



PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATOLICA
DE VALPARAISO

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN
ESCUELA DE PEDAGOGÍA
EDUCACIÓN DIFERENCIAL

**VIDA INDEPENDIENTE: DESAFÍOS PARA UNA MEJORA DE LA CALIDAD
DE VIDA, PERSPECTIVA DE JÓVENES CON DISCAPACIDAD
INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO (DI/DD)**

Trabajo de titulación para optar al grado de Licenciado en Educación y al título de Profesor de Educación Diferencial, con mención en Trastornos Específicos del Aprendizaje y/o Retardo Mental

Profesor Guía : Dra. Vanessa Vega Córdova
Profesor Corrector : Rocío Hidalgo Escobar
Estudiantes : Valesca Aguila Morales
Natalia Cerda Illanes
Priscilla Escobar Soto
Alline Hurtado Torres
Karen Olivares Olivares
Lesly Tapia Alegre

Julio, 2017

AGRADECIMIENTOS

Dame el derecho a tener derechos. Déjame ser yo. Déjame ser mi dueño. Déjame soñar y que haga realidad mis sueños. Conóceme, compréndeme, acompáñame, apóyame, pero déjame que sea yo el autor de mi propio guion. Déjame ser el escritor, el guionista, el director, y el protagonista de la película de mi vida. Déjame recorrer mi propio camino despacio, sin prisa. Déjame elegir, arriesgarme, tomar decisiones, equivocarme y aprender de mis errores. Déjame tener voz y voto. Deja que mis ilusiones sean mis proyectos y no los de otro. Conoce mi mundo, mis circunstancias, mis sueños, mis deseos. Dame tu apoyo, coge mi mano, pero no para ponerme frenos, si no para hacerme sentir persona y ciudadano.

“Déjame ser yo” Ignacio Martín Cuadrado

Con este extracto quisiéramos agradecer a todas aquellas personas que formaron parte de este arduo, pero reconfortante camino que nos llevó a culminar con ésta gran etapa.

En primer lugar, a nuestra profesora guía Vanessa Vega, quien con su apoyo, conocimientos y experiencia logró enriquecer no solo nuestro trabajo, sino que también hacernos crecer como profesionales. Gracias por la dedicación, entrega y confianza. Y por sobre todo por permitir que éste trabajo no fuese una obligación, sino que una oportunidad para contribuir a una sociedad más inclusiva.

En segundo lugar, a la Fundación AVANZA por abrirnos las puertas, por la disposición y confianza para trabajar con nosotras. Agradecer también por permitirnos conocer una realidad distinta a la que nos enfrentamos diariamente, comprendiendo una vez más que la inclusión la construimos entre todos.

Finalmente, a los asesores que participaron en la investigación, los cuales fueron una parte fundamental para poder llevarla a cabo. Agradecemos la disposición, la confianza, por permitirnos entrar y comprender sus vidas desde su propia experiencia bajo una sociedad que muchas veces se dicta de inclusiva, pero que no actúa como tal. Luchen, equívóquense, vivan, ríen, disfruten, decidan y por sobre todo, sean los protagonistas de sus propias vidas

Valesca, Natalia, Priscilla, Alline, Karen y Lesly.

“Actuar sobre la realidad y cambiarla, aunque sea un poquito, es la única manera de probar que la realidad es transformable”
Galeano.

A continuación, quisiera agradecer a todas aquellas personas que hicieron posible este proceso, en primer lugar, agradecer a mis padres, Marcela y Guido, quienes me enseñaron que con esfuerzo podré conseguir todas mis metas, también a mi hermana Natalia y hermanos Francisco y Sebastián, por su apoyo durante todo este proceso, soportando mi humor en los días más difíciles. Son un pilar fundamental para poder cumplir mis metas, sigan esforzándose y disfrutando de la vida como lo han hecho hasta ahora.

Quisiera agradecer también a mi familia escogida, a mis amigas; Priscilla, Natalia, Lesly, Alline y Karen, por acompañarme y apoyarme durante todos estos años, dándome siempre un golpe de energía para seguir adelante, por estar en las buenas, en las malas, en las peores, en las risas y en los llantos. La vida se encargó de juntarnos, y lo agradezco enormemente, sé que serán grandes profesionales y que todas sus metas se podrán cumplir, así que ¡mucho ánimo y energía por lo que les queda!

En mi desafío por tener la segunda mención, quisiera agradecer a Pía y Alexis por incluirme en su círculo, el semestre habría sido totalmente diferente sin sus risas y preguntas interminables. ¡Gracias por cuestionarse cada palabra, y mucho éxito en lo que se viene!

A Ricardo, por siempre estar con una palabra de apoyo. Gracias por la confianza, los libros... la música... por estar.

Finalmente, quisiera agradecer a todos aquellos que estuvieron dando una palabra de aliento ante este largo proceso y a quienes compartieron de su mesa y con ello un poco de sus vidas. Siempre supe que este año sería diferente. Siento que estoy donde debo estar, y agradezco por todas las personas que se han cruzado en mi camino.

Valesca

A mis padres Viviana y Jorge, por estar presentes, por darme la oportunidad de estudiar una carrera universitaria, por apoyarme en los momentos difíciles y ser el pilar fundamental de mi vida, entregando los valores que me han convertido en la mujer que soy. A mi hermana Pamela, mi amiga eterna y cómplice fiel, por comprenderme como nadie más, soportarme cuando ni yo me soportaba, por esa palabra de aliento y preocupación eterna. A la gran María López, por emocionarse con todo lo que me acontece en la vida, enseñarme esos truquitos de abuela, de ahorro, de valores y de vida que llevaré siempre en mi mente. Al resto de mi familia, tías (os) y primos (as) que han apoyado este proceso de una forma indirecta pero no por ello menos importante. A todos ustedes, por sus expectativas, por no dejarme tirar la toalla, enseñándome que la perseverancia trae sus frutos y darme ese amor tan incondicional que solo la familia te puede

dar. Me di cuenta de todos sus esfuerzos y daré todo de mi para no decepcionarlos.

Agradezco a mis amigas y grupo de tesis, Valesca, Priscilla, Aline, Karen y Lesly, por acompañar de forma transversal mi proceso universitario, independiente de los horarios y responsabilidades de cada una, por generar este trabajo que tanto nos ha costado, dando cuenta de la formación y las futuras profesionales que serán. Además, debo mencionar a Alejandro, Lizbeth, Fernanda y Marjorie, quienes me acompañaron en mis primeros años y a pesar del tiempo siguen presentes. A todos ustedes, mil gracias por las risas compartidas, por las enseñanzas, el apoyo en momentos de tristeza y la ayuda entregada cuando más la he necesitado. Son y siempre serán una parte fundamental de mi vida. Los quiero un montón.

Finalmente, pero no menos importante, a mis compañeros de generación 2014, Pía, Melissa, Alexis, Tanya, Alejandra, Nidia y Paulina (con toda tu familia incluida), sinceramente, mil gracias por hacerme sentir parte de un grupo, ayudarme en este proceso y contribuir a mi aprendizaje de formas que ni se imaginan.

Muchas gracias a todos, por ustedes no me arrepiento de nada, porque todas las decisiones que he tomado me han llevado a construirme como persona. Les estaré eternamente agradecida.

Natalia

En estas líneas quisiera plasmar mi más sincero agradecimiento a todas aquellas personas que han formado parte de este proceso. No ha sido un camino fácil, pero sin duda alguna ha sido viaje grato de recorrer y esto es principalmente gracias a ustedes.

