte de su tiempo entre el horario de atención del CAIPAD y su casa, por lo que sus interacciones se basan fundamentalmente en las relaciones que mantienen con su núcleo familiar, compañeros y funcionarios de ASODEPA. Al ser la calidad de vida un constructo multidimensional está “influenciado por factores ambientales y personales como las relaciones íntimas, la vida familiar, amistades, trabajo, vecindario, ciudad de residencia, casa, educación, salud, estándar de vida, y el estado de la nación de cada uno.” (Verdugo, 2004, p.5) Debido a que en el apartado anterior se presentaron los hallazgos de la investigación de forma sistematizada, se procederá a realizar un análisis de los resultados más relevantes en relación con estos entornos.

Como se ha señalado en la literatura especializada, la familia es el primer contexto socializador del individuo y por ende, el primer entorno natural donde se da el desarrollo afectivo, físico, intelectual y social, por lo que su impacto es innegable. En el caso de las personas con discapacidad, también actúa como el principal sistema proveedor de los apoyos que requieran según sus necesidades. (García et al., 2013) Los hallazgos de la investigación señalan que 13 de los 15 usuarios pasaron por este proceso dentro de su núcleo familiar, mientras que 2 usuarios fueron institucionalizados en albergues del PANI desde una corta edad. Aun en su etapa adulta, la familia sigue siendo el entorno inmediato y

de mayor influencia de estas personas, y continúan bajo la tutela de sus familiares o de cuidadoras con las que conviven desde hace varios años.

Pareciera ser que, independientemente del grado de discapacidad, del nivel socioeconómico, del acceso a ayudas técnicas, económicas o apoyos que reciben las familias, éstas han realizado su mejor esfuerzo en condiciones de vida desfavorables para promover la calidad de vida. En cierta medida se presentan indicadores que señalan una búsqueda de la normalización e integración de la persona con discapacidad a la vida familiar y social, desde el propio marco de referencia familiar es decir, desde sus prácticas habituales y propias, elementos que según señala Verdugo (2004) son intrínsecos a la calidad de vida.

Tal como se mencionó, las cuidadoras que participaron de la investigación han indicado crear e implementar una serie de estrategias sencillas dentro y fuera del hogar para potenciar el desarrollo de las habilidades y capacidades de sus familiares con la finalidad de fomentar un grado importante de independencia que les permita valerse por sí mismos en caso de no contar con una fuente de apoyo y cuidado.

Además, según reportaron, existe un interés claro de parte de ellas por dotarles de otro tipo de estrategias que les permitan adaptarse sin discriminación a su entorno social, esto por medio de una educación constante en materia de deberes y derechos y de la provisión de bienes y recursos materiales que les permitan satisfacer sus necesidades básicas. Este tipo de esfuerzos, según Rodríguez y Guerrero (2012), son necesarios para promover mayores oportunidades de independencia en la población con discapacidad y así permitirles tener un crecimiento y desarrollo integral.

Siguiendo sobre la misma línea, y a pesar de los estereotipos sociales y familiares que indican enfrentar día con día, han brindado a las personas a su cargo la oportunidad de tener una formación educativa, que parece haber propiciado una percepción de autonomía e independencia considerable entre los usuarios entrevistados. Es necesario reconocer que esta formación no se ha dado en los mismos niveles es decir, cada proceso de desarrollo y aprendizaje de los usuarios de ASODEPA ha variado según las características familiares, en algunos casos reportados y según los valores de este grupo, se ha enfocado en distintas áreas del quehacer cotidiano.

Es importante mencionar que en la mayoría de los casos, pareciera ser que son las madres o encargadas legales quienes adquieren la mayor responsabilidad del cuidado, la asistencia única de mujeres a los grupos focales y el señalamiento que realizaron ellas mismas de no contar con fuentes de apoyo familiar en el cuidado son indicadores orientados en esta línea. Tal como indica Martínez (2013) los padres adquieren un papel menor en cuanto a las responsabilidades e implicaciones generales de tener un hijo con discapacidad, lo cual genera un recargo sobre las mujeres.

Otras investigaciones, como la realizada por Córdoba et al. (2007) en Cali, Colombia, evidencian situaciones similares, donde la principal red de apoyo de la persona con discapacidad en la mayoría de los casos es la madre. Este estudio señala que asumir solas este rol les afecta de forma negativa debido a que permanecen en su casa la mayor parte del tiempo sin oportunidades de interacción social y evidencian un malestar emocional importante.

Las participantes del actual estudio, también reportaron experimentar un grado considerable de insatisfacción en relación con los apoyos familiares, institucionales y gubernamentales que reciben o de los que carecen ellas en su condición de cuidadoras y sus familiares con discapacidad. Esto debido a que, según señalan, se encuentran sobrecargadas de responsabilidades y emociones negativas asociadas a las limitaciones que experimentan en su diario vivir. Resultados acordes a los obtenidos por Córdoba et al. (2007), quienes concluyeron en su estudio que la calidad de vida familiar y del individuo se ve afectada por la carencia de oportunidades de desarrollo, de inclusión social y de diversas redes de apoyo para los sectores con discapacidad.

A pesar de los esfuerzos y apoyos familiares a lo largo del crecimiento de la persona con discapacidad, paradójicamente, las características y funcionamiento intrínseco de este entorno parecieran gestar un papel obstaculizador en el desarrollo máximo de las capacidades de esta población pues, según se reportó por parte de las cuidadoras a lo largo de las exposiciones de las acciones familiares, se realizan diversas acciones que limitan la ejecución de labores o aprendizajes.

Tal como señalan García y Bustos (2015), el entorno en el que se desarrolla una persona ejerce un importante efecto sobre su percepción del grado de su discapacidad. Por

lo que aquellos entornos inaccesibles que crean obstáculos y dificultan su participación e inclusión, son creadores de discapacidad; esta es una realidad que se presentan en casi todos los casos estudiados, donde es su entorno familiar el que crea condiciones de limitación que van más allá de su propia discapacidad.

Entre estos aspectos, y según los reportes de las encargadas, se menciona el estilo de cuidado y la percepción que manejan sobre la capacidad de su familiar para realizar determinadas tareas por su propia cuenta. Aspectos considerados previamente en la literatura sobre familia y discapacidad, la cual señala que “los miedos de las madres resultan especialmente intensos y condicionan el desarrollo del potencial de su hijo mediante la sobreprotección” (Fundación Adecco, s.f, p.6), al respecto, García (2014) menciona que la sobreprotección familiar puede generar duda y desconfianza en las potencialidades que poseen las personas con discapacidad para integrarse normalmente en las dinámicas sociales.

Estos factores salen a relucir principalmente en los discursos emitidos por las cuidadoras, quienes indican que la sobreprotección recibida principalmente de parte de las madres limitó el desarrollo de sus familiares incluso en aspectos tan básicos de la vida como las acciones de cuidado personal. Además, se realiza un señalamiento constante de la necesidad de mantener una supervisión periódica sobre el desempeño de las personas con discapacidad en tareas tanto nuevas como cotidianas y de una dependencia hacia otras personas para la protección y defensa de sus derechos e intereses.

Otro elemento familiar que parece tener una influencia obstaculizadora en la calidad de vida de los usuarios de ASODEPA es la instrucción y aprendizaje centrado en aspectos de la vida diaria. Debido a que, y tal como se evidencia en los resultados, en la mayoría de los casos las elecciones y decisiones personales se limitan a estos temas, dejando de lado muchas veces los intereses, gustos y principalmente, el proyecto de vida individual que cada uno de ellos posee. Al respecto Badia y Longo (2009) indican que en algunas ocasiones la familia les impide la posibilidad de elección y suele privarles de experiencias vitales que resulten agradables y satisfactorias y que otorguen sentido a su existencia.

Estos resultados son consistentes con los obtenidos por Zulueta y Peralta (2008), en los que mencionan que de un grupo de 68 familias de personas con discapacidad, tan solo el 16% de los padres cree que sus hijos tienen mucha o bastante capacidad para tomar decisiones, mientras que un 53% piensan que tienen ninguna o muy poca capacidad de hacerlo. Sobre esta línea se señala que los aspectos en los que se les permite decidir se orientan a aspectos básicos de su vida personal tales como la ropa, el ocio, actividades extraescolares, amigos, comida o como se indica en la investigación “cosas sin mayor importancia.” (p.37)

En los casos de los padres y madres de personas con discapacidad, la literatura menciona que sus prácticas educativas tienden a dejar poco margen para fomentar la autonomía de sus hijos, debido a que “proporcionan entornos muy estructurados y muestran un estilo de interacción excesivamente didáctico, directivo e intrusivo” (Zuleta & Peralta, 2008, p. 33), por lo que se puede señalar que, y de forma consistente con los resultados de la investigación, las personas con discapacidad con frecuencia se educan para la dependencia.

Diversas investigaciones realizadas en esta área señalan que debido a la carencia de oportunidades de elección que se brindan, en la mayoría de los casos son los cuidadores y profesionales quienes asumen la responsabilidad con respecto a qué tipo de actividades pueden realizar las personas a su cargo (Badia & Longo, 2009). A pesar de que desde la perspectiva de los usuarios entrevistados son ellos quienes eligen que actividades hacer, si se realiza un análisis un poco más detallado a la luz de su realidad podría señalarse que su condición no dista en gran medida de los reportes obtenidos de otras investigaciones debido a que en su mayoría indican realizar el quehacer del hogar, ver televisión o dormir relegando a un segundo plano otro tipo de actividades de interés personal y que potencian el desarrollo de sus habilidades, por lo que las actividades de ocio no reflejan realmente sus gustos individuales.

Sobre este tema, Abraham Abraham, Gregory, Wolf y Pemberton (2002) afirman que el apoyo social está asociado con una mayor participación en las actividades de ocio. Por otro lado, tal como manifiestan las cuidadoras y los usuarios, sus relaciones sociales son escasas es decir, su realidad no propicia formas de interacción con otros grupos ajenos

su entorno inmediato. En relación con lo planteado por estos investigadores, podría señalarse que existe una afectación social importante debido a que a nivel familiar parece no haberse incentivado el desarrollo de actividades de ocio y de medios de formación que impliquen que la persona con discapacidad participe de diversos contextos; al respecto estos autores también señalan que la carencia de relaciones de amistad a su vez obstaculiza que se goce de un ocio normalizado.

Al respecto, Badía y Longo (2009) mencionan una serie de investigaciones que evidencian resultados similares a los obtenidos en lo presente estudio. Estos autores reportan que en una investigación realizada por el *Hester Research Center* se demostró que un gran número de personas con discapacidad no posee ningún amigo sin discapacidad, resultados similares encontraron Buttimer y Tierney (2005), Luftig y Muthert (2005), Reiter y Levi (1981), Sheppard-Jones, Prout y Kleinert (2005) citados por Badía y Longo (2009) quienes concluyeron que este sector de la población pasa mucho tiempo en su casa, realizando actividades pasivas y solitarias, por lo que evidencian altos niveles de soledad, carecen de amistades y pocas oportunidades de tener interacciones sociales.

Tanto las personas entrevistadas como sus cuidadoras mencionan elementos concordantes con estos hallazgos y planteamientos, debido a que los usuarios de ASODEPA pasan gran parte del tiempo en su hogar realizando actividades pasivas de forma solitaria, solamente han establecido relaciones de amistad con sus compañeros de la institución y evidencian altos grados de dificultad para relacionarse e integrarse en actividades sociales con personas desconocidas y sin discapacidad.

Sobre esta línea, Pascual, Garrido y Antequera (2014) indican que la privación prolongada de experiencias vitales y satisfactorias puede producir “sentimientos de indefensión en la persona, lo que da lugar a dificultades en el aprendizaje y reducción en su nivel de participación y exploración del entorno.” (p.34) Al considerar los hallazgos de la presente investigación, se puede indicar que los sentimientos de indefensión a los que se hace referencia podrían relacionarse también con la exposición constante, dentro del núcleo familiar, a diversas creencias que manejan las personas de este entorno inmediato sobre la discapacidad, tal como se reporta en el discurso de las cuidadoras, pareciera ser que poseen

estereotipos sobre la sexualidad y la discapacidad en general que pueden afectar de forma negativa el desarrollo de las personas a su cargo.

Esto debido a que, “es la familia el primer ente social que forma de acuerdo con sus concepciones sobre la discapacidad. La manera en la que la familia aborde el tema marcará muy particularmente el desarrollo social de la persona” (Rodríguez & Guerrero, 2012, p.101) pues la imagen social de la discapacidad se relaciona con el significado que la persona le dé basado en un sistema de creencias sobre lo normal y lo anormal. (Ortega, Salguero & Garrido, 2007)

Como ya se indicó, entre los resultados obtenidos se evidenciaron situaciones de irrespeto de derechos, entre los factores que podrían influir para que se presenten este tipo de situaciones se mencionan las dificultades económicas y falta de recursos, el estrés parental producto de la condición de su hijo, la falta de descanso, la excesiva responsabilidad y las frustraciones, la disfunción familiar, entre otros que generan comportamientos agresivos por parte de los encargados del cuidado sobre aquellos miembros considerados más débiles dentro del entorno familiar. (Universidad Nacional de Andalucía, 2014) Aspectos que se relacionan con las condiciones de vida familiar de los usuarios que reportan agresión física, patrimonial o emocionalmente por parte de las persona encargadas de su cuidado.

Sumado a esto, los demás elementos de crianza parental analizados hasta el momento son indicadores de riesgo que pueden llegar a generar una condición de vulnerabilidad ante la violencia. Se evidencia que, en algunos casos, se ha brindado una educación para la dependencia, lo cual, según reportan Recio, Galindo, Cendra, Alemany, Villaró & Martorell (2013) puede generar obediencia y sumisión ante el temor de perder las fuentes de cuidado, esto a su vez desfavorece el aprendizaje de conductas asertivas y conduce a un alto grado de deseabilidad social que lleva a realizar actos que van en contra de los valores y deseos propios. Siguiendo con lo planteado por estos autores, la carencia de educación en aspectos sociales impide el reconocimiento de comportamientos adecuados e incorrectos, sumado a esto existe la problemática del escaso desarrollo de habilidades comunicacionales, producto también de la educación, que dificulta la expresión de las propias condiciones de vida.

Otro elemento de gran importancia en el papel familiar que puede ser indicador de acciones que podrían minimizar las oportunidades de acceso a una calidad de vida óptima, corresponde al poco grado de participación que tienen en los talleres y actividades que organiza ASODEPA. Se reporta un escaso interés de mantener un trabajo constante y efectivo con la institución para promover, de forma conjunta, un positivo desarrollo de la persona con discapacidad. Esto aunque resulte necesario el involucramiento de los padres, madres y/o cuidadores junto con los profesionales encargados de la educación y atención de sus familiares debido a que son quienes ejercen una mayor influencia sobre la persona con discapacidad y los encargados de transmitir valores, costumbres y creencias a través de la convivencia diaria. (Estévez, 2016)

A pesar de esto, ASODEPA reporta realizar constantes actividades de formación dirigidas a los encargados de sus usuarios con la finalidad de brindarles herramientas que ayuden a implementar estrategias en el hogar que mejoren las condiciones de vida de sus familiares. Sin embargo, tal como reportan los resultados del estudio realizado por Vega et al. (2013), y en concordancia con la situación expuesta, es posible que exista una falta de conciencia por parte de las cuidadoras sobre las potencialidades de la institucionalización, lo cual podría ser un factor explicativo del poco involucramiento parental a pesar de los esfuerzos institucionales.

En otras palabras, parece no haberse logrado una sintonía de esfuerzos entre la institución y las familias, que permita la implementación de estrategias y mejoras educativas de forma conjunta, complementaria e integral que permita enriquecer las acciones que ambos entornos realizan en pro de las personas con discapacidad.

Al respecto es importante recalcar la visión que mantiene la institución, pues se reconoce la necesidad y relevancia de realizar un trabajo conjunto para que los esfuerzos que se realizan desde las áreas profesionales tenga un impacto real y oportuno sobre la calidad de vida de sus usuarios, pues los conocimientos y habilidades enseñados dentro del Centro deben ser reforzados en el hogar. Al respecto Liesa y Vived (2010) señalan que “es importante crear espacios que les permitan seguir adquiriendo, una vez terminada la escuela, estas habilidades y que estos espacios deben ser lo más normalizados posibles para favorecer la generalización de sus aprendizajes.” (p. 107)

Canelo y colaboradores (2008) indican que, debido a los bajos índices de calidad de vida reportados entre la población con discapacidad, es necesario implementar estrategias que favorezcan la mejora de sus condiciones. Sobre este tema, y entre las principales acciones que se gestan desde la institución para la promoción de este aspecto, se puede señalar el trabajo orientado a un cambio de creencias que van desde el propio individuo hasta su familia porque, para generar las condiciones necesarias para una buena calidad de vida, se debe visualizar a los usuarios de ASODEPA como personas en edad adulta con capacidades distintas. Debido a que existen dificultades para el trabajo con las familias, las acciones se orientan más hacia el individuo y su formación en habilidades para la vida diaria y el desarrollo de proyectos que desarrollen sus capacidades para una posible inserción laboral.

En relación con la formación, parece haber un gran vacío en cuanto a oportunidades educativas en general, la Ley 7600 señala en el artículo 16 que “Las personas con discapacidad participarán en los servicios educativos que favorezcan mejor su condición y desarrollo, con los servicios de apoyo requeridos; no podrán ser excluidas de ninguna actividad” (p.12), sin embargo la realidad evidenciada por ASODEPA difiere, son pocas las instituciones que ofrecen servicios de capacitación y formación a este sector de la población e incluso estos mismos entes ejercen acciones discriminatorias al no adecuar sus programas a las capacidades reales de esta población. Lo cual dificulta el cumplimiento de este artículo, por lo que los profesionales que trabajan en la institución han optado porque sean los mismos usuarios que logran acceder a estos recursos quienes brinden la oportunidad de aprendizaje a sus compañeros.

A pesar de estos obstáculos se busca una inclusión y un incremento de las relaciones interpersonales con personas ajenas al entorno institucional y familiar de sus usuarios y se brinda una educación frecuente en materia de derechos y del ejercicio adecuado de los mismos. Sin embargo la realidad señala que algunos de estos esfuerzos en materia de derechos e inclusión se ven mermados por situaciones de discriminación y un carente interés social en esta población.

Por otro lado, se da un considerable fomento de los hábitos de higiene y del cuidado y mantenimiento de la salud. En este aspecto se evidencia gran participación voluntaria por

parte de diversas instituciones, lo cual favorece el acceso a servicios de salud a los usuarios, principalmente a aquellos que por su condición socioeconómica carecerían de estas atenciones médicas.

La investigación realizada en el 2013 por Vega y colaboradores permite concluir que la institucionalización de las personas con discapacidad genera un impacto considerable sobre su calidad de vida, siendo las dimensiones de bienestar emocional y material las que se ven mayormente afectadas; a pesar de esto, se concluye que el cuidado incrementa las posibilidades de desarrollo personal e independencia. Las acciones que realiza ASODEPA no se alejan de esta realidad, pues se gestan acciones que favorecen las condiciones de vida de sus usuarios.

Sin embargo, un elemento central que salió a la luz durante el trabajo con todos los participantes es la carencia de formación de los profesionales para trabajar temas específicos relacionados con las necesidades de sus usuarios, principalmente en materia de bienestar emocional y educación en materia de sexualidad, donde se evidencia un vacío importante en el accionar institucional. Sobre este tema, las investigaciones nacionales indican que existen limitantes en cuanto a la disponibilidad y el acceso a servicios que cubran con las necesidades de las personas con discapacidad y que además, no se brinda un entrenamiento en atención esta población. (Gallardo, 2010)

Aspecto que limita la integralidad de la atención que reciben las personas con discapacidad y por ende, genera efectos negativos entre la población debido a que, al ser de los pocos espacios de interacción que poseen, requieren de una atención especializada que les permite canalizar y enfrentar de forma constructiva sus situaciones de vida. Lo cual también se relaciona con que se brinde una mayor importancia a otros aspectos formativos que son más acordes a los conocimientos de las funcionarias a cargo.

Por otro lado, a pesar de que se indica realizar talleres educativos de manera constante, los reportes dados por los usuarios evidencian una necesidad de una mayor formación en materia de derechos y de relaciones familiares, sociales, afectivas y sexuales. Además, al igual que en el entorno familiar, se da una educación primordialmente enfocada al desarrollo de habilidades diarias, lo cual puede haber tenido un impacto en el hecho de que varios usuarios deseen mantener sus condiciones de vida actuales, dentro de su entorno

familiar e institucional, lo cual dificultarles el establecimiento, expresión y consecución de un proyecto de vida acorde a sus intereses.

Uno de los aspectos a mejorar a nivel de CAIPAD corresponde al accionar ante situaciones de violencia, si bien es cierto se trabaja con población en situación de vulnerabilidad, que asociado a los factores de riesgo previamente mencionados, pueden ser o llegar a ser víctimas de agresiones familiares y sociales. Según los reportes obtenidos parece no existir un protocolo de prevención y atención ante este tipo de eventos por medio del cual se vele por la protección de sus usuarios.

Por otro lado, al considerar la influencia de la sociedad costarricense sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad, se pueden rescatar los planteamientos de Gallardo (2010) quien menciona que en Costa Rica existe poca sensibilidad social y gubernamental para destinar recursos y ayudas a esta población, no resulta extraño que altos porcentajes de este sector carezcan de acceso a apoyos técnicos, atención médica, educación formal y al empleo. Circunstancias que se evidencian entre los hallazgos de la presente investigación, las distintas formas de exclusión son evidentes en la realidad de este grupo. (CNREE, JICA & Observatorio para el Desarrollo de la Universidad de Costa Rica, 2006)

Todo este recorrido analítico sobre el contexto comunitario, institucional y familiar permite conocer la forma como estos entornos ejercen una influencia sobre la calidad de vida del individuo. A continuación se analizara, a la luz de los hallazgos, el impacto que esto ha generado sobre la calidad de vida de los usuarios de ASODEPA entrevistados.

Según la percepción de las personas con discapacidad, las dimensiones de bienestar físico, emocional y material son en las que presentan mejores condiciones de vida, debido a que no reportan problemas considerables dentro de estas áreas. Sin embargo, puede extrapolarse que existen aspectos a mejorar en cada de ellas; en el ámbito físico existen ciertas dificultades en cuanto al autocuidado, específicamente en materia de higiene, alimentación y control del peso; en el ámbito material la principal problemática es que, a pesar de que se reciben ayudas económicas, este dinero no es administrado ni destinado únicamente a la persona con discapacidad.

En el área emocional, la gran mayoría de los usuarios señala tener una visión positiva de sí mismos, sentimientos asociados a la felicidad y experimentar una satisfacción en cuanto a sus condiciones de vida. Sin embargo, la información recopilada permite señalar 2 problemáticas mencionadas por algunas personas entrevistadas, por un lado se reportan situaciones familiares negativas a las que se ven expuestas y que generan un impacto importante sobre su estado anímico y por el otro, que a nivel institucional no hay profesionales que brinden apoyo formal en este ámbito, deben recurrir a expertos en materia de salud mental externos a ASODEPA, que en algunos casos trabajan de forma voluntaria con esta población.

Por otro lado, los elementos aportados por las personas entrevistadas también sugieren que su percepción de las condiciones de vida propias va en dirección de un bienestar general en las demás dimensiones del Modelo de Calidad de Vida como la autodeterminación, derechos, inclusión social, relaciones interpersonales y desarrollo personal.

Sin embargo, tal como menciona Rosado “las personas que presentan un funcionamiento psicológico positivo tratan de sustentar su propia individualidad en diversos contextos y situaciones mediante la capacidad de autodeterminación para mantener su independencia y su propia autoridad personal.” (p. 21) Este tipo de conductas auto-determinadas, según Wehmeyer y Schalock (2001), presentan 4 características, a saber: la persona actúa de forma autónoma, autorregula sus comportamientos, inicia y responde ante los eventos de forma “empoderada” y se auto-realiza.

Indicadores mencionados previamente, que pueden ser factores limitantes de la autodeterminación, sugieren la posibilidad de que los usuarios entrevistados ejerzan pocas conductas de este tipo y que dichos comportamientos podrían estar mediados, en su gran mayoría, por su entorno familiar; principalmente en lo que respecta a las elecciones y la toma de decisiones.

Además, en el caso de la población que asiste a ASODEPA, las opiniones expresadas por las personas encargadas del cuidado van en una dirección que reflejan una percepción de la discapacidad basada en estereotipos, como por ejemplo la necesidad de depender de otras personas, la incapacidad propia para desempeñar determinadas tareas o

de tener metas, la dificultad de expresar los intereses, deseos o emociones, la imposibilidad de establecer relaciones afectivas o de amistad con otras personas, entre otros. Estas creencias parecen ser compartidas por los usuarios y por ende, haber limitado sus oportunidades de desarrollo, propiciado el desconocimiento de sus derechos y la obstrucción de una plena participación en todos los aspectos que conciernen a su vida.

Tal como se señaló, como parte de estas creencias que manejan las personas cercanas a ellos y encargadas de su educación, en muchos casos se ha limitado su proceso de formación profesional, a pesar de que cuentan con las capacidades y habilidades de aprender. La cantidad de usuarios que han cursado un proceso de educación secundaria es muy escasa y aún más quienes han continuado formándose a través de cursos o capacitaciones. Esto ha generado que un porcentaje muy pequeño cuente con la habilidad de lectoescritura.

La mayor problemática asociada a la carencia de formación educativa es la limitante que esto representa en cuanto a oportunidades de desarrollo personal, pues como se indicó previamente, el no saber leer y escribir impide que puedan acceder a las ya de por sí escasas oportunidades de aprendizaje que ofrecen las instituciones educativas. Esto representa un irrespeto a sus derechos y una forma de exclusión que dificulta el acceso a oportunidades de empleo formal, pues como ya se mencionó, solamente 2 usuarios trabajan actualmente sin embargo, ambos los hacen por su propia cuenta en labores informales.

Como mencionan Riaño, García, Rodríguez y Álvarez (2016) estos factores son necesarios para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y el acceso a la educación y al trabajo corresponden a un derechos inherente que les permite participar de forma activa en la vida comunitaria y señala además que “gracias a un trabajo digno cada persona pueda adquirir una mayor autonomía, una mayor independencia y una rica red de relaciones sociales, que sin duda, contribuirán a mejorar su calidad de vida.” (p.113)

Como se ha indicado, la carencia de oportunidades de acceso a la formación, aunado al tipo de educación que reciben en el hogar, parece representar una limitante para la ejecución de sus proyectos de vida y la realización de actividades de interés personal y, en el peor de los casos, limitar sus propias creencias en cuanto a la oportunidad y/o capacidad de tener metas personales.

Si a estos aspectos se les suma otro indicador que refleja un obstáculo, que consiste en que sus interacciones se limitan a su familia, profesoras y compañeros y, no menos importante, que sus relaciones afectivas se rigen bajo los mitos asociados a su “discapacidad sexual”; resulta comprensible su escaso desarrollo social, las complicaciones que indican presentar para interactuar con personas ajenas a su entorno y la dificultad que, según se reporta, enfrentan al exponerse a situaciones cotidianas con sus amigos y/o parejas.

Tal como se ha evidenciado hasta el momento, existe una serie de indicadores que van en una dirección que señala aspectos de mejora en áreas mediadas por el propio individuo, su entorno familiar, institucional y comunal. Sin embargo, la percepción y acciones mencionadas por parte de los participantes también reflejan condiciones positivas en algunos aspectos concernientes a todas las dimensiones del modelo de Calidad de Vida, lo cual permite inferir que las oportunidades de promover las condiciones de vida de esta población están en manos de estos actores, planteamiento acorde a lo mencionado por Vega (2007) quien afirma que “Las barreras están en muchas ocasiones más en la sociedad que en las personas.” (p.247).

Ante lo cual, resulta necesario considerar la brecha que existe entre el discurso social en torno a la promoción de la calidad de vida en la población con discapacidad y la práctica; tal como se señaló con anterioridad, existen deficiencias importantes en el accionar legal y social en cuanto al cumplimiento de los derechos y la satisfacción de las necesidades de esta población.

A pesar de que existen propuestas para mejorar las condiciones de vida de este sector, las acciones parecen ser insuficientes porque tienden a basarse en estrategias de protección y no de instrumentalización, mediante las cuales se dote a la persona con discapacidad de herramientas para ser agente primario de su propia vida y por otro lado, no se producen cambios en que desmitifiquen las creencias y estereotipos que promueven el mantenimiento del paradigma asistencialista.

En relación con los hallazgos de la presente investigación, dicha situación parece replicarse en cuanto al accionar de ASODEPA y de las familias que, a pesar de buscar mejoras en la calidad de vida de sus usuarios, siguen desarrollando actividades y procesos

de crianza bajo este paradigma. Situación que se evidencia además, a nivel comunal, social y político, lo cual reduce las oportunidades de un cambio positivo que promueva las modificaciones necesarios para brindar mayores oportunidades de desarrollo a las personas con discapacidad y obstaculiza el cumplimiento de los objetivos de los programas que tienen este fin como objetivo.

7. Propuesta

Los resultados de la investigación evidencian que existen áreas de mejora en el accionar tanto de los usuarios, como de sus familiares e incluso la institución. Por lo cual la siguiente propuesta se orienta a una intervención psicoeducativa, desde ASODEPA, dirigida a las personas con discapacidad y cuidadores.

Las acciones generales que se considera puede implementar el CAIPAD para maximizar impacto positivo en la vida de las personas con discapacidad se mencionan dentro la propuesta y se especifican con detalle en el apartado de recomendaciones. Debido a que los consejos son de carácter general en la forma como se abordan las distintas dimensiones del Modelo de Calidad de Vida no se incluye una planeación específica, sino sugerencias generales.

En relación con el trabajo con cuidadores, la intervención se orienta en la adquisición de conocimientos y habilidades que permitan modificar los patrones conductuales familiares y gestar cambios positivos que ayuden tanto a la persona encargada del cuidado como su pariente con discapacidad a tener mejores condiciones de vida.

Finalmente, el trabajo con usuarios se enfoca en la adquisición de habilidades específicas que permitan favorecer y complementar el trabajo del Centro y de su familia. Por lo cual se pretende que al final los módulos la persona con discapacidad sea capaz de reconocerse a sí mismo como un adulto con derecho al uso pleno de sus capacidades y goce de su vida.

Para asegurar la calidad del material esta propuesta fue validada por 3 profesionales en el tema de discapacidad, asimismo se crearon 3 instrumentos, destinados al CAIPAD, para una evaluación con los usuarios, sus familias y la propia institución, para que los funcionarios encargados de su implementación realicen una valoración de los resultados obtenidos al finalizar su aplicación.

Propuesta de intervención

El material desarrollado en esta propuesta pretende una intervención integral dirigida a ASODEPA para la implementación de mejoras a nivel institucional mediante el trabajo con los usuarios y sus familias.

Esta metodología se dividirá en los siguientes apartados:

- ✓ “Rompiendo barreras”. Guía de trabajo con usuarios.
- ✓ “¿Discapacidad?, Escuela para cuidadores de personas adultas con discapacidad”. Guía de trabajo con encargados del cuidado.

La primera sección se orienta en la adquisición de conocimientos y habilidades, por parte del usuario, que le permitan ser un agente activo de sus propias condiciones de vida.

En la segunda sección, se plantea una Escuela para Cuidadores con el fin de fomentar el trabajo conjunto entre la familia y la institución mediante el cual se le brinde a las personas encargadas del cuidado herramientas y estrategias que favorezcan su autocuidado y promuevan cambios orientados a la mejora de la calidad de vida de sus familiares.



Rompiendo barreras

7.1 Guía de trabajo con usuarios

Presentación

Esta es una guía de trabajo dirigida a los funcionarios para el trabajo con los usuarios, comprende una serie de bloques enfocados en áreas como:

Bloque 1. “¿Quién soy?”

Bloque 2. “Conociendo mis derechos”

Bloque 3. “Lo que pienso, quiero y siento también importa”

Bloque 4. “Elijo y decido sobre mi propia vida”

Bloque 5. “Aprendo a solucionar mis problemas y a negociar”

La finalidad de esta guía es promover comportamientos en el usuario orientados a la capacidad de dirigir su propia vida mediante la adquisición de conocimientos y el desarrollo de habilidades necesarias para el diario vivir. Con esto se espera que la persona con discapacidad pueda ser un agente activo en su desarrollo personal para que, de forma integral con el trabajo institucional y familiar, mejore su calidad de vida.

