

ORIENTACIÓN A PADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL BAJO LA PERSPECTIVA ECOLÓGICO/ CONTEXTUAL

ELISA SAAD DAYÁN

Resumen:

Los padres de personas con discapacidad intelectual requieren de orientación e información para mejorar la calidad de vida de sus hijos, de ellos mismos y de sus familias. Los programas actuales se orientan a promover el facultamiento a padres sobre la base de las nuevas perspectivas basadas en una visión ecológico contextual que asume que la discapacidad es flexible, dinámica y que fluctúa en función de las oportunidades que los entornos de desarrollo les proveen. La presente investigación evaluó el impacto de un taller de orientación dirigido a 28 padres en: a. los compromisos y las acciones que reportan contraer para promover la autodeterminación de sus hijos, las oportunidades de desarrollo y su propio facultamiento y b. el empleo de una perspectiva contextual de la discapacidad al solucionar problemas que se vinculan a los derechos, servicios y actitudes sociales. La evaluación de las participaciones indicó que el taller es un buen promotor del facultamiento, de las herramientas implicadas en la defensa de los derechos y en la adopción de una perspectiva ecológico/ contextual.

Palabras clave: discapacidad intelectual, programas para padres, autodeterminación, derechos de las personas con discapacidad.

Marco conceptual

Los padres de personas con discapacidad son una importante fuerza que promueve cambios sociales a favor de los derechos, la inclusión y la autodeterminación. La atención a padres ha ahondado más en brindar apoyos a los procesos emocionales que los acompañan a lo largo de las etapas del ciclo de la vida (Latapi, 1997; Ingalls, 1982); a facilitar la transformación de

constructos personales para hacer frente a las situaciones que implica vivir con un hijo con discapacidad (Cunningham y Davies, 1994); a analizar las estrategias de acomodación y afrontamiento que permiten lidiar con el estrés y con la desmoralización (Shea y Bauer, 1998 y Verdugo, 1998) y a hacerlos conscientes de los entornos empobrecidos y de la carencia de procesos de participación guiada que afectan el desarrollo de sus hijos (Giné, 1995).

Junto con estas iniciativas surgen las que facultan a los padres en la promoción de entornos favorables a través de impulsar políticas y cambios sociales. Parten de la premisa de que las familias son capaces de tomar acciones colectivas e individuales para contrarrestar los efectos adversos de los diferentes entornos que rodean a la discapacidad, estas acciones orientan y dan sentido a sus prácticas educativas. (Cunconnan, 1996). En esta línea, los padres son facultados para promover la autodeterminación a través de tareas de toma de conciencia, acción y colaboración y sus resultados se reportan como sumamente positivos en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Un ejemplo de este tipo de facultamiento es el Programa pionero “Compañeros en Construcción de Políticas” desarrollado por Zirpoli y colb (1994), quienes han reportado que los padres han logrado asegurar mejores servicios para sus hijos con discapacidad como resultado del programa, también afirman que cuentan con mas oportunidades para hacer valer sus derechos como padres de hijos con discapacidad y los de sus hijos mismos, así como educar al público respecto a las necesidades y derechos de esta población.

Experiencias como la de Zirpoli y colb. (op. cit), muestran que la participación en programas de fortalecimiento permite a los padres trabajar con grupos de apoyo, ser mas asertivos, estar mas informados, elevar su autoestima y sentirse más capaces y con mas confianza para acceder a los servicios (educativos, laborales, de integración social, de salud y

seguridad , etc) y a las políticas que los rigen (leyes, normas, accesos públicos, etc) (Saad, 200).