Quisiera agradecer a mis padres Nelson y Maritza por el apoyo incondicional que he tenido de su parte, por sus palabras de aliento cuando ya no podía más y por aceptarme en mis días buenos y malos, gracias por todo lo que hacen para que pueda cumplir mis sueños, les prometo que haré lo posible por cumplir los suyos.

A mis hermanos Cristian, Constanza, Carol y Sofía, gracias por tantos buenos momentos, por tanta complicidad y por siempre tener una sonrisa para mí cuando más lo necesitaba. Quisiera agradecer también a los tres regalos que la vida me ha dado Katalina, Antonella y Emilia, quienes son pilares fundamentales en mi vida, siendo ustedes quienes con una sonrisa me recargan de ánimo día tras día. De igual manera quisiera agradecer a mi mami Berta por estar siempre conmigo, por creer en mí y por nunca dejarme bajar los brazos; fuiste, eres y serás un pilar en mi vida.

A mi grupo de tesis, mis queridas amigas Lesly, Karen, Valesca, Natalia y Alline, ¡que lindo ha sido el viaje con ustedes! Sabemos lo mucho que nos ha costado, cuantas pruebas y obstáculos se nos han puesto en el camino, pero no me imagino un mejor grupo para estar. Gracias por tantas risas, por tanta complicidad, por tantas anécdotas, por estar en las buenas y en las malas, gracias por enseñarme el significado de la amistad. Las quiero infinito.

Especialmente quisiera agradecerte a ti, tata lucho, porque sé que este tiempo no ha sido fácil, pero agradezco tu fuerza, tus ganas de vivir siempre con una sonrisa, tus historias, por enseñarme tanto de la vida, por estar conmigo en cada paso, simplemente te agradezco por todo lo que hiciste por mí en vida y lo que sigues haciendo aún desde allá arriba. Todo el esfuerzo de esta tesis va con todo mi corazón y cariño dedicado a ti.

Priscilla

Luego de haber recorrido este camino y mirar hacia atrás, confirmo que no lo transité sola. Mi familia estuvo ahí, en todo momento, como lo ha hecho siempre, les agradezco por apoyarme y levantarme cada vez que lo necesité, siempre serán mi línea de apoyo más sólida. Soy consciente que el mérito al terminar esta etapa es compartido; sin ustedes no habría sido posible. Tal vez jamás pueda devolverles todo lo que han hecho por mí, pero espero a través de la gratitud poder reconocer todo el amor y esfuerzo que me han transmitido durante toda la vida. Así también la familia que uno escoge, mis amigas de toda la vida, siempre son quienes me aportan esa gota de alegría y ayudan a que cualquier cosa sea menos estresante, gracias por crecer junto a mi desde que éramos unas enanas de 6 años.

Agradezco también a mis compañeras de universidad, a quienes aprendí a conocer en distintas etapas de este proceso y que con el tiempo se transformaron en amigas. Gracias por su comprensión y flexibilidad cada vez que lo necesité, realmente trabajar con quienes ocupan un lugar importante en tu día a día, le da un gran valor al proceso. Lo mejor para ustedes en esta nueva etapa, futuras colegas.

Por otro lado, no puedo dejar de mencionar a los distintos docentes que contribuyeron en mi formación académica y quienes me entregaron las bases para desarrollar y explotar mis competencias profesionales, así como también a la profesora guía en esta investigación quien dispuso de su tiempo para orientarnos y dar forma a ésta.

Quisiera, ya concluyendo, hacer una mención a aquellos que ya no están físicamente conmigo en esta vida, pero que los llevo en mi corazón siempre, y de alguna u otra manera; desde algún lugar desconocido, también me hacen sentir que jamás estaré sola. A ustedes tres... ¡UN BESO AL CIELO!

Finalmente, y sobre todo, agradezco al motor de mi vida, quien le da sentido a todos mis proyectos y mis metas; mi hijo. Gracias por llegar de una manera inesperada y desafiarme a mí misma a lograr todo lo que jamás pensé poder hacer. Espero dar siempre lo mejor de mí, para ti... MI PEQUEÑO HOMBRE ARAÑA.

Alline.

En primer lugar, quisiera agradecer a mi familia quienes me han demostrado que la inclusión va más allá de los ideales, que la inclusión se vive día a día. A mis padres, Juan Carlos y Magdalena, quienes han formado esta bella familia y han dado cuenta que, en base al amor, perseverancia, constancia y unión, no hay barrera que se pueda derribar por más difícil que parezca. Gracias por darme alas y permitirme seguir mis sueños, sabiendo que siempre ustedes estarán conmigo en todo momento. A Valeria, que desde siempre ha sido mi gran hermana y compañera, una persona admirable que, con ganas y autodeterminación, ha demostrado que se puede llegar donde uno se lo proponga, gracias por estar conmigo y guiarme desde tu rol en este camino. A Ingrid, quien es la muestra misma de que nunca hay que rendirse, que hay que luchar hasta el final, gracias por tu garra y coraje y por demostrarnos que sí se puede. A Juan Carlos, que junto con Ingrid me mostraron desde dentro el mundo de “la educación especial” y me hicieron entender la importancia del profesor en la mejora de la calidad de vida de sus alumnos, y que por ustedes este era el camino que debía seguir. Gracias hermano por ser el mejor regalo que ha llegado a mi vida, por hacerme sentir que este gran lazo es mutuo y darnos a entender que las barreras no están en uno, sino en el contexto. A ustedes cinco, gracias infinitas.

De igual forma, agradecer a mis mejores amigas, quienes han estado desde siempre, con quienes he ido descubriendo cómo afrontar las diversas etapas de la

vida, por las risas, los llantos, los abrazos, los buenos momentos y los que vendrán, por todo y más, gracias Nicolle y Mayra.

Finalmente, gracias a la gente que conocí en esta etapa universitaria, a mi grupo de tesis Natalia, Valesca, Lesly, Priscilla y Aline, el cual demostró que la unión hace la fuerza, muchas gracias por su compañía y amistad, por todos los momentos que vivimos y espero sigamos viviendo, además, a cada una de sus familias, quienes estuvieron acompañándonos y apoyándonos siempre.

De igual forma, agradecer a Marjorie, Alejandro, Fernanda y Lizbeth, quienes, desde el primer momento, su amistad y apoyo incondicional, permitieron hacer de estos años algo más llevadero, espero este lazo perdure por mucho tiempo más.

Concluyendo este proceso, quisiera agradecer a todas aquellas personas que de una u otra forma han estado conmigo acompañándome y alentándome, permitiéndome seguir adelante gracias al apoyo que me han entregado. A todos ellos ¡Gracias Totales!

Karen

En estas líneas, quiero agradecerle especialmente a mi familia, la cual me sostuvo y mantuvo para poder seguir en este proceso. A Karina, la cual confió en mí desde el día en que llegué, me apoyó en los días grises y me acompañó en los días coloridos, porque sabía que estaba para cosas grandísimas y siempre me lo hizo saber. A mi mamá Nona, que creyó en mí, incluso cuando pensaba estar tocando fondo, por sus consejos y su amor a la hora de estar conmigo. A mis padres Maggi y Haroldo, que me construyeron los primeros escalones para llegar hasta donde estoy hoy. A mi Vicente que, a pesar de ser días agotadores y

eternos, me entregó sonrisas que permitieron ver la cima no tan alta ni tan empinada. Y finalmente a mi abuelo, mi papá Miguel que, si bien empezamos este proceso juntos físicamente, hoy lo terminamos de una forma especial, pero más unidos que nunca, pues el abrió mis alas para poder emprender este vuelo. En fin, a mi familia completa, que aportó con granitos de arena para poder hoy estar aquí, que confió y me entregó su apoyo incondicional en todo momento. Solo me queda darles un eterno y enorme gracias por ayudarme a levantar, a continuar y por sobre todo entenderme y quererme en los días malos, en los buenos y en los peores.