Descripción de cada bloque

- *¿Quién soy?*

El trabajo en esta sección se enfoca en el auto reconocimiento como una persona adulta con capacidades distintas a los demás. Por lo que se trabajará:

- × ¿Qué significa ser un adulto?
- × Auto imagen
- × Reconocimiento de las capacidades propias

- *Conociendo mis derechos*

El trabajo en esta sección se enfoca en el conocimiento de los derechos básicos de las personas con discapacidad. Por lo que se trabajará:

- × ¿Qué son los derechos?
- × Derecho y responsabilidades
- × ¿A qué tengo derecho?
- × ¿Qué hacer ante situaciones de violación de derechos?

- *Lo que pienso, quiero y siento también importa*

El trabajo en esta sección se enfoca en el reconocimiento de la importancia que tienen los deseos y emociones propias. Así como la confianza de poder comunicarse y expresarse ante los demás. Por lo que se trabajará:

- × Gustos e intereses
- × Reconocimiento de las propias emociones
- × ¿Cómo expresar las emociones?

- *Elijo y decido sobre mi propia vida*

El trabajo en esta sección se enfoca en el reconocimiento y fortalecimiento de la capacidad de elegir y tomar decisiones sobre aspectos que influyen de manera directa sobre el usuario. Por lo que se trabajará:

- × Línea de tiempo imaginaria
- × Elecciones
- × Decisiones

- *Aprendo a solucionar mis problemas y a negociar*

El trabajo en esta sección se enfoca en el aprendizaje de estrategias de solución de problemas y de negociación. Por lo que se trabajará:

- × Entrenamiento en solución de problemas
- × ¿Cómo puedo negociar?

Metodología de trabajo

La guía se orienta al trabajo con la población adulta con discapacidad que asiste activamente al Centro de Atención Integral ASODEPA. Queda a criterio de los profesionales la selección de los usuarios con los que se trabajará según su grado de funcionalidad a nivel expresivo y de comprensión.

Cada sección cuenta con actividades que permiten facilitar, mediante la puesta en práctica, la adquisición de los conocimientos y el desarrollo de las capacidades necesarias para que la persona con discapacidad sea participe activo de su propia vida.

Recomendaciones

La presente guía es un apoyo al trabajo institucional por lo que se recomienda al Centro de Atención abordar los temas a profundidad y con frecuencia para promover el aprendizaje entre las personas que asisten al CAIPAD, así como una orientación profesional individualizada, en aquellos casos que lo requieran, debido a que cada usuario posee necesidades distintas.

Se recomienda realizar el trabajo de manera semanal con pequeños grupos para poder brindar una atención más centrada en las necesidades emergentes e identificadas de cada individuo. En caso de no poder ser así, se recomienda que se trabaje cada temática en varias sesiones para poder profundizar en cada una de ellas.

Asimismo se insta al personal a desarrollar e implementar sus propias propuestas a modo de actividades y dinámicas dentro y fuera de la institución para fortalecer la adquisición de dichas capacidades y generalizarlas a los contextos en los que se desarrolla el individuo.

“¿Quién soy?”

Bloque 1



¿Qué significa ser adulto?

Guía de trabajo

1. Solicite a los participantes realizar un collage sobre lo que creen que significa ser adulto. Una vez finalizado pídale compararlos para generar una lluvia de ideas con sus propuestas.
2. Utilice la lluvia de ideas para explicar las características principales de la etapa adulta.
3. Utilice el siguiente instrumento para comparar la percepción de vida adulta que tienen los usuarios con su propia realidad.



¿Me veo a mi mismo como un adulto?

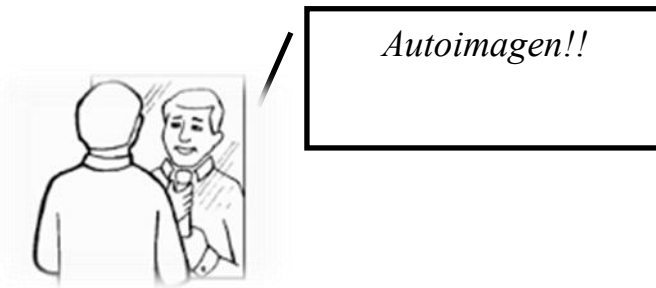
Si () No ()

¿En mi casa me tratan como un adulto?

Si () No ()

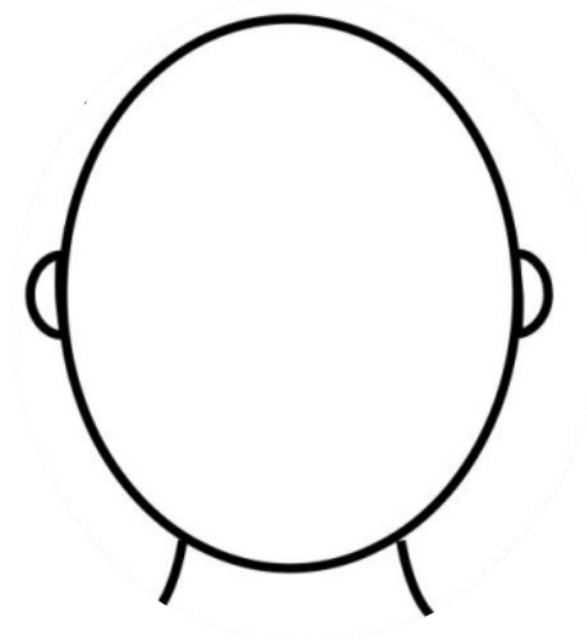
¿Qué actividades hago que realizan otros adultos?

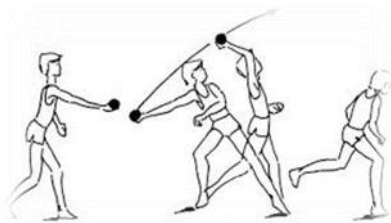
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____



Guía de trabajo

1. Brinde a cada usuario un espejo pequeño con el cual pueda verse a sí mismo. Pídeles, uno por uno, decir 5 características positivas y 5 negativas sobre sí mismo, ya sea físicas o de su personalidad. En el dibujo de cabeza, que encontrará adjunto, ayúdeles a anotar las características positivas dentro de la figura y las negativas fuera de la misma.
2. Solicite a los demás compañeros presentes opinar sobre las cualidades negativas para verificar si el usuario realmente posee esas características o si se le percibe de forma distinta.
En caso de que haya un acuerdo sobre la condición negativa, pídeles decir 2 aspectos positivos por cada negativo Y proponga estrategias sencillas para que el usuario pueda modificar esa situación, por ejemplo si es una persona grosera con los demás enseñarle, de forma positiva, a interactuar con respeto con otras personas.
3. Reforzar el trabajo del punto 2 mediante sesiones individuales con el usuario utilizando tareas dentro del CAIPAD y en su entorno familiar.





Reconocimiento de las capacidades propias

Guía de trabajo

1. Pida al usuario indicar la mayor cantidad de tareas que puede realizar sin ayuda de otras personas, como por ejemplo, vestirse solo, dibujar, caminar, preparar sus alimentos, entre otras. Anote estas actividades en la pizarra.
2. Indague como se sienten al poder realizar tareas por su propia cuenta y no poder hacerlas por sí mismos. De la misma manera averigüe los motivos por los cuales no logran hacerlo (limitantes físicas, intelectuales, familiares o por desconocimiento del procedimiento a seguir, entre otras).
3. Cuestione la visión de sí mismos como personas con la finalidad de orientar la discusión a la ruptura del mito de la discapacidad como limitante. Trate de reforzar la auto-percepción de individuos con capacidades distintas que puede realizar diversas tareas de su interés.
4. Solicite a cada usuario pensar al menos una actividad que no realizan y que desearían hacer. Trace un plan paso a paso, según las capacidades y recursos de cada persona, para que adquiera la habilidad de ejecutar dicha tarea. En caso de ser necesario comuníquese con la persona encargada del cuidado para solicitar su colaboración. Evalúe el progreso de forma constante.



Actividades que puedo realizar solo.

_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____



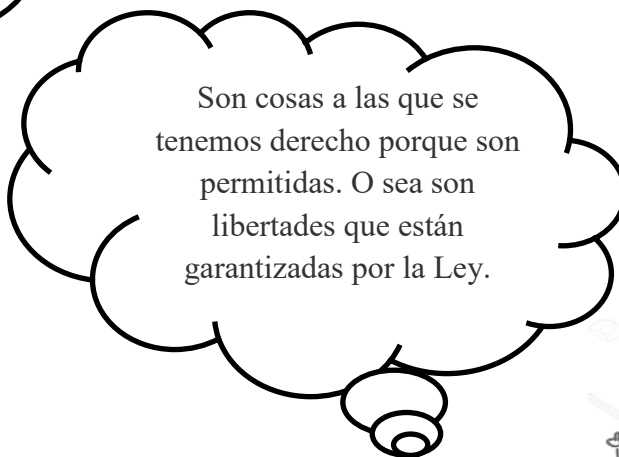
*“Conociendo
mis derechos”*

Bloque 2

¿Qué son los derechos?



Son cosas a las que se tenemos derecho porque son permitidas. O sea son libertades que están garantizadas por la Ley.



¿Y a qué tengo derecho?



Usted tiene derecho a:

- ✓ Estudiar
- ✓ Trabajar
- ✓ Recibir atención en salud
- ✓ Contar con espacios físicos accesibles
- ✓ Tener acceso a la información
- ✓ Participar de la cultura y el deporte


¡Y es responsabilidad suya, de su familia, de la sociedad y del Gobierno hacer valer estos derechos!



Guía de trabajo

“Conociendo mis derechos”

1. Hable con la persona con discapacidad sobre sus derechos, explíquelo qué son y a qué tiene derecho.
2. Solicite al usuario colorear de azul el recuadro si la situación se respeta en su vida y de rojo si no. Por ejemplo, colorear de azul si se le permite estudiar y de rojo si no.
3. Realice una lluvia de ideas, de forma conjunta, sobre formas en las que ellos puede hacer valer sus derechos. Utilice los aprendizajes del bloque anterior para reforzar la creencia de su capacidad.
4. Hable con los usuarios sobre sus responsabilidades dentro del hogar, del CAIPAD y de la sociedad. Pídales hacer un collage en el que combinen tanto derechos como responsabilidades.
5. Formule, junto con los usuarios un plan de acción respaldado por las autoridades del Centro para actuar efectiva e inmediatamente ante situaciones de violencia



<i>Situación</i>	<i>Azul</i>	<i>Rojo</i>
Fui a la Escuela		
Fui al Colegio		
Me enseñaron a leer		
Me enseñaron a escribir		
He trabajado en algo que me gusta / Actualmente trabajo		
Puedo tener amigos y salir con ellos		
Puedo tener mi propio dinero		
Tengo mi cuarto propio		
Me relaciono con personas ajenas al CAIPAD y a mi familia		
Puedo estar solo		
Puedo hacer las cosas solo		
Puedo tener pareja		
Salgo a pasear con mis amigos o mi familia		
Practico deportes		
Los lugares por donde caminos son accesibles		
Puedo viajar solo en bus o taxi		
Asisto al médico regularmente		
Puedo elegir sobre mi futuro		
Mi familia me toma en cuenta para tomar decisiones		
Opino sobre mi vida		
Realizo actividades que me gustan		
Puedo utilizar la computadora		
Puedo ver las noticias o leer el periódico		
Cuando quiero aprender, siempre me enseñan		

¿Y si alguien irrespeto
mis derechos?



La Ley sanciona a las
personas que violan los
derechos de las personas
con discapacidad. Por lo
que su deber es denunciar
estas situaciones.

Por lo que siempre es
importante hablar con otra
persona sobre la situación.
Lo importante es no
callarlo y hacer algo para
cambiar la situación.



Recuerde que usted es un adulto, por lo
que tiene derechos y responsabilidades.
La principal es velar por su bienestar.
Recuerde que usted merece respeto y
una vida digna.





¿Qué es sexualidad integral?

Sexualidad son las relaciones afectivas y sentimentales que establezca. Además de sus gustos, fantasías, afinidades y experiencias.

¡Disfrutar de tu sexualidad es uno de tus derechos!



Guía de trabajo

1. Forme equipos de trabajo y pídale indagar, una de las siguientes temáticas por grupo: amor, amistad, fidelidad, relaciones familiares, diferencias sexuales, etapas de desarrollo sexual e higiene sexual. A la semana siguiente cada grupo deberá presentar un cartel, elaborado con la ayuda de sus familiares, y exponer la temática.
2. De ser posible contacte una persona especialista en el área para que brinde una capacitación sobre temas de anticoncepción, relaciones sexuales, relaciones afectivas y formas de prevención de situaciones de abuso. En caso de no ser posible pida la ayuda a algunos padres para preparar una presentación sobre estos temas y que sean ellos quienes impartan la lección a los usuarios.
3. Brinde materiales para que cada usuario haga un collage o un dibujo mediante el cual refleje su sexualidad y sus intereses al respecto.

*“Lo que pienso,
quiero y siento
también importa”*

Bloque 3

“Lo que pienso, quiero y siento también importa”



Gustos e intereses

Guía de trabajo

1. Realice una sesión de diálogo. Pida a los usuarios sentarse en círculo, en una posición cómoda, pregúnteles sobre sus las actividades que les gusta realizar en el CAIPAD y en su hogar; indague si cuentan con los recursos materiales necesarios para realizarlas.
2. Posteriormente, pregúnteles sobre sus proyectos presentes y futuros, indague sobre sus metas y deseos personales.
3. Utilice una cartulina y un marcador, así como lápices de color y recortes de revistas o periódicos y redacte juntos con los usuarios una historia de una persona con discapacidad en la cual él o ella se propone una meta, se le presentan varios obstáculos (procure utilizar ejemplos similares a los que los usuarios viven en día a día) y logra vencerlos para, al final, lograr cumplir su objetivo. Pida a los usuarios aportar ideas para crear la historia y que dibujen o peguen recortes alusivos a los momentos más relevantes de la historia.
4. A modo de cierre refuerce la idea de la importancia que tiene expresar los deseos e intereses propios, desarrollar dichas actividades y enfocarse en las capacidades y recursos más que en las limitaciones.



*Reconocimiento de las
propias emociones*

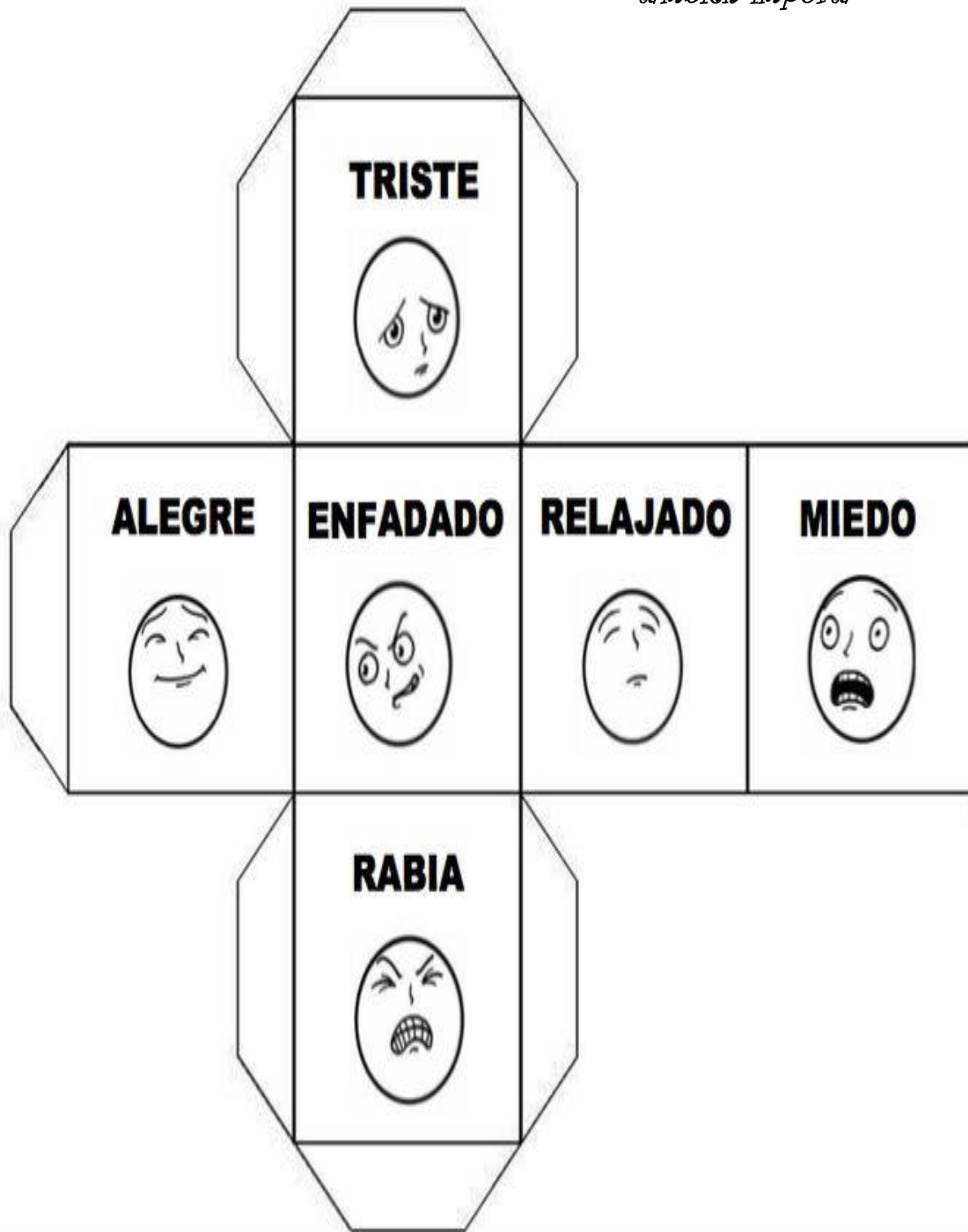
*“Lo que pienso, quiero y siento
también importa”*

Guía de trabajo

1. Utilice la imagen adjunta para explicar cuáles son las emociones que las personas experimentan. Enfatice en la normalidad de experimentar diversas emociones, según el contexto en el que se encuentre la persona y en la importancia de aprender a reconocerlas para saber cómo manejarlas.
2. Utilice el dado de emociones para jugar “Me siento... cuando...”, la premisa de la dinámica es que cada usuario tire el dado (de preferencia en varios turnos) y dependiendo de la emoción que le toque índice una situación en la que se siente de esa forma. Por ejemplo, si la persona tiró el dado y cayó en enojo, la persona puede decir “me siento molesto cuando me tratan mal”.



“Lo que pienso, quiero y siento también importa”



“Lo que pienso, quiero y siento también importa”



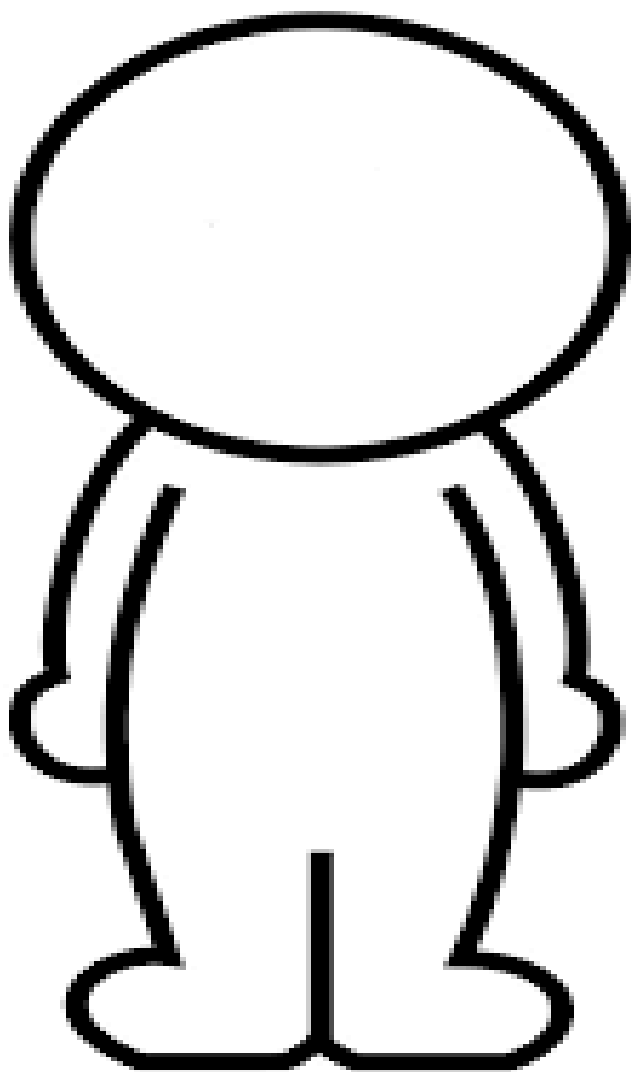
← ¿Cómo expresar las emociones?

Guía de trabajo

1. Explicar la relación entre los pensamientos, emociones y conductas (la forma como se piensa afecta la manera como la persona se siente y esto influye en la conducta que emite).
2. Plantee situaciones para ejemplificar, pida a algún usuario regalar de forma sorpresiva un chocolate a otro usuario y pregunte a ambos que pensaron, como se sintieron y como actuaron. Puede utilizar otro tipo de ejemplos prácticos.
3. Utilice el conocimiento que los usuarios aprendieron en el taller de padres sobre la comunicación, pídale implementar dichas estrategias en la dinámica “Juego de roles”. Forme parejas y asigne roles a cada miembro, uno debe ser el hijo y al otro ser el padre o madre, dé la consigna al hijo de expresar sus emociones a su padre o madre ante los siguientes escenarios hipotéticos: un gesto amable, un regaño y una noticia inesperada (si desea puede proponer situaciones específicas).
4. Dé a cada participante una ficha de emociones y una figura humana bajo la consigna de pegar dentro de la imagen aquellas emociones que sienten de forma frecuente, y fuera aquellas que desean experimentar. Deben elegir una emoción de las que perciben y expresarla al grupo de la forma ensayada previamente (pensamiento-emoción-conducta).



“Lo que pienso, quiero y siento también importa”



Vergüenza	Culpa	Desanimo	Desprecio	Resentimiento
Empatía	Cariño	Calma	Seguridad	Esperanza
Tristeza	Felicidad	Enojo	Sorpresa	Miedo
Pereza	Celos	Asco	Amor	Aburrimiento

*“Elijo y decido
sobre mi propia
vida”*

Bloque 4

“Elijo y decido sobre mi propia vida”

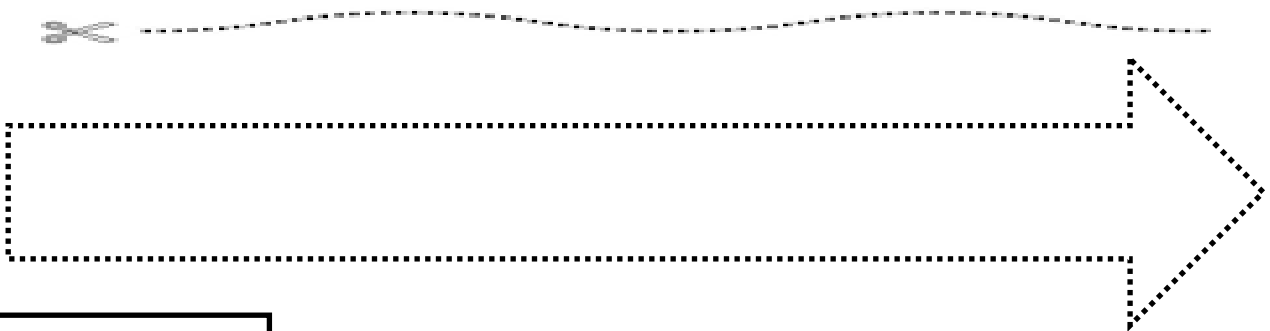
Línea de tiempo



Guía de trabajo

1. Pida al usuario pensar como es actualmente y dibujarlo o anotarlo al inicio de la flecha. Posteriormente pídale pensar en cómo quiere ser en 5 años, considerando sus deseos y metas a futuro y pídale dibujarlo o anotarlo al final de la flecha. Una vez que se ha concluido, brinde apoyo individual para seleccionar cuales son los pasos a seguir para lograr llegar al punto final del camino, es decir llegar a cumplir las metas. Anote dichos pasos en orden a lo largo de la flecha.

Recuerde que se deben establecer metas realistas y acordes a los recursos y capacidades del usuario.



¿Cómo soy hoy?

¿Cómo quiero ser?

“Elijo y decido sobre mi propia vida”



*Elecciones y
decisiones*

Guía de trabajo

1. Pida al usuario pintar los aspectos de su vida sobre los cuales se le permite elegir y decidir.
2. Pídeles listar aquellas situaciones en las que no se les permite hacer elecciones y/o decidir, anote las mismas en una cartulina grande a modo de lluvia de ideas. Repórtelo a los padres y desarrolle juntos con ellos estrategias de acción para fomentar a nivel familiar la capacidad de elección y extender los contextos en los cuales se favorece este aspecto.
3. Enseñe a las personas participantes los 5 pasos de la solución de problemas para que aprendan a comparar las opciones y escoger la mejor de ellas. Pídeles resolver el caso de forma grupal utilizando los 5 pasos, guíeles en el proceso evidenciando cada paso.



Guía de aprendizaje

SOLUCIÓN DE PROBLEMAS

Pasos:

1. *Plantear el problema* (saber que hay un problema)
2. *Definir el problema* (especificar cuál es el problema)
3. *Buscar soluciones* (lluvia de ideas de posibles soluciones)
4. *Escoger la mejor solución* (comparar las soluciones y sus posibles consecuencias)
5. *Poner en practica la mejor solución* (hacer lo que se decidió)

Puesta en práctica

Pedro rompió el videojuego de su hermano Miguel mientras jugaba con él sin permiso.

¿Qué puede hacer Pedro?

“Elijo y decido sobre mi propia vida”

Encierre en un círculo la imagen según las situaciones en las que se le permite elegir y decidir.



ROPA



SALIR



ALIMENTACIÓN

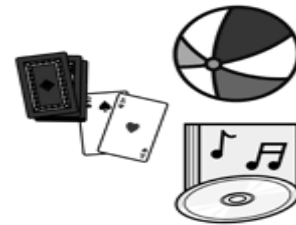


COMPRAR

ROPA



PREFERENCIAS



ACTIVIDADES DE OCIO



ESTUDIO



TRABAJO



METAS

*“Aprendo a
solucionar mis
problemas y a
negociar”*

Bloque 5



*Entrenamiento en
solución de problemas y
negociación*

*“Aprendo a solucionar mis
problemas y a negociar”*

Ficha de aprendizaje

5 pasos para la solución de problemas

1. Identifique el problema y mantenga una actitud positiva.
Recuerde que los problemas pueden solucionarse.



2. Conozca el problema y piense porqué sucedió y qué recursos tiene para solucionarlo.

3. Piense muchas formas de solucionarlo. Recuerde que no hay ideas malas.



4. Escoja la mejor opción, la que usted crea que va a solucionar mejor el problema.
5. Ponga en práctica su solución.



Cuando tenga un problema con una persona opte por negociar...

¡Buscar soluciones que los beneficien a ambos!

“Aprendo a solucionar mis problemas y a negociar”

Ficha de trabajo

1. Plantee a los usuarios el caso hipotético de Carlos y José. Pídales buscar formas para solucionar el problema entre ellos, recuérdelos utilizar todo lo que han aprendido hasta el momento.
2. Pida a los usuarios pensar en los principales conflictos que tienen entre ellos. Elija al menos 3 situaciones y proceso realizar la misma dinámica que en el ejercicio anterior.
3. Solicite la colaboración de otra persona facilitadora y presente una breve dramatización en la que se evidencie un conflicto entre ambas personas, una de ellas debe utilizar los pasos de solución de problemas y expresar sus emociones y pensamientos siguiendo el rol de hablante aprendido en el taller de cuidadores, mientras que la otra debe actuar con el interés de mantener el problema buscando pelear. Al finalizar de debe indagar como creen los usuarios que se sentían ambos personajes y cuál de ellos actuó de forma adecuada.
4. Pida a los usuarios realizar un mural, una historia o una canción en la que reflejen los 5 pasos de la solución de problemas.



Caso

José es un joven con discapacidad intelectual que la mayor parte del tiempo pasa molestando a Carlos, quien se enoja frecuentemente por esta situación e incluso en ocasiones responde con golpes ante los ataques de José. Se han buscado formas de solucionar el problema pero ni Carlos ni José quieren ceder y solucionar el problema, José quiere seguir molestando y Carlos quiere que castiguen a su compañero y que lo alejen.





¿Discapacidad?

● *Escuela para cuidadores de
personas adultas con
discapacidad*

7.2 Guía de trabajo con encargados del cuidado

Presentación

Esta es una guía de apoyo dirigida a los funcionarios para el trabajo con las familias, comprende una serie de bloques enfocados en áreas como:

Bloque 1. “Aprendiendo a cuidarme”

Bloque 2. “Fomento de la autodeterminación en las personas con discapacidad”.

Bloque 3. “Desarrollo personal y bienestar material”

Bloque 4. “Bienestar emocional y bienestar físico”

Bloque 5. “Derechos y sexualidad”

Cada bloque corresponde a un taller psicoeducativo desarrollado para la construcción conjunta de conocimientos entre las personas encargadas del cuidado y los funcionarios de la institución. Cada área incluye una explicación teórica para la persona encargada del desarrollo de la sesión, la planeación de cada taller y el material de trabajo.

La finalidad es crear una “Escuela para cuidadores de personas adultas con discapacidad” para brindarles herramientas y estrategias, enfocadas en las dimensiones del Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo, que les permitan implementar cambios positivos en la dinámica familiar para mejorar la calidad de vida de sus parientes con discapacidad y de la familia en general.

Metodología de los talleres

a. Descripción de los sujetos participantes

Este taller está orientado al trabajo con padres, madres, hermanos y personas del entorno inmediato de los usuarios que asisten activamente a ASODEPA-CAIPAD.

b. Descripción del lugar de las sesiones

Los talleres se realizarán en las instalaciones de la institución, en un espacio lo suficientemente grande para atender a todos los participantes y que cuente con los recursos necesarios para el desarrollo del taller, tales como sillas y algunas mesas, un video beam y una superficie para proyectar.

c. Previsión de posibles inconvenientes y su forma de resolverlos

Entre los principales inconvenientes se prevé:

1. Inasistencia por parte de los cuidadores: en caso de no llegar ningún cuidador la sesión no podrá ser llevada a cabo, por lo cual sería cancelada y se realizaría una nueva convocatoria. En caso de asistir al menos un cuidador se modificaría la dinámica, pasando de un trabajo grupal, a una sesión psicoeducativa más individualizada.
2. Sobrepasar el tiempo planeado para el taller: en caso de extenderse más tiempo del esperado se solicitaría el permiso a los presentes para terminar el taller o se realizaría otra convocatoria para finalizar con la temática.

Recomendaciones para los talleres

Para la implementación de la Escuela para cuidadores se recomienda a la institución:

- Realizar los talleres de con una frecuencia mensual o quincenal, según la disponibilidad de tiempo de la institución. Se sugiere que para cada convocatoria se utilicen diversos medios de comunicación, vía escrita, telefónica y en caso de ser posible vía correo electrónico.
- A la persona encargada del desarrollo de cada taller se le sugiere utilizar el material de referencia aportado en esta guía para su preparación. Y en caso de ser necesario, utilizar otras fuentes de información para una mayor comprensión de la temática.

- Dar inicio a las sesiones de la propuesta “Compartamos nuestras experiencias” tras el desarrollo del Bloque 1 que corresponde al autocuidado, como forma de cuidado conjunto a través del apoyo brindado entre madres, padres y demás cuidadores.
- Utilizar estos espacios de interacción con los familiares para conocer sus necesidades y puntos a mejorar con la finalidad de canalizar nuevas temáticas de trabajo futuro para darle continuidad a la “Escuela para cuidadores”, según las carencias e intereses reales de estas personas.

*“Aprendiendo a
cuidarme”*

Bloque 1

Aprendiendo a cuidarme

El primer bloque se enfoca en el autocuidado, para orientación del facilitador se brindará una breve explicación de este tema. En caso de querer informarse más o de tener alguna duda se le recomienda buscar otras fuentes de información.