Por otro lado, los resultados de este proceso inciden en la autodeterminación de los hijos con discapacidad intelectual entendida como “las habilidades y actitudes requeridas para actuar como el agente principal en la propia vida y la libertad para no darse por vencido ante influencias e interferencias externas. Es participar y tener voz en todas las decisiones y elecciones que afectan la propia vida y conocer las posibles consecuencias de las acciones” (Wehmeyer, 2000)

Planteamiento del problema

Los padres de personas con discapacidad han sido poco informados y apoyados para tomar un papel activo a favor de la autodeterminación de sus hijos, ante ello cabe preguntarse ¿puede un taller de orientación favorecer en los padres acciones y compromisos a favor de su propio facultamiento y de la autodeterminación de sus hijos? ¿asumen los padres una perspectiva ecológico contextual para abordar la discapacidad como resultado un taller de orientación?

Preguntas de investigación

- ¿Qué compromisos a favor de si mismos y de sus hijos manifiestan los participantes a lo largo del taller?
- Si los participantes emprenden acciones a favor del facultamiento y autodeterminación durante el taller ¿cuáles son éstas y a qué aspectos del entorno hacen referencia?
- Ante problemáticas sociales hipotéticas que involucran a las personas con discapacidad en su entorno ¿emplean los padres/ madres que asistieron al taller y los

que no asistieron los mismos criterios y conocimientos para el análisis y la elección de posibles soluciones?

Participantes

En el taller participaron 28 padres/ madres de familia de ambos sexos, pertenecientes al “Programa Educación para la Vida”

Los participantes tienen un hijo con discapacidad intelectual cuya edad oscila entre los 6 y los 30. En la sesión post- taller participaron 45 padres, 25 habían asistido al taller y 20 no.

Muestreo

El procedimiento de muestreo fue no aleatorio por accidente.

Variables

Variable independiente:

Taller: “Orientación a Padres de hijos con discapacidad intelectual bajo la perspectiva ecológico/ contextual”

Se trata de un curso- taller basado en los principios de facultamiento entendido como “aquellas experiencias que proveen la oportunidad de intensificar la percepción del control y que ayudan al individuo a salir adelante con el estrés y la solución de problemas de su vida; como un proceso de educación y entrenamiento en derechos individuales y sociales que reúne los sistemas naturales de ayuda y las conductas activas a favor de políticas y cambios sociales”.

Abarca 10 sesiones en las que se brinda información teórica y una amplia variedad de dinámicas y actividades que inciden en aspectos de conciencia personal y social.

Las temáticas del taller fueron:

- la discapacidad y su entorno
- percepción social de la discapacidad
- del enfoque de los derechos al de los apoyos
- vivir y convivir con la discapacidad
- el reto: autodeterminación y cambio
- el estrés de vivir con la persona con discapacidad
- nuestra familia: el papel de padres y hermanos
- colaboración entre padres y profesionales
- ejercer nuestros derechos
- redes de padres

Variables dependientes:

Promoción de la autodeterminación en el hijo/hija con discapacidad intelectual.

Se refiere a la apertura de oportunidades (actitudes positivas de los padres/ madres y acciones específicas) para que la persona con discapacidad intelectual tome decisiones, haga elecciones y participe en la vida familiar y comunitaria.

Empleo de la perspectiva ecológico/ contextual para la solución de problemas hipotéticos que involucran a la discapacidad en el entorno social.

Esta variable considera:

- los compromisos establecidos por los participantes a lo largo del taller,
- la promoción de la autodeterminación en sus hijos y
- la solución de problemas hipotéticos que implican el análisis de las situaciones sociales considerando la interacción entre las particularidades del individuo con discapacidad y su entorno físico y social

Escenario

Salón de usos múltiples del Centro de Adiestramiento Personal y Social (CAPyS. A.C.) del “Programa Educación para la Vida”, ubicado en Pilares 310, Col. del Valle.

Diseño de investigación

Se empleó un diseño de un grupo que recibió la intervención con evaluaciones a lo largo de las sesiones y finales.

Para la evaluación post taller se llevaron a cabo comparaciones entre dos grupos, uno que había recibido el taller y el otro que no.

Procedimiento

Se llevó a cabo en varias etapas:

- Identificación de objetivos y elección de la propuesta.
- Diseño de la estructura general del taller.
- Diseño de los instrumentos de observación.
- Aplicación del taller
- Evaluación cualitativa del impacto del taller

Instrumentos de evaluación y materiales.