Agradecer también a mi grupo de amigas Valesca, Natalia, Priscilla, Alline y Karen, que sin ellas nada de esto sería posible. Gracias por los momentos de amistad entre risas, enojos, frustraciones y obviamente aprendizaje, ya que, me hicieron crecer como persona, entregándome enseñanzas que no están dentro de un aula, sino que en la práctica diaria. Me siento increíblemente afortunada de poder seguir compartiendo tantos momentos y que, a pesar de verlo tan lejano, hoy por fin, podemos decir que todo trabajo valió la pena para poder estar donde estamos. Espero de corazón poder seguir creciendo juntas y no me queda más que darles las gracias por todo lo que fue y también por lo que vendrá.

Para finalizar, agradecer a todas las personas que estuvieron conmigo, a mis amigos y conocidos que aportaron y me entregaron la confianza y las herramientas para no rendirme y continuar en este difícil, pero gratificante camino. Gracias.

Lesly

ÍNDICE

RESUMEN	16
SUMMARY	19
INTRODUCCIÓN.....	1
I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	4
1.1 Planteamiento del Problema.....	5
1.2 Justificación de la problemática	13
II. OBJETIVOS.....	21
2.1. Objetivo General.....	22
2.2. Objetivos específicos trabajados en conjunto con los asesores.....	22
2.3. Objetivos específicos	22
III. MARCO TEÓRICO	23
CAPÍTULO 1: DISCAPACIDAD Y DERECHOS	24
3.1. Conceptualización sobre discapacidad	24
3.1.1 Evolución del concepto de discapacidad	25
3.2 Discapacidad intelectual y del desarrollo	32
3.2.1 Enfoques de la discapacidad intelectual	34
3.2.2 Definiciones sobre discapacidad intelectual propuestas por la Asociación Americana.....	38
3.2.3 Modelo del Retraso Mental de la AAMR, 1992	40
3.2.4. Modelo del Retraso Mental de la AAMR, 2002	43
3.2.5. Modelo de Discapacidad Intelectual de la AAIDD, 2010	46
3.3 Discapacidad intelectual y derecho.....	50
3.4 La voz y los derechos.	58
CAPÍTULO 2: CALIDAD DE VIDA Y VIDA INDEPENDIENTE	62
2.1 Calidad de Vida	62
2.2 Modelo de calidad de vida	63
2.3 Movimiento de vida independiente	72
2.4 Experiencias Empíricas	77

2.5 Vida independiente y Calidad de Vida	80
IV. MARCO METODOLÓGICO	85
4.1 Diseño de investigación.....	87
4.1.1 Investigación cualitativa.....	87
4.1.2 Investigación inclusiva.....	88
4.2.1 Población	96
4.2.2 Muestra	98
4.3 Procedimientos de recolección de datos	99
4.4 Procedimiento de investigación	105
V. RESULTADOS Y REFLEXIONES EMERGENTES	120
VI. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	169
VII. LIMITACIONES Y PROYECCIONES	180
7.1. Limitaciones de la investigación	181
7.2. Proyecciones de investigación.....	184
VIII. BIBLIOGRAFÍA	186
IX. ANEXOS	205

ÍNDICE DE TABLAS

<u>Tabla N° 1: Comparación CIDDM (1980) y CIF (2001)</u>	<u>31</u>
<u>Tabla N° 2: Resumen enfoques de la discapacidad intelectual.....</u>	<u>34</u>
<u>Tabla N° 3: Tabla comparativa de los criterios diagnósticos DSM</u>	<u>37</u>
<u>Tabla N° 4: Definiciones de Discapacidad Intelectual de la Asociación Americana 1992 - 2010</u>	<u>39</u>
<u>Tabla N° 5: Dimensiones propuestas por la AAIDD (2010)</u>	<u>48</u>
<u>Tabla N° 6: Conclusiones evaluación Ley 20.422, Cámara de Diputados Chile (2012)</u>	<u>57</u>
<u>Tabla N° 7: Principios de conceptualización, medición y aplicación de la calidad de vida de Schalock et al (2002).....</u>	<u>68</u>
<u>Tabla N° 8: Consenso internacional sobre los aspectos esenciales de la calidad de vida (IASSID) de Schalock y Verdugo (2008)</u>	<u>69</u>
<u>Tabla N° 9: Dimensiones e indicadores de Calidad de Vida, según el modelo de Schalock y Verdugo (2002).....</u>	<u>71</u>
<u>Tabla N° 10: Comparación entre el modelo de “Rehabilitación” y el modelo de “Vida Independiente” respecto a la discapacidad.....</u>	<u>75</u>
<u>Tabla N° 11: Características de la investigación inclusiva.....</u>	<u>89</u>
<u>Tabla N° 12: Etapas y fases de una Investigación Acción Participativa (IAP)</u>	<u>94</u>
<u>Tabla N° 13: Datos sociodemográficos de la muestra</u>	<u>99</u>
<u>Tabla N° 14: Estructura análisis de visualización</u>	<u>109</u>
<u>Tabla N° 15: Modelo estructura de libro de códigos</u>	<u>111</u>
<u>Tabla N° 16: Estructura de análisis de las entrevistas en profundidad.....</u>	<u>112</u>
<u>Tabla N° 17: Síntesis de las etapas de la investigación</u>	<u>112</u>

<u>Tabla N° 18: Resultados de visualización sobre la conceptualización de Vida Independiente</u>	<u>122</u>
<u>Tabla N° 19: Priorización de las categorías de estrategia de visualización.</u>	<u>124</u>
<u>Tabla N° 20: Resultados de técnicas de fotovoz.</u>	<u>126</u>
<u>Tabla N° 21: Priorización de las categorías de técnica de Fotovoz.</u>	<u>129</u>
<u>Tabla N° 22 Ejemplo de estructura para la definición de códigos trabajados con grupo asesor.....</u>	<u>130</u>
<u>Tabla N° 23: Priorización de categorías.....</u>	<u>141</u>
<u>Tabla N° 24: Barreras para la vida independiente.....</u>	<u>143</u>
<u>Tabla N° 25: Facilitadores para la vida independiente.</u>	<u>144</u>

ÍNDICE DE FIGURAS

<u>Figura 1: Modelo de Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías</u>	<u>26</u>
<u>Figura 2: Modelo de Interacciones entre los componentes de la CIF (2001).....</u>	<u>29</u>
<u>Figura N°3: Estructura de la definición del retraso mental de Luckasson y cols. 1992</u>	<u>42</u>
<u>Figura N°4: Modelo teórico de Retardo Mental de 2002</u>	<u>45</u>
<u>Figura N°5: Modelo multidimensional de la discapacidad intelectual, AAIDD (2010)</u>	<u>47</u>
<u>Figura N°6 Conceptualizaciones de Calidad de Vida</u>	<u>66</u>
<u>Figura N°7: Modelo de apoyos.....</u>	<u>82</u>
<u>Figura N°8: Renombre de códigos por grupo asesor.</u>	<u>132</u>
<u>Figura N°9 Incorporación de nuevo código</u>	<u>133</u>
<u>Figura N°10 Resultados de la categoría familia.</u>	<u>137</u>
<u>Figura N°11: Relaciones categoría salir de la casa.....</u>	<u>138</u>
<u>Figura N° 12: Relaciones categoría Sobreprotección.....</u>	<u>138</u>
<u>Figura N°13: Relaciones de categoría familia con nuevos códigos.</u>	<u>139</u>
<u>Figura N°14: Relaciones de categoría Salir de la casa con nuevos códigos.</u>	<u>140</u>
<u>Figura N° 15: Relaciones de categoría Sobreprotección con nuevos códigos</u>	<u>140</u>
<u>Figura N° 16 Factores transversales que influyen en la vida independiente</u>	<u>149</u>
<u>Figura N°17: Relación entre factores</u>	<u>162</u>

RESUMEN

La vida independiente se caracteriza de acuerdo a lo que plantea la Ley 20.422/2010 “Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad” como “el estado que permite a una persona tomar decisiones, ejercer actos de manera autónoma y participar activamente en la comunidad, en ejercicio del derecho al libre desarrollo de la personalidad” (2010. P.2), por lo que es un factor fundamental en el tránsito a la vida adulta y no es diferente para las personas con discapacidad intelectual.