Autocuidado

Cuidar a un familiar que lo necesita puede ser una de las experiencias más gratificantes, pero esta labor puede resultar difícil y problemática. Por lo que autocuidado surge “como un recurso de vital importancia para el cuidador y su bienestar, así como para el familiar en necesidad de cuidados” (Cruz Roja Española, 2010).

Llevar a cabo la implementación de diversas estrategias para el cuidado de una persona con discapacidad requiere de una gran inversión energética por parte de los familiares o cuidadores, con el pasar del tiempo esto puede generar una sobrecarga que conduce al agotamiento de sus recursos emocionales, sino se cuenta con el apoyo necesario para sostenerse eficientemente en la tarea (Manes, 2005).

Según la Cruz Roja Española (2010), las situaciones de cuidado poseen las siguientes características:

- La labor de cuidado implica un elevado gasto energético y de tiempo.
- Los cuidadores se enfrentan a más problemas de salud, a nivel físico y psicológico, que la población no cuidadora.
- Cuidar es una experiencia positiva, emotiva y gratificante que al mismo tiempo provoca sensaciones negativas.

Por otro lado Manes (2005) indica que los cuidadores experimentan algunas emociones, pensamientos y sentimientos como la negación, rabia o irritabilidad, autocompasión, ansiedad, miedo, depresión, agotamiento, pena, culpa, enojo, vergüenza y/o soledad. Es importante que estas personas estén conscientes de sus propias emociones para que puedan controlarlas de la mejor manera posible, preservando la calidad de vida de la persona a su cargo, de sí mismo y de su familia.

Ante esta situación la persona encargada del cuidado debe implementar estrategias para mantener su propia salud física y psicológica, por lo que Manes (2005) recomienda realizar las siguientes acciones:

Aprendiendo a cuidarme

- *Tomar conciencia de las repercusiones del cuidado en la propia vida:* es necesario reconocer las propias emociones que se experimentan, que éstas surgen a raíz de lo que se piensa y que por lo tanto pueden ser manejadas. Además de los cambios que se han gestado al no disponer de tiempo para uno mismo, es probable que las relaciones familiares se vean afectadas por diferencias de opinión o tensiones, puede dificultarse compaginar el cuidado con el trabajo por lo que el rendimiento o los ingresos pueden disminuir, el tiempo de ocio puede verse reducido, es probable que se experimente cansancio físico y fatiga mental.
- *Involucrar a otros:* al reconocer la afectación que genera la sobrecarga que impone el cuidado se debe solicitar ayuda de otros familiares y amigos para poder disponer de tiempos de descanso u obtener ayudas financieras.
- *Tomar tiempo para sí mismo:* esto implica desligarse del cuidado por periodos de tiempo en los cuales se pueda pasar tiempo con otras personas, realizar actividades placenteras y divertirse. Se recomienda buscar actividades de interés propio que propicien el contacto con el mundo exterior.
- *Reconocer las propias limitaciones:* es necesario aceptar el cansancio propio y buscar ayuda antes de que se desate una crisis.
- *No culpabilizarse:* ni la persona con discapacidad ni su familia tienen la culpa, al experimentar la culpa se recomienda hablar y buscar la forma de reconectarse con el pariente y con otros.
- *Tener presente que sé es importante:* se debe reconocer la importancia propia y la relevancia para la persona con discapacidad.
- *Cuidar la salud:* es necesario la realización de visitas periódicas al médico y ponerle al tanto del nivel de estrés al que se está sometido. Además se recomienda tener tiempos de descanso adecuados, una alimentación saludable y realizar actividad física de forma regular.
- *Capacitarse:* es beneficioso asistir a capacitaciones breves sobre la discapacidad y conocer formas variadas y sencillas de enfrentar las situaciones cotidianas a las que se enfrenta. Por otro lado, se requiere de otras personas con quienes compartir las propias experiencias y sentimientos.

Apreniendo a cuidarme

- *Felicitar*: se requiere ver los frutos del esfuerzo sobre la calidad de vida de la persona a cargo y auto felicitar por superar situaciones difíciles, ser una persona que ayuda a otros y por ser más flexible y tolerante.

Estructura del taller

Este taller se orienta al trabajo con cuidadores y/o encargados legales de las personas adultas con discapacidad. Entre las principales temáticas a tratar se encuentran:

- Reconocimiento de las repercusiones del cuidado sobre la propia vida.
- Entrenamiento en estrategias para el autocuidado.

El trabajo con cuidadores se llevará a cabo en una sesión de aproximadamente dos horas. Tiempo durante el cual se abordará, mediante técnicas psicoeducativas y la participación activa de los participantes, temáticas orientadas a el reconocimiento y expresión de las emociones y pensamientos asociados al cuidado así como el aprendizaje de metodologías que las personas pueden implementar para mantener y promover su propia salud.

Para el desarrollo de este taller se plantean los siguientes objetivos:

Objetivo General

- Brindar herramientas a las personas encargadas del cuidado para facilitar la atención a la propia salud física y psicológica.

Objetivos Específicos

- Crear una atmosfera de confianza entre los participantes.
- Brindar un espacio de expresión y comprensión sobre la realidad familiar de la persona adulta con discapacidad.
- Generar conciencia en los cuidadores acerca de la importancia del autocuidado.
- Brindar a los cuidadores un espacio de reconocimiento y expresión de las emociones propias asociadas al cuidado.
- Enseñar a los cuidadores estrategias que favorezcan el desarrollo de actitudes y habilidades que favorezcan el autocuidado.
- Fomentar el compromiso, por parte de los cuidadores para el autocuidado.

Aprendiendo a cuidarme

El desarrollo del taller se realizará de la siguiente forma:

Tabla 2. Descripción de la sesión de trabajo del taller “Aprendiendo a cuidarme”

Objetivo específico	Actividad	Duración	Materiales	Responsables
Crear una atmosfera de confianza entre los participantes	1. Inicio, encuadre y presentación de los participantes	15 minutos	Una pelota pequeña	Facilitador
Brindar un espacio de expresión y comprensión sobre la realidad familiar de la persona adulta con discapacidad.	2. Discusión sobre la realidad familiar de la persona adulta con discapacidad	40 minutos	-	
Generar conciencia en los cuidadores acerca de la importancia del autocuidado.	3. Psicoeducación en autocuidado	10 minutos	Brochure	
Brindar a los cuidadores un espacio de reconocimiento y expresión de las emociones propias asociadas al cuidado.	4. Carta al cuidador	15 minutos	Hojas de papel Lapiceros	

Aprendiendo a cuidarme

Enseñar a los cuidadores estrategias que favorezcan el desarrollo de actitudes y habilidades que favorezcan el autocuidado.	5. Video “Cuidar al cuidador”	10 minutos	Brochure	
	6. Psicoeducación en autocuidado	15 minutos	Video beam Computadora Video ¹	
Fomentar el compromiso, por parte de los cuidadores para el autocuidado.	7. Completar instrumento “Me comprometo conmigo mismo”	10 minutos	Instrumento “Me comprometo conmigo mismo” ²	Facilitador
	8. Cierre	5 minutos	-	

Fuente: Elaboración propia

¹ Link <https://www.youtube.com/watch?v=ZioqmDMtkws>

² Ver Instrumento “Me comprometo conmigo mismo”

Explicación de las actividades:

1. Inicio y presentación de los participantes

Se dará la bienvenida a los participantes, se explicarán los objetivos que guían el taller y los principales contenidos que serán abordados durante el mismo, así como la presentación del equipo responsable del mismo. Seguidamente, para romper el hielo la persona facilitadora deberá dar las indicaciones con anterioridad. La dinámica debe proceder de la siguiente forma:

- Los participantes deben sentarse en un círculo.
- La persona facilitadora deberá tirarle la pelota a un participante y darle una de las siguientes consignas “positivo” o “negativo”, ante lo cual la otra persona deberá presentarse indicando su nombre, el nombre de su familiar con discapacidad y un aspecto positivo o negativo de ser cuidador, dependiendo de la premisa de quien le tiró la bola.
- Una vez que el primer participante lo haga deberá tirar la bola a otra persona y dar la consigna “positivo” o “negativo” así sucesivamente hasta concluir con todos los presentes.

2. Discusión sobre la realidad familiar de la persona adulta con discapacidad

A modo de mesa redonda se abrirá un espacio de conversación entre los presentes, donde la consigna es “Hablar sobre la experiencia familiar al tener un miembro con discapacidad”, siguiendo las siguientes interrogantes:

- ¿Cuáles retos han enfrentado a raíz de la discapacidad de su familiar?
- ¿Cómo los han enfrentado?
- ¿Cuáles son los miedos que siente la familia?
- ¿Cómo es su experiencia como cuidador?
- ¿Cuáles son sus necesidades como cuidador?
- ¿Cuáles han sido los aspectos positivos de esta experiencia?

Durante este espacio los cuidadores pueden compartir entre sí sus experiencias con la finalidad de permitirles reconstruir sus vivencias y de hacerles saber que su realidad es la de muchas otras personas. A modo de cierre se pretende rescatar la importancia de su apoyo

Aprendiendo a cuidarme

y cuidado para su familiar con discapacidad y aquellos otros aspectos positivos que sean mencionados.

3. *Psicoeducación en autocuidado*

A modo de exposición se brindará a los asistentes una breve psicoeducación sobre el autocuidado, incluyendo las siguientes temáticas:

- ¿Qué es el autocuidado?
- Importancia del autocuidado

Se brindará a cada participante un brochure con un resumen de la temática para que lo puedan leer y aclarar dudas durante el desarrollo de la exposición. Posteriormente se favorecerá una breve discusión sobre el tema.

4. *Carta al cuidador*

Como parte del autocuidado se debe fomentar el reconocimiento de la afectación que genera esta labor, por lo que se deberá dar a cada participante una hoja en blanco y un lapicero con la consigna de escribir una carta dirigida a sí mismo donde exprese sus emociones y pensamientos asociados al cuidado sin ningún tipo de restricciones.

Posterior a que terminen la redacción del documento se les debe solicitar comunicar de forma verbal como se sintieron al reconocer y expresar sus pensamientos y emociones, posteriormente se les puede indicar que rompan la carta en un acto simbólico para romper con la represión de estas experiencias. Es necesario finalizar la dinámica haciendo énfasis en la importancia de aceptar y reconocer las propias emociones y pensamientos, siempre y cuando se sepan canalizar de la mejor forma posible.

5. *Video “Cuidar al cuidador”*

Se utilizará el video “*Cuidar al cuidador*” para enfatizar en la importancia del autocuidado. Posteriormente se abrirá espacio a un conversatorio que integre la opinión de los presentes a la luz de la temática.

6. *Psicoeducación en autocuidado*

A modo de exposición se brindará a los asistentes una breve psicoeducación sobre algunas estrategias de autocuidado, las mismas se indican en la explicación de la temática y

Aprendiendo a cuidarme

se retoman en el brochure. Posteriormente se favorecerá una breve discusión sobre el tema.

7. Completar instrumento “Me comprometo conmigo mismo”

Dentro de los materiales del bloque 1 se adjunta el instrumento “Me comprometo conmigo mismo” Se entregará uno a cada participante, en el cual deben anotar acciones que están realizando para fomentar su autocuidado y estrategias que desean implementar para hacerlo, así como los recursos con que cuentan actualmente, por ejemplo apoyo financiero o de asistencia de sus amigos o familiares.

La finalidad del instrumento es que los participantes elaboren un plan de acciones sencillas que les sean posibles de realizar y que las lleven a cabo. Por lo que, una vez que lo hayan completado, se debe reforzar la importancia del autocuidado y el compromiso que deben asumir consigo mismos para mejorar o mantener su salud física y psicológica.

8. Cierre

Finalmente, se agradecerá la participación y asistencia de los cuidadores reforzando su compromiso para consigo mismos.

¡Felicitarse es indispensable!

Se requiere ver los frutos del esfuerzo sobre la calidad de vida de la persona a cargo y felicitarse a sí mismo por superar situaciones difíciles, ser una persona que ayuda a otros y por ser más flexible y tolerante.



Experimentar algunas emociones, pensamientos y sentimientos como la negación, rabia o irritabilidad, autocompasión, ansiedad, miedo, depresión, agotamiento, pena, culpa, enojo, vergüenza y/o soledad es normal.

Sin embargo, es importante estar consciente de las propias emociones para poder controlarlas de la mejor manera posible, preservando la calidad de vida de la persona a su cargo, de sí mismo y de su familia.



Karol Fernández Berrocal

karo.fernandez@hotmail.com

Referencias

Manes, F. (2005). Cuidadores. Estrés del cuidador. Cómo cuidarse. En Manes, F. (2005). *Convivir con Personas con Enfermedad de Alzheimer u otras demencias* (pp. 173-178). Buenos Aires, Argentina: Daniela Palais Ediciones

Cruz Roja Española. (Sin fecha). Cuidate: Guía Básica de Autocuidado para Personas Cuidadoras. Recuperado de http://www.sercuidador.org/pdf/guia_autocuidado.pdf

Autocuidado



¡Porque su bienestar también importa!

¿QUÉ ES?

“Consiste en llevar a cabo actividades que los individuos realizan en favor de sí mismos para mantener la vida, la salud y el bienestar”



¿POR QUÉ UN CUIDADOR DEBE CUIDARSE?

- × Porque la labor de cuidado implica un elevado gasto energético y de tiempo.
- × Porque los cuidadores se enfrentan a más problemas de salud, a nivel físico y psicológico, que la población no cuidadora.
- × Cuidar es una experiencia positiva, emotiva y gratificante que al mismo tiempo provoca sensaciones negativas.



ESTRATEGIAS PARA MANTENER LA PROPIA SALUD FÍSICA Y PSICOLÓGICA



Tomar conciencia de las repercusiones del cuidado en la propia vida: es necesario reconocer las propias emociones, los cambios que se han gestado al no disponer de tiempo para uno mismo, puede dificultarse compaginar el cuidado con el trabajo por lo que el rendimiento o los ingresos pueden disminuir, pueden presentarse problemas con los demás miembros de la familia, el tiempo de ocio puede verse reducido y es probable que se experimente cansancio físico y fatiga mental.

Involucrar a otros: al reconocer la afectación que genera la sobrecarga que impone el cuidado se debe solicitar ayuda de otros familiares y amigos para poder disponer de tiempos de descanso u obtener ayudas financieras.

Reconocer las propias limitaciones: es necesario reconocer el cansancio propio y buscar ayuda antes de que se desate una crisis.

Tomar tiempo para sí: esto implica desligarse del cuidado por periodos de tiempo en los cuales se pueda pasar tiempo con otras personas, realizar actividades placenteras y divertirse. Se recomienda buscar actividades de interés propio que propicien el contacto con el mundo exterior.

No culpabilizarse: ni la persona con discapacidad ni su familia tienen la culpa, al experimentar se recomienda hablar y buscar la forma de reconectarse con el pariente y con otros.

Tener presente que sé es importante: se debe reconocer la importancia propia y la relevancia para la persona con discapacidad.

Cuidar la salud: es necesario la realización de visitas periódicas al médico y ponerle al tanto del nivel de estrés al que se está sometido. Además se recomienda tener tiempos de descanso adecuados, una alimentación saludable y realizar actividad física de forma regular.

Capacitarse: es beneficioso asistir a capacitaciones breves sobre la discapacidad y conocer formas variadas y sencillas de enfrentar las situaciones cotidianas a las que se enfrenta. Por otro lado, se requiere de otras personas con quienes compartir las propias experiencias y sentimientos.

Instrumento “Me comprometo conmigo mismo”

Acciones de autocuidado que realiza (Incluya actividades o acciones que realiza actualmente, como por ejemplo: “Salir con mis amigos semanalmente”, “Asistir a un curso”, etc.)

Propuesta de autocuidado (Incluya actividades o acciones que le resulten agradables y que considere puede realizar regularmente, de preferencia en compañía de otras personas. Además considere incluir mejoras en su alimentación y actividad física).

Actividades placenteras	Tiempo destinado	Personas que pueden apoyar en el cuidado

Materiales del taller Aprendiendo a cuidarme

Recursos con que cuenta (Incluya apoyos financieros, amistades, familiares, ayudas institucionales, entre otros que considere oportunos)

*“Fomento de la
autodeterminación
en las personas con
discapacidad”*

Bloque 2

El segundo bloque se enfoca en la autodeterminación, para orientación del facilitador se brindará una breve explicación de esta dimensión. En caso de querer informarse más o de tener alguna duda se le recomienda buscar otras fuentes de información.

Autodeterminación

Ponce (2010) define la autodeterminación como la capacidad intrínseca de los seres humanos para ser “los principales determinantes de nuestros pensamientos, sentimientos y comportamientos. Que genera las actitudes y habilidades que nos llevan a tomar las riendas de nuestra vida, a escoger y a fijarnos objetivos basados en nuestras necesidades, intereses y valores” (p.12), siendo un proceso que implica ir ganando, de forma paulatina, control y experiencia sobre la vida propia (FEAPS, 2009).

Wehmeyer citado por Ponce (2010) definió la autodeterminación como un resultado educativo que posee 4 características, a saber: la persona presenta una conducta autónoma, es decir que se conduce según sus preferencias, gustos y capacidades; puede autorregular su propio comportamiento, en otras palabras decide cómo actuar dependiendo del entorno y evalúa los resultados de su actuación; se siente empoderada por lo que procede bajo la creencia de sus capacidades y del control que puede ejercer sobre las situaciones y finalmente, busca su autorrealización por lo que actúa a partir del conocimiento que tiene sobre sí mismo.

FEAPS (2009) indica que todos tenemos limitaciones para ser más independientes y controlar nuestras vidas, sin embargo son las personas con discapacidad quienes enfrentan mayores dificultades para lograr su propia autodeterminación, es por este motivo que puede requerir de apoyos, familiares e institucionales, para la adquisición y desarrollo de capacidades o habilidades que les ayuden a explorar todas las alternativas y oportunidades existentes en su vida.

Estas habilidades que deben adquirir para desarrollar un comportamiento auto determinado son denominadas componentes, entre los cuales Ponce (2010) señala la capacidad de hacer elecciones, de tomar decisiones, resolver problemas; las creencias positivas sobre la propia efectividad y el logro de resultados, la autoconciencia y autoconocimiento y las habilidades de autodefensa.

Fomento de la autodeterminación en las personas con discapacidad

Este tipo de comportamientos se aprenden a lo largo del ciclo de vida, por lo que pueden promoverse centrándose en las capacidades de la persona y mediante un contexto familiar seguro, que apoye y que ofrezca oportunidades para el desarrollo de dichas capacidades (Peralta & Arellano, 2010). Al respecto es necesario considerar que “la eliminación o disminución de las barreras sociales que enfrentan las personas con discapacidad debe iniciar en el hogar: es la familia el primer ente social que forma de acuerdo con sus concepciones sobre la discapacidad” (Rodríguez & Guerrero, 2012).

Por lo que es necesario que reconocer que las familias tienen fortalezas y áreas de mejora, Ponce (2010) y Peralta y Arellano (2010) señalan algunas acciones que este entorno puede llevar a cabo para para fomentar la autodeterminación de las personas con discapacidad, entre las cuales se mencionan las siguientes:

- Permitir a la persona con discapacidad explorar su propio mundo mediante un equilibrio entre la protección y la oportunidad de independencia.
- Hablar con la persona con discapacidad sobre su discapacidad y sus necesidades, así como sus capacidades.
- Darle a entender a la persona que lo que dice o hace es importante, y que puede ser significativo para otros mediante la oportunidad de expresar sus opiniones y la toma de decisiones en temas personales y familiares.
- Ayudarles organizarse y a estar preparados para las reuniones y otras actividades que impliquen la toma de decisiones, con la finalidad de que desarrollen la autoconfianza.
- Incluirle en las conversaciones con otras personas en las que se traten temas que le afectan para permitirles sentir que son importantes y que merecen que los demás pasen tiempo con ellos.
- Permitirles hacerse responsables por sus propias acciones, éxitos y fracasos.
- Bríndele a su hijo la oportunidad de aprender y practicar. Es necesario que las familias valoren el esfuerzo y no el resultado. Por lo que se requiere que se confíe en sus habilidades y se tengan expectativas realistas y así facilitar su aprendizaje evitando actividades que le conduzcan a la frustración.

Fomento de la autodeterminación en las personas con discapacidad

- Ayudarle a establecerse metas y objetivos y favorecer las interacciones sociales con otros adultos.

Estructura del taller

Este taller se orienta al trabajo con cuidadores y/o encargados legales de las personas adultas con discapacidad. Entre las principales temáticas a tratar se encuentran:

- Mitos y realidades sobre la discapacidad.
- Expresión de las propias emociones asociadas al reto de cuidar a una persona adulta con discapacidad.
- Entrenamiento en estrategias para desarrollar la autodeterminación de la persona adulta con discapacidad.

El trabajo con cuidadores se llevará a cabo en 1 sesión de aproximadamente tres horas. Tiempo durante el cual se abordará, mediante técnicas psicoeducativas y la participación activa de los participantes, temáticas orientadas a sensibilizar sobre la importancia de potenciar la autodeterminación las personas adultas con discapacidad para que desarrollen habilidades y actitudes necesarias para valerse por sí mismos.

Para el desarrollo de este taller se plantean los siguientes objetivos:

Objetivo General

Sensibilizar a los cuidadores sobre la importancia de potenciar la autodeterminación las personas adultas con discapacidad a su cargo.

Objetivos Específicos

- Desmitificar las creencias preconcebidas sobre la discapacidad como un obstáculo para el desarrollo y autodeterminación del individuo.
- Orientar a los cuidadores a reconocer las acciones familiares que impiden el desarrollo de la autodeterminación de las personas adultas con discapacidad.
- Crear conciencia en los cuidadores acerca de la importancia de promover la autodeterminación de las personas adultas con discapacidad.

Fomento de la autodeterminación en las personas con discapacidad

- Enseñar a los cuidadores estrategias que favorezcan el desarrollo de actitudes y habilidades, en la persona adulta con discapacidad, que les permitan ser los agentes primarios en su vida.
- Fomentar el compromiso, por parte de los cuidadores, para el desarrollo de la autodeterminación de las personas adultas con discapacidad.

Fomento de la autodeterminación en las personas con discapacidad

El desarrollo del taller se realizará de la siguiente forma:

Tabla 3. Descripción de la sesión de trabajo del taller “Fomento de la autodeterminación en las personas con discapacidad”

Objetivo específico	Actividad	Duración	Materiales	Responsables
Crear una atmosfera de confianza entre los participantes	9. Inicio, encuadre y presentación de los participantes	20 minutos	Un ovillo de lana	Facilitador
Desmitificar las creencias preconcebidas sobre la discapacidad como un obstáculo para el desarrollo y autodeterminación del individuo.	10. Discusión sobre mitos y realidad acerca de la discapacidad	25 minutos	Fichas de mitos y realidades ³	
Orientar a los cuidadores a reconocer las acciones familiares que impiden el desarrollo de la autodeterminación de las personas adultas con discapacidad.	11. Completar instrumento “Acciones familiares”	10 minutos	Instrumento “Acciones familiares ⁴ ” Lapiceros	
Crear conciencia en los cuidadores acerca de	12. Psicoeducación en autodeterminación	20 minutos	Brochure ⁵ Video ⁶	

³ Ver Fichas de “Mitos y Realidades”

⁴ Ver Instrumento “Acciones familiares”

⁵ Ver “Brochure”

Fomento de la autodeterminación en las personas con discapacidad

<p>la importancia de promover la autodeterminación de las personas adultas con discapacidad.</p> <p>Enseñar a los cuidadores estrategias que favorezcan el desarrollo de actitudes y habilidades, en la persona adulta con discapacidad, que les permitan ser los agentes primarios en su vida.</p> <p>Fomentar el compromiso, por parte de los cuidadores, para el desarrollo de la autodeterminación de las personas adultas con discapacidad.</p>	13. Charla de cuidadora invitada o video	30 minutos	Video beam Parlantes	Facilitador
	14. Discusión de ejemplos de las acciones familiares	10 minutos	Instrumento “Acciones familiares”	
	15. Replantear estrategias de acción	15 minutos	Brochure ⁷ Arbol del compromiso conjunto ⁸	
	16. Compromiso de cuidadores	10 minutos	Instrumento “Fomento de la independencia” ⁹ Lapiceros	
	17. Cierre	5 minutos	-	

Fuente: Elaboración propia

⁶ Links <http://www.teletica.com/Noticias/119893-Entrevista-Para-las-personas-con-Sindrome-de-Down-los-limites-no-existen.note.aspx>
<https://www.youtube.com/watch?v=lb75gkYPlso>

⁷ Ver “Brochure”

⁸ Ver imagen “Árbol del compromiso conjunto”

⁹ Ver Instrumento “Fomento de la independencia”⁹

Explicación de las actividades:

1. Inicio y presentación de los participantes

Se dará la bienvenida a los participantes, se explicarán los objetivos que guían el taller y los principales contenidos que serán abordados durante el mismo, así como la presentación del equipo responsable.

Seguidamente, para romper el hielo se realizara una actividad en la cual los participantes se sientan en un círculo, a uno de ellos se le dará la punta del ovillo de lana, esta persona deberá presentarse indicando su nombre, el nombre de su familiar con discapacidad y cómo definiría la discapacidad utilizando solo una palabra.

Una vez que lo haga deberá conservar la punta del ovillo y tirar el resto de la lana a otro participante quien tendrá la oportunidad de presentarse de la misma y así sucesivamente hasta concluir con todos los presentes. Finalmente se hará un recuento y reconstrucción de la definición conjunta de la discapacidad.

2. Discusión sobre mitos y realidad acerca de la discapacidad

En los materiales del taller se adjunta una lista de mitos y realidades sobre las personas con discapacidad. Se entregará a cada participante, impreso en una ficha, un mito o una realidad, que cada uno debe leer ante los demás e indicar si es un mito o una realidad y porqué. El facilitador promoverá una discusión o una breve intervención en aquellos casos en que el participante evidencie una creencia negativa acerca de la discapacidad, con la finalidad de favorecer una reflexión grupal acerca de los verdaderos obstáculos y limitaciones que impone una discapacidad.

3. Completar instrumento “Acciones familiares”

En los materiales del taller se adjunta el instrumento de “Acciones familiares”, se dará uno a cada participante para que lo llene. La finalidad de esta actividad es permitir al cuidador recurrir a la reflexión realizada previamente y pensar, desde su propia experiencia, que acciones se están gestando desde el seno familiar para promover o limitar la independencia de la persona adulta con discapacidad a su cargo. Y si estas acciones han

Fomento de la autodeterminación en las personas con discapacidad

estado basadas en mitos o en realidades sobre la discapacidad.

4. *Psicoeducación en autodeterminación*

A modo de exposición se brindará a los asistentes una breve psicoeducación sobre la autodeterminación, incluyendo las siguientes temáticas:

- ¿Qué es la autodeterminación?
- ¿Cómo se aprende?
- El papel de la familia ante la autodeterminación de las personas con discapacidad
- Promoción de la autodeterminación en las personas con discapacidad.

Se brindará a cada participante un brochure con un resumen de la temática para que lo puedan leer y aclarar dudas durante el desarrollo de la exposición. Posteriormente se favorecerá una breve discusión sobre el tema.

5. *Charla de cuidadora invitada o video “Para las Personas con Síndrome de Down los limites no existen”*

Se llevará a cabo una charla con la personas encargada del cuidado de un ex usuario del Centro de Atención, con la finalidad de que comente su experiencia como cuidador y las estrategias empleadas para fomentar la autodeterminación de su hijo y los logros y retos que han enfrentado ambos.

En caso de no poder contar con la participación de esta personas, se utilizará el video “Para las Personas con Síndrome de Down los limites no existen”, entrevista realizada a Gabriel Chacón, de la Asociación Nacional Síndrome de Down y además padre de un niño con este síndrome. Posteriormente se abrirá espacio a un conversatorio que integre la opinión de los presentes a la luz de los temas revisados con anterioridad.

O el video “Puedo vivir solo” que habla sobre personas con discapacidad que son independientes de su familia, trabajan y viven de manera autónoma. Tras el aprendizaje de habilidades que les permiten establecer su propia vida.

6. Discusión de ejemplos de las acciones familiares

Posteriormente se discutirán las acciones personales y familiares anotadas en el instrumento “Acciones familiares” y se replantearán, de forma individual y grupal, nuevas estrategias para fomentar la autodeterminación para evaluar la comprensión de la temática, la capacidad del participante para desarrollar nuevas formas de actuación y desmitificar la creencia de la discapacidad como un obstáculo para un desarrollo normal e independencia del individuo.

7. Replantear estrategias de acción

Nuevamente se recurrirá al uso de brochure para leer y discutir acciones planteadas por profesionales en el tema para fomentar la autodeterminación de las personas con discapacidad, para cerrar con esta temática se aclararán dudas.

8. Compromiso de cuidadores

En los materiales del taller se adjunta una ficha de un árbol, el cual deberá ser impreso en un tamaño más grande y en cartulina color café. A cada cuidador se le darán algunas hojas del árbol (hojas en papel de colores) en las cuales deberá anotar acciones concretas y realistas mediante las cuales se compromete como cuidador a colaborar en el desarrollo de la autodeterminación en la persona adulta con discapacidad a su cargo. Por ejemplo, participar más en los talleres formativos que ofrece la institución, brindar mayores opciones de desarrollo a mi familiar, enseñarle a hacer las cosas por sí mismo, guiarle en lugar de hacer todo por él o ella.

Asimismo, se le dará una hoja (se encuentra en materiales de taller) en la cual debe anotar acciones concretas que pueda realizar su familiar dentro del hogar y su entorno natural que le permitan desarrollar habilidades y actitudes orientadas a ser un agente activo y primario en control de su propia vida es decir, a fomentar su independencia. Como por ejemplo, permitirle salir solo de la casa, dejarlo limpiar su cuarto o enseñarle a realizar alguna actividad de su interés.

El facilitador explicará la dinámica a los participantes y aclarará sus dudas. Cada cuidador deberá llevar esta hoja a casa con el compromiso de ayudar a su familiar a cumplir dichas acciones, a modo de instructor y guía; y enviarla de forma quincenal debidamente

Fomento de la autodeterminación en las personas con discapacidad

llena a la institución para que los docentes verifiquen el progreso del usuario y el compromiso familiar.

9. Cierre

Finalmente, se agradecerá la participación y asistencia de los cuidadores reforzando su compromiso para con los usuarios y la importancia de un trabajo conjunto entre ellos y la institución para favorecer la independencia de las personas adultas con discapacidad.

“Ser autodeterminado significa que los jóvenes y adultos, apoyados por sus familias y según sus creencias, pueden hacer elecciones y tomar decisiones sobre lo que es importante para ellos”

Recuerde...

- Dar apoyo a las actividades que promueven el comportamiento autodeterminado.
- Promover la independencia y el desarrollo de habilidades.
- Favorecer la interacción con los demás.
- Ayudarles a reconocer sus propias fortalezas y necesidades.

“Cada familia tiene sus propios valores en relación a la autodeterminación y cada una decide el nivel de independencia que quiere otorgar a sus miembros”



Karol Fernández Berrocal

karo.fernandez@hotmail.com

Referencias

- Ponce, A. (Sin fecha.) Formación en autodeterminación para familias. FEAPS. Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual: Madrid.
- Peralta, F. & Arellano, A. (2010). “Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación”. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8 (3), 1339-1362.

Autodeterminación



**Fomento de la
autodeterminación de las
personas con discapacidad**

¿QUÉ ES?

“Actitudes y habilidades que nos llevan a tomar las riendas de nuestra vida, a escoger y a fijarnos objetivos basados en nuestras necesidades, intereses y valores”

COMPONENTES

- × Poder hacer elecciones
- × Poder tomar decisiones
- × Poder resolver problemas
- × Creencia positiva en sí mismo y en las propias capacidades
- × Conocer qué se hace bien y en qué se necesita ayuda
- × Poder defenderse

¿CÓMO SE APRENDE?

Puede promoverse centrándose en las capacidades de la persona y mediante un contexto familiar seguro, que apoye y que ofrezca oportunidades para el desarrollo de dichas capacidades.

Las capacidades necesarias para convertirse en una persona autodeterminada se aprenden a través de la experiencia con el entorno real de la persona, lo cual implica tomar riesgos, cometer equivocaciones y aprender de ellos.