Cuadro 1. Descripción de los instrumentos de evaluación del taller.		
Instrumento	Características	Propósito
Productos individuales y de grupo del trabajo de cada sesión.	Formatos diversos en función a cada una de las dinámicas	Profundizar en las problemáticas, necesidades y compromisos establecidos por los padres en función de los temas vistos

<p> Criterios de evaluación para la solución de problemas hipotéticos que implican a las personas con discapacidad en el entorno </p>	<p> Hoja de solución de problemas con e preguntas abiertas. </p>	<p> Identificar el abordaje empleado por los padres para solucionar problemas que implican a la discapacidad </p>
<p> Observaciones participantes a lo largo del taller </p>	<p> Hoja de registro </p>	<p> Captar la dinámica de grupo y las verbalizaciones diversas para analizar los procesos de facultamiento de los participantes </p>

Análisis de las evaluaciones de los participantes.

Compromisos de los participantes

Con respecto a los compromisos manifestados por los participantes se llevó a cabo una clasificación de los mismos. A continuación se muestran los aspectos de manera jerárquica.

Cuadro 2. Aspectos sobre los que se establecieron compromisos personales por los participantes del taller.		
*	Aspectos	Ejemplo
1	Manejar emociones	Disminuir la culpa.
2	Hacer cambios en la vida cotidiana	Incluir a la familia en los cambios de todos los días.
3	Trabajar en grupos de padres	Trabajar con otros padres para mejorar la calidad de vida.
4	Planear metas	Tener una visión clara y positiva de lo que se quiere.
5	Capacitarse	Profundizar en el estudio de las leyes de Tutela.

* Importancia jerárquica

Acciones reportadas a favor de la la autodeterminación de sus hijos y de su propio facultamiento.

Cuadro 3. Ejemplos de acciones a favor de la autodeterminación y facultamiento reportadas a lo largo del taller.	
Acciones	Contenido de la acción
A favor de la autodeterminación de sus hijos	<ul style="list-style-type: none"> - ser más tolerante - escuchar más atentamente y con mejor disposición tomarlos en cuenta para actividades y decisiones
Acciones a favor de oportunidades de desarrollo	<ul style="list-style-type: none"> - permitirles tomar más responsabilidades en el hogar y la comunidad - promover autonomía en el empleo - promover y variar actividades recreativas con amigos en la comunidad
Acciones a favor del propio facultamiento	<ul style="list-style-type: none"> - hacer amistades con otros padres - planear acciones conjuntas - intercambiar información especializada - informarse con otros padres sobre leyes

Solución de problemas de un caso hipotético

Un mes después de haber finalizado el taller Se llevó a cabo un ejercicio Post- Taller basada en una lectura que trata sobre la polémica entre sí los servicios Bancarios debieran proporcionarse separados o no a los clientes con y sin discapacidad. “ *Cientes Discapacitados en un Banco*”, tonado de UNESCO (1994). T

El total de participantes fue de 45, de los cuales 25 habían participado en el taller de facultamiento y 20 no.

Después de la lectura, cada participante daba respuesta a 3 preguntas:

1. ¿Debe aceptarse la propuesta de separar los servicios a los clientes con discapacidad?

Cuadro 4. Respuestas al problema planteado en clientes discapacitados en un banco.			
Padres que participaron en el taller		Padres que no participaron en el taller	
Si	no	si	no
-----	98%	30%	70%

2. -¿Cuál consideras tú que es el problema que se plantea en este caso?

Cuadro 5. Definición del problema sobre clientes discapacitados en un banco.		
Argumentos	P.T.*	P.N.T.**
El problema esta en las dificultades propias de la discapacidad.	0%	38%
En la concepción de eficacia por parte del Banco.	92%	40%
En la falta de capacitación del personal.	98%	60%
En ausencia de leyes y/o de su cumplimiento.	92%	40%

* Padres que participaron en el taller.