Ante esto, es importante preguntarse si lo planteado por la ley es llevado a la práctica en la realidad chilena, surgiendo con ello la interrogante: ¿Se promueve el enfoque de vida independiente en las personas con discapacidad?

Durante varias décadas, dicha población se ha visto enfrentada a una constante discriminación y vulneración de derechos, sin embargo, hoy en día con los paradigmas de inclusión y derechos, es la sociedad quien se hace cargo y debe brindar los apoyos necesarios para que las personas con discapacidad sean escuchadas y participen de forma activa en el contexto en el que se desenvuelven. A partir de lo ya mencionado, es que uno de los puntos esenciales que surgen al reflexionar sobre esta población, es comprender cómo es que ellos viven una vida independiente, para lo cual, nacen tres preguntas centrales que orientan esta investigación, que dice relación con ¿Qué entienden las personas con discapacidad por vida independiente? ¿Es importante la independencia en sus vidas? ¿Qué factores se presentan como barreras o facilitadores para obtener una vida independiente?

Es por lo anterior que la presente investigación adopta un enfoque cualitativo, a través de una metodología de acción participativa, compartiendo principios del enfoque inclusivo, en relación a temas que involucran y afectan directamente a las personas con discapacidad, ya que ellos son quienes se posicionan en un rol activo, no solo como sujetos de investigación, sino que como un grupo asesor que reflexiona en base a su experiencia sobre la vida independiente. Es por esto, que el presente estudio, tiene por objetivo describir desde la mirada de jóvenes con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (DI/DD) la conceptualización de vida independiente y determinar cuáles son las barreras y facilitadores en torno a ella.

Los participantes fueron cinco jóvenes con Discapacidad Intelectual y Del Desarrollo (DI/DD) cuyas edades fluctúan entre los 21 y 24 años, pertenecientes al programa de Tránsito a la Vida Adulta (TVA) de Fundación Avanza, emplazada en la comuna de Viña del Mar. Para recoger la información se utilizaron diferentes procedimientos para fomentar la participación del grupo asesor como son la visualización, la técnica de foto voz y la entrevista en profundidad.

Los resultados indican que existen incongruencias entre lo que las personas con discapacidad declaran por ser independiente y las acciones que ejecutan para serlo, ya que se ven influenciadas por el contexto en el que se encuentran, puesto que las dinámicas establecidas en sus entornos más próximos son las que generan y permiten las experiencias de cada asesor. Sin embargo, a pesar de que tengan diferentes perspectivas, se expresan elementos comunes que son fundamentales para llevar a cabo una vida independiente, tales como: trabajo, familia, salir solo, vida en el hogar y amor.

Es por todo lo anterior, que remarcamos la relevancia de escuchar a las personas con discapacidad para comprender las diversas concepciones que

poseen al hablar de vida independiente desde su experiencia, e identificar sus principales necesidades, para ser protagonistas de sus propias vidas.

Palabras claves: Vida independiente, calidad de vida, discapacidad intelectual y del desarrollo, investigación inclusiva, investigación acción participativa, autopercepción.

SUMMARY

Independent life can be defined under the Law 20.422/2010, “Normas Sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad,” as “the condition that enables a person to make choices, act independently, and participate actively in the community, with the exercise of their right on their own personality” (2010, p.2). That’s why it is a fundamental factor in the transition into adulthood, and it is not different from people with intellectual disabilities.

With all this in mind, it is important to ask ourselves whether what is written in the Chilean law is actually put into practice into the Chilean reality. It leads us to the question: Is the independent life approach promoted in people with intellectual disabilities?

Along several decades, such group of people has faced a constant discrimination and rights violation. Nowadays, however, regarding the paradigms on inclusion and civil rights, it is the society that is in charge and the one that has to provide the necessary support, so that the people with disabilities could be heard, and be an active participant in the context they are involved. Thereafter, an essential point is to understand how they live an independent life. For this reason, three central questions were born. What do people with disabilities understand by independency in their personal lives? Is independency important in their lives? Which factors are presented as obstacles and which as enablers to obtain an independent life?

That’s why the current research adopts a qualitative approach through a participatory action-research methodology, sharing principles of the inclusive approach in regard of issues that involve and directly affect people with disabilities. This, because they are the ones who are put in an active role, not only as subjects

of research, but also as an advisory group who reflects, based on their experience, on independent life. For this reason, The aim is to describe the concept of independent life from the perspective of young people with Intellectual and developmental disabilities and determine the obstacles and the enablers around it.

The participants were five young people with intellectual and developmental disabilities (DI/DD) around 21 and 24 years old who belong to “Programa de Tránsito a la Vida Adulta (TVA)” of Fundación Avanza, located in Viña del Mar, Chile. To gather the pieces of information different methods were conducted to enhance the participation of the advisory group such as visualization, the photo-voice technique and an in-depth interview.

The results of the research showed there are inconsistencies among what people with disabilities declare regarding independent life and what they do in order to get it. In addition, it also showed that they are also influenced by the context they are immersed in, since the established dynamics in their personal context are the ones that create and allow the different experiences in each advisor. However, despite the different points of view, they express common features which are fundamental to carry out an independent lifestyle; such as, work, family, going out alone, home life and love.

Therefore, we highlight the relevance of listening to people with disabilities to comprehend, from their own experience, the different notions about independent life, and to identify their main needs in order to have the leading role in their lives.

Key words: Independent life, quality of life, intellectual and developmental disability, inclusive research, participatory action-research methodology, self-perception.

INTRODUCCIÓN

“El derecho de toda persona a decidir las directrices de su vida es algo irrevocable. Por lo tanto, la primera consideración que debemos hacernos es si el joven desea tener una vida independiente o, por el contrario, al igual que muchos otros jóvenes de su edad, desean permanecer con la familia el mayor tiempo posible. Esto no quiere decir que no se les ayude a romper los lazos de dependencia que en muchas ocasiones existen, pero a la vez, tampoco hemos de dejarnos llevar por paradigmas o modelos que no pueden dar respuesta a la individualidad de cada una de las personas”

Fundación Iberoamericana Down 21.

Las personas con discapacidad han sido vulneradas a lo largo de la historia por una sociedad excluyente e injusta, ya que tal como menciona Avaria (2001) esta población al igual que sus familias, son invisibilizados por la diferencia, relegados a la no ciudadanía, siendo lo único visible su condición de discapacidad.

Sin embargo, con el paso de los años y con la introducción de nuevos paradigmas, tales como el de integración, inclusión y de derechos, se ha comenzado a tener mayor conciencia de esta vulneración, lo que de manera paulatina ha permitido que la sociedad asuma y sea consciente de esta responsabilidad. Es por lo anterior, que corresponde brindar los apoyos necesarios para asegurar que se cumplan los derechos que han debido tener desde siempre. Frente a esto, han sido ellos mismos quienes lentamente, pero con fuerza y convicción, se han empoderado, reclamando sus derechos y el espacio que merecen en la sociedad.

De acuerdo a lo anterior, al igual que ha cambiado la visualización de las personas con discapacidad respecto a sus derechos, ésta ha adquirido un mayor

empoderamiento en lo que respecta al desarrollo de sus vidas, generando diversos movimientos que promueven la visibilización de esta población y el goce pleno de sus derechos en igualdad de oportunidades que las personas sin discapacidad. A partir de esto, surge la necesidad de profundizar respecto a la vida independiente, ya que es un elemento transversal en la vida de las personas y una meta que se ha impuesto socialmente.

La importancia del constructo de vida independiente recae en que este es el resultado de un proceso que conlleva el aprendizaje de diversas habilidades para enfrentar de manera autónoma la vida cotidiana.

Es de esta forma, que se deben considerar como relevantes las diversas percepciones que poseen las personas con discapacidad, para identificar los factores que la componen y visualizar cómo se encuentran en su propia vida, relacionándose con la sensación de bienestar que estos generan y el impacto que provoca en las diferentes dimensiones de la calidad de vida. Todo esto, invita a reflexionar durante el desarrollo de la investigación sobre el sentido de una vida independiente y los factores necesarios para potenciarla desde la mirada de las personas con discapacidad.

Es por esto que el objetivo del presente estudio es describir desde la mirada de jóvenes con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (DI/DD) la conceptualización de vida independiente y determinar cuáles son las barreras y facilitadores en torno a ella.

Para ello, se dará a conocer inicialmente el planteamiento del problema, donde se profundiza en la importancia que la voz de las personas con discapacidad adquiere, para generar cambios positivos que vayan en beneficio de las reales necesidades que ellos aprecian. De esta manera, su voz puede ser

escuchada, para facilitar un cambio cultural respecto a cómo es visualizada su opinión en la sociedad.

Luego, en el marco teórico que sustenta este estudio, se especificará en el capítulo I la conceptualización y evolución sobre discapacidad, relacionado a los enfoques y modelos que se han desarrollado hasta la actualidad. Posterior a esto, en el capítulo II se ahondará en los conceptos de calidad de vida y vida independiente, y cómo estos factores impactan en el desarrollo de la persona, para dar paso a lo que se entiende por el movimiento de vida independiente, explicitando experiencias empíricas a nivel internacional y nacional que lo sustentan. Finalmente, se ahondará en cómo se relaciona la calidad de vida con la vida independiente.

A continuación, se expondrá el marco metodológico, en el que se explicita el diseño de la investigación, la población y muestra con la que se trabaja, así como, los procedimientos de recolección de datos, procedimientos de investigación, finalizando con los resultados a partir de un análisis tanto en conjunto al grupo asesor, como de manera interpretativa por parte del equipo de investigación.

Para concluir, se expondrán las discusiones y conclusiones finales contrastando los principales hallazgos, con lo planteado por la teoría, finalizando con las limitaciones y proyecciones encontradas durante el proceso de investigación.

I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Planteamiento del Problema

“Las personas con discapacidad consideran que han sido tratadas durante muchos años como personas ajenas a sus derechos civiles, no se ha respetado su dignidad personal, ni su libertad para participar” (Vidal, 2003, p. 37). En este sentido, Vidal nos propone una perspectiva poco vista en investigación, la cual escucha la propia voz de las Personas con Discapacidad, quienes se sienten invisibilizados ante la sociedad, debido a que “la voz de las personas con discapacidad queda silenciada por el discurso omnipresente de los expertos, hasta el punto de que, como se ha dicho, la historia de la discapacidad no es propiamente la historia de las personas con discapacidad, sino de las representaciones que elaboramos sobre ellas” (Susinos y Parrilla, 2008, p. 6). Es por lo anterior, la importancia de tomar en cuenta la voz y experiencias de las propias personas, con el fin de disminuir las barreras que ha impuesto la sociedad a la participación y vida en comunidad, debido a que, como menciona Vidal (2003, p. 37) “los factores contextuales que afectan a la discapacidad y que son un problema de la sociedad y no de la persona con discapacidad, limitan extraordinariamente las posibilidades de participación de estas personas y les impide alcanzar niveles de calidad de vida que son habituales para otras personas sin discapacidad”. Dichos factores contextuales, tales como infraestructura, permanencia de paradigmas antiguos y pocas oportunidades que se le entregan para desenvolverse autónomamente en la comunidad han generado una barrera en el desarrollo de una vida independiente en las personas con Discapacidad.

Es importante señalar, que el hecho de que una persona se encuentre en situación de discapacidad, no es equivalente a que no puedan hacer valer sus derechos, ya que, son ellos mismos quienes expresan en relación a la Convención

de los Derechos de las Personas con Discapacidad que “es posible que necesitemos apoyo para tomar nuestras decisiones, pero no queremos que otros decidan por nosotros” (Inclusion international S/F, p.15), lo que evidencia que son conscientes de que el contexto es el que los posiciona bajo una mirada segregadora y pasiva, siendo ésta la gran barrera que se ha mantenido a lo largo del tiempo. A su vez, lo anteriormente expresado, demuestra cómo las personas con discapacidad han avanzado en cuanto a la necesidad de ser escuchados, lo cual ha sido coherente con los cambios de paradigma que ha habido a través de las décadas, sin embargo, en la práctica siguen conviviendo diversos enfoques (biomédico, caritativo, social) que han repercutido en la valoración de estas personas.

En el transcurso del tiempo, los enfoques que han existido, tales como, el biomédico, el caritativo y el social, no lograron ser suficientes para la inclusión de las personas con discapacidad, debido a que no cumplieron con las necesidades básicas para que optarán a una mejor calidad de vida, puesto que se seguía pensando en que el problema estaba centrado en la persona y no en el contexto, buscando cambiar y rehabilitar al individuo de manera aislada. Hoy se ha avanzado a un paradigma que mira a la persona como sujeto de derechos, el cual nace de un enfoque ecológico centrado en la persona y su entorno, lo que conlleva a adquirir una responsabilidad social, ya que se considera la discapacidad como una interacción constante entre la persona y el medio que la rodea, por lo que se busca disminuir las barreras generadas en el entorno, proporcionando desde este las adecuaciones y apoyos para que las persona con discapacidad puedan experimentar un real empoderamiento y disfrute de sus derechos en la sociedad en igualdad de condición y oportunidades de participación, optando a una vida independiente. Siendo congruente lo planteado por Luckasson et al., (2002) en donde el funcionamiento humano se mejora a través del uso de apoyos, los cuales se definen como “recursos y estrategias que

pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual” (p. 145).

Soto (2013) menciona que, aunque la ONU haya promovido instancias para disminuir la discriminación y aumentar la participación de las personas con discapacidad, como lo es la Convención sobre Derechos de Personas con Discapacidad (CDPD), pues en “el plano de la teoría, las condiciones están dadas para que los discapacitados gocen de un entorno que les garantice una vida digna” (2013, p.14), sin embargo, no ha sido suficiente, debido a que la falta de orientación (incluso normativa) “ha llevado a cada uno de los países miembros a expedir normas nacionales que generalmente se limitan a transcribir lo establecido en la normativa internacional y que, en la mayoría de los casos, terminan convirtiéndose en una especie de canción que, por mucho que se cante, nadie quiere bailar” (Soto, 2013, p.14) lo que conlleva, que a pesar de que, con el transcurso de los cambios paradigmáticos en vías de uno inclusivo, exista aún un factor cultural que sigue reproduciendo aquellas prácticas características de un enfoque asistencialista y caritativo, provocando que se sigan vulnerando los derechos de las personas con discapacidad, sin poder actuar ellos como protagonistas de sus vidas y por consiguiente siguen sin ser escuchados.

Lo mencionado anteriormente, evidencia la incongruencia que existe a nivel paradigmático y las contradicciones que surgen como resultado de esto, las cuales afectan trascendentalmente a quienes se encuentran en situación de discapacidad, pues deben lidiar a diario con el hecho de que la sociedad y su comunidad próxima no les entreguen oportunidades que beneficien su inclusión, sin respetar sus derechos y la libertad de expresión, presentando etiquetas que los limitan y segregan en gran medida, coartando su participación en comunidad y el seguimiento de una vida independiente. Lo anterior se traduce a bajas expectativas que se tienen sobre esta población, las cuales “se materializan

mediante actitudes paternalistas que aumentan la dependencia de la propia persona e impiden su participación plena en la comunidad” (Puyaltó, 2016, p. 130).

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD), ha permitido visibilizar a esta población como sujetos de derecho dentro del sistema de protección de derechos humanos de Naciones Unidas, contando con una herramienta jurídica para todos y todas. Es importante mencionar que anterior a la CDPD han habido otros intentos para promover los derechos y participación en las personas con discapacidad, puesto que han sido históricamente vulnerados debido a los paradigmas y modelos anteriores al de inclusión como lo es la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental de 1971; la Declaración de los Derechos de las Personas Discapacitadas de las Naciones Unidas de 1975 y la Declaración de Montreal sobre la Discapacidad Intelectual de 2004, sin embargo, estas iniciativas no prosperaron, debido a que la “la discapacidad no estaba de ninguna manera excluida de los instrumentos generales de derechos humanos; en consecuencia no había necesidad de adoptar una convención especial sobre los derechos de las personas con discapacidad” (Dhanda, 2008, p. 3), y a pesar de que la comunidad internacional no accedió a los reclamos de las personas con discapacidad de una convención especial, la misma autora menciona que se “reconoció las dificultades que las personas con discapacidad enfrentaban” (2008, p. 3). Es por lo anterior, la importancia de la CDPD, debido a que ha sido el resultado de múltiples esfuerzos desde las comunidades de las propias personas con discapacidad para que se les reconozca su integridad y dignidad, lo que ha repercutido a nivel global, marcando un cambio de enfoque (desde el asistencialismo al de derechos) y reconociendo la autonomía con apoyo para las personas con discapacidad.

Chile, al firmar el protocolo de acción de la CDPD (2006), debe dar respuesta a los requerimientos que implica, por lo que, a partir de esto, surge la formulación de la Ley 20.422/2010, la cual tiene como objetivo “asegurar el

derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad” (p.1). Con base en lo anterior, es que debiera generarse una nueva implicancia a nivel social y cultural, y con ello una mayor aproximación a la inclusión, donde el entorno proporcione múltiples formas de adaptabilidad y accesibilidad para que las personas con discapacidad puedan desenvolverse con la mayor facilidad posible, otorgándoles un rol activo frente a la sociedad. Sin embargo, en la práctica estos principios no son llevados a cabo como se formulan en un primer momento, ya que si bien, desde el plano teórico se genera esta Ley para dar respuesta a la validación de los derechos y favorecer la participación en la sociedad chilena de las personas con discapacidad en igualdad de oportunidades, por el lado práctico, sigue habiendo una deuda para informar y concretar dichas acciones. Tal como lo plantea el Departamento de Evaluación de la Ley Cámara de Diputados de Chile (2012) en cuanto a la percepción ciudadana de la Ley N° 20.422, existe un bajo impacto en cuanto a la modificación de la realidad social, asociado a “la falta de información para construir una opinión pública sobre los contenidos de la ley, como la ausencia de hitos o cambios sustantivos por los beneficiarios y afectados” (p. 75). Produciéndose una incongruencia a nivel legal, debido a que en las normativas vigentes conviven diversos paradigmas, repercutiendo en que se sigan efectuando prácticas desactualizadas, poco inclusivas y discriminatorias.

En referencia a la Ley 20.422, según el Segundo Estudio Nacional sobre Discapacidad (Ministerio de desarrollo social, 2015) el grado de conocimiento de esta ley por parte de la población en situación de discapacidad es tan solo del 11,4%, y de la población sin discapacidad corresponde a un 19,4%. Esto refleja que, aunque ha habido avances en cuanto a normativa, la difusión que se tiene es baja y, por lo tanto, el empoderamiento que tendrán las personas con discapacidad se verá influenciado a su vez por el poco conocimiento de sus derechos y lo que trae consigo, el impacto en su vida independiente y calidad de

vida ante el desconocimiento de beneficios u otros, lo que limitará su desenvolvimiento óptimo en la comunidad.

En base a lo anterior, nace la necesidad de conocer la realidad actual chilena, relativo a la Discapacidad intelectual. En cuanto a los datos recabados por el ENDISC II (2015), se establece que 12.265 personas se encuentran en el rango etario de 18 años y más, el que representa el 20% de la población en situación de discapacidad en nuestro país, en que el 11,7% presenta discapacidad leve a moderada y el 8,3% una discapacidad severa, teniendo mayor prevalencia con un 24,9% en mujeres. Es por lo anterior que la cifra actual de personas con discapacidad representa un tema de responsabilidad social, siendo necesario abordarlo respetando la neurodiversidad de todas y todos para mejorar la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad y con ello su independencia, autonomía y participación en la sociedad.

El Ministerio de desarrollo social (2015) menciona que, mientras mayor discapacidad tenga una persona, mayor será su dependencia para realizar actividades básicas o instrumentales de la vida diaria, por lo que el 19,6% de las Personas con Discapacidad leve a moderada y el 69,7% de las Personas con Discapacidad severa requieren de otro para poder realizar ciertas actividades impactando en su calidad de vida y autonomía, sin embargo, aunque requiera de apoyo la persona, de igual manera puede llevar a cabo una vida independiente, en la que se respete su libertad de expresión y decisión propia.

En el manifiesto expuesto por FEAPS (2011) las personas con discapacidad expresan: “somos ciudadanos de pleno derecho. Queremos participar en la sociedad de la misma manera que el resto de ciudadanos/as. Para ello, reivindicamos nuestra inclusión en la comunidad y nuestra autonomía personal” (p. 1). Esto da cuenta del progresivo empoderamiento de las personas con discapacidad y del rol activo que deben tener todas las personas dentro de

una sociedad inclusiva. Es por esto, que “la autonomía personal es uno de los aspectos más importantes en el desarrollo de las personas. Por ello, el aprendizaje (y por tanto la enseñanza) de habilidades de autonomía para la vida diaria, es una necesidad de todas las personas” (Vived, 2011, p.25), lo que impacta directamente en la vida independiente de esta población.