“Aunque el desarrollo de las personas con discapacidad puede ser más lento pueden aprender a escoger y a decidir, a resolver problemas, y a fijarse objetivos. Para esto requieren del apoyo de su familia”

EL PAPEL DE LA FAMILIA ANTE LA AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Ya que las familias juegan un papel muy importante en la vida del individuo, lo ideal es que el entorno familiar sea educativo y se caracterice por el establecimiento de normas y límites claros y que a la vez sea flexible para poder adaptarse a las habilidades y necesidades de la persona con discapacidad.

Es importante que las familias sean realistas y que conozcan que ámbitos, decisiones, acciones o tareas deberían dejar en manos de sus hijos y cuáles escapan de sus competencias. Y aún más fundamental que les permitan arriesgarse, cometer errores, fracasar y sobretodo, aprender.

Algunas familias subestiman las capacidades de sus hijos y son sobreprotectoras, otras las sobreestiman y los abruman con tareas que superan sus habilidades. Ambos extremos son disfuncionales para la promoción de la autodeterminación.



ACCIONES PARA PROMOVER LA AUTODETERMINACIÓN



- × Camine por la cuerda floja entre la protección y la independencia. Permita que su hijo explore su mundo.
- × Hable con su hijo sobre su discapacidad y sus necesidades.
- × Dele entender a su hijo que lo que dice o hace es importante, y que puede ser importante para otros.
- × Incluya a su hijo en las conversaciones con otras personas en las que se traten temas que le afectan.
- × Proporcione oportunidades para que haga planes y tome decisiones sobre las rutinas en el hogar.
- × Bríndele la oportunidad de hacerse responsables por sus propias acciones, éxitos y fracasos.
- × Incluya a su hijo en los debates y la toma de decisiones dentro de la familia.
- × Ayude a su hijo a organizarse y a estar preparado para las reuniones y otras actividades que impliquen la toma de decisiones.
- × Bríndele a su hijo la oportunidad de aprender y practicar. Valore su esfuerzo, no el resultado.
- × Confíe en sus habilidades y tenga expectativas realistas. Facilite su aprendizaje evitando actividades que le conduzcan a la frustración.
- × Ayude a su hijo a establecerse metas y objetivos.
- × Favorezca las interacciones sociales con otros adultos.
- × Anime a su hijo a que hable de sí mismo a los demás y a que se defienda a sí mismo y sus derechos.

Fichas de “Mitos y Realidades”

Las personas con discapacidad intelectual son incapaces de aprender

Las personas con discapacidad son inteligentes, simplemente tienen un estilo y ritmo de aprendizaje propio y requiere de apoyos

Las personas con discapacidad son iguales entre sí

Cada persona es única, con sus propias fortalezas y necesidades y su propia personalidad

**La gente con discapacidad
está enferma**

**Las personas con
discapacidad son niños
eternos o ángeles**

**Una persona con discapacidad
nunca podrá ser independiente**

**Las personas con
discapacidad pueden
comprender lo que les pasa o
lo que sucede a su alrededor**

**Las personas con
discapacidad no se casan y
viven sin amor**

**La sexualidad también es parte
de la vida de las personas con
discapacidad intelectual como de
la de cualquier otra persona, y
con apoyos pueden aprender a
vivirla de una manera sana y
feliz**

**A las personas con
discapacidad se les debe
brindar oportunidades y hacer
exigencias acordes con su edad
y habilidades**

**Las personas con
discapacidad jamás serán
capaces de nada**

Es difícil lograr que las personas con discapacidad participen de diversas actividades debido a que tienen habilidades limitadas

Las personas con discapacidad no pueden vivir solas

No comprenden lo que les sucede, no se dan cuenta de nada, no pueden pensar, no pueden decidir por sí mismos, no le es posible construir un proyecto de vida

Las personas con discapacidad no pueden valerse por sí mismas

Instrumento “Acciones Familiares”

Nombre: _____

Nombre del usuario: _____

Parentesco: _____

Para usted, ¿Qué significa ser independiente?

¿Considera usted que es necesario fomentar la independencia de una persona con discapacidad?

Si () No ()

¿Por qué?

Señale aquellas tareas que se le permite realizar a su familiar con discapacidad para fomentar su independencia

Señale aquellas tareas que no se le permite realizar a su familiar con discapacidad y que usted considera podría hacer solo

¿Considera que realiza bien estas actividades?

Si () No ()

¿Por qué?

¿Por qué no se le permite realizar estas actividades?

¿Estaría dispuesto a permitirle realizarlas?

Si () No ()

Imagen “Árbol del compromiso conjunto”



Instrumento “Fomento de la independencia”

Consigna:

En la casilla de “Actividades” anote aquellas tareas que el usuario es capaz de realizar y que le ayuden a ser más independiente. Puede anotar tareas que ya sepa hacer o que, según sus capacidades e intereses, pueda realizar; en este caso se solicita su apoyo para enseñarle a realizarla.

En las casillas correspondientes a “Días de la semana” debe marcar con una X el día en que el usuario realizó la tarea indicada.

Actividad	Días de la semana						
	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo

*“Desarrollo personal
y bienestar material”*

Bloque 3

Desarrollo personal y bienestar material

El tercer bloque se enfoca en el desarrollo personal y bienestar material de la persona con discapacidad, para orientación del facilitador se brindará una breve explicación de este tema. En caso de querer informarse más o de tener alguna duda se le recomienda buscar otras fuentes de información.

Desarrollo personal

Desde la perspectiva de la calidad de vida de las personas con discapacidad el desarrollo personal se concibe como el acceso a la formación y al aprendizaje, la posesión de habilidades para la vida diaria, la resolución de problemas, y competencias laborales así como las ayudas técnicas necesarias (Verdugo et al., 2013). Por lo que esta dimensión incluye el acceso a oportunidades de formación, el desarrollo de habilidades, la realización del individuo como persona, el desarrollo de sus competencias individuales y de una capacidad resolutoria (FEAPS, s.f.).

Por su parte, el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2011) indica que el desarrollo personal contempla las competencias, habilidades y utilidad social, el aprendizaje y aprovechamiento de oportunidades de desarrollo personal, la posibilidad de la integración al mundo laboral, la conducta adaptativa y el desarrollo de estrategias de comunicación. Y además, según señalan, es importante considerar el traslape existente entre los distintos componentes del modelo, al indicar que “el desarrollo personal se construye desde las oportunidades de autodeterminación, como elemento irrenunciable para la construcción de proyectos de vida centrados en la persona” (p.34).

FEAPS (s.f.) plantean las siguientes estrategias para fomentar el desarrollo personal en personas con discapacidad:

- Brindar oportunidades de educación y habilitación/rehabilitación.
- Enseñar a la persona habilidades que le permitan tener un mayor grado de funcionalidad.
- Fomentar el desarrollo de diversos tipos de habilidades en los diferentes contextos.
- Hacer uso de los medios tecnológicos para mejorar la capacidad de comprensión y comunicación de la persona con discapacidad.

Bienestar material

Según el Modelo de Calidad de Vida el bienestar material se relaciona con los ingresos y posesiones de la persona, las condiciones de su vivienda y del lugar de trabajo así como el acceso a la información y a los servicios (Verdugo et al., 2013). Al respecto el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2011) indica que esta dimensión contempla la capacidad económica, ahorros y aspectos materiales suficientes que permitan a la persona vivir una vida confortable, saludable y satisfactoria.

Siguiendo los planteamientos de Schalock y Verdugo (2003), el bienestar material se puede especificar de la siguiente manera:

- Estado financiero: incluye los ingresos que posea la persona, su seguridad y estabilidad económica y las ayudas monetarias que reciba.
- Empleo: se consideran las ocupaciones que realice el individuo, su situación laboral, así como el entorno dentro del cual labora y las oportunidades de crecimiento que se le ofrecen.
- Vivienda: contempla el tipo de residencia, la propiedad o no de la misma y el confort que ésta ofrece según las necesidades de la persona.

Estructura del taller

Este taller se orienta al trabajo con cuidadores y/o encargados legales de las personas adultas con discapacidad. Entre las principales temáticas a tratar se encuentran:

- Reflexión familiar sobre las acciones actuales que impiden el desarrollo personal y material de la persona con discapacidad.
- Comprensión de la necesidad de permitir al adulto con capacidades distintas desarrollar habilidades y proyectos de vida acordes a su edad.
- Desarrollo de estrategias familiares para fomentar el desarrollo personal y material.

El trabajo con cuidadores se llevará a cabo en una sesión de aproximadamente dos horas y media. Tiempo durante el cual se abordará, mediante técnicas psicoeducativas y la participación activa de los participantes, temáticas orientadas al reconocimiento de los

Desarrollo personal y bienestar material

verdaderas limitantes del desarrollo personal y material de la persona con discapacidad y a la búsqueda de acciones que contrarresten esta situación y le permitan una realización real según su edad y deseos.

Para el desarrollo de este taller se plantean los siguientes objetivos:

Objetivo General

- Brindar herramientas a las personas encargadas del cuidado para propiciar el desarrollo personal y material de su familiar con discapacidad.

Objetivos Específicos

- Crear una atmósfera de confianza entre los participantes.
- Brindar un espacio de reflexión y reconocimiento de las verdaderas limitantes de las personas con discapacidad.
- Enseñar a los cuidadores la importancia del fomento del desarrollo de las personas con discapacidad.
- Favorecer el desarrollo grupal de estrategias del bienestar de las personas con discapacidad.
- Desarrollar planes de acción familiar para promover el proceso personal de la persona con discapacidad a su cargo.
- Fomentar el compromiso, por parte de los cuidadores.

Desarrollo personal y bienestar material

El desarrollo del taller se realizará de la siguiente forma:

Tabla 4. Descripción de la sesión de trabajo del taller “Desarrollo personal y bienestar material”

Objetivo específico	Actividad	Duración	Materiales	Responsables
Crear una atmosfera de confianza entre los participantes	1. Inicio, encuadre y presentación de los participantes	15 minutos	Música Parlantes	Facilitador
Brindar un espacio de reflexión y reconocimiento de las verdaderas limitantes de las personas con discapacidad.	2. Papelógrafo “Lluvia de acciones”	40 minutos	Cartulina Marcadores	
Enseñar a los cuidadores la importancia del fomento del desarrollo de las personas con discapacidad.	3. Psicoeducación en desarrollo personal y bienestar material.	30 minutos	Brochure ¹⁰	
Favorecer el desarrollo grupal de estrategias de fomento del desarrollo y	4. Casos	30 minutos	Casos ¹¹ Hojas de papel Lapiceros	

¹⁰ Ver “Brochure”

¹¹ Ver “Casos”

Desarrollo personal y bienestar material

<p>bienestar de las personas con discapacidad.</p> <p>Desarrollar planes de acción familiar para promover el desarrollo personal de la persona con discapacidad a su cargo.</p> <p>Fomentar el compromiso, por parte de los cuidadores.</p>	<p>5. Completar instrumento “Promoviendo el desarrollo personal y material”</p>	<p>10 minutos</p>	<p>Instrumento “Promoviendo el desarrollo personal y material”¹²</p>	<p>Facilitador</p>
	<p>6. Cierre</p>	<p>10 minutos</p>	<p>Instrumento “Me comprometo a...”¹³</p>	

Fuente: Elaboración propia

¹² Ver instrumento “Promoviendo el desarrollo personal y material”

¹³ Ver instrumento “Me comprometo a...”

Explicación de las actividades:

1. Inicio y presentación de los participantes

Se requiere que el facilitador ponga música, debe pedir a las personas participantes formar dos círculos (uno dentro del otro) con igual número de personas y que se miren frente a frente. Debe dar las siguientes indicaciones:

- Presentarse con la mano y decir: su nombre, el nombre del familiar que es usuario de ASODEPA y un aspecto positivo de esta persona.
- Inmediatamente se debe hacer una señal para que los participantes rueden los círculos cada uno en sentido contrario, de tal forma que le toque otra persona en frente. Al detener la música deben realizar la misma acción pero saludándose con otra parte del cuerpo, que debe ser indicada por la persona a cargo de la dinámica.

2. Papelógrafo “Lluvia de acciones”

Se debe pegar una cartulina sobre la pared para que pueda ser vista por todos los participantes, cada uno debe anotar al menos 2 acciones que realiza en su hogar, tanto él o ella como el resto de su familia, que impiden el desarrollo personal o material de su familiar, como por ejemplo no darle dinero, no preguntarle que quiere hacer o cuáles son sus metas, no brindarle oportunidades de formación, entre otras.

Se debe pedir total honestidad a los participantes e indicarles que no existen respuestas malas o buenas, la actividad es para reconocer las acciones que se están gestando y que se deben mejorar para el bienestar de la persona con discapacidad.

Una vez que se ha finalizado la dinámica se debe pedir al grupo reflexionar sobre las siguientes interrogantes:

- ¿Realmente mi familiar carece de capacidad para realizar dicha actividad?
- ¿Qué pasaría si le permito...?
- ¿Puedo comenzar a escucharle y preguntarle sobre sus deseos, interés y metas?
- ¿Puedo apoyarle?

La finalidad es que las personas encargadas del cuidado logren reconocer su papel

Desarrollo personal y bienestar material

obstaculizador y que asuman el reto de apoyar a su familiar con discapacidad en su desarrollo.

3. Psicoeducación en desarrollo personal y bienestar material.

A modo de exposición se brindará a los asistentes una breve psicoeducación sobre el desarrollo persona y bienestar material, incluyendo las siguientes temáticas:

- ¿Qué es el desarrollo personal?
- ¿Qué es el bienestar material?
- ¿Cómo favorecer el desarrollo personal y el bienestar material?

Se brindará a cada participante un brochure con un resumen de la temática para que lo puedan leer y aclarar dudas durante el desarrollo de la exposición. Posteriormente se favorecerá una breve discusión sobre el tema.

4. Casos

Se trabajaran 3 casos referentes a situaciones en las que se impida a la persona con discapacidad un desarrollo personal y económico acorde a sus deseos, metas y edad. Se debe dividir al grupo en subgrupos y dar a cada uno un caso.

La premisa es que cada subgrupo:

- Identifique las acciones que la familia está realizando y que impiden el desarrollo del individuo.
- Plantee al menos 5 estrategias o acciones que puede realizar esa familia para favorecer el desarrollo de la persona con discapacidad.
- Responda a la preguntas:
 - ¿Qué consideran que pasaría después?
 - ¿Cómo creen que se va a sentir la persona con discapacidad?
 - ¿Creen que puede llegar a tener un desarrollo personal sano?

5. Completar instrumento “Promoviendo el desarrollo personal y material”

Una vez que los participantes cuenten con una idea más clara sobre el desarrollo de su familiar y conociendo su entorno, sus capacidades y necesidades reales se debe solicitar a

cada uno llenar el instrumento y solicitarles comprometerse con el desarrollo personal y material de la persona con discapacidad a su cargo.

El instrumento pretende que cada cuidador señala una serie de acciones (se sugiere que sea acorde a las indicadas en talleres anteriores) para colaborar de forma consistente e integral con el desarrollo personal y bienestar material de su familiar.

6. Cierre

Se le dará a cada participante un papel de color pequeño en el que deben anotar, en una frase, el compromiso general que asumen para con su familiar con discapacidad y entregárselo personalmente recalando su interés en esta persona y el reconocimiento de la necesidad de implementar cambios basados en las capacidades y no en las carencias.

Finalmente, se agradecerá la participación y asistencia de los cuidadores reforzando su compromiso para con los usuarios y la importancia de un trabajo conjunto entre ellos y la institución para favorecer el desarrollo personal y el bienestar material de las personas adultas con discapacidad.

Calidad de vida



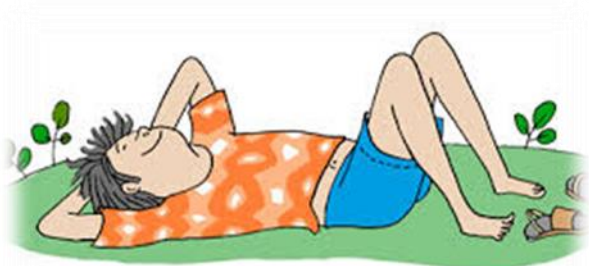
Karol Fernández Berrocal

Karo.fernandez@hotmail.com

Referencias

Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2011). Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo. Recuperado de http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/doc_tec_21020.pdf

Verdugo, M., Gómez, L., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D & Tamarit, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS: Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. Universidad de Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.



Fomento del desarrollo personal y el bienestar material de las personas con discapacidad

BIENESTAR PERSONAL

Se concibe como el acceso a la formación y al aprendizaje, la posesión de habilidades para la vida diaria, la resolución de problemas, y competencias laborales así como las ayudas técnicas que la persona con discapacidad requiera.

Contempla las competencias, habilidades y utilidad social, el aprendizaje y aprovechamiento de oportunidades de desarrollo personal, la posibilidad de la integración al mundo laboral, la conducta adaptativa y el desarrollo de estrategias de comunicación.

INCLUYE:

- × El acceso a oportunidades de formación.
- × El desarrollo de habilidades.
- × La realización del individuo como persona.
- × El desarrollo de sus competencias individuales y de una capacidad resolutoria



ESTRATEGIAS PARA PROMOVER EL BIENESTAR PERSONAL



- × Brindar oportunidades de educación y habilitación/rehabilitación.
- × Enseñar a la persona habilidades que le permitan tener un mayor grado de funcionalidad.
- × Fomentar el desarrollo de diversos tipos de habilidades en los diversos contextos.
- × Hacer uso de los medios tecnológicos para mejorar la capacidad de comprensión y comunicación de la persona con discapacidad.



BIENESTAR MATERIAL

Se relaciona con los ingresos y posesiones de la persona, las condiciones de su vivienda y del lugar de trabajo así como el acceso a la información y a los servicios.

Por lo que contempla la capacidad económica, ahorros y aspectos materiales suficientes que permitan a la persona vivir una vida confortable, saludable y satisfactoria.

INCLUYE:

- × Estado financiero: incluye los ingresos que posea la persona, su seguridad y estabilidad económica y las ayudas monetarias que reciba.
- × Empleo: se consideran las ocupaciones que realice el individuo, su situación laboral, así como el entorno dentro del cual labora y las oportunidades de crecimiento que se le ofrecen.
- × Vivienda: contempla el tipo de residencia, la propiedad o no de la misma y el confort que ésta ofrece según las necesidades de la persona.

Casos

Caso 1: Manuel Solís

Manuel es un adulto con discapacidad intelectual de 24 años de edad, vive con su madre, Ana, y sus 2 hermanos menores, Josué y Camila. Ana tiene un buen trabajo por lo que le paga a Sofía para que cuide a sus hijos, en especial a Manuel porque es su bebé.

Manuel tiene cuarto propio pero duerme con su madre porque ella teme que le pase algo en su ausencia, por las mañanas le ayuda a alistarse porque “él no puede hacer las cosas solo” y le dio la orden a Sofía de supervisarle todo el día para evitar que tenga un accidente. No le permite salir solo, ni tener amigos porque considera que las personas con discapacidad solo deben relacionarse con su familia o con otras personas con capacidades similares porque el mundo es muy cruel y él es muy inocente.

Antes de anochecer, Camila y Josué hacen sus deberes en compañía de Sofía mientras Manuel ve televisión solo en la sala de la casa porque Ana considera que él interrumpe el aprendizaje de sus hermanos al preguntarles constantemente sobre lo que hacen y pedirles que le enseñen.

Manuel se siente triste porque quiere aprender a leer y escribir y quiere ir a la Universidad, él considera que puede hacerlo sin embargo, teme decírselo a su madre porque sabe que ella piensa distinto. Él no quiere perder el amor de su madre pero quiere dejar de ser su bebé y poder estudiar y trabajar para cuidar de ella y de sus hermanos.

Caso 2: María Jiménez

María es una mujer adulta con discapacidad intelectual y problemas de movilidad en sus piernas, ella tiene 29 años y vive con sus padres, Juan y Lorena de 55 y 53 años respectivamente.

La casa en la que vive no cuenta con la infraestructura adecuada, María tiene problemas para ir al baño debido a que es muy pequeño, no puede entrar a la cocina porque hay una grada prominente y se le dificulta salir de la casa ya que hay una pendiente y en días de lluvia se vuelve muy peligroso. La hermana de Juan tiene varias casas de alquiler, una de ellas se ajusta las necesidades de su hija sin embargo no quiere pasarse a vivir a la misma porque no desea pagar la diferencia en el alquiler con respecto al que actualmente paga.

María asiste a un CAIPAD donde se le ha enseñado que puede valerse por sí misma, sin embargo, ella piensa diferente porque en su hogar sus padres le dicen constantemente que ella es una niña y que no puede aprender por su discapacidad, ella piensa que es tonta y fea porque es lo que ha escuchado toda su vida.

Juan es un hombre violento y agrede a María cada vez que puede, él la culpa de su discapacidad, mientras que Lorena le dice a su hija que su padre la ama a pesar de sus golpes y maltratos y que debe callar para que no separen a la familia. Lorena no le permite hacer nada a María porque sabe que si hace algo mal Juan se va a enojar, ha pensado dejarlo pero no sabe cómo mantener a su hija y cómo cuidarla sin ayuda de su marido.

María recibe pensión por parte del Estado y la institución le ha buscado otras ayudas económicas, sin embargo ella no recibe nada de este dinero. Sus padres piensan que ella no debe tener acceso al mismo porque no sabe utilizarlo y porque es su contribución a los gastos de la familia. Cuando María quiere comprar materiales para bordar debe vender sus productos porque carece de ingresos y apoyo familiar.

Caso 3: Emilia Mora

Emilia es una mujer de 34 años de edad, tiene discapacidad cognitiva leve y vive con sus padres Bernal y Karla. Ambos padres aman a su hija y le dan todo lo que ella necesita, desde pequeña la llevan a centros de estimulación y atención integral.

Actualmente Emilia desea trabajar como camarera en el restaurante de su amiga Lucia, sus padres se han vuelto locos porque su pequeña no es capaz de trabajar, además puede ser víctima de abusos por parte de los clientes, sus compañeros e incluso de su amiga Lucia; por otro lado ella no tiene la necesidad de trabajar porque ellos le dan todo.

A pesar de la negativa de sus padres Emilia acepta trabajar con Lucia, pero al no saber cómo manejar bien el dinero sus padres le solicita a Lucia que les dé a ellos el salario y ellos se encargan de administrarlo, Lucia aceptó la petición pues piensa de la misma manera y quiere proteger a su amiga. Ninguno consultó sobre esta decisión a Emilia.

Instrumento “Promoviendo el desarrollo personal y material”

¿Cuáles son las metas a corto y largo plazo de mi familiar? (Si las desconoce pregúntele)

Corto plazo	Largo plazo
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

¿Qué pasos se deben seguir para que mi familiar pueda cumplir estas metas? (Por ejemplo, si quiere aprender a leer y escribir los pasos podría ser: buscar un docente de educación especial, pedirle que evalúe y trace un plan para mi pariente, buscar medios de pago, coordinar horarios para llevarlo a clases, ayudarlo en casa, implementar tareas sencillas que faciliten su aprendizaje, etc.)

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____
6. _____
7. _____
8. _____
9. _____
10. _____
11. _____
12. _____
13. _____
14. _____
15. _____

Materiales del taller Desarrollo personal y bienestar material

¿Qué acciones puedo y me comprometo a hacer para ayudarle a cumplir sus metas? (Utilice los pasos anteriores para trazar un plan acorde a la realidad de su familia. Recuerde que a pesar de las dificultades se puede encontrar la forma.)

Me comprometo a...

Me comprometo a...

Instrumento “Me comprometo a...”

Me comprometo a...

Me comprometo a...

*“Bienestar
emocional y
físico”*

Bloque 4

Bienestar Emocional y Físico

El cuarto bloque se enfoca en el bienestar emocional y físico de la persona con discapacidad, para orientación del facilitador se brindará una breve explicación de este tema. En caso de querer informarse más o de tener alguna duda se le recomienda buscar otras fuentes de información.

Bienestar emocional

Según indica el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2011) los indicadores centrales del bienestar emocional son los sentimientos, la ausencia o presencia de factores estresantes, la motivación, el humor, el comportamiento, la ansiedad, la depresión, la satisfacción personal y vital, el concepto de que la persona posee de sí mismo y la percepción de seguridad-inseguridad y de capacidad-incapacidad.

FEAPS (s.f.) señalan las siguientes técnicas para mejorar esta dimensión:

- Incrementar la seguridad de la persona.
- Permitirle experimentar la espiritualidad.
- Brindarle retroalimentación positiva.
- Controlar el consumo de medicamentos.
- Reducir al máximo los factores que puedan causarle estrés.
- Desarrollar estrategias que le permitan alcanzar el éxito en las labores que desempeñe.
- Proporcionar estabilidad.

Comunicación

La comunicación es definida como el proceso por medio del cual se transmiten y reciben datos, ideas, opiniones y actitudes, (Fundación de la Universidad Autónoma de Madrid, 2012). Existen tres tipos de comunicación:

Tabla 5. Estilos de comunicación

La huida ansiosa	La respuesta asertiva	La respuesta agresiva
Esta respuesta implica: × Comportamiento pasivo. × La persona deja que sus	En este tipo de respuesta las personas: × Protegen sus derechos y	Las personas con este tipo de respuesta: × Violan los derechos de

Bienestar Emocional y Físico

<p>derechos sean violados y que se aprovechen de él/ella.</p> <p>× No se da el logro de objetivos por lo que se experimenta frustración, infelicidad y ansiedad.</p> <p>× La persona se torna inhibida y retraída y permite que los demás decidan por él/ella.</p>	<p>respetan los de los demás.</p> <p>× Logran sus objetivos.</p> <p>× Experimentan satisfacción consigo mismos.</p> <p>× Evidencian comportamientos sociables y emocionalmente expresivos.</p> <p>× Toman decisiones por sí mismos.</p>	<p>los demás.</p> <p>× Logran sus objetivos sin importar nada más.</p> <p>× Se enfocan en humillar y despreciar a los demás.</p> <p>× Se meten en las decisiones de los demás.</p>
--	---	--

Fuente: Aguilar y Vargas (2010).

De estos tres tipos de comunicación, la mejor es la asertiva, Llacuna y Pujol (2004) mencionan que este estilo se basa en transmitir de manera clara, exacta y rápida lo que se desea, lo cual implica expresar sentimientos, opiniones y pensamientos sin irrespetar los derechos de los demás.

Para mejorar la comunicación se deben adoptar roles, mediante los cuales ambos interlocutores puedan hablar y escuchar de manera asertiva; ante lo cual Epstein y Baucom (2002) se proponen la siguiente guía:

Guía del hablante

- Hablar de forma subjetiva
- Centrarse en el tema de interés
- Subrayar lo positivo
- Hablar de manera específica, controlando el tacto y el tiempo
- Demostrar aceptación
- Adoptar la perspectiva del hablante
- Responder de manera empática y con respeto

Guía del oyente

Siguiendo con las ideas de Epstein y Baucom (2002), cuando se asuma el rol de hablante se debe:

- Expresar los propios puntos de vista, sentimientos y pensamientos de manera subjetiva. Se debe hablar por sí mismo, y expresar lo que se piensa y siente.
- Cuando se expresen emociones o preocupaciones negativas, también se debe incluir sentimientos positivos que tiene sobre la persona o la situación.
- Plantear el punto de la manera más específica posible, en términos de emociones y pensamientos.
- Hablar en “párrafos” es decir, expresar una idea central y elaborarla.

Estos autores también mencionan las siguientes condiciones al asumir el rol de oyente:

- Demostrar comprensión ante los puntos de vista del interlocutor, y aceptar el derecho de esta persona de pensar y sentirse de la manera como lo hace. Se debe evidenciar aceptación a través del tono de voz, expresión facial y postura.
- Tratar de situarse en la posición del otro y ver la situación desde su perspectiva para determinar con él/ella se siente con respecto al problema.

Mientras se asume el rol de oyente no se debe preguntar excepto para clarificar, ni expresar el propio punto de vista o interpretar los planteamientos del otro, no ofrecer soluciones ni realizar juicios de valor. Una vez que la persona ha terminado de hablar se debe resumir y reafirmar los sentimientos, deseos, conflictos y pensamientos del interlocutor.

Emociones

Las emociones son definidas por Chóliz (2005) como experiencias afectivas, agradables o desagradables, las mismas se componen de tres sistemas de respuesta: cognitivo-subjetivo, conductual-expresivo y fisiológico-adaptativo. Este autor señala que sus principales funciones son:

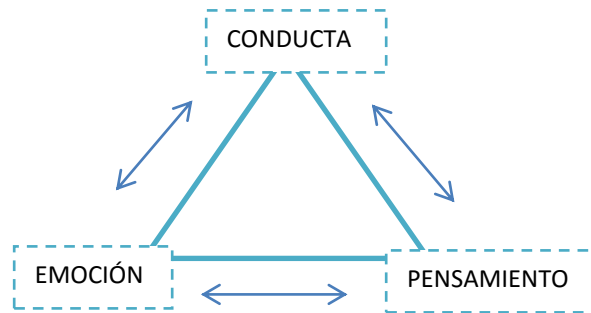
- a. Funciones adaptativas: Las emociones preparan al organismo para que ejecute una conducta orientada hacia el logro un objetivo determinado, exigida por las condiciones ambientales.

Bienestar Emocional y Físico

- b. Funciones sociales: Su expresión facilita a los demás predecir los comportamientos asociados a la emoción.
- a. Funciones motivacionales: existe una estrecha relación entre emoción y motivación, ya que se trata de una experiencia presente en cualquier tipo de actividad que posee las dos principales características de la conducta motivada, dirección e intensidad.

Existe una estrecha relación entre las emociones, la conducta y el pensamiento, tal como puede observarse en la figura 4, la forma como la persona piensa afecta sus emociones, lo cual a su vez influye sobre la forma como se comporta.

Figura 4. Interacción entre las emociones, las conductas y los pensamientos.



Fuente: Elaboración propia

Bienestar físico

Según el Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo, la dimensión de bienestar físico considera el acceso a la atención sanitaria en todos sus niveles, el estado de salud de la persona, tanto el nivel de actividad física, como la nutrición, movilidad, ocio y actividades de la vida diaria (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2011).

Entre las técnicas para mejorar esta dimensión, FEAPS (s.f.) plantea:

- Maximizar la movilidad.

Bienestar Emocional y Físico

- Apoyar en el desarrollo de actividades de ocio y el aprovechamiento del tiempo libre.
- Brindar una alimentación saludable.
- Ayudar en la ejecución de las actividades de la vida diaria.
- Promover el bienestar enfatizando el equilibrio entre la nutrición, la práctica deportiva, el uso significativo del tiempo y el manejo del estrés.

Estructura del taller

Este taller se orienta al trabajo con cuidadores y/o encargados legales de las personas adultas con discapacidad. Entre las principales temáticas a tratar se encuentran:

- Comprensión de la importancia de velar por el bienestar emocional y de mantener una comunicación abierta y fluida con la persona con discapacidad.
- Aprendizaje del manejo de las propias emociones.
- Desarrollo de estrategias familiares para fomentar el bienestar físico y emocional del familiar con capacidades diferentes.

El trabajo con cuidadores se llevará a cabo en 1 sesión de aproximadamente tres horas. Tiempo durante el cual se abordará, mediante técnicas psicoeducativas y la participación activa de los participantes, temáticas orientadas al reconocimiento de la importancia del bienestar físico y emocional de las personas con discapacidad.

Para el desarrollo de este taller se plantean los siguientes objetivos:

Objetivo General

- Brindar herramientas a las personas encargadas del cuidado para propiciar el bienestar emocional y físico de su familiar con discapacidad.

Objetivos Específicos

- Crear una atmósfera de confianza entre los participantes.
- Brindar psicoeducación sobre la importancia del bienestar emocional en las

Bienestar Emocional y Físico

personas con discapacidad.

- Crear conciencia en los cuidadores acerca de la importancia de escuchar a las personas con discapacidad y validar sus emociones.
- Fomentar la importancia del bienestar físico en las personas con discapacidad.
- Generar estrategias familiares para mejorar el bienestar físico de las personas con discapacidad.
- Fomentar el compromiso, por parte de los cuidadores.