** Padres que no participaron en el taller.

3. ¿Cuáles son las alternativas de solución?

Cuadro 6. Soluciones dadas al problema clientes discapacitados en un banco.		
Alternativas de solución	P.T.*	P.N.T.**
Exigir y negociar servicios inclusivos.	90%	50%
Organizar acciones para que se ejerzan las leyes.	78%	60%
Hacer las modificaciones arquitectónicas necesarias.	96%	60%

* Padres que participaron en el taller.

** Padres que no participaron en el taller.

En general las respuestas dadas por los participantes al taller consideraron más la inclusión de servicios y la exigencia de hacer cumplir los derechos (defensa/ autodefensa).

Conclusiones

De los resultados de la presente investigación se puede observar que existe una gran necesidad en la población de padres de personas con discapacidad intelectual por contar con espacios de reflexión, orientación y trabajo conjuntos con otros.

Entre otros aspectos este taller mostró que cuando se reúnen condiciones favorables, los padres establecen compromisos orientados al fortalecimiento personal, a la promoción de oportunidades de autodeterminación de sus hijos, a fortalecer las redes de padres y a promover la defensa de sus derechos propios y de sus hijos. También mostró que cuando los padres se fortalecen promueven acciones concretas a favor de sus hijos, de sus oportunidades de desarrollo y de su propio facultamiento como padres.

Por último, la investigación muestra que el asistir a talleres de orientación con los fundamentos conceptuales y filosóficos como los del presente, les permite transitar de ver a la discapacidad como un problema inherente a la persona para verla desde una perspectiva más holística, interactiva y contextual. Al centrarse desde esta visión los padres ponen énfasis en modificar los entornos donde viven sus hijos para que sean más comprensivos, más ricos en oportunidades y, en suma, más inclusivos.

Es evidente que la dinámica generada a lo largo de las sesiones incide en las habilidades de los padres para ser defensores de los derechos de sus hijos y para actuar a favor de una política social justa y equitativa.

Los resultados concuerdan con los estudios de Zirpoli y colb. (1994), las propuestas de Wehmeyer y colb. (2000), y apuntan a la necesidad de evaluar propuestas como la actual en grupos de padres que asisten a diferentes organizaciones.

Bibliografía

- Cunconnann, R. y Brotherson, M. (1996). Advocacy in Disability Policy: Parents and Consumers as Advocate. *Mental Retardation*. 34(6), 325-358.
- Cunningham, C. y Davies, H. (1994). *Trabajar con padres: marcos de colaboración*. México: Siglo XXI.
- (Giné, G. C. (1995). Contexto familiar y retraso en el desarrollo: análisis de la interacción padres-bebe. *Siglo Cero*. Vol. 26 (1), pags. 26-30
- Ingalls, R. (1982). *Retraso mental: La nueva perspectiva*. México: Manual Moderno.
- Latapí, A. (1997). Impacto emocional en los padres de un niño con discapacidad. *Psicología Iberoamericana*. México: Universidad Iberoamericana. 1 (3)p. 5-11.
- Saad, D. E. (2000). Programa de Facultamiento a Padres para Promover la Autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual. México: Facultad de Psicología. UNAM. Tesis de Maestría.
- Shea T. M. y Bauer, A.M. (1998) *Special Education: A social system perspective*. MadisonWI: Brown Benchmark.
- Verdugo A.M. (1998). Estrés familiar: metodologías de intervención. *Siglo Cero*. Vol 25 (1). Pags. 37-45.
- Wehwmwyer, M.L., Pallmer, S.B., Argan, M., Mithaug, D.E. y Martin, J.. E. (2000). Promoting causal agency: the self determined model of instruction. *The Council for Exceptional Children*, 66(4), 305-327.
- Zirpoli, T. Wieck, C., Hancox, D. y Skarnulis, E. (1994). Partners in Policymaking: The first five years. *Mental Retardation* 32 (6), 422-425.