Debido a que las personas con discapacidad se sienten activas dentro de la sociedad, es que la Convención internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) promueve en su artículo 19 el derecho a la vida independiente y a ser incluido en la comunidad, reconociendo el derecho a la igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en comunidad, con las mismas oportunidades que los demás, adoptando medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho, inclusión y participación. Ante esto, las personas con discapacidad tienen la oportunidad de elegir el lugar de residencia, dónde y con quién vivir, además de tener acceso a servicios de asistencia y apoyo de la comunidad para facilitar su existencia e inclusión en esta y evitar su aislamiento y separación. Finalmente, la CDPD propone que deben haber instalaciones y servicios comunitarios para la población en general que estén a disposición en igualdad de condiciones para las personas con discapacidad, teniendo en cuenta sus necesidades. Por otro lado, la Ley 20.422/2010 con respecto a vida independiente, la considera como un principio, en el que “el estado que permite a una persona tomar decisiones, ejercer actos de manera autónoma y participar activamente en la comunidad, en ejercicio del derecho al libre desarrollo de la personalidad” (p.2). Este principio fundamental, hace a la persona dueña de su propia vida, dándole importancia a su voz y sus decisiones sobre las cosas que le preocupan, gustan o disgustan, posibilitando el goce de otros derechos implicados, y con ello, promoviendo su autonomía, autoestima y autoconcepto.

Es fundamental considerar que la Convención internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) y la Ley 20.422/2010 establecen la relevancia de la vida independiente de estas mismas en la participación y decisión de las acciones que quiera realizar, consciente de su rol social y de la participación activa en su comunidad. Se conoce que la vida independiente en las personas con discapacidad se ve coartada debido a diversos factores, como por ejemplo la baja autonomía e iniciativa en la toma de decisiones, provocando que la persona se deje influenciar por las decisiones de su entorno inmediato, el cual, a su vez, corresponde a modelos culturales que, en la mayoría de las veces, se basa en enfoques anteriores. Es por esto, que es su propio contexto el que posterga su transición a la vida adulta y todo lo que ello implica (elección de pareja, vivienda, trabajo remunerado) vulnerando sus derechos de manera inconsciente.

Lo que se desprende de ambas normativas es que, aunque ambas promueven la participación de las personas con discapacidad, en la realidad es difícil evidenciar las oportunidades de elección y participación para facilitar su vida independiente, dado que por una parte se encuentra la sobreprotección de la familia, quienes “tienden a manifestarse en conductas de apoyo y protección en lugar de incitar a la actividad independiente, que estimule la adquisición de responsabilidad personal y habilidades de vida independiente” (Sánchez, 2006, p.8) y por otra se encuentra el desconocimiento de los derechos, la baja difusión sobre las oportunidades existentes a las cuales pueden acceder y el tardío cambio de paradigma en la sociedad, lo que afecta directamente la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Como menciona Navas (2015, p.4) “no podemos olvidar que la consecución de una mejora en la calidad de vida de estas personas implica darles voz, empoderarlas, de tal modo que sean los principales agentes causales de sus vidas. En este sentido, ninguna mejora en la calidad de vida de una persona

puede ser concebida sin asegurar que todos sus derechos son respetados”. De esta forma a medida que se le dan mayores herramientas y conocimientos para que se puedan desenvolver y participar en la sociedad, permite que la voz de las personas con discapacidad cobre sentido en el contexto donde se desenvuelve, siendo mayor y mejor su independencia.

Con el fin de identificar cual es la definición que le otorgan al constructo de vida independiente, así como los factores que las propias personas con discapacidad consideran fundamentales para transitar hacia una vida independiente, es que surge la siguiente interrogante de investigación: ¿Qué entienden los jóvenes/adultos con discapacidad intelectual y del desarrollo por vida independiente y cuáles son las barreras y facilitadores para la misma?

Es por todos los planteamientos mencionados, que nace la necesidad de establecer una relación entre vida independiente como derecho y la percepción que tienen las personas adultas con discapacidad de ésta. Por lo cual, es necesario conocer la realidad de ellos, en relación a las variables mencionadas, los apoyos que reciben cotidianamente y, principalmente en el conocimiento y empoderamiento de su derecho de vida independiente, los cuales brindarán la base de una participación activa y consciente en la sociedad en la que se desenvuelven.

1.2 Justificación de la problemática

Los cambios paradigmáticos han influido en cómo se visualiza a las personas con discapacidad intelectual, esto ha traído un cambio relevante, ya que, anteriormente eran considerados como sujetos pasivos en cuanto a sus derechos y participación.

Desde la promulgación de la Convención internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (ONU, 2006) se genera un cambio de paradigma hacia un enfoque inclusivo que modifica a la percepción que tiene la población sobre las personas con discapacidad, es por esto que, se genera un cambio donde “son reconocidas como sujetos protagonistas de sus vidas, dotándoles de un conjunto de garantías e instrumentos que aseguren, mediante la equiparación de oportunidades con los demás, la igualdad y no discriminación en el ejercicio de sus derechos” (Lidón, 2011, p.29).

Un tema relevante es dar voz y opinión a las personas con discapacidad intelectual, ya que como plantea Vidal (2003) ellos se reconocen a sí mismas con necesidades sanitarias, sociales, técnicas y humanas. Pero también se reconocen capaces de controlar su propia vida, de decidir y evaluar su propia situación y tomar decisiones al respecto.

En concordancia con lo anteriormente expuesto, es que la CDPD se asienta sobre los principios de no discriminación, igualdad de oportunidades y accesibilidad, y vincula tales principios con un conjunto de derechos civiles, (estándar adecuado de vida y protección social), y políticos (participación en la vida política y pública). Lo anterior se justifica en las libertades fundamentales que abarcan a su vez, derechos más concretos como el de vida independiente, igual reconocimiento de la persona ante la Ley, movilidad personal, habilitación y rehabilitación, entre otros, debido a que sin éstos las personas con discapacidad no podrían disfrutar de sus propios derechos. El reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad ha generado diferentes desafíos a los países que han firmado la Convención sobre los Derechos de Personas con Discapacidad.

El que solo el 11,4% de la población chilena con discapacidad intelectual plantee conocer sus derechos (Ministerio de desarrollo social, 2015), trae

implicancias no tan solo personales, sino que también sociales, dado que no se pueden ofrecer apoyos pertinentes a lo que realmente necesitan las personas con discapacidad, por lo que se ve obstaculizado el desarrollo de una vida independiente. Además se plantean problemáticas centradas en vulneración de derechos, desconocimiento de beneficios, falta de accesibilidad, tal como se plantea en estudios del Banco Mundial, donde la población con discapacidad corresponde entre el “15% al 20% de los más pobres en países en desarrollo, encontrándose entre los grupos más desaventajados y que sufren mayor discriminación y vulnerabilidad” (Elwan, 1999, p.15), lo que trae consigo el no cumplimiento de lo que plantea la CDPD en cuanto a que las personas con discapacidad deben vivir en pleno derecho igual que todo ciudadano.

El desconocimiento de los derechos por parte de personas con discapacidad afecta diferentes ámbitos de su vida, como son la educación, la salud, la vida independiente, entre otros; debido a que el no tener conocimiento de sus derechos, permite la invisibilización de este grupo y con ello la persistencia de modelos asistencialistas, que impiden que se avance hacia la inclusión. Es por esto, que la importancia de empoderar a las personas con discapacidad frente a sus derechos, a darles voz y escuchar sus necesidades, permite la visibilización de esta población, ya que han estado, y siguen estando “histórica y culturalmente oprimidas como colectivo, puesto que aún enfrentan día a día múltiples barreras y escasez de oportunidades y apoyos para ser protagonistas de sus propias vidas” (Tamarit y Espejo, 2013, p.23), por lo mismo resulta necesario para la mejora de sus condiciones de vida y participación activa en la comunidad, tal como lo plantea el mismo autor “oír su voz, romper su silencio, alimentar su poder para transformar su realidad tanto colectiva como singular es, sin duda, una cuestión de compromiso ético, pero actualmente, afortunadamente, es también ya una cuestión de derecho” (p. 23).