Bienestar Emocional y Físico

El desarrollo del taller se realizará de la siguiente forma:

Tabla 6. Descripción de la sesión de trabajo del taller “Bienestar Emocional y Físico”

Objetivo específico	Actividad	Duración	Materiales	Responsables
Crear una atmosfera de confianza entre los participantes.	1. Inicio, encuadre y presentación de los participantes	20 minutos	Sobre con palabras Hojas blancas Lapiceros	Facilitador
Brindar psicoeducación sobre la importancia del bienestar emocional en las personas con discapacidad.	2. Psicoeducación en bienestar emocional	15 minutos	Brochure ¹⁴	
Brindar psicoeducación sobre la importancia del bienestar emocional en las personas con discapacidad.	3. Psicoeducación en técnicas de comunicación	15 minutos		
Crear conciencia en los cuidadores acerca de la importancia de escuchar a las personas con discapacidad y validar sus emociones.	4. Charla entre cuidadores y personas con discapacidad	20 minutos	-	
Crear conciencia en los cuidadores acerca de la importancia de escuchar a las personas con discapacidad y validar sus emociones.	5. Dramatización de padres	30 minutos	-	

¹⁴ Ver “Brochure”

Bienestar Emocional y Físico

<p>Fomentar la importancia del bienestar físico en las personas con discapacidad.</p> <p>Generar estrategias familiares para mejorar el bienestar físico de las personas con discapacidad.</p> <p>Fomentar el compromiso, por parte de los cuidadores.</p>	6. Psicoeducación sobre el bienestar físico	10 minutos	Brochure ¹⁵	Facilitador
	7. Planeación de estrategias familiares	10 minutos	Instrumento “Bienestar físico” ¹⁶	
	8. Planeación de estrategias grupales	15 minutos		
	9. Cierre	5 minutos	-	

Fuente: Elaboración propia

¹⁵ Ver “Brochure”

¹⁶ Ver Instrumento “Bienestar físico”

Explicación de las actividades:

1. Inicio y presentación de los participantes

Se dará la bienvenida a los participantes, se explicarán los objetivos que guían el taller y los principales contenidos que serán abordados durante el mismo, así como la presentación del equipo responsable del mismo.

Seguidamente, para romper el hielo se realizara una actividad en la cual se deben formar equipos para lo cual el facilitador deberá considerar la cantidad de integrantes según el número de asistentes. Cada equipo debe tener un sobre con 5 tarjetas con las siguientes palabras: escucha, interés, metas, emociones, acciones. Las indicaciones son las siguientes:

- Cada grupo debe retirar una tarjeta del sobre.
- Cada integrante debe comentar el significado de la palabra, asociado a las personas con discapacidad.
- El equipo debe preparar un cuento corto en el que se refleje el significado de esa palabra y contárselo al resto de los participantes.
- Tras haber relatado el cuento deberán presentarse indicando su nombre y de quien son parientes.

2. Psicoeducación en bienestar emocional

A modo de exposición se brindará a los asistentes una breve psicoeducación sobre el bienestar emocional, incluyendo las siguientes temáticas:

- ¿Qué es el bienestar emocional?
- ¿Qué son las emociones?
- Relación emociones – pensamientos - conductas
- ¿Cómo manejar las emociones?

Se brindará a cada participante un brochure con un resumen de la temática para que lo puedan leer y aclarar dudas durante el desarrollo de la exposición. Posteriormente se favorecerá una breve discusión sobre el tema.

3. *Psicoeducación en técnicas de comunicación*

A modo de exposición se brindará a los asistentes una breve psicoeducación sobre la comunicación, incluyendo las siguientes temáticas:

- ¿Qué es la comunicación?
- Técnicas para una comunicación efectiva

Se brindará a cada participante un brochure con un resumen de la temática para que lo puedan leer y aclarar dudas durante el desarrollo de la exposición. Posteriormente se favorecerá una breve discusión sobre el tema.

4. *Charla entre cuidadores y personas con discapacidad*

Como se indicó, para este taller es necesario contar con la participación de las personas con discapacidad cuyos familiares estén presentes en la sesión. Se debe instar a los participantes a conversar en familiar, para lo cual se deben dar las siguientes consignas:

- Pedir al cuidador preguntar a su pariente cómo se siente y que por favor le cuente sobre su vida, sus gustos, deseos, intereses, metas, experiencias; y asumir el rol de oyente.
- Solicitar al usuario hablar abiertamente y responder a aquellas preguntas con las que se sienta cómodo. Para lo cual se requiere lograr un ambiente de confianza y seguridad.
- Al final de la discusión, y en caso de ser posible, fomentar un acuerdo entre cuidador – usuario para seguir teniendo estos espacios en su casa, de forma periódica.

Se recomienda al facilitador trabajar de forma previa los roles de la comunicación con las personas con discapacidad para que logren mantener una charla con su cuidador. La finalidad de la dinámica es que el cuidador aprenda a escuchar a su familiar y que el usuario logre expresar sus emociones en un ambiente seguro.

5. *Dramatización de cuidadores*

Organizar a todos los cuidadores presentes para que realicen una dramatización

Bienestar Emocional y Físico

creativa, el grupo escoge el escenario y la temática. La única premisa es que por medio de la actuación reflejen su compromiso para con las personas con discapacidad en escuchar y validar sus emociones y en apoyarles cuando la situación lo amerite.

6. Psicoeducación sobre el bienestar físico

A modo de exposición se brindará a los asistentes una breve psicoeducación sobre el bienestar físico, incluyendo las siguientes temáticas:

- Actividad física saludable
- Alimentación saludable
- Hábitos de higiene

Se brindará a cada participante un brochure con un resumen de la temática para que lo puedan leer y aclarar dudas durante el desarrollo de la exposición. Posteriormente se favorecerá una breve discusión sobre el tema.

7. Planeación de estrategias familiares

Se debe dar a cada cuidador el instrumento “Bienestar físico” en el cual deben anotar los aspectos que consideren positivos en cuanto a la salud física de su familiar y aquellos aspectos a mejorar. Para las áreas a mejorar deben coordinar una serie de estrategias sencillas a realizar en el hogar para que poco a poco se vaya gestando un cambio positivo. En aquellos casos en los que el problema sea muy grave, como por ejemplo malos hábitos de higiene, el facilitador deberá ayudar a establecer estrategias familia-institución para solucionar la problemática.

8. Planeación de estrategias grupales

En esta actividad se deben compartir las principales preocupaciones en relación con los aspectos a mejorar para ayudar a planear estrategias, la finalidad es que con cada problemática se realice una lluvia de ideas que ayuden al cuidador a encontrar una solución efectiva.

Bienestar Emocional y Físico

En caso de ser posible también se recomienda instar al grupo a organizarse para realizar actividades físicas conjuntas, como por ejemplo salir a caminar los fines de semana o llevar a los usuarios a algún parque o área abierta y organizar juegos. Se espera que sean los cuidadores quienes coordinen este tipo de dinámicas por su propia cuenta, a la vez esto ayuda a fomentar el compromiso, las interacciones sociales y a afianzar los vínculos tanto entre padres y madres como entre usuarios.

9. Cierre

Finalmente, se agradecerá la participación y asistencia de los cuidadores reforzando su compromiso para con los usuarios y la importancia de un trabajo conjunto entre ellos y la institución para favorecer la independencia de las personas adultas con discapacidad.

BIENESTAR FISICO

Considera el acceso la atención sanitaria en todos sus niveles, el estado de salud de la persona, tanto el nivel de actividad física, como la nutrición, movilidad, ocio y actividades de la vida diaria.

ESTRATEGIAS PARA MEJORAR EL BIENESTAR FISICO

- × Maximizar la movilidad.
- × Apoyar en el desarrollo de actividades de ocio y el aprovechamiento del tiempo libre.
- × Brindar una alimentación saludable.
- × Ayudar en la ejecución de las actividades de la vida diaria.
- × Promover el bienestar enfatizando el equilibrio entre la nutrición, la práctica deportiva, el uso significativo del tiempo y el manejo del estrés.
- × Promover hábitos de higiene.
- × Descanso adecuado.



Karol Fernández Berrocal
Karo.fernandez@hotmail.com

Referencias

Chóliz, M. (2005). Psicología de la emoción: el proceso emocional. Recuperado de <http://www.uv.es/choliz/Proceso%20emocional.pdf>

Epstein, Norman B. Baucom, Donald H. (2002). Enhanced cognitive-behavioral therapy for couples: A contextual approach. Washington, DC, US: American Psychological Association, XV, 570 pp.

FEAPS. (Sin fecha). Calidad de Vida Individual. Recuperado de <http://www.feaps.org/profesionales/individual.htm>

Fundación de la Universidad Autónoma de Madrid. (2012). Manual de Comunicación para Investigadores. Recuperado de <http://fuam.es/wp-content/uploads/2012/10/INTRODUCCION.-La-Comunicacion.-Principios-y-procesos.pdf>

Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2011). Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo. Recuperado de http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/doc_tec_21020.pdf

Calidad de Vida



Fomento del bienestar emocional y físico de las personas con discapacidad

BIENESTAR EMOCIONAL

Los indicadores centrales del bienestar emocional son los sentimientos, la ausencia o presencia de factores estresantes, la motivación, el humor, el comportamiento, la ansiedad, la depresión, la satisfacción personal y vital, el concepto de que la persona posee de sí mismo y la percepción de seguridad-inseguridad y de capacidad-incapacidad.

ESTRATEGIAS PARA MEJORAR EL BIENESTAR EMOCIONAL

- × Incrementar la seguridad de la persona.
- × Permitirle experimentar la espiritualidad.
- × Brindarle retroalimentación positiva.
- × Controlar el consumo de medicamentos.
- × Reducir al máximo los factores que puedan causarle estrés.
- × Desarrollar estrategias que le permitan alcanzar el éxito en las labores que desempeñe.
- × Proporcionar estabilidad.



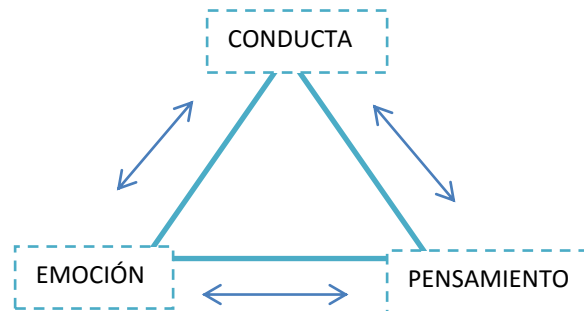
EMOCIONES

“Son experiencias afectivas, agradables o desagradables, que se compone de tres sistemas de respuesta: cognitivo-subjetivo, conductual-expresivo y fisiológico-adaptativo”

FUNCIONES

- × Adaptativas
- × Sociales
- × Motivacionales

REACCIÓN EMOCIONAL



MANEJO DE EMOCIONES

- × Reconocer los pensamientos que anteceden a las emociones.
- × Analizar y modificar los pensamientos de forma positiva y racional.
- × Evaluar los resultados sobre las emociones.

- × Técnicas de relajación para reducir el estrés.
- × Estrategias de autocuidado.

COMUNICACIÓN

Es el proceso por medio del cual se transmiten y reciben datos, ideas, opiniones y actitudes.

Para mejorar la comunicación se deben adoptar roles, mediante los cuales ambos interlocutores puedan hablar y escuchar de manera asertiva. Se propone asumir los siguientes roles:

Guía del hablante

- × Hablar de forma subjetiva.
- × Centrarse en el tema de interés.
- × Subrayar lo positivo.
- × Hablar de manera específica, controlando el tacto y el tiempo.

Guía del oyente

- × Demostrar aceptación.
- × Adoptar la perspectiva del hablante.
- × Responder de manera empática y con respeto.



Instrumento “Bienestar Físico”

Anote aquellos aspectos que considera positivos y negativos sobre el estado físico y hábitos de alimentación, sueño e higiene de su familiar.

Aspectos positivos

Aspectos negativos

Para los aspectos a mejorar que haya anotado establezca acciones familiares que ayuden a la persona con discapacidad a cambiar su hábito por uno positivo.

Hábito	Acciones familiares



*“Derechos y
sexualidad”*

Bloque 5

Derechos y sexualidad

El quinto bloque se enfoca en los derechos de las personas con discapacidad y en la prevención de situaciones de violencia, para orientación del facilitador se brindará una breve explicación de este tema. En caso de querer informarse más o de tener alguna duda se le recomienda buscar otras fuentes de información.

Derechos de las personas con discapacidad

Desde el modelo de calidad de vida, la dimensión de derechos corresponde al conocimiento y ejercicio de los derechos, la intimidad, privacidad y confidencialidad (Verdugo et al., 2013). Según el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2011) esta área del Modelo “contempla el derecho a la Intimidad el derecho al respeto medible desde el trato recibido en su entorno. Es importante indagar sobre el grado de conocimiento y disfrute de los derechos propios de ciudadanía” (p.18).

Corresponde a aquello a lo que se tiene derechos porque es permitido, son libertades que están garantizadas por la Ley (HumanRights, 2016). En Costa Rica el enfoque sobre la discapacidad se ha visto modificado en los últimos años, pasando de un paradigma meramente asistencialista a uno centrado en la promoción de los derechos humanos y la participación ciudadana de las personas con discapacidad, por lo cual su orientación es integral (Mendieta, Holst, Montiel & Campos, 2004).

Por lo cual, en 1996 se promulgó la Ley 7600 que señala los derechos que poseen las personas con discapacidad, entre los cuales se menciona la libertad de:

- Estudiar.
- Trabajar.
- Recibir atención en salud.
- Contar con espacios físicos accesibles.
- Tener acceso a la información.
- Participar de la cultura y el deporte.

Uno de los derechos fundamentales, asociados a la condición humana, es el reconocimiento de su capacidad reproductiva, la posibilidad de que establezcan relaciones afectivas con otras personas con o sin discapacidad. Asimismo poseen el derecho a la

protección, toda forma de discriminación o violencia en contra suya, principalmente por su discapacidad, es injustificable.

Sexualidad

Cala et al., (s.f.) señalan que es considerar que la sexualidad es sinónimo exclusivo de genitalidad orientada a la reproducción, por lo que el termino se asocia a la vivencia y expresión individual, con la manera en que cada persona se sitúa en el mundo, se integra y se relaciona. Por lo que, según indican los autores, la sexualidad se orienta al “enamoramiento, las fantasías románticas, el deseo de encontrar una persona con la cual compartir los gustos, afinidades, experiencias y poder experimentar el sentimiento de compañía y solidaridad” (p.248).

La capacidad sexual y afectiva de las personas con discapacidad no difiere de estas características, los principales obstáculos se hallan en la sociedad y en las familias, en las oportunidades que se les brindan para vivir plenamente sus relaciones afectivas.

Según plantean Cala y colaboradores (s.f.) desde el punto de vista educativo, las personas con discapacidad deben ser orientadas mediante exposiciones de la temática, claras y sencillas, por medio de las cuales se aborden los siguientes contenidos:

- Explicaciones sobre anatomía, específicamente las diferencias sexuales.
- Desarrollo sexual, etapas por las que se pasa mientras se da la maduración sexual.
- Relaciones interpersonales, amistad y noviazgo.
- Intimidad y privacidad en el comportamiento sexual.
- Manifestaciones sexuales, incluyendo la masturbación, coito; así como sus consecuencias.
- Métodos anticonceptivos.
- Higiene sexual.
- Orientación dirigida en la evitación de situaciones de abuso.

Estructura del taller

Este taller se orienta al trabajo con cuidadores y/o encargados legales de las personas adultas con discapacidad. Entre las principales temáticas a tratar se encuentran:

- Enfoque de derechos de las personas con discapacidad.
- Prevención de situaciones de violencia y discriminación.
- Promoción del derecho a la vivencia de una sexualidad integral.

El trabajo con cuidadores se llevará a cabo en 1 sesión de aproximadamente dos horas. Tiempo durante el cual se abordará, mediante técnicas psicoeducativas y la participación activa de los participantes, temáticas orientadas al reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad en todas las áreas de su vida, así como el fomento del respeto de los mismos y la evitación de situaciones de violencia.

Para el desarrollo de este taller se plantean los siguientes objetivos:

Objetivo General

- Brindar herramientas a las personas encargadas para la promoción y respeto de los derechos de las personas con discapacidad.

Objetivos Específicos

- Crear una atmosfera de confianza entre los participantes.
- Generar conciencia en los cuidadores acerca de la importancia del conocimiento y promoción de los derechos.
- Desarrollar estrategias para la prevención de la violencia.
- Reflexionar sobre el respeto a la vivencia integral de la sexualidad en las personas con discapacidad.
- Fomentar el compromiso, por parte de los cuidadores para el respeto de los derechos de las personas con discapacidad.

Derechos y sexualidad

El desarrollo del taller se realizará de la siguiente forma:

Tabla 7. Descripción de la sesión de trabajo del taller “Derechos y sexualidad”

Objetivo específico	Actividad	Duración	Materiales	Responsables
Crear una atmosfera de confianza entre los participantes.	1. Inicio, encuadre y presentación de los participantes	15 minutos	-	Facilitador
Generar conciencia en los cuidadores acerca de la importancia del conocimiento y promoción de los derechos.	2. Psicoeducación en derechos	20 minutos	Brochure ¹⁷	
Desarrollar estrategias para la prevención de la violencia.	3. Prevención de situaciones de violencia	30minutos	Hojas blancas Lapiceros	
Reflexionar sobre el respecto a la vivencia integral de la sexualidad en las personas con discapacidad.	4. Reflexión ¿Y si tuviera discapacidad?	15minutos	-	
	5. Psicoeducación en sexualidad	10 minutos	Brochure ¹⁸	

¹⁷ Ver “Brochure”

¹⁸ Ver “Brochure”

Derechos y sexualidad

Fomentar el compromiso, por parte de los cuidadores para el respeto de los derechos de las personas con discapacidad.	6. Exposición sobre temáticas de sexualidad	60 minutos	Cartulina Marcadores Recortes Goma	Facilitador
	7. Cierre	15 minutos	-	

Fuente: Elaboración propia

Explicación de las actividades:

1. Inicio, encuadre y presentación de los participantes:

Se dará la bienvenida a los participantes, se explicarán los objetivos que guían el taller y los principales contenidos que serán abordados durante el mismo, así como la presentación del equipo responsable del mismo. Seguidamente se solicitará a cada participante decir su nombre, el de su familiar y definir en una palabra la emoción o pensamiento que experimentó al saber que iba a ser responsable de una persona con discapacidad.

2. Psicoeducación en derechos

A modo de exposición se brindará a los asistentes una breve psicoeducación sobre los derechos, incluyendo las siguientes temáticas:

- Definición.
- Ley 7600.
- Principales derechos de las personas con discapacidad.

Se brindará a cada participante un brochure con un resumen de la temática para que lo puedan leer y aclarar dudas durante el desarrollo de la exposición. Posteriormente se favorecerá una breve discusión sobre el tema.

3. Prevención de situaciones de violencia

Se dividirá a los participantes en 3 subgrupos equitativos, el subgrupo A deberá plantear los tipos de violencia que existen y los efectos que generan sobre la persona víctima de agresión, el subgrupo B se encargará de plantear acciones institucionales para intervenir ante situaciones de agresión, y el C acciones familiares para prevenir la violencia.

Cada subgrupo presentará sus ideas al resto de las personas presentes en el orden correspondiente para generar una estrategia conjunta de acción ante eventos o sospechas de agresión. La persona facilitadora deberá brindar retroalimentación sobre las propuestas.

4. Reflexión ¿Y si tuviera discapacidad?

La persona facilitadora deberá pedir a los participantes pensar que hubiera pasado si fueran ellos las personas con discapacidad y lanzar las siguientes pregunta generadoras de

discusión:

- ¿Me gustaría que me traten como yo trato a la persona a mi cargo?
- ¿Cómo me gustaría ser educada?, ¿A qué oportunidades quisiera acceder?
- ¿Qué haría para defender mis derechos?
- Y si limitan mi sexualidad ¿Lo aceptaría?, ¿Consideraría esto correcto?

Es recomendable solicitar la participación de todos los integrantes para conocer su percepción sobre la temática.

5. *Psicoeducación en sexualidad*

A modo de exposición se brindará a los asistentes una breve psicoeducación sobre los la sexualidad, incluyendo las siguientes temáticas:

- Definición de sexualidad.
- Reflexión sobre la integralidad del individuo y el derecho a establecer relaciones afectivas.

Se brindará a cada participante un brochure con un resumen de la temática para que lo puedan leer y aclarar dudas durante el desarrollo de la exposición. Posteriormente se favorecerá una breve discusión sobre el tema.

6. *Exposición sobre temáticas de sexualidad*

Para esta actividad se puede trabajar con los mismos subgrupos conformados anteriormente, a cada uno se le debe asignar una o dos de las siguientes temáticas:

- Explicaciones sobre anatomía, específicamente las diferencias sexuales.
- Desarrollo sexual, etapas por las que se pasa mientras se da la maduración sexual.
- Relaciones interpersonales, amistad y noviazgo.
- Intimidad y privacidad en el comportamiento sexual.
- Manifestaciones sexuales, incluyendo la masturbación, coito; así como sus consecuencias.
- Métodos anticonceptivos.
- Higiene sexual.

- Orientación dirigida en la evitación de situaciones de abuso.

Como forma de facilitación de la dinámica se recomienda tener material impreso alusivo al tema o contar con acceso a medios de información digital. La consigna es elaborar un brochure o un cartel que refleja la información más relevante sobre la temática y exponerlo al resto del grupo. Al final la persona encargada de dirigir la actividad deberá aclarar todas las dudas que tengan los participantes.

7. Cierre

Finalmente, se agradecerá la participación y asistencia de los cuidadores reforzando su compromiso para consigo mismos.



Karol Fernández Berrocal
Karo.fernandez@hotmail.com

Calidad de Vida



Derechos y sexualidad

Referencias

Cala, F. Cordero, Dávila, L., Martínez, E., Molina, C; Pérez, F., Rodríguez, M. (Sin fecha). Desarrollo de la sexualidad en personas con discapacidad psíquica. Centro Educativo Asistencial Ciudad San Juan de Dios: Alcalá de Guadaira.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2011). Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo. Recuperado de http://www.imsero.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/doc_tec_21020.pdf

Ley 7600. Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. (1996). Recuperado de <http://www.munialajuela.go.cr/app/documentos/LEY7600.pdf>



DERECHOS

Corresponden a aquello a lo que se tiene derecho porque es permitido, son libertades que están garantizadas por la Ley

LEY 7600

La Ley No.7600 pretende sentar las bases legales para fomentar el desarrollo integral de la población con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto de los habitantes. Por lo que este sector de la población posee las mismas oportunidades, derechos y deberes que los demás.

DERECHOS CONTEMPLADOS

- × Estudiar.
- × Trabajar.
- × Recibir atención en salud.
- × Contar con espacios físicos accesibles.
- × Tener acceso a la información.
- × Participar de la cultura y el deporte.

En Costa Rica el enfoque sobre la discapacidad se ha visto modificado en los últimos años, pasando de un paradigma meramente asistencialista a uno centrado en la promoción de los derechos humanos y la participación ciudadana de las personas con discapacidad, por lo cual su orientación es integral.



SEXUALIDAD

El término se asocia a la vivencia y expresión individual, con la manera en que cada persona se sitúa en el mundo, se integra y se relaciona.

Por lo que la sexualidad se orienta al enamoramiento, las fantasías románticas, el deseo de encontrar una persona con la cual compartir los gustos, afinidades, experiencias y poder experimentar el sentimiento de compañía y solidaridad.

La capacidad sexual y afectiva de las personas con discapacidad no difiere de estas características, los principales obstáculos se hallan en la sociedad y en las familias, en las oportunidades que se les brindan para vivir plenamente sus relaciones afectivas.



Uno de los derechos fundamentales, asociados a la condición humana, es el reconocimiento de su capacidad reproductiva, la posibilidad de que establezcan relaciones afectivas con otras personas con o sin discapacidad. Asimismo poseen el derecho a la protección, toda forma de discriminación o violencia en contra suya, principalmente por su discapacidad, es injustificable.

Las personas con discapacidad deben ser orientadas en las siguientes temáticas:

- × Explicaciones sobre anatomía, específicamente las diferencias sexuales.
- × Desarrollo sexual, etapas por las que se pasa mientras se da la maduración sexual.
- × Relaciones interpersonales, amistad y noviazgo.
- × Intimidad y privacidad en el comportamiento sexual.
- × Manifestaciones sexuales, incluyendo la masturbación y coito, así como sus consecuencias.
- × Métodos anticonceptivos.
- × Higiene sexual.
- × Orientación dirigida en la evitación de situaciones de abuso.

Instrumentos de evaluación de resultados

A continuación se presentan los instrumentos de evaluación de resultados, con la finalidad de emplearlos al concluir la aplicación de la propuesta en general es decir, las guías de trabajo con cuidadores y con usuarios.

Dichos instrumentos fueron diseñados para valorar los resultados obtenidos en la mejora de la Calidad de Vida de los usuarios, por lo cual están dirigidos a los mismos grupos con los que se participó durante el estudio, las personas con discapacidad, los familiares y el CAIPAD.

Se espera que se tome como línea base los resultados de la presente investigación y que tras la aplicación de los instrumentos se comparen ambos hallazgos para determinar las áreas que han tenido un cambio positivo. Los instrumentos para usuarios y cuidadores corresponden a Escalas Likert, con las opciones de respuesta “Siempre”, “Muchas veces”, “A veces”, “Nunca” y con 40 preguntas distribuidas de la siguiente manera:

Tabla 8. Categorización de las preguntas según dimensiones del modelo

Preguntas	Dimensión
Pregunta 1 a la 5	Dimensión de Autodeterminación
Pregunta 6 a la 10	Dimensión de Derechos
Pregunta 11 a la 15	Dimensión de Bienestar Emocional
Pregunta 16 a la 20	Dimensión de Inclusión Social
Pregunta 21 a la 25	Dimensión de Relaciones Interpersonales
Pregunta 26 a la 30	Dimensión de Desarrollo Personal
Pregunta 31 a la 35	Dimensión de Bienestar Material
Pregunta 36 a la 40	Dimensión de Bienestar Físico

Fuente: Elaboración propia

Mientras que el instrumento dirigido a ASODEPA se enfoca en el cumplimiento y desarrollo de la propuesta según las sugerencias dadas y en la ejecución de las pautas de recomendaciones generales realizadas. El mismo también corresponde a una Escala Likert de 12 preguntas con las opciones de respuesta “Se ejecutó”, “No se ejecutó”, y “En proceso”.

Considerando que la posibilidad de que la institución carezca de los medios para hacer análisis cuantitativo de los resultados, dichos instrumentos pretenden dar una visión general de la calidad de vida de los usuarios mediante una interpretación sencilla considerando si la mayoría de las respuestas se enfocan en las opciones “Siempre”, “Muchas veces” o en sus opuestos “A veces”, “Nunca”; o “Se ejecutó” o “No se ejecutó”; lo cual permite tener una visión general de cuales áreas o dimensiones están presentando mejoras y cuales deben fortalecerse. Queda a criterio del CAIPAD si desea consultar un profesional y realizar un análisis exhaustivo mediante el uso de dichos instrumentos o replicando la presente investigación, lo cual se recomienda hacer.

Instrumento de evaluación de mejora de calidad de vida según percepción del usuario

A continuación se presentan una serie de opciones que deberá evaluar con las siguientes opciones: siempre, muchas veces, a veces, nunca; según sea el caso. Por ejemplo si se le pregunta “Sale solo de su casa” puede “siempre”, “muchas veces”, “a veces” o “nunca” dependiendo de su experiencia personal.

Actividad	Siempre	Muchas veces	A veces	Nunca
1. Sale solo de su casa				
2. Toma decisiones por sí mismo				
3. Elige lo que quiere				
4. En el último año ha cumplido al menos una meta personal				
5. Su familia lo apoya para lograr lo que quiere				
6. Conoce sus derechos				
7. Defiende sus derechos sin ayuda de otros				
8. Tiene cuarto propio				
9. Su familia respeta su intimidad y privacidad				
10. Sus profesoras mantienen en secreto lo que usted les cuenta				
11. Se siente satisfecho con su propia vida				
12. Tiene una visión positiva de sí mismo				
13. Experimenta emociones positivas				
14. Piensa de forma positiva ante las situaciones				
15. Se le facilita expresar las emociones				
16. Se integra en los espacios en los que participa				
17. Las personas le integran en los espacios en los que participa				
18. Se le facilita caminar/transitar por las calles y aceras				
19. Forma parte de grupos ajenos a CAIPAD y a la familia				
20. Se le facilita interactuar con otras personas				

21. En los últimos meses ha aprendido a realizar actividades que le permiten ser más independiente				
22. Ha recibido capacitaciones/formaciones en temas de su agrado				
23. Ha mejorado su capacidad para leer y escribir				
24. Cuenta con el apoyo familiar para realizar actividades de su agrado				
25. Cuenta con el apoyo del CAIPAD para realizar actividades de su agrado				
26. Sale con sus amigos				
27. Sale con su familia				
28. Mantiene buenas relaciones con sus compañeros				
29. Se le facilita tener relaciones sexo-afectivas				
30. Se le ha enseñado sobre las relaciones con otras personas				
31. Tiene y administra su propio dinero				
32. Tiene pertenencias personales acordes a sus necesidades y edad				
33. Vive en una casa con buenas condiciones según sus necesidades				
34. Ha desempeñado trabajos que le generan ingresos				
35. Recibe ayudas materiales de su familia o CAIPAD cuando lo necesita				
36. Duerme adecuadamente				
37. Se alimenta adecuadamente				
38. Mantiene buenos hábitos de higiene				
39. Asiste al doctor y toma sus medicamento				
40. Realiza actividad física				

Instrumento de evaluación de mejora de calidad de vida según percepción del cuidador

A continuación se presentan una serie de opciones que deberá evaluar con las siguientes opciones: siempre, muchas veces, a veces, nunca; según sea el caso. Por ejemplo si se le pregunta “Sale solo de su casa” puede “siempre”, “muchas veces”, “a veces” o “nunca” dependiendo de su experiencia como cuidador y en respuesta a los cambios que se han gestado en el seno familiar.

Actividad	Siempre	Muchas veces	A veces	Nunca
1. Sale solo de su casa				
2. Toma decisiones por sí mismo				
3. Elige lo que quiere				
4. En el último año ha cumplido al menos una meta personal				
5. La familia le apoya para lograr lo que quiere				
6. Conoce sus derechos				
7. Defiende sus derechos sin ayuda de otros				
8. Tiene cuarto propio				
9. La familia respeta su intimidad y privacidad				
10. Las personas cercanas mantienen en secreto lo que les cuenta				
11. Evidencia satisfacción con su propia vida				
12. Evidencia tener una visión positiva de sí mismo				
13. Expresa experimentar emociones positivas				
14. Comunica pensar de forma positiva ante las situaciones				
15. Evidencia facilita al expresar las emociones				
16. Se integra en los espacios en los que participa				
17. Las personas le integran en los espacios en los que participa				
18. Se le facilita caminar/transitar por las calles y aceras				
19. Forma parte de grupos ajenos a CAIPAD y a la familia				
20. Se le facilita interactuar con otras personas				

21. En los últimos meses ha aprendido a realizar actividades que le permiten ser más independiente				
22. Ha recibido capacitaciones/formaciones en temas de su agrado				
23. Ha mejorado su capacidad para leer y escribir				
24. Cuenta con el apoyo familiar para realizar actividades de su agrado				
25. Cuenta con el apoyo del CAIPAD para realizar actividades de su agrado				
26. Sale con amigos				
27. Sale con la familia				
28. Mantiene buenas relaciones con los compañeros				
29. Se le facilita tener relaciones sexo-afectivas				
30. Se le ha enseñado sobre las relaciones con otras personas				
31. Tiene y administra su propio dinero				
32. Posee pertenencias personales acordes a sus necesidades y edad				
33. Vive en una vivienda con buenas condiciones según sus necesidades				
34. Ha desempeñado trabajos que le generan ingresos				
35. Recibe ayudas materiales de la familia o CAIPAD cuando lo necesita				
36. Duerme adecuadamente				
37. Se alimenta adecuadamente				
38. Mantiene buenos hábitos de higiene				
39. Asiste al doctor y toma los medicamento recetados				
40. Realiza actividad física				

Instrumento de evaluación de mejora de Calidad de Vida dirigido a ASODEPA-CAIPAD

A continuación se presentan una serie de criterios retomados de las recomendaciones realizadas a la institución para la mejora de la calidad de vida, que deberá evaluar según su cumplimiento o no siguiendo las opciones “Se ejecutó”, “No se ejecutó”, “En proceso”. Asimismo, se sugiere que para aquellos casos en los que no se halla llevado a cabo la recomendación se realice una revisión de los motivos por los cuales la acción no se llevó a cabo y la verificación de la necesidad de su implementación.

Acción recomendada	Se ejecutó	No se ejecutó	En proceso
Denuncia de situaciones de violencia identificadas			
Creación de protocolos de violencia			
Promoción del trabajo conjunto con familias			
Mejora de los canales de comunicación y convocatoria a familias			
Desarrollo de propuestas de integración comunidad - ASODEPA			
Intervenciones efectivas e integrales en situaciones de malestar emocional			
Formación integral de funcionarios en temáticas como la sexualidad			
Implementación de mejoras en talleres de promoción de derechos y sexualidad			
Modificaciones a la normativa institucional			
Utilización de estrategias de adquisición de conductas de autocontrol			
Trabajo semanal de la propuesta “Rompiendo barreras”			
Trabajo mensual de la propuesta “Escuela para Cuidadores”			

8. Conclusiones

Tras el análisis de los resultados obtenidos con la investigación, se llegó a las siguientes conclusiones:

1. El nivel de calidad de vida de las personas con discapacidad usuarias de ASODEPA parece estar influido por su familia, por el CAIPAD al que asisten, incluyendo sus docentes, compañeros, y su comunidad, cuyo mayor impacto y responsabilidad suele recaer sobre la familia. En todos estos entornos se describen acciones positivas y negativas con una influencia notable sobre las distintas áreas del Modelo de Calidad de Vida.
2. Los resultados apuntan a que las dimensiones del modelo están trazadas por el grado de funcionalidad de las personas, más que por el tipo de discapacidad que presentan. Asimismo se denota que el nivel de desarrollo que presenta la persona está influido directamente por su ambiente social, entorno familiar y sus características personales. Se menciona como ejemplo, el caso de 2 usuarios que poseen el mismo tipo de discapacidad, por un lado uno de ellos puede desempeñarse individualmente en tareas cotidianas y puede trasladarse por su cuenta mientras que el otro evidencia un bajo nivel de autonomía y una alta dependencia de otros.
3. Sobre esta línea se menciona con frecuencia que el papel obstaculizador de las familias se asocia a las creencias estereotipadas que manejan sobre la discapacidad, como por ejemplo, que esta población se caracteriza por su inocencia, carencia de malicia, peligrosidad o sus dificultades para aprender a realizar actividades ajenas a las labores del hogar, entre otras. Así como el temor y el sentimiento de protección que parecen experimentar como padres, madres y/o cuidadores relacionado con la posibilidad de que suceda algún evento negativo en la vida de la persona con discapacidad.
4. También se refleja en los hallazgos que, tanto las familias como los usuarios, han interiorizado y adoptado la idea de que debe haber un grado supervisión y protección sobre las personas con discapacidad. Por lo cual, a pesar de que quienes

asisten a ASODEPA reconocen sus capacidades para desempeñarse por sí mismos en labores cotidianas evidencian una necesidad, aprendida desde el hogar, de contar con la evaluación y aprobación de sus cuidadores. Lo anterior refleja una dicotomía entre funcionalidad y autonomía, debido a que ningún usuario logra tomar decisiones por su propia cuenta a pesar de tener la capacidad de desempeñarse por sí mismos en todas las labores y actividades que competen en su vida cotidiana.

5. Asimismo, puede señalarse que la interiorización de la idea de la dependencia asociada a la discapacidad podría estar generando un impacto sobre la concepción propia de poder llegar a tener una vida completamente independiente. Tanto para cuidadores como para usuarios, una vida autónoma se relaciona con la capacidad de poder realizar quehaceres del hogar, motivo por el cual muchas de las personas entrevistadas carecen de un proyecto de vida a mediano o largo plazo.
6. Tal como se refleja en las conclusiones anteriores, la idea que manejan los usuarios sobre su propia condición y las limitantes sociales y familiares que les son impuestas, podrían estar generalizando impacto negativo sobre varias dimensiones de la calidad de vida. En otras palabras, los resultados podrían estar reflejando una incapacidad aprendida de este grupo para reconocer sus deseos, emociones y necesidades, para expresarlos y hacerlos valer; asimismo ponen de relieve que, ni a nivel institucional o familiar, se gestan acciones para modificar estos esquemas de pensamiento.
7. Los hallazgos llaman la atención sobre posibles deficiencias en relación con el desconocimiento y transgresión de los derechos de las personas con discapacidad. Se refleja entre los usuarios un temor asociado a la expresión de sus opiniones y defensa de sí mismos ante situaciones injustas, lo cual se podría relacionar con la idea de que por su condición no van a ser escuchados y que incluso pueden llegar a ser culpabilizados.
8. Sobre esta línea, se hace necesario reflexionar que la reconocida indefensión de las personas con discapacidad es meramente producto de la educación y aprendizaje de su entorno. Los resultados sugieren que, como en otras áreas, estas personas pueden desarrollar la capacidad para hacer valer sus derechos por sí mismos, la

problemática muy posiblemente se encuentra en que no se les ha brindado la oportunidad de aprender cómo, ni la confianza para hacerlo.

9. La sexualidad también parece ser un tema central en cuanto a las necesidades de formación tanto para funcionarios, cuidadores y personas usuarias. Se refleja que aún existen estereotipos asociados a la discapacidad y las relaciones sexo-afectivas en esta población, lo cual les afecta debido a que no se les brinda una educación integral en este ámbito. Pareciera ser que ASODEPA relega la función a los familiares y viceversa; en ambos entornos, siendo los principales contextos de interacción y socialización de las personas con discapacidad, se limita en gran medida su posibilidad de establecer relaciones de este tipo.
10. Tanto las familias como ASODEPA, realizan diversas actividades y proyectos con la expectativa de fomentar mejoras en las condiciones de vida de este sector, sin embargo, pareciera ser que dichas labores se realizan dentro de un marco ideológico en el que se concibe a la personas con capacidades distintas como individuos a quienes se le debe brindar asistencia familiar y social, relegándoles a un posición que les impide el desarrollo máximo de sus capacidades y habilidades.
11. Por lo que es factible señalar, tras un análisis profundo de las entrevistas, algunas posibles deficiencias en la mayoría de las áreas del modelo, siendo el bienestar físico y material donde existirían menores problemas. Todo lo anterior refleja que, a pesar de los cambios sociales y culturales gestados en los últimos años en materia de discapacidad, aún persisten residuos entre la población del paradigma asistencialista.
12. A nivel institucional, se refleja una dicotomía en la normativa de ASODEPA, pues uno de los pilares de la institución es el trabajo por el reconocimiento de sus usuarios como personas adultas y que tanto ellos como sus familiares y la sociedad en general les visualicen de esta manera. Sin embargo, al analizar a profundidad las reglas de la institución, señaladas por los usuarios, se refleja que las mismas van en contra de este accionar debido a que tienden a ser limitantes y similares a las empleadas con niños y/o adolescentes que aún carecen del autocontrol para regular su comportamiento, como lo hace un adulto.

13. A pesar de las labores institucionales de ASODEPA, su accionar no parece haber alcanzado todavía la promoción de una inclusión social real, lo cual se ve reflejado en la escases de entornos sociales en los que interactúan los usuarios, la poca participación de las familias y de la comunidad en general en las actividades que se organizan, que ya de por sí son pocas. Sin embargo, la responsabilidad no compete solamente al CAIPAD, también es competencia de las familias promover e incrementar los espacios de socialización de esta población.
14. Al evaluar las acciones orientadas a la mejora de la autonomía de las personas con discapacidad se destaca la congruencia entre algunas propuestas de ASODEPA y las labores que desempeñan los usuarios en sus viviendas, pues en ambos casos el trabajo se orienta sobre el desarrollo de capacidades para desempeñar labores cotidianas, como el quehacer o poder realizar actividades sencillas y cotidianas por su propia cuenta.
15. Por otro lado, y en relación con las labores enfocadas en el fomento de independencia que se alejan de las tareas domésticas, no se aprecia del todo que se dé el logro de los objetivos planteados a nivel de CAIPAD, entre cuyas posibles causas se mencionan la carencia de compromiso por parte de las familias, la pérdida de esperanza en el trabajo conjunto y una incongruencia entre los objetivos de ambas partes, lo cual estaría limitando el logro de una mejora en las condiciones de vida de los usuarios.
16. Sin embargo, y a pesar de las influencias negativas, sociales, familiares y en algunos casos institucionales, que afectan las condiciones de vida de los usuarios de ASODEPA, estas personas tienden a presentar una visión positiva de sí mismos y de sus capacidades, reconocen quiénes son y de lo que son capaces. Lo cual es un indicador muy positivo para el proceso de mejora de sus condiciones de vida, porque estaría reflejando su capacidad de superar la adversidad y su positivismo ante situaciones de vida difíciles.
17. Por otro lado, al hablar de calidad de vida es necesario reconocer que no se debe considerar solamente al individuo, sino también su entorno familiar y la afectación recíproca que se genera en su interacción cotidiana. Además, ambas partes deben

evolucionar conforme a las necesidades del individuo acordes a su edad y capacidades personales.

18. Debido a que la familia tiene una gran influencia sobre el desarrollo de la persona con discapacidad, la participación en su proceso de crianza y enseñanza debe incluir a todos los miembros cercanos debido a que la responsabilidad actualmente se relega en la madre o una cuidadora. Al ser la familia el principal entorno de influencia sobre la calidad de vida de este sector se requiere que se gesten una reflexión sobre los motivos reales que generan una discapacidad en su familiar es decir, si estos obstáculos provienen del individuo o de las creencias personales que cada miembro maneja sobre las habilidades, aptitudes y necesidades de su pariente.
19. Además, desde este entorno se debe brindar un ambiente de seguridad y confianza en el cual se le permita, a la persona con discapacidad, actuar acorde a su edad, tomar decisiones sobre su propia vida y aprender aquellas capacidades y habilidades que le permitan desarrollarse integralmente según su proyecto de vida e interés.
20. Por todo lo anterior se concluye que plantear la mejora de la calidad de vida de los usuarios de ASODEPA requiere de un trabajo conjunto y constante entre la familia y la institución, mediante el cual ambos entornos aprendan uno del otro y aún más importante, involucren a la persona con discapacidad como principal agente promotor de sus propias condiciones de vida, desde la concepción de sí mismo como un adulto con capacidades distintas.

La consecución de este logro debe ser una meta tanto personal, como familiar, institucional e incluso social. La responsabilidad que cada entorno debe asumir es individual, debido a que las acciones deben ser integrales y realistas a las necesidades y capacidades de las personas con discapacidad.

21. A nivel institucional se requiere brindar a sus usuarios una atención integral a través de un trabajo multidisciplinario mediante la cual se genere un impacto sobre todos los ámbitos de su vida. Además, se requiere la planificación y ejecución de acciones concretas enfocadas en las áreas de mayor vulnerabilidad de la población con discapacidad.

22. A nivel social, se requiere de un mayor interés en la población con discapacidad y una mayor participación en la promoción de sus derechos y de su inclusión, principalmente en aspectos de desarrollo personal que involucren su formación profesional e inserción laboral. No basta con que existan leyes que protejan a este sector si no se gestan acciones de sensibilización e integración.
23. Ante lo cual es necesario considerar que existe una brecha entre el accionar y el discurso social en cuanto a las diversas temáticas relacionadas con la discapacidad. Por lo que se requiere promover y gestar cambios que se desliguen del paradigma asistencialista para propiciar un cambio en la forma como se concibe la discapacidad y comenzar a instrumentalizar a este sector para que sean ellos mismos quienes tomen las riendas sobre sus propias condiciones de vida.
24. Finalmente, se concluye que para trabajar con población de discapacidad, hay que hacer adecuaciones al material de trabajo, tal es el caso de la necesidad emergente en la presente investigación de crear pictogramas para facilitar la comunicación y comprensión entre la investigadora y los participantes usuarios del CAIPAD. Por lo cual resulta necesario acceder a diversos tipos de posibilidades de adecuación de la información que permita garantizar el trabajo con diversos tipos de poblaciones.

9. Recomendaciones

Tras el análisis de la información recopilada se identificaron necesidades tanto de los usuarios como de sus cuidadoras y además se evidenciaron aspectos del accionar institucional que requieren de mejoras o de la implementación de nuevas estrategias de intervención, por lo cual se realizan las siguientes recomendaciones:

9.1 Recomendaciones a ASODEPA:

1. Asesorarse en materia legal, con un experto en derechos de las personas con discapacidad, sobre la temática y las formas de proceder en aquellos casos en los que se detecte alguna forma de violación o abuso de estos derechos. Y crear

protocolos de acción ante sospechas de situaciones de violencia que les permitan actuar de manera oportuna para salvaguardar la integridad de sus usuarios.

2. Denunciar como institución, ante las autoridades competentes, las situaciones de violencia identificadas y buscar medios de protección para los usuarios víctimas de estos hechos.
3. Crear protocolos de prevención, a nivel institucional, dirigidos las familias y sus usuarios mediante los cuales se les eduque en materia de derechos, bienestar familiar y que aseguren el bienestar físico, material y emocional del usuario. Para lo cual se sugiere contar con el asesoramiento de profesionales capacitados en el área, asimismo se pueden crear alianzas con diversas instituciones que velen por la protección y el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad.
4. Planear y ejecutar acciones que incentiven el interés de los padres, madres y demás cuidadores en desarrollar un trabajo conjunto con ASODEPA para poder brindar una atención integral a sus usuarios. Esto por medio del establecimiento de objetivos integrales acordes a los intereses y recursos de ambas partes que permitan el fomento y mejora de las condiciones de vida de las personas que asisten al Centro. Para lo cual resulta necesario implementar, de forma mensual, la propuesta de “Escuela para padres”.
5. Implementar diversos medios de convocatoria a las actividades orientadas a encargados y/o cuidadores como por ejemplo, llamadas, correos y circulares escritas. Así como el desarrollo de talleres o proyectos acordes a las necesidades e intereses reales de los familiares, para lo cual también se recomienda mejorar los medios de comunicación entre ambas partes.
6. Fomentar, en trabajo conjunto con las familias, actividades que integren a la comunidad y que fomenten la interacción directa del usuario con las demás personas que forman parte de su entorno, por ejemplo mediante la creación de iniciativas como “La Semana de la Discapacidad”. Así como gestar otro tipo de acciones concretas para promover la inclusión social de las personas con discapacidad.
7. Brindar asesoramiento a las personas encargadas del cuidado para que se reúnan de forma frecuente en espacios de su gusto, con la finalidad de que puedan conversar y

expresar sus historias de vida y emociones. Se pueden trabajar inicialmente al menos 3 sesiones organizadas y dirigidas por ASODEPA para dar inicio al conversatorio y generar interés en el mismo y posteriormente instar a los participantes a continuar por su cuenta, esto mediante la iniciativa “Compartamos nuestras experiencias”.

8. Brindar mayor atención al estado emocional de sus usuarios, indagar las situaciones de vida que les afectan y los efectos negativos que éstas les generan. Así como brindar mayores estrategias de intervención mediante talleres, sesiones de escucha y reflexión y el trabajo terapéutico individual en los casos que se requiere. Para lo cual se recomienda contar con el apoyo de un profesional en materia de salud mental.
9. Fomentar la frecuencia de los talleres en materia de derechos, tanto para usuarios como para sus familiares. Al respecto se recomienda capacitar a algunas personas que asisten al Centro, para que sean ellos quienes se encarguen de impartir estos procesos educativos ya que les permite afianzar el manejo de la información y el ejercicio de sus derechos y a la vez generar una reflexión en el familiar con respecto a las capacidades de la persona a su cargo.
10. Reforzar la capacitación de los encargados de los usuarios, y de ser posible de la comunidad en general, sobre temas asociados a la familia que reflejen su relevancia y papel sobre la educación de las personas con discapacidad y la necesidad imperante de que se gesten acciones desde este entorno que promuevan la autonomía.
11. Además es importante que se brinde educación sexual a los funcionarios de la institución por parte de un experto. Y que se realice un análisis reflexivo sobre los estereotipos que manejan en torno al tema y las implicaciones que esto genera sobre la formación que brindan en relación con la temática a los usuarios a su cargo.
12. Reevaluar la normativa institucional que regula el comportamiento de los usuarios dentro de las instalaciones y generar las modificaciones que resulten necesarias para que éstas se adapten al estadio del desarrollo en el que se encuentran las personas con discapacidad.

13. Desarrollar y utilizar estrategias acordes a las capacidades de los usuarios que favorezcan en ellos el aprendizaje del autocontrol y regulación del comportamiento que les permitan incorporar a su repertorio aquellas conductas que se tratan de regular por medio de las reglas.
14. Brindar orientación y educación a los usuarios, de manera dinámica, en aspectos relacionados con la adquisición de habilidades, conocimiento y la modificación de sus esquemas de pensamiento negativos con la finalidad de que adquieran las herramientas necesarias para ser partícipes de sus propias condiciones de vida. Por lo cual resulta necesario trabajar de manera semanal la propuesta “Rompiendo barreras”.
15. Evaluar, al finalizar la implementación de la propuesta de trabajo con cuidadores y usuarios, los resultados obtenidos y verificar si cumplen con el objetivo de mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad. En caso de ser necesario, implementar las medidas y cambios necesarios para el cumplimiento de este fin.

9.2 Recomendaciones a las familias:

1. Buscar medios de información y capacitación ya sean libros, artículos de internet o charlas en diversas instituciones que les permitan mantenerse al tanto de las últimas noticias y avances en materia de derechos y atención a las necesidades de las personas con discapacidad. Ante lo cual se enfatiza la necesidad de participar activamente en los talleres de la Escuela para Cuidadores.
2. Participar activamente de los talleres, actividades y proyectos organizados por ASODEPA. En caso de no poder asistir, mantener comunicación constante tanto con los funcionarios como con las demás personas cuidadoras para mantenerse informado.
3. Las personas con discapacidad son adultos y no dejan de aprender por lo cual se requiere que se les eduque para la autonomía, no para la limitación. Para aprender a hacerlo, es necesario formar parte de los talleres impartidos por el CAIPAD, principalmente formar parte de la “Escuela para Cuidadores”.

4. Indagar las propias creencias y estereotipos asociados a la discapacidad, reflexionar al respecto y evaluar la veracidad de dicha concepción con base en el nivel de funcionamiento y capacidades reales del familiar. Aprovechar los espacios de comunicación e interacción con otras cuidadoras para desmitificar dichas ideas.
5. Aprovechar los espacios ofrecidos por ASODEPA para analizar situaciones de miedo y ansiedades propias de la dinámica cotidiana del cuidado. En caso de ser necesario buscar ayuda profesional para aprender a manejar emociones que minimicen las oportunidades que brinda la familia para el desarrollo de habilidades de la persona con discapacidad.
6. Brindar mayores oportunidades de desarrollo personal a la persona con discapacidad, para lo cual es indispensable mejorar el canal de comunicación y conocer y respetar las necesidades, deseos e intereses del pariente para gestar acciones dentro del núcleo familiar en pro del cumplimiento de estas metas.
7. Gestar acciones familiares que promuevan la inclusión social, para lo cual se recomienda participar activamente y colaborar en el desarrollo de la iniciativa de la “Semana de la Discapacidad”. Así como buscar espacios, que sean del agrado del pariente, en los que se fomente la interacción social con personas ajenas al núcleo familiar y a ASODEPA.
8. Implementar estrategias de autocuidado de forma constante y efectiva, para lo cual se requiere buscar medios de apoyo económico o familiar que permitan acceder a recursos y espacios temporales de esparcimiento. Sobre esta línea se enfatiza la necesidad de asistir activamente a las sesiones de apoyo conjunto entre cuidadores de ASODEPA y participar de los talleres de la “Escuela para cuidadores.”

9.3 Recomendaciones a la Escuela de Psicología:

1. Fomentar la formación de los estudiantes de la carrera de Psicología desde la sensibilización para el trabajo con personas con discapacidad. Así como brindar conocimientos y herramientas que permitan el adecuado desempeño del profesional a la hora de intervenir, desde las distintas áreas de la disciplina.

2. Promover una mayor investigación en la temática, desde las diferentes áreas, enfoques e instancias de la Escuela de Psicología. Así como promover el desarrollo de más Trabajos Finales de Graduación enfocados en generar mayor conocimiento sobre la discapacidad, ante lo cual también se sugiere la estandarización a nivel nacional de los instrumentos desarrollados, internacionalmente, para evaluar la Calidad de Vida de esta población.
3. Favorecer una mayor inserción modular en el trabajo con personas con discapacidad, así como buscar espacios de inserción profesional y laborar para sus estudiantes y egresados.
4. Generar contactos con las diversas instancias encargadas de la promoción de las condiciones de vida, derechos y rehabilitación de las personas con discapacidad para capacitar a los docentes, estudiantes y público en general.
5. Potenciar el acercamiento social a temáticas relacionadas con la discapacidad para informar y sensibilizar a la población.

10. Limitaciones de estudio

A continuación se enumeran las principales situaciones que se presentaron a lo largo de la investigación y que pueden constituirse en limitaciones, dichos obstáculos fueron debidamente superados en su momento sin embargo, puede constituir un problemática a considerar en futuras investigaciones en esta área.

1. A nivel metodológico, uno de los principales desafíos fue la propia dificultad para trabajar con este tipo de población, asociada a la incapacidad para mantener una comunicación y comprensión efectiva entre ambas partes. Por otro lado, el grado de funcionalidad de usuario representa una dificultad debido a que se debe ajustar la aplicación del instrumento a su nivel de comprensión, lo cual genera un cansancio considerable en el investigador que afecta el nivel de atención durante la entrevista.
2. A nivel metodológico y práctico, la principal dificultad fue el poco interés, por parte de las familias, en asistir a actividades de este tipo. Fue necesario emplear

diversos medios para la convocatoria y ofrecer reforzadores, a pesar de esto el grado de participación fue bajo según lo esperado, lo que no permitió contar con la participación mínima deseada.

11. Referencias

- Abay. (2013). Primer Panel de Indicadores de Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual en Aragón. Recuperado de <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0CB0QFjAAahUKEwiphYXsj8LHAhWC7R4KHbYuAuU&url=http%3A%2F%2Fwww.fundacionuniversia.net%2Ffichero%3Fid%3D2288&ei=NETbVambO4Lbe7bdiKgO&usg=AFQjCNEoDEQsEeg3vZnBxahIVnnhuytkyQ&sig2=okHEAi6LUqhjuJ6dXDvLig>
- Abrahan, C., Gregory, N., Wolf, L., & Pemberton R. (2002). Self-esteem, stigma and community participation amongst people with learning difficulties living in the community. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 12, 430-443.
- Aguilar, J. & Vargas, J. (2010). Comunicación Asertiva. Network de Psicología Organizacional. México: Asociación Oaxaqueña de Psicología A.C.
- Araya, L., Camacho, A. & Rojas, R. (2004). *Diagnóstico de la Población con discapacidad para Definir Estrategias de Desarrollo desde el Instituto Nacional de Fomento Cooperativo*. Costa Rica, INFOCOOP.
- Astorga, L. (Sin Fecha). Perspectiva histórica de la discapacidad. Ministerio de Educación Pública: Centro Nacional de Recursos para la Inclusión Educativa.
- Badia, M. & Longo, E. (2009). El ocio en las personas con discapacidad intelectual: participación y calidad de vida a través de las actividades de ocio. *Siglo Cero*, 40(2), 30-44.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano: experimentos en entornos naturales y diseñados*. Barcelona: Paidós.
- CAIPAD. (2014). Reseña histórica. Recuperado de la base de datos de CAIPAD Paraíso-Cartago.
- Canelo, J. M., Sardón, M. A., de las Hazas, A. L., & González, M. S. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España. (Spanish). *Pan American Journal Of Public Health*, 24(5), 336-344.

- Castro, E. (2010). El estudio de casos como metodología de investigación y su importancia en la dirección y administración de empresas. *Revista Nacional de Administración*, 1(2), 31-54.
- Chóliz, M. (2005). Psicología de la emoción: el proceso emocional. Recuperado de <http://www.uv.es/choliz/Proceso%20emocional.pdf>
- Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial, Agencia de cooperación internacional del Japón y Observatorio del desarrollo de la Universidad de Costa Rica. (2006). Estudio básico sobre las necesidades y las oportunidades de las personas con discapacidad en Costa Rica. San José, Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial, Agencia de cooperación internacional del Japón y Observatorio del desarrollo de la Universidad de Costa Rica.
- Córdoba, L., Gómez, J., & Verdugo, M. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. (Spanish). *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383.
- Córdoba, L., Mora, A., Bedoya, Á., & Verdugo, M. A. (2007). Familias de Adultos con Discapacidad Intelectual en Cali, Colombia, Desde el Modelo de Calidad de Vida. (Spanish). *Psykhé*, 16(2), 29-42.
- Cruz Roja Española. (Sin fecha). Cuidate: Guía Básica de Autocuidado para Personas Cuidadoras. Recuperado de http://www.sercuidador.org/pdf/guia_autocuidado.pdf
- Egea, C. & Sarabia, A. (2004). Visión y modelos conceptuales de la discapacidad. *Revista Polibea*, (73), 1-20.
- Epstein, Norman B. Baucom, Donald H. (2002). Enhanced cognitive-behavioral therapy for couples: A contextual approach. Washington, DC, US: American Psychological Association, XV, 570 pp.
- Estado de la Nación. (2006). Propuesta preliminar para el estudio de la calidad de vida en Costa Rica. Recuperado de http://www.estadonacion.or.cr/files/biblioteca_virtual/006/VI-Informe-1-ANEXO.pdf
- FEAPS. (Sin fecha). Calidad de Vida Individual. Recuperado de <http://www.feaps.org/profesionales/individual.htm>

- Fundación Adecco. (Sin fecha). II Informa Discapacidad y Familia. Recuperado de http://www.fundacionadecco.es/_data/SalaPrensa/Estudios/pdf/395.pdf
- Fundación de la Universidad Autónoma de Madrid. (2012). Manual de Comunicación para Investigadores. Recuperado de <http://fuam.es/wp-content/uploads/2012/10/INTRODUCCION.-La-Comunicacion.-Principios-y-procesos.pdf>
- Gallardo, M. (2010). Salud en Costa Rica: Incorporar el enfoque de capacidades para evaluar la equidad. Decimosexto Informe Estado de la Nación en Desarrollo Humano Sostenible. Estado de la Nación: San José, Costa Rica.
- García, F. (2001). Modelo Ecológico / Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana. XI Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencias Factores emocionales del desarrollo temprano y modelos conceptuales en la intervención temprana Real Patronato sobre Discapacidad. España.
- García, J. (2014). El empleo de las personas con discapacidad. Fundación Mapfre. Recuperado de http://discapacidad.fundacionmapfre.org/escueladefamilias/es/imagenes/T342.1_tcm207-55853.pdf
- García, P., Morales, Y., García, E., González, S., Matos, M. & López, R. (2013). Las redes de apoyo social en la vida de las personas con discapacidad. Una introspección a la temática. *Revista Mediciego, 19 (2)*.
- García, R. & Bustos, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad, 5(8)*.
- Gómez, E. (2009). Un recorrido histórico del concepto de salud y calidad de vida a través de los documentos de la OMS. *TOG (A Coruña), 6 (1), 1-10*
- Gómez, L. E., Verdugo, M. a., Arias, B., & Navas, P. (2008). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: la Escala Fumat. (Spanish). *Psychosocial Intervention / Intervención Psicosocial, 17(2), 189-199*.
- González, M. M., Haydar, C. R., Utria, L. U., & Amar, J. A. (2014). Legitimación de la violencia en la infancia: un abordaje desde el enfoque ecológico de Bronfenbrenner. (Spanish). *Psicología Desde El Caribe, 31(1), 133-160*.

- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la investigación*. Quinta Edición. México D.F: McGrawHill.
- Instituto Nacional de Estadística y Censos. (2009). Indicadores provinciales. Recuperado de <http://www.inec.go.cr/Web/Home/Noticia.aspx?id=108>
- Instituto Nacional de Estadística y Censos. (2012). X Censo Nacional de Población y VI de Vivienda: Resultados Generales / Instituto Nacional de Estadística y Censos. --1 ed.-- San José, C.R.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2011). Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo. Recuperado de http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/doc_tec_21020.pdf
- Llacuna, J. & Pujol, L. (2004). NTP 667: La conducta asertiva como habilidad social. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España, Instituto de Seguridad e Higiene en el Trabajo.
- Leal, A. & González, M. (2009). Los estudiantes con discapacidad entre los mitos, prejuicios y estereotipos. *InterSedes: Revista de las Sedes Regionales*, X (18), 118-129.
- Ley 7600. Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. (1996). Recuperado de <http://www.munialajuela.go.cr/app/documentos/LEY7600.pdf>
- Liesa, M. & Vived, E. (2010). Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos. *Educación y Diversidad*, 4 (1), 101-124.
- Lobo, L. (Sin Fecha). Acercamiento al informe país acerca del cumplimiento de la Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad. Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial: Costa Rica, pp. 1-41
- Manes, F. (2005). Cuidadores. Estrés del cuidador. Cómo cuidarse. En Manes, F. (2005). *Convivir con Personas con Enfermedad de Alzheimer u otras demencias* (pp. 173-178). Buenos Aires, Argentina: Daniela Palais Ediciones.

- Martínez, A. A., Molina, L. R., Diosa, L. S., & Cardona, Á. S. (2014). Calidad de vida de las personas en situación de discapacidad física. Medellín, 2011. (Spanish). *Revista CES Salud Pública*, 5(2), 137-146.
- Martínez, D. (2013). Realidad de la discapacidad intelectual en España y Marruecos. *Trabajo Social Hoy* 70, 33-54.
- Ministerio de Educación Pública. (2013). Centros de Atención Integral para Personas Adultas con Discapacidad (CAIPAD). Recuperado de <http://www.mep.go.cr/programas-y-proyectos/yo-me-apunto/caipad>
- Ministerio de Relaciones Exteriores y Culto & Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial. (2009). Informe del Estado Costarricense con respecto a la Resolución 10/7 del Consejo de Derechos Humanos (CDH) “Derechos Humanos de las personas con discapacidad: marcos nacionales para la promoción y la protección de los derechos humanos de las personas con discapacidad”. Informe del Estado Costarricense: San José.
- Mirón, J., Alonso, M., Serrano, A., Sáenz, M. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España. *Revista Panam de Salud Pública*, 24(5), 336–44.
- Monje, C. (2011). *Metodología de la Investigación Cuantitativa y Cualitativa. Guía didáctica*. Universidad Surcolombiana.
- Moreno, G. (2008). La definición de salud de la Organización Mundial de la Salud y la interdisciplinariedad. *Revista Universitaria de Investigación*, 9, (1) ,93-107.
- Murillo, J. (sin fecha). Estudios de casos. Recuperado de https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/InvestigacionEE/Presentaciones/Curso_10/EstCasos_Trabajo.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2002). Programa Envejecimiento y Ciclo Vital. Envejecimiento activo: un marco político. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*; 37(S2):74-105.
- Organización Mundial de la Salud. (2011). Discapacidades. Recuperado de <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

- Organización Mundial de la Salud. (2013). *Salud Mental: Un estado de bienestar*. Recuperado de http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/
- Ortega, P., Guerrero, A. & Salguido, A. (2007). Discapacidad: Paternidad y Cambios Familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25 (1), 118-125.
- Programa Estado de la Nación. (2000). Sexto Informe Estado de la Nación en Desarrollo Humano Sostenible. San José, Programa Estado de la Nación.
- Recio, M. Galindo, L., Cendra, J., Alemany, A., Villaró, G. & Martorell, A. (2013). Abuso y discapacidad intelectual. Orientaciones para la prevención y la actuación. España: Fundación Carmen Pardo-Valcarce.
- Riaño, A., García, R., Rodríguez, A. & Álvarez, E. (2016). Calidad de vida e inserción socio-laboral de jóvenes con discapacidad. *Revista Electrónica De Investigación Educativa*, 18(1), 112-127.
- Rodríguez, M. & Guerrero, C. (2012). La familia como promotora de la independencia en niños y niñas con discapacidad motora. *Revista Electrónica Educare*, 16, (1), 99-111.
- Rodríguez, M. A., Díaz, A. A., Martínez, B. A., González, M. G., & Rodríguez, C. R. (2008). Escala de Calidad de Vida (ECV) para personas con discapacidad que envejecen: estudio preliminar. (Spanish). *Psychosocial Intervention / Intervención Psicosocial*, 17(2), 153-167.
- Rosado, A. (2015). Evaluación de la calidad de vida escolar de personas con discapacidad en FES Zaragoza-UNAM. *Revista Mexicana De Orientación Educativa*, 12(29), 18-25.
- Schalock, R., Gardner, J & Bradley, V. (2007). *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo: Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas*. IPACSA: Madrid
- Schalock, R. & Verdugo, M. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre discapacidad intelectual*, 34 (8), 21-36
- Urzúa, A. & Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*, 30(1), 61-71.