Si nos centramos en la población adulta (mayores de 18 años) que en nuestro país corresponde al 9,1% de personas con discapacidad, es preciso reconocer cómo la vida independiente se ve influenciada por el conocimiento de sus derechos y el expresar sus necesidades. Esto se justifica desde lo que plantea la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) en su Artículo 19, Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la sociedad dispone:

“Los estados partes reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que: a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y que no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico. b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta. c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades”. (p.15-16).

El hecho de que se estudien este tipo de temas abre un mundo de posibilidades para que personas con o sin discapacidad puedan empoderarse de sus derechos y de esta forma tener una vida independiente, para vivir en plena libertad, aferrándose a las garantías que como ciudadanos les pertenecen. A la vez, “es un desafío que mueve los límites y obliga al Estado a reformular sus

políticas y legislaciones, sus prácticas y la forma en que organizan sus recursos, ya no desde una sugerencia o acuerdo técnico, sino que instalado como un imperativo legal al que el país se ha comprometido” (Minoletti et al, 2014, p.10). Es por ello, que se deben generar instancias para que las personas con discapacidad puedan desenvolverse de manera independiente, permitiendo la participación plena como personas activas dentro de una sociedad, en donde pueden vivir solos, o con los apoyos necesarios y así, respetar sus opiniones, demostrando que son capaces de hacer cambios considerables en la sociedad y en el contexto en el que están insertos, mejorando su calidad de vida mediante el uso de sus derechos para vivir en forma independiente, dejando atrás la visión asistencialista y caritativa, donde las personas con discapacidad necesitan de un otro para poder salir adelante.

Para dar respuesta a lo anterior, Chile establece en la ley 20.422/2010 el concepto de vida independiente como “un estado que permite a una persona tomar decisiones, ejercer actos de manera autónoma y participar activamente en la comunidad, en ejercicio del derecho al libre desarrollo de la personalidad” (p. 2) lo cual otorga una doble responsabilidad y protagonismo. Por un lado, al propio individuo y por otro a la sociedad y cómo en esta misma se pueden ejercer decisiones, derechos y el desarrollo personal valorando con ello la vida de todos. Pero la interrogante es ¿cómo podremos asegurar la igualdad de oportunidades y vida independiente? ¿cómo promover su participación si la mínima parte de la población conoce sus derechos? Es solo a través del conocimiento y empoderamiento de sus derechos que pueden acceder a una mejor calidad de vida y que ellos puedan ser los protagonistas de manera autónoma e independiente.

Para dar respuesta a lo anterior es que se toma como referente el Movimiento de Vida Independiente. Según lo estipulado por la Oficina de Vida Independiente de la ciudad de Barcelona, es un movimiento social que surgió a

finales de los años 60 en Estados Unidos (Universidad de Berkeley) en el marco de la lucha de los derechos civiles; “el movimiento fue impulsado por la acción de un grupo de personas con diversidad funcional que necesitaban asistencia personal para realizar sus actividades diarias. La lucha se realizó desde las organizaciones civiles, universidades y asociaciones de veteranos de guerra”. (OVI, S/F). El objetivo del movimiento se centra en que las personas que han sido víctimas de discriminación por su diversidad funcional tuvieran la posibilidad de vivir y participar en la comunidad y con ello, salir de los hospitales e instituciones e incluso de sus hogares. Dicho movimiento también coincide en aspectos importantes con la Ley 20.422, ya que los pilares que lo sustentan expresan la valoración de la vida humana independientemente de la diversidad que ésta presente y la capacidad de realizar acciones y elecciones sobre ellos mismos. En complemento con aquello, el movimiento también pone en manifiesto que la diversidad funcional de las personas, así como la física, intelectual y sensorial provienen de las respuestas que la sociedad entrega y éstas tienen derecho a ejercer control de sus propias vidas además de la plena participación en la sociedad.

Por lo anterior, estudiar temas tan relevantes como lo es la vida independiente en personas con discapacidad, no es cuestión solo de interés particular, sino que hay que destacar los puntos de encuentro entre la ley 20.422/2010 y el Movimiento de Vida Independiente, lo que corresponde a que ambos consideran como principio fundamental el desarrollo de una vida independiente en las personas adultas con discapacidad, lo cual se podrá reflejar una vez que se asegure el derecho a la igualdad de oportunidades, garantizando su plena inclusión social, además de asegurar un disfrute real de sus derechos y la eliminación de cualquier forma de discriminación fundada en su discapacidad, lo que traerá como resultado un sentido de pertenencia y al mismo tiempo un empoderamiento no solo de sus decisiones personales, sino que también a nivel

social otorgando una significación a su independencia. De esta forma se expresa la necesidad de profundizar esta temática en nuestro país.

Para complementar lo antes mencionado es relevante entender el concepto de independencia el cual implica dejar de depender de otros, tener opinión y decisiones propias, y además poder asumir nuevas responsabilidades (Ministerio del Desarrollo Social del Gobierno de la Pampa, 2007). Por otro lado, el concepto de independencia según Vidal (2003) se utiliza para señalar que algo o alguien ha dejado de depender de otro, a su vez indica soberanía y control de su propio destino. Uno de los principios de la Convención internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (artículo 3) es el “respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas” (2006, p.5). Todo aquello implica una concreción tanto de acciones, como competencias y habilidades que otorga el empoderamiento real de las personas con discapacidad, reconociéndose como un derecho la independencia en sus propias vidas.

Es necesario destacar la importancia del contexto donde se desarrollan las personas con discapacidad, sus redes y los medios que son proporcionados para que se promueva el desarrollo de sus habilidades sociales y de autonomía personal; para aumentar las posibilidades de que el proceso y la experiencia hacia el empoderamiento, sea positiva y significativa.

Si bien el ideal es alcanzar una vida independiente, hoy en día se reconoce el concepto de interdependencia. Dhanda (2008) plantea que un gran avance de la CDPD es que el concepto de autonomía y el de apoyo coexistan, pues ha logrado establecer un régimen de derechos para las personas con discapacidad.

Por esto, es importante considerar que el apoyo no es una barrera para que la persona logre una vida independiente, sino más bien es un facilitador para

conseguir esta misma, que permitirá una participación más activa en la comunidad, asegurando un mejoramiento en la calidad de vida de las personas, pues es desde allí donde se justifican los derechos, la búsqueda de la independencia y autonomía, las modificaciones contextuales para una real inclusión de las personas con discapacidad a la vida en comunidad.

En consecuencia, cuando se tienen las mismas oportunidades que el resto de perseguir y lograr metas significativas y se dispone de los apoyos necesarios para que las oportunidades sean reales. Por lo que el desarrollar una vida independiente de acuerdo a las necesidades y proyectos que posee cada individuo, mejora positivamente la Calidad de Vida de las personas con discapacidad.

II. OBJETIVOS

2.1. Objetivo General

- Describir desde la mirada de jóvenes con discapacidad intelectual o del desarrollo (DI/DD) la conceptualización de vida independiente y determinar cuáles son las barreras y facilitadores en torno a ella.

2.2. Objetivos específicos trabajados en conjunto con los asesores

- Conocer a las personas respecto a lo que hacen sobre salir solos, el amor y el trabajo para ser independiente
- Conocer cómo ayuda salir solo, el