- Vega, A. (2007). De la dependencia a la autonomía: ¿dónde queda la educación? *Revista Educación*, XX1 (10), 239-264.
- Vega, V., Jenaro, C., Flores, N., Cruz, M., & Artaza, C. (2013). Calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile desde la perspectiva de los proveedores de servicios. (Spanish).
- Velarde-Jurado, Elizabeth, & Avila-Figueroa, Carlos. (2002). Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pública de México*, 44(4), 349-361
- Verdugo, M. A. (2001). Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad. Propuestas de actuación. Recuperado de <http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/CALIDAD%20DE%20VIDA%20Y%20BUENA%20PRACTICA/Autodeterminacion%20y%20calidad%20de%20vida%20e%20n%20las%20personas%20con%20discapacidad%20%20Verdugo%20-%20articulo.pdf>
- Verdugo, M., Gómez, L., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D & Tamarit, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS: Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. Universidad de Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.
- Zulueta, A. & Peralta, F. (2008). Percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos/as con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39 (1), Núm. 225, 31-43

12. Anexos



Anexo 1

Universidad de Costa Rica
Facultad de Ciencias Sociales
Escuela de Psicología

11.1 Consentimiento informado (Usuarios)

Calidad de vida y discapacidad: Diseño de una propuesta de intervención integral dirigida al mejoramiento de la calidad de vida de los usuarios del CAIPAD de Paraíso-Cartago

Nombre del Investigador Principal: Karol Fernández Berrocal

Nombre del participante: _____

A. PRESENTACIÓN Y PROPÓSITO DEL PROYECTO

La presente investigación forma parte del proyecto de tesis propuesto por la investigadora principal, Karol Fernández Berrocal, estudiante de psicología de la Universidad de Costa Rica.

La finalidad del estudio es la creación de una propuesta de intervención dirigida a ayudar a fortalecer las labores familiares e institucionales orientadas al desarrollo de las distintas esferas de la vida de los usuarios del CAIPAD. Es por ello se le solicita llenar el siguiente cuestionario con el objetivo de contar con la información necesaria.

B. ¿QUÉ SE HARÁ?

Si acepta participar en este estudio, se le solicitará completar un cuestionario de 75 preguntas.

C. RIESGOS

Participar en esta actividad no significa para usted ningún riesgo, ni físico, ni psicológico, ni legal. Algunas preguntas le podrían resultar incómodas y repetitivas. Si usted no se siente cómoda contestando a las preguntas, puede detenerse y no completar el cuestionario.

D. BENEFICIOS

Como resultado de su participación en este estudio, no obtendrá ningún beneficio directo, sin embargo, a partir de su participación se realizará una propuesta de intervención enfocada al mejoramiento de la calidad de vida de los usuarios del CAIPAD de Paraíso de Cartago.

E. Antes de dar su autorización para este estudio usted debe haber hablado con la investigadora encargada quien debe haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas. Si quisiera más información más adelante, puede contactarse con Karol Fernández Berrocal al correo karo.fernandez@hotmail.com. Además, puede consultar sobre los derechos de los Sujetos Participantes en Proyectos de Investigación al CONIS –Consejo Nacional de Salud del Ministerio de Salud, teléfonos 2233-3594, 2223-0333 extensión 292, de lunes a viernes de 8 a.m. a 4 p.m. Cualquier consulta adicional puede comunicarse a la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica **a los teléfonos 2511-4201 ó 2511-5839**, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

F. Recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

G. Su participación en este estudio es voluntaria. Tiene el derecho de negarse a participar o a discontinuar su participación en cualquier momento.

H. Su participación en este estudio es confidencial, los resultados podrían aparecer en una publicación científica o ser divulgados en una reunión científica pero de una manera anónima.

I. No perderá ningún derecho legal por firmar este documento.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído, toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto,

Accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio.

Si () No ()

Acepto que la entrevistadora aplique la escala a mis familiares y a las funcionarias del CAIPAD para recopilar más información sobre mi calidad de vida.

Si () No ()

Nombre, cédula y firma del sujeto

fecha

Nombre, cédula y firma del testigo

fecha

Nombre, cédula y firma del Investigador que solicita el consentimiento

fecha

NUEVA VERSIÓN FCI – APROBADO EN SESION DEL COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO (CEC) NO. 149 REALIZADA EL 4 DE JUNIO DE 2008.

ELM-Form.Consent-Form 06-08



Anexo 2

Universidad de Costa Rica
Facultad de Ciencias Sociales
Escuela de Psicología

11.2 Consentimiento informado (Cuidadores)

Calidad de vida y discapacidad: Diseño de una propuesta de intervención integral dirigida al mejoramiento de la calidad de vida de los usuarios del CAIPAD de Paraíso-Cartago

Nombre del Investigador Principal: Karol Fernández Berrocal

Nombre del participante: _____

A. PRESENTACIÓN Y PROPÓSITO DEL PROYECTO

La presente investigación forma parte del proyecto de tesis propuesto por la investigadora principal, Karol Fernández Berrocal, estudiante de psicología de la Universidad de Costa Rica.

La finalidad del estudio es la creación de una propuesta de intervención dirigida a ayudar a fortalecer las labores familiares e institucionales orientadas al desarrollo de las distintas esferas de la vida de los usuarios del CAIPAD. Es por ello se le solicita llenar el siguiente cuestionario con el objetivo de contar con la información necesaria.

B. ¿QUÉ SE HARÁ?

Si acepta participar en este estudio, se le realizarán algunas preguntas, sobre su familiar y sus condiciones de vida, que serán discutidas de forma grupal.

C. RIESGOS

Participar en esta actividad no significa para usted ningún riesgo, ni físico, ni psicológico, ni legal. Algunas preguntas le podrían resultar incómodas y repetitivas. Si usted no se siente cómoda contestando a las preguntas, puede detenerse y no completar el cuestionario.

D. BENEFICIOS

Como resultado de su participación en este estudio, no obtendrá ningún beneficio directo, sin embargo, a partir de su participación se realizará una propuesta de intervención enfocada al mejoramiento de la calidad de vida de los usuarios del CAIPAD de Paraíso de Cartago.

E. Antes de dar su autorización para este estudio usted debe haber hablado con la investigadora encargada quien debe haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas. Si quisiera más información más adelante, puede contactarse con Karol Fernández Berrocal al correo karo.fernandez@hotmail.com. Además, puede consultar sobre los derechos de los Sujetos Participantes en Proyectos de Investigación al CONIS –Consejo Nacional de Salud del Ministerio de Salud, teléfonos 2233-3594, 2223-0333 extensión 292, de lunes a viernes de 8 a.m. a 4 p.m. Cualquier consulta adicional puede comunicarse a la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica **a los teléfonos 2511-4201 ó 2511-5839**, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

F. Recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

G. Su participación en este estudio es voluntaria. Tiene el derecho de negarse a participar o a discontinuar su participación en cualquier momento.

H. Su participación en este estudio es confidencial, los resultados podrían aparecer en una publicación científica o ser divulgados en una reunión científica pero de una manera anónima.

I. No perderá ningún derecho legal por firmar este documento.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído, toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, accedo a participar brindando información sobre el sujeto de investigación de este estudio.

Nombre, cédula y firma del sujeto

fecha

Nombre, cédula y firma del testigo

fecha

Nombre, cédula y firma del Investigador que solicita el consentimiento

fecha

NUEVA VERSIÓN FCI – APROBADO EN SESION DEL COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO (CEC) NO. 149 REALIZADA EL 4 DE JUNIO DE 2008.

ELM-Form.Consent-Form 06-08



Anexo 3

Universidad de Costa Rica
Facultad de Ciencias Sociales
Escuela de Psicología

11.3 Consentimiento informado (Funcionarios)

Calidad de vida y discapacidad: Diseño de una propuesta de intervención integral dirigida al mejoramiento de la calidad de vida de los usuarios del CAIPAD de Paraíso-Cartago

Nombre del Investigador Principal: Karol Fernández Berrocal

Nombre del participante: _____

A. PRESENTACIÓN Y PROPÓSITO DEL PROYECTO

La presente investigación forma parte del proyecto de tesis propuesto por la investigadora principal, Karol Fernández Berrocal, estudiante de psicología de la Universidad de Costa Rica.

La finalidad del estudio es la creación de una propuesta de intervención dirigida a ayudar a fortalecer las labores familiares e institucionales orientadas al desarrollo de las distintas esferas de la vida de los usuarios del CAIPAD. Es por ello se le solicita llenar el siguiente cuestionario con el objetivo de contar con la información necesaria.

B. ¿QUÉ SE HARÁ?

Si acepta participar en este estudio, se le solicitará responder algunas preguntas sobre las acciones institucionales en materia de mejora de la calidad de vida de los usuarios.

C. RIESGOS

Participar en esta actividad no significa para usted ningún riesgo, ni físico, ni psicológico, ni legal. Algunas preguntas le podrían resultar incómodas y repetitivas. Si usted no se siente cómoda contestando a las preguntas, puede detenerse y no completar el cuestionario.

D. BENEFICIOS

Como resultado de su participación en este estudio, no obtendrá ningún beneficio directo, sin embargo, a partir de su participación se realizará una propuesta de intervención enfocada al mejoramiento de la calidad de vida de los usuarios del CAIPAD de Paraíso de Cartago.

E. Antes de dar su autorización para este estudio usted debe haber hablado con la investigadora encargada quien debe haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas. Si quisiera más información más adelante, puede contactarse con Karol Fernández Berrocal al correo karo.fernandez@hotmail.com. Además, puede consultar sobre los derechos de los Sujetos Participantes en Proyectos de Investigación al CONIS –Consejo Nacional de Salud del Ministerio de Salud, teléfonos 2233-3594, 2223-0333 extensión 292, de lunes a viernes de 8 a.m. a 4 p.m. Cualquier consulta adicional puede comunicarse a la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica **a los teléfonos 2511-4201 ó 2511-5839**, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

F. Recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

G. Su participación en este estudio es voluntaria. Tiene el derecho de negarse a participar o a discontinuar su participación en cualquier momento.

H. Su participación en este estudio es confidencial, los resultados podrían aparecer en una publicación científica o ser divulgados en una reunión científica pero de una manera anónima.

I. No perderá ningún derecho legal por firmar este documento.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído, toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, accedo a participar brindando información sobre el sujeto de investigación de este estudio.

Nombre, cédula y firma del sujeto

fecha

Nombre, cédula y firma del testigo

fecha

Nombre, cédula y firma del Investigador que solicita el consentimiento

fecha

NUEVA VERSIÓN FCI – APROBADO EN SESION DEL COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO (CEC) NO. 149 REALIZADA EL 4 DE JUNIO DE 2008.

Anexo 4

11.4 Entrevista a profundidad

<p><i>Datos personales</i></p> <p>Nombre completo: _____</p> <p>Edad: _____</p> <p>Lugar de residencia: _____</p> <p>Con quienes vive: _____</p> <p>Asistió a la Escuela: () Si () No</p> <p>Asistió al Colegio: () Si () No</p> <p>¿A qué se dedica actualmente?: _____</p> <p>Fecha de aplicación: _____</p> <p>Hora de inicio y finalización: _____</p>
--

Presentación

Hola,

Mi nombre es Karol Fernández, estoy estudiando como son los CAIPAD y que son las cosas o actividades que a las y los usuarios les gusta o no les gusta de este lugar. Y también que ustedes me cuenten qué cosas o situaciones les gustaría cambiar, mejorar o crear en el CAIPAD para estar más contentos.

Por eso, en este espacio pueda sentirse libre de contarme lo que piensa y cómo se siente. Quiero pedirle que piense sobre su vida en general, en el lugar en que vive, estudia y/o trabaja y a los lugares a los que va, sobre su familia, amigos y los profesionales del CAIPAD.

Consigna

Ahora, le voy a realizar algunas preguntas con respecto a estas áreas de su vida: el lugar en que vive, estudia y/o trabaja y los lugares a los que va. Tenga en cuenta que no hay

Instrumento para usuarios

respuestas buenas ni malas. Sólo quiero saber cómo se siente y qué piensa sobre estos aspectos y que responda sinceramente.

Autodeterminación

❖ *Consigna:*

Cuénteme que hace comúnmente cuando,

Preguntas:

Cuando se está alistando para salir,

1. ¿Quién elige la ropa que se va a poner ese día?

Si quiere salir de su casa para ir a algún lugar que quede un poco lejos,

2. ¿Va sólo o acompañado?
3. ¿Se monta en bus o taxi solo?, ¿Cómo se siente al hacerlo?

❖ *Consigna:*

Cuénteme sobre sus relaciones con otras personas,

Preguntas

4. ¿Sus amigos, familiares o conocidos le invitan a salir?

Y si un amigo lo invita a salir,

5. ¿Toma usted la decisión de aceptar o rechazar la invitación, o prefiere preguntarle a alguien más antes de decidir?

Si ocupa dinero para salir o comprar algo que necesita, como ropa o comida, por ejemplo

6. ¿Tiene dinero propio o se lo pide a alguien más?

Siguiendo con el ejemplo de la ropa. Cuando ocupa ropa nueva,

7. ¿Cómo escoge la ropa?, ¿En qué se fija?
8. ¿Va sólo o va acompañado?, ¿Esa persona le ayuda a elegir?

En el CAIPAD hay reglas, por ejemplo no usar sus celulares mientras están ahí,

9. ¿Conoce las consecuencias de usarlo durante el tiempo que está en el CAIPAD?

Instrumento para usuarios

10. Si quiere llamar a alguien ¿Lo usaría sin permiso o le explicaría la situación a alguna de las funcionarias del Centro y solicitaría permiso?

❖ *Consigna*

Cuénteme sobre sus intereses,

Preguntas

11. ¿Qué le gustaría hacer en el futuro?
12. ¿Está realizando algún trabajo o desarrollando alguna actividad de interés actualmente?

Derechos

❖ *Consigna*

Quisiera hacerle unas preguntas sobre sus derechos,

Preguntas

13. ¿Sabe que son los derechos?
14. ¿Conoce cuáles son los derechos de las personas?
15. ¿Cuáles de estos derechos que menciona usted usa en su vida cotidiana?

❖ *Consigna*

Le voy a pedir que piense por un momento en el CAIPAD,

Preguntas

Si tiene un problema o una situación que no quiere que los demás sepan,

16. ¿Se siente confiado de hablarlo con algún funcionario del Centro?
17. ¿Mantienen en secreto lo que les contó?

Todos los días tiene actividades distintas que realizar durante el tiempo que pasa en el CAIPAD

18. ¿Le dicen que actividades va a hacer durante el día?
19. ¿Le gustan?

Instrumento para usuarios

Si no le gustan o no se siente cómodo,

20. ¿Cree que puede comentárselos?
21. ¿Considera que al hacerlo lo van a escuchar?

❖ *Consigna*

Ahora le voy a pedir que piense en su casa y en su familia,

Preguntas

22. ¿Decide usted que quiere hacer durante el tiempo que está en tu casa o alguien le dice que hacer?
23. Si algún miembro de su familia ocupa un favor ¿Se lo pide de buena manera?
24. ¿Tiene cuarto propio?
25. ¿Existe algún espacio dentro de su casa donde más le guste estar?

Si está en su cuarto o en el lugar de su casa donde más le gusta estar,

26. ¿Tiene privacidad en ese lugar?
27. ¿Le piden permiso antes de entrar?,

Bienestar emocional

❖ *Consigna*

Si le pido que se describa,

Preguntas

28. ¿Cómo se describe?, ¿Se siente feliz consigo mismo?, ¿Se siente orgullo de usted?
29. ¿Hay algo que le gustaría cambiar sobre sí mismo?, ¿Qué le gustaría cambiar?

❖ *Consigna*

Ahora, trate de recordar los últimos días,

Preguntas

30. ¿Cómo se ha sentido?, por ejemplo, ¿Ha estado feliz, triste, enojado, nervioso?

Instrumento para usuarios

31. ¿Ha pasado algo distinto en su vida para que se sienta así? o ¿Generalmente se siente de esa manera?
32. ¿Disfruta su vida como es ahora?, ¿Le cambiaría algo?

❖ *Consigna*

Anteriormente le pregunté sobre sus metas a futuro,

Preguntas

33. ¿Cómo se siente al pensar sobre el futuro?, por ejemplo, ¿Se siente ansioso, feliz, optimista, triste?

Inclusión social

❖ *Consigna*

Pensemos en sus amigos, familiares y conocidos,

Preguntas

Cuando se relaciona con personas que no asisten al CAIPAD,

34. ¿Se le hace fácil relacionarse?
35. ¿Le gusta relacionarse con estas personas? o ¿Se siente cómodo relacionándose solamente con sus amigos del CAIPAD y su familia?

Cuando estas personas conversan entre sí,

36. ¿Forma parte de la conversación? o ¿Se le excluye?

❖ *Consigna*

Ahora le voy a pedir que piense, por un momento, en la comunidad en la que vive,

Preguntas

Pensando en los distintos lugares de su comunidad,

37. ¿Cuáles lugares frecuenta con regularidad?
38. ¿Puede caminar por la comunidad sin problemas?

Instrumento para usuarios

39. ¿Se le dificulta el acceso a los lugares a los que más acude?
40. ¿Se siente como parte de la comunidad o se siente excluido?

En su barrio,

41. ¿Se realizan actividades para toda las personas de su barrio o pueblo?
42. ¿Asiste a estas actividades?
43. ¿Cómo se siente cuando participa?
44. ¿Cómo lo tratan las demás personas cuando convive con ellas en estas actividades?

❖ *Consignas*

En su vida diaria,

Preguntas

45. ¿ Tiene las cosas que necesita para hacer lo que a usted le gusta?
46. ¿Pide ayuda cuando lo necesita?, ¿Hay personas dispuestas a ayudarle?, ¿Quiénes?
47. ¿Considera que las actividades que realiza le salen bien?

Relaciones interpersonales

❖ *Consigna*

Siguiendo con su vida diaria,

Preguntas

48. ¿Considera que tiene amigos cercanos?, ¿Puede hablar con ellos cuando tiene algún problema?, ¿Ellos lo escuchan?, ¿Lo apoyan?
49. ¿Cómo se siente al expresar sus emociones ante personas cercanas?, ¿Es fácil o difícil hacerlo?
50. Actualmente, ¿Se reúne con sus amigos para divertirse?
51. ¿Considera que las personas se sienten cómodas o felices estando cerca suyo?
52. ¿Tiene o ha tenido una pareja sentimental (novio/a)?, ¿Le es fácil o difícil tener relaciones de este tipo?
53. ¿Cómo se lleva con los demás usuarios del CAIPAD?

Desarrollo personal

❖ *Consigna*

Refiriéndonos a sus preferencias personales,

Preguntas

54. ¿Qué tipo de actividades le gustan?, Y de esas actividades ¿Cuáles realiza?
55. ¿Le es fácil o difícil realizar estas actividades?
56. ¿Cuenta con los recursos materiales para realizar las actividades que le gustan?
57. ¿Recibe el apoyo y ayuda de las personas cercanas a usted?

❖ *Consigna*

Con respecto a las actividades que se le enseña a realizar en su hogar y en el CAIPAD,

Preguntas

58. ¿Éstas le gustan?, ¿Se le enseñan cosas nuevas?, ¿Cree que aprender a realizar estas tareas le ayuda a ser más independiente?
59. ¿Se le brindan los recursos necesarios para poder realizarlas?, ¿En cuales lugares cuenta con estos recursos, por ejemplo, en su casa, su comunidad y en el CAIPAD?

❖ *Consigna*

En su tiempo libre,

Preguntas

60. ¿Qué hace?, ¿Dónde lo hace?
61. ¿Le gusta realizar actividades sólo o en compañía de otras personas?

Bienestar físico

❖ *Consigna*

Ahora quisiera realizarle algunas preguntas sobre su salud y hábitos,

Preguntas

Instrumento para usuarios

62. ¿Realiza actividades físicas como caminar, saltar, correr, nadar, entre otras?,
¿Qué tipo de actividades realiza?, ¿Cada cuánto las realiza?
63. ¿A qué hora se acuesta?, y ¿A qué hora se levanta?
64. Durante el día ¿se siente descansado y con energía?
65. ¿Cada cuánto se baña?
66. ¿Cuántas veces al día se lava los dientes?
67. ¿Cuántas veces al día se lava las manos?
68. ¿Qué come usualmente?
69. ¿Asiste a sus citas médicas?, ¿Con quién asiste?
70. ¿Padece de alguna enfermedad?
71. ¿Toma el medicamento recetado por el medico?

Bienestar material

❖ *Consigna*

En relación con el acceso a los lugares que usualmente visita,

Preguntas

72. ¿Son lugares seguros para usted?, ¿Le es fácil o difícil transitar por estos lugares?

En su casa,

73. ¿Cuenta con los recursos materiales necesarios para desarrollar sus actividades diarias?
74. ¿Tiene computadora o celular?
75. ¿Tiene dinero propio u otras personas se lo dan?

Hemos finalizado con la entrevista, agradezco su colaboración y participación en el estudio.

Premisa

Quisiera conocer un poco de su familiar, podría decirme...

1. ¿Cómo describen a su familiar?
2. ¿Cuáles son sus principales fortalezas?
3. ¿Qué áreas de su vida consideran que puede potenciar?

Autodeterminación

4. ¿Consideran que, a nivel familiar, se ha incentivado la independencia de sus familiares?, ¿De qué manera?, ¿Podrían brindarme algunos ejemplos específicos?
5. ¿Conoce usted cuáles son las principales metas y deseos a futuro de sus familiares?, ¿Se ha hecho algo, a nivel familiar, para propiciar la consecución de dichos objetivos?

Derechos

6. ¿Cuáles son los derechos de sus familiares?, ¿Les han hablado sobre ellos?
7. ¿Consideran que estos derechos les son respetados por la comunidad y sociedad en general?
8. En su hogar, ¿Estos derechos son respetados?
9. ¿Ellos, de manera personal, hacen valer estos derechos?

Bienestar emocional

10. Si tuvieran que describir el estado emocional de sus familiares, ¿Cómo dirían que se sienten ellos usualmente?

Inclusión social

11. ¿Consideran que en su comunidad es inclusiva o exclusiva con sus familiares?
12. ¿Cuáles son las principales formas de inclusión que ustedes han visualizado?
13. ¿Cuáles son las principales formas de exclusión que ustedes han visualizado?

Desarrollo personal

14. ¿Cuentan, sus familiares, con habilidades para desarrollar actividades cotidianas como asearse, vestirse solos, cocinar, hacer compras, salir a la casa solos, entre otras?

Instrumentos para cuidadores

15. ¿Con cuales recursos materiales cuentan para el desarrollo de sus actividades cotidianas?
16. ¿Reciben estos apoyos de su familia?
17. ¿Reciben estos apoyos de su comunidad?
18. ¿Reciben estos apoyos del CAIPAD?

Relaciones interpersonales

Premisa

Quisiera hacer una consulta un poco personal con la finalidad de tener una visión amplia de cómo se relacionan sus familiares con las demás personas, en este caso a nivel de relación de pareja,

19. ¿Cómo han sido sus relaciones afectivo-sexuales hasta el momento?
20. ¿Con quienes se relacionan usualmente sus familiares?, ¿Tienen amigos con quienes realizan actividades distintas a las que se llevan a cabo en el CAIPAD?

Bienestar material

21. ¿Los espacios comunitarios son accesibles, a nivel de infraestructura, para sus familiares?
22. En sus hogares, ¿Cuentan sus casas con las condiciones estructurales necesarias para permitirles tener un acceso y movilidad adecuada según sus necesidades específicas?

Bienestar físico

23. ¿Cómo son los hábitos de vida cotidianos de sus familiares en relación con la alimentación?
24. ¿Cómo son los hábitos de vida cotidianos de sus familiares en relación con la higiene?
25. ¿Con qué frecuencia realizan actividad física?
26. ¿Cómo es el cuidado de la salud en general? ¿Asisten a citas médicas y toman sus medicamentos?

Cierre

Hemos concluido con esta sesión de trabajo, gracias por su asistencia y colaboración.

Anexo 6

11.6 Guía grupo de discusión

<p><i>Participantes:</i></p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <p><i>Fecha:</i> _____</p> <p><i>Hora de inicio y finalización:</i> _____</p>

Presentación

Bienvenidos, mi nombre es Karol Fernández, soy estudiante de licenciatura de la carrera Psicología en la Universidad de Costa Rica. La presente investigación tiene como finalidad realizar una evaluación de la calidad de vida de los usuarios del CAIPAD con la finalidad mejorarla a través del diseño de estrategias de acción que puedan ser implementadas por el Centro.

A continuación, se presentará un papelógrafo en el cual se les solicita anotar aquellas labores que realiza el CAIPAD para mejorar la calidad de vida de sus usuarios. El mismo se divide en las 8 dimensiones del Modelo de Calidad de Vida, cuenta con una breve descripción de cada una de ellas para ofrecerles una guía visual que les permita tener perspectiva de los indicadores que conforman

Instrumento para funcionarios

cada dimensión y poder anotar las labores del Centro acorde a cada una de ellas. Cada participante puede anotar la cantidad de ideas que quiera, anotando al menos una idea. Posteriormente, se someterán estas ideas a discusión grupal con la finalidad de ahondar en las labores institucionales.

Papelógrafo

Dimensión	Definición	Acciones institucionales
<i>Autodeterminación</i>	Proyecto de vida personal, posibilidad de elegir y de tener opciones. Metas, valores, preferencias, objetivos e intereses personales; toma de decisiones y opción de defender las propias ideas y opiniones.	
<i>Derechos</i>	Derecho a la intimidad y al respeto; el grado de conocimiento y disfrute de los derechos propios. Al respeto a su autonomía, desarrollo afectivo y psicosexual.	
<i>Bienestar emocional</i>	Satisfacción personal y vital, auto concepto de sí mismo, presencia o ausencia de estrés.	
<i>Inclusión social</i>	Participación y la accesibilidad. Rechazo y discriminación.	
<i>Desarrollo personal</i>	Competencias, habilidades, utilidad social, aprendizaje y aprovechamiento de oportunidades de desarrollo personal. Posibilidad de integración al mundo laboral, conductas adaptativas y el desarrollo de estrategias de comunicación	
<i>Relaciones</i>	Interacción y mantenimiento de	

Instrumento para funcionarios

<i>interpersonales</i>	relaciones de cercanía y manifestación afectiva a través de contactos sociales positivos y gratificantes.	
<i>Bienestar material</i>	Capacidad económica, ahorros y aspectos materiales suficientes que permitan de vida confortable, saludable y satisfactoria	
<i>Bienestar físico</i>	Atención sanitaria, medicación, estado de salud. Desarrollo de actividades saludables.	

Guía de discusión

Las ideas anotadas en cada apartado del papelógrafo son valiosas para sus usuarios porque representan las acciones que como institución se están llevando a cabo,

- ¿Podrían explicar las acciones que se están realizando para fomentar la autodeterminación?
- ¿Podrían explicar las acciones que se están realizando para fomentar el conocimiento y ejercicio de los derechos?
- ¿Podrían explicar las acciones que se están realizando para fomentar el bienestar emocional?
- ¿Podrían explicar las acciones que se están realizando para fomentar la inclusión social?
- ¿Podrían explicar las acciones que se están realizando para fomentar el desarrollo personal?
- ¿Podrían explicar las acciones que se están realizando para fomentar las relaciones interpersonales?
- ¿Podrían explicar las acciones que se están realizando para fomentar el bienestar material?
- ¿Podrían explicar las acciones que se están realizando para fomentar el bienestar físico?

Cierre

Hemos concluido esta sesión de trabajo. Agradezco su asistencia y colaboración.

11.7 Pictogramas





Pregunta 1 Cuando se está alistando hay que elegir la ropa, ¿La escoge usted o algún miembro de su familia?

 <p>Elegir</p>	 <p>Ropa</p>	 <p>Yo</p>	 <p>Familia</p>
---	---	--	--

Pregunta 2 Cuando va a salir de su casa, ¿Lo hace solo o acompañado?

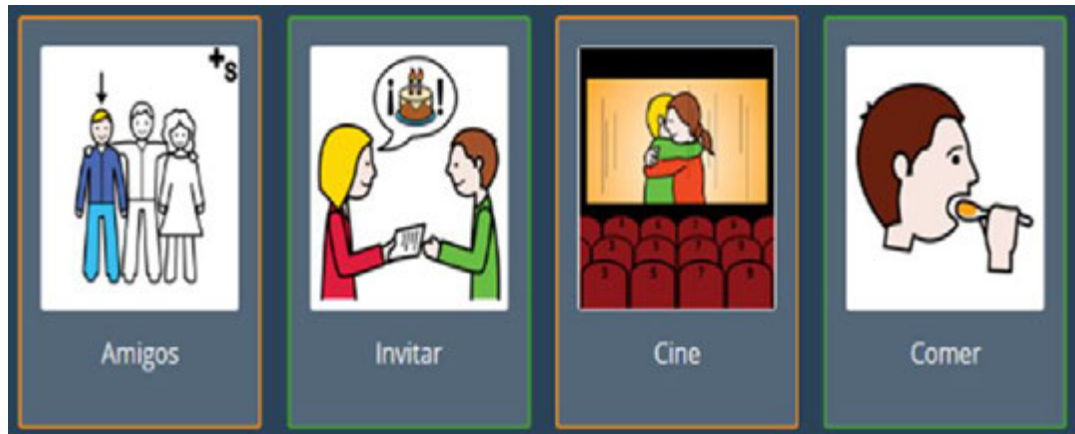
 <p>Salir</p>	 <p>Casa</p>	 <p>Solo</p>	 <p>Acompañado</p>
---	--	---	--

Pregunta 3 Cuando tiene que montarse en bus o en taxi, ¿Lo hace solo o acompañado?

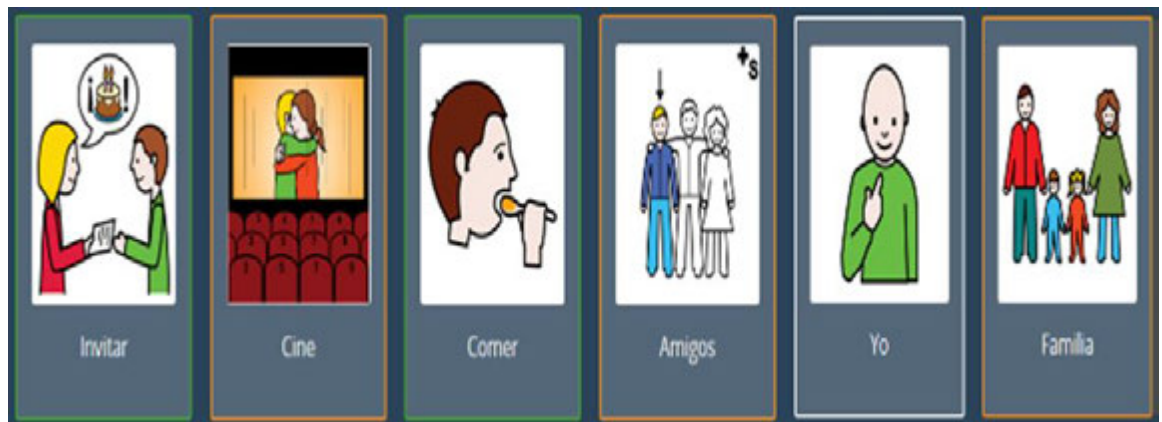
 <p>Autobus</p>	 <p>Auto</p>	 <p>Solo</p>	 <p>Acompañado</p>
--	---	--	---

Pictogramas

Pregunta 4 ¿Sus familiares y/o amigos lo invitan a salir, ir al cine o a comer por ejemplo?



Pregunta 5 Cuando lo invitan a salir, al cine o a comer, por ejemplo sus amigos (o familiares). ¿Usted decide ir o tiene que pedirle permiso a alguien de su familia?



Pregunta 6 Cuando ocupa salir a comprar algo ocupa dinero, ¿Tiene su propio dinero o se lo tiene que pedir a alguien de su familia?



Pictogramas

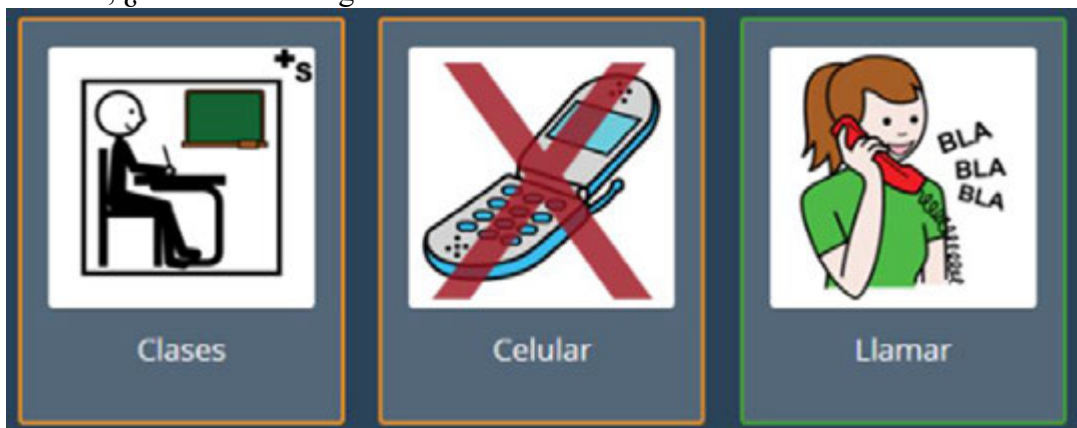
Pregunta 7 Cuando va a comprar ropa. ¿En qué se fija?, por ejemplo en el color, el precio, que le guste o que le quede.



Pregunta 8 Cuando va a comprar ropa. ¿Va solo o con otra persona?, ¿Esa persona le ayuda a elegir su ropa?

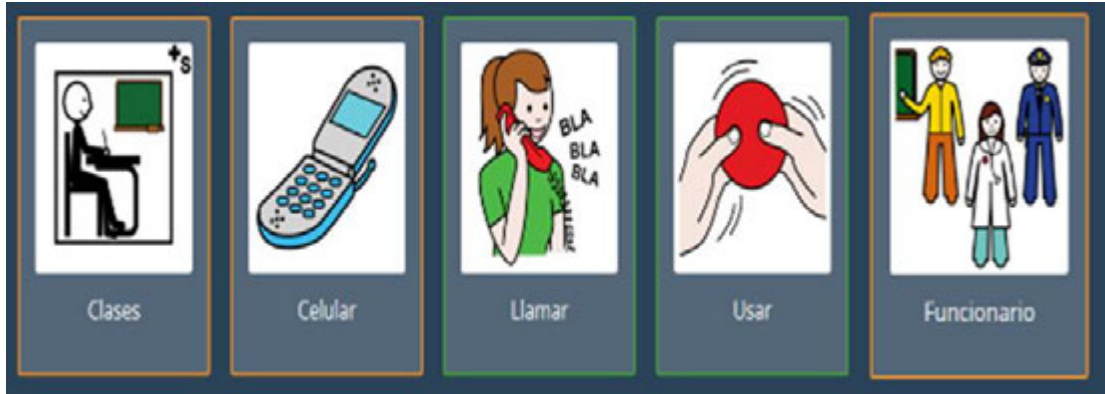


Pregunta 9 Una de las reglas del CAIPAD es que cuando usted está en clases no debe usar el celular para llamar, ¿Conoce otras reglas?



Pictogramas

Pregunta 10 Cuando está en clases y ocupa usar su celular para llamar, ¿Lo usa o pide permiso a una profesora?



Pregunta 11 ¿Qué le gustaría hacer en el futuro?

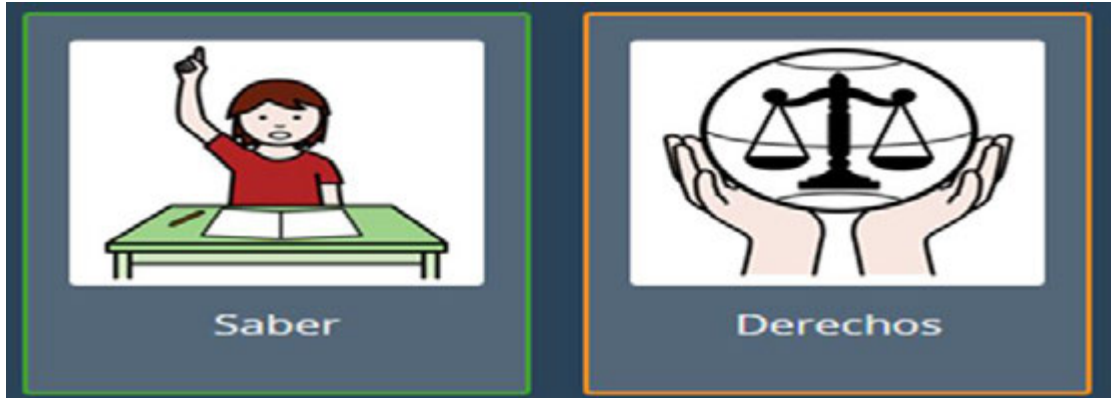


Pregunta 12 ¿Está realizando en el presente alguna actividad que le guste? Como hacer deporte, escuchar música, bailar, pintar o dibujar.



Pictogramas

Pregunta 13 ¿Sabe qué son los derechos?



Pregunta 14 ¿Sabe cuáles son los derechos de las personas con discapacidad?



Pregunta 15 ¿Cuáles derechos de las personas con discapacidad se respetan en su vida?



Pictogramas

Pregunta 16 Cuando usted tiene un problema, ¿Cree que le puede contar a los profesores?



Pregunta 17 Cuando usted le cuenta algo a los profesores, ¿Ellos guardan el secreto?

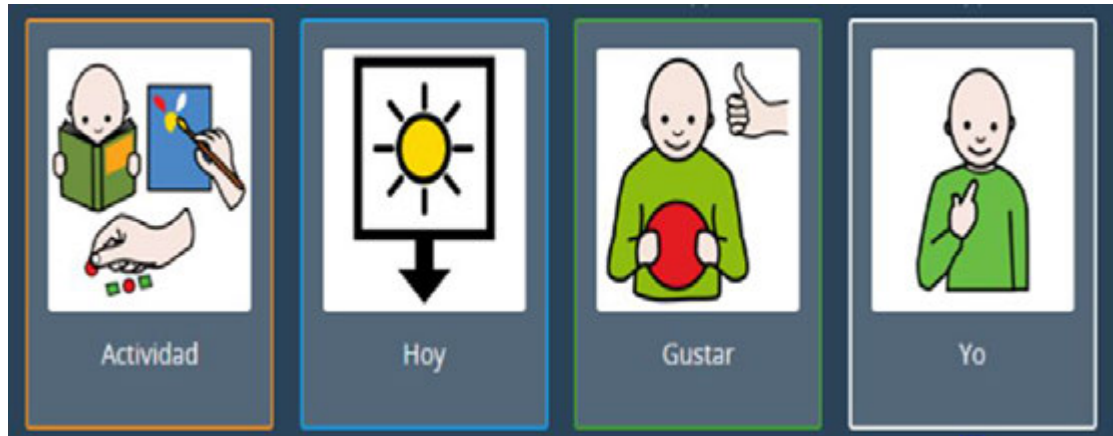


Pregunta 18 Todos los días en CAIPAD hacen actividades distintas, ¿Los profesores le dicen a usted que actividades van a hacer?



Pictogramas

Pregunta 19 Las actividades que hacen en CAIPAD, ¿Le gustan a usted?



Pregunta 20 Cuando no le gusta una actividad, ¿Usted le dice a sus profesores?



Pregunta 21 ¿Los profesores escuchan lo que usted les dice?



Pictogramas

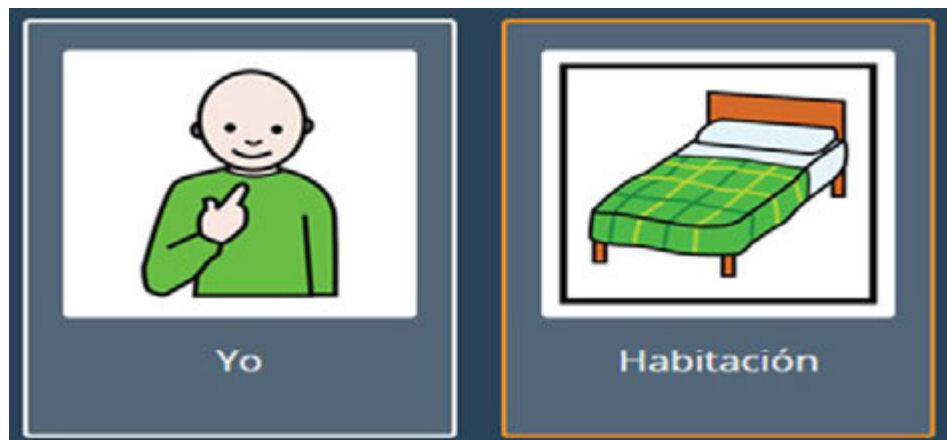
Pregunta 22 Cuando está en su casa, ¿Usted decide que actividades hacer?



Pregunta 23 Cuando su familia le pide un favor a usted, ¿Lo piden bien o mal? (¿Son amables o groseros?)



Pregunta 24 ¿Usted tiene cuarto propio?

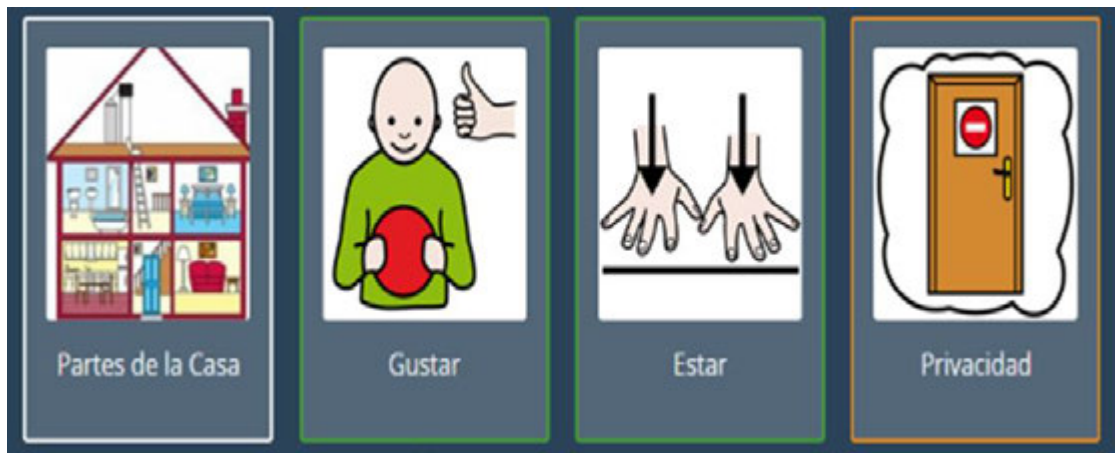


Pictogramas

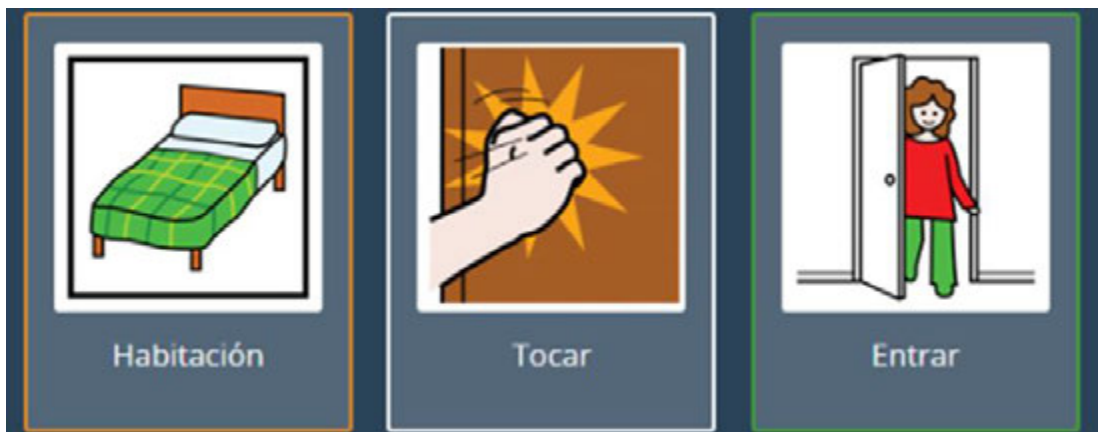
Pregunta 25 ¿En qué parte de su casa le gusta estar?



Pregunta 26 En ese lugar en el que le gusta estar, ¿tiene privacidad?



Pregunta 27 Cuando está en su cuarto y alguien ocupa entrar, ¿Esa persona toca antes de entrar?



Pictogramas

Pregunta 28 ¿Cómo es usted? (¿Podría describirse?)



Pregunta 29 De su forma de ser, ¿Qué no le gusta?, ¿Qué le gustaría cambiar?



Pregunta 30 En los últimos días, ¿Cómo se ha sentido?, ¿Feliz, triste, enojado, preocupado, nervioso? ¿Ha tenido alguna pelea o problema por la que se sienta así?



Pictogramas

Pregunta 31 ¿Cómo se siente la mayor parte del tiempo?



Pregunta 32 ¿Usted considera que su vida es buena o mala? (¿Le gusta o no le gusta su vida?)



Pregunta 33 ¿Usted cómo se siente al pensar en el futuro?



Pictogramas

Pregunta 34 ¿Para usted es fácil o difícil hacer amigos en su barrio?



Pregunta 35 ¿A usted le gusta estar con sus amigos y familia?, ¿Cómo se siente?



Pregunta 36 ¿Sus amigos del barrio hablan entre ellos o con usted?



Pictogramas

Pregunta 37 ¿A usted qué lugares le gusta visitar?, Por ejemplo la casa de sus familiares, el parque, lugares de compras.



Pregunta 38 Cuando usted camina por su barrio ¿Caminar por las calles y aceras es fácil o difícil?



Pregunta 39 Cuando usted anda por su comunidad, ¿Se le dificulta el acceso a los lugares que le gusta visitar? Por ejemplo por la cantidad de carros, los huecos de las calles o porque no hay pasos peatonales o semáforos.



Pictogramas

Pregunta 40 En su comunidad, ¿Usted se siente incluido o excluido?



Pregunta 41 En su comunidad, ¿Se hacen actividades para unas personas o para todas las personas?



Pregunta 42 ¿Usted va a las actividades que se hacen en su barrio?

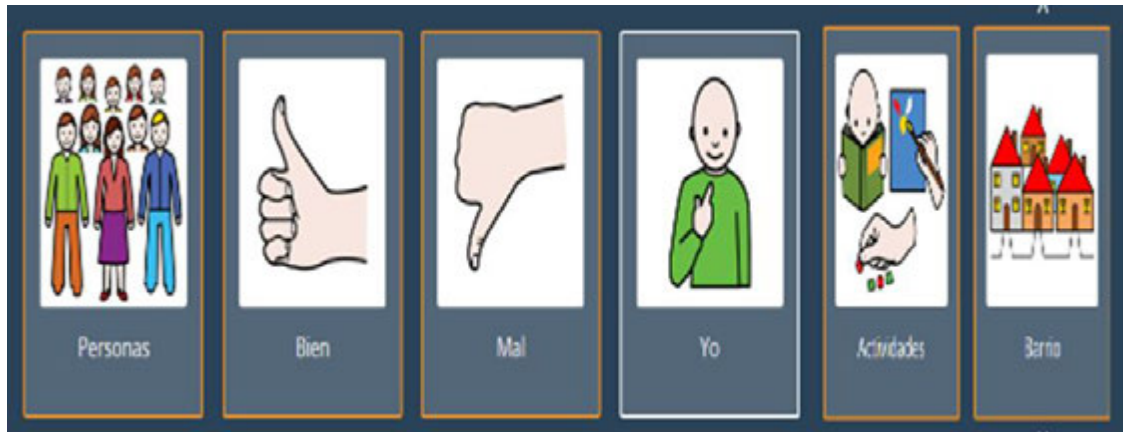


Pictogramas

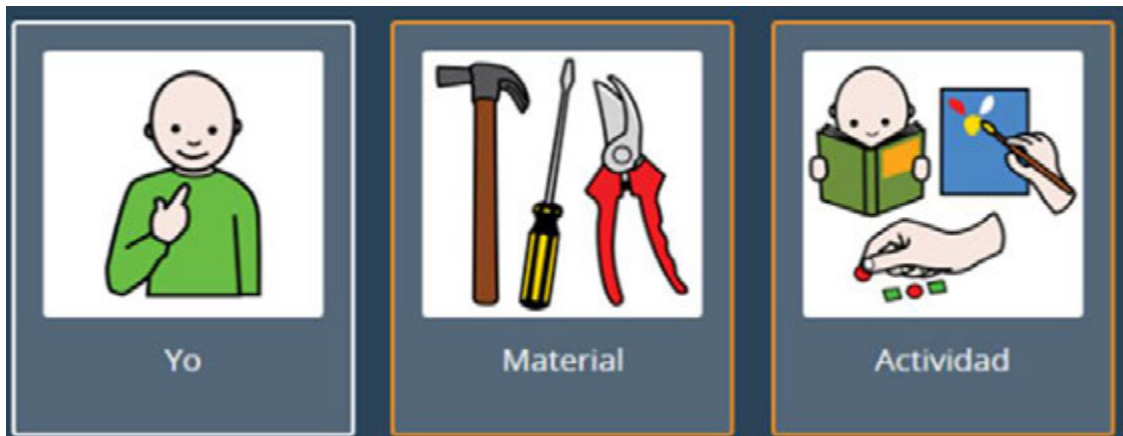
Pregunta 43 Cuando usted va a las actividades de su comunidad, ¿Cómo se siente?



Pregunta 44 ¿Las personas lo tratan bien o mal cuando usted va a las actividades de su comunidad?



Pregunta 45 ¿Usted tiene los materiales que ocupa para hacer las actividades que le gustan?



Pictogramas

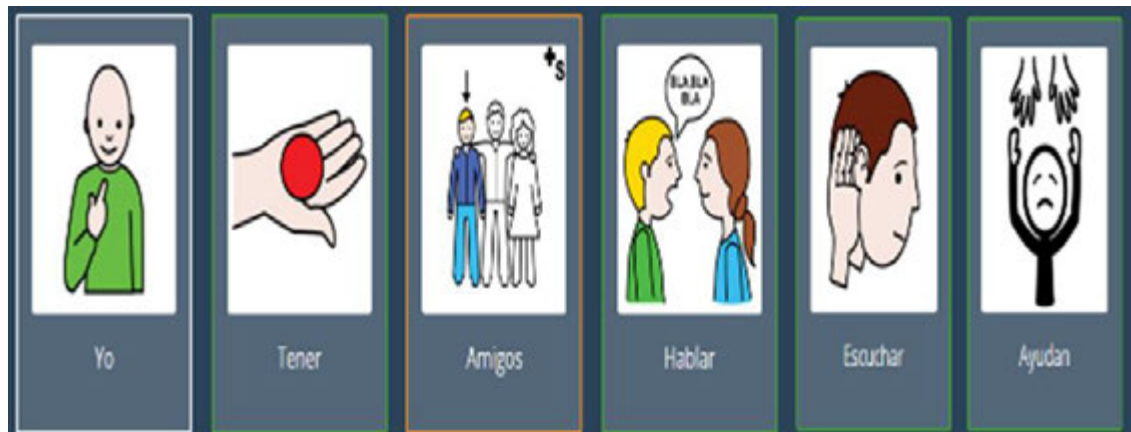
Pregunta 46 ¿Usted pide ayuda?



Pregunta 47 ¿Usted cree que las actividades que hace le salen bien o mal?



Pregunta 48 ¿Usted tiene amigos con los que pueda hablar, que lo escuchen y lo apoyen?



Pictogramas

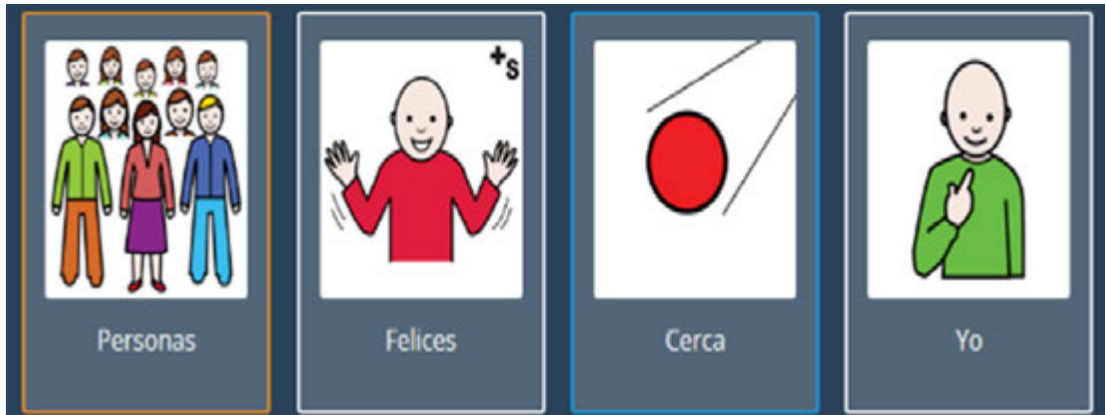
Pregunta 49 Cuando usted tiene que decir cómo se siente a otras personas, ¿Es fácil o difícil decirlo?



Pregunta 50 ¿Usted sale con sus amigos a divertirse?

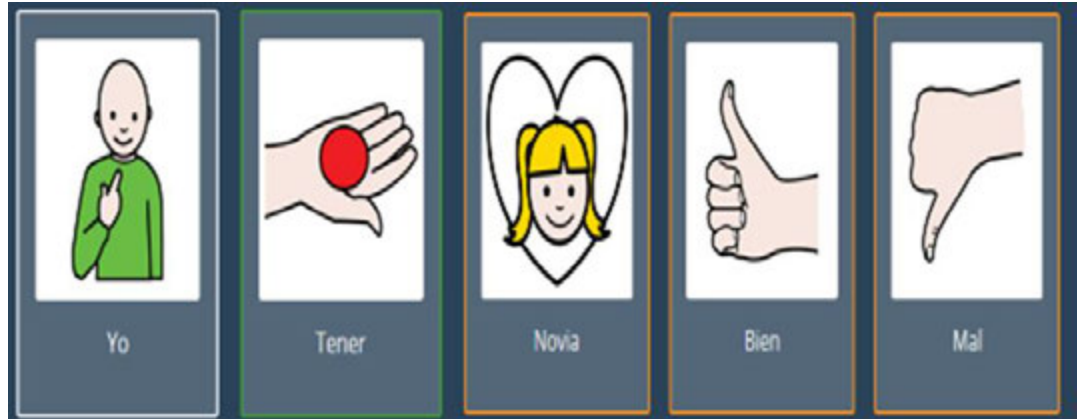


Pregunta 51 ¿Cree que las personas se sienten felices cuando están cerca suyo?



Pictogramas

Pregunta 52 ¿Usted tiene o ha tenido pareja?, ¿Ha sido fácil o difícil?



Pregunta 53 ¿Usted es amigo de sus compañeros?, ¿Se llevan bien o mal?



Pregunta 54 ¿Qué tipo de actividades le gustan a usted?



Pictogramas

Pregunta 55 Para usted hacer esas actividades, ¿Es fácil o difícil?



Pregunta 56 ¿Usted tiene todos los materiales que ocupa para hacer esas actividades?



Pregunta 57 ¿Usted recibe ayuda de su familia y amigos?



Pictogramas

Pregunta 58 ¿A usted le enseñan actividades nuevas en su casa y en CAIPAD?, ¿Le gustan o no le gustan?, ¿Cree que le ayudan a ser independiente?



Pregunta 59 Cuando usted aprende actividades nuevas necesita materiales, ¿Se los dan en su casa, en el CAIPAD o en su comunidad?

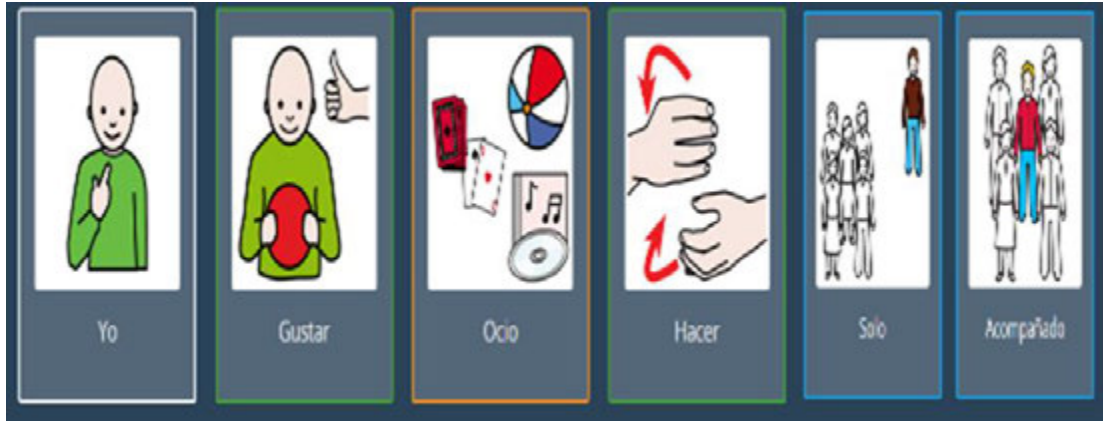


Pregunta 60 ¿A usted qué le gusta hacer en su tiempo libre?, ¿Lo hace en su casa, en su barrio o en lugares abiertos?



Pictogramas

Pregunta 61 Las actividades de ocio que usted realiza, ¿Las hace solo o con otras personas?



Pregunta 62 ¿A usted le gusta hacer ejercicio?, por ejemplo nadar, correr, saltar o caminar. ¿Cada cuánto lo hace?



Pregunta 63 ¿Usted a qué hora se despierta?, ¿A qué hora se acuesta a dormir?



Pictogramas

Pregunta 64 Durante el día, ¿Usted se siente cansado o con energía?

 Dia	 Yo	 Ejercicio	 Descansar
--	---	---	--

Pregunta 65 ¿Cada cuánto tiempo usted se baña?



 Calendario	 Yo	 Ducharse
--	---	--

Pregunta 66 ¿Cada cuánto tiempo usted se lava los dientes?



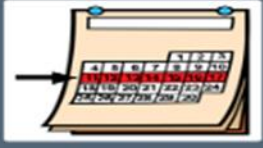




 Calendario	 Yo	 Lavarse los dientes
---	--	---

Pictogramas






Pregunta 67 ¿Cada cuánto tiempo usted se lava las manos?

 Calendario	 Yo	 Lavarse las manos
---	--	--

Pregunta 68 ¿Qué come usted usualmente?

 Yo	 Comer	 Semana	
 Carnes	 Frutas	 Verduras	 Arroz

Pregunta 69 ¿Usted va al doctor?, ¿Va solo o acompañado?

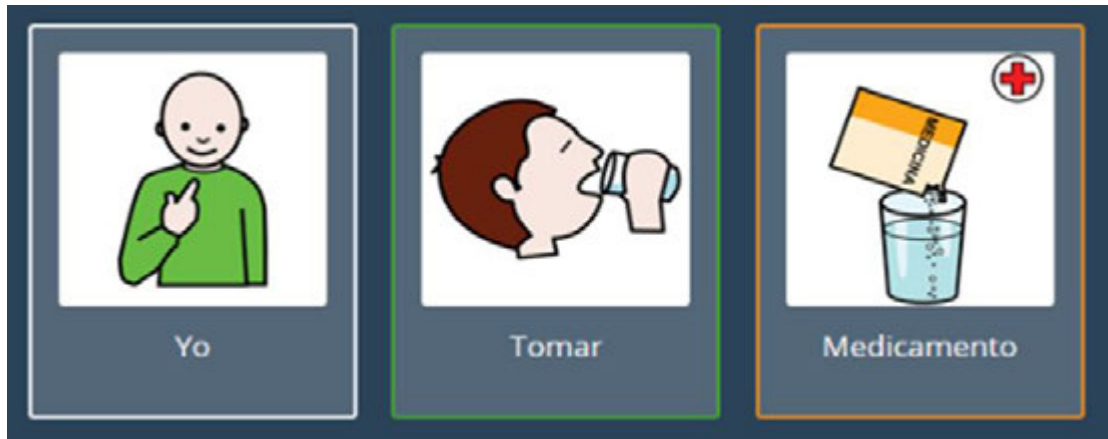
 Yo	 Ir	 Doctor	 Solo	 Acompañado
---	---	--	---	---

Pictogramas

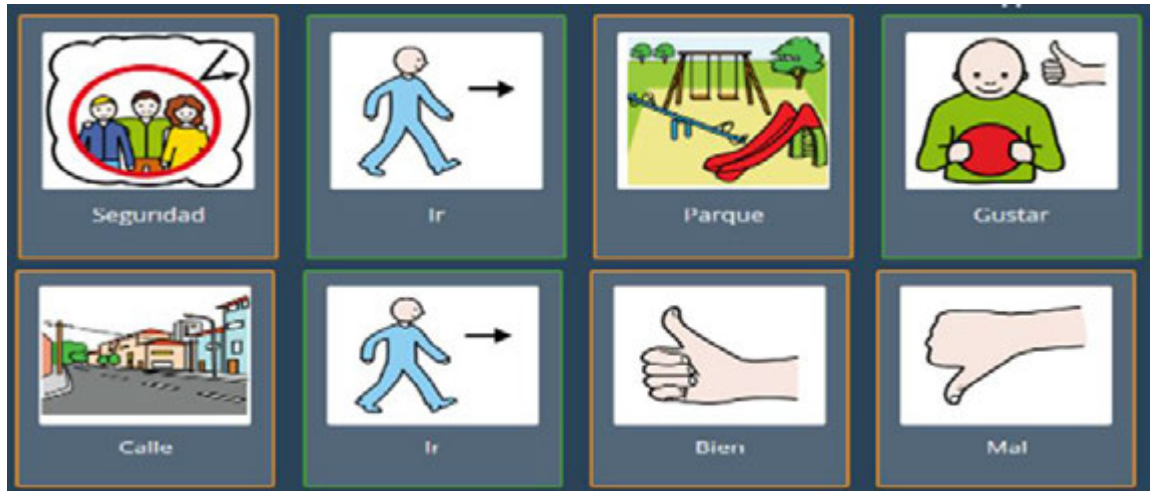
Pregunta 70 ¿Usted padece alguna enfermedad?



Pregunta 71 ¿Usted toma algún medicamento?



Pregunta 72 ¿Son seguros los lugares a los que usted va?, ¿Caminar por las calles y aceras es fácil o difícil?

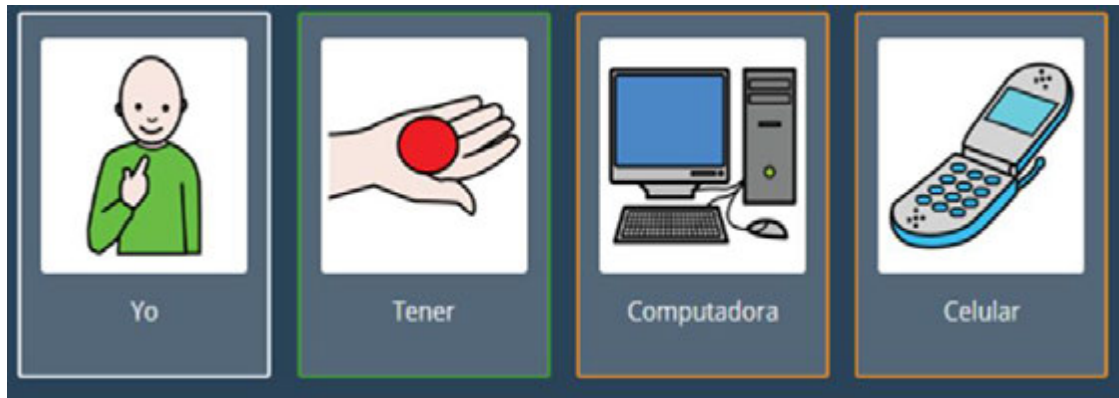


Pictogramas

Pregunta 73 En su casa, ¿Usted tiene los materiales para realizar las labores cotidianas?



Pregunta 74 ¿Usted tiene computadora o celular?



Pregunta 75 ¿Usted tiene dinero propio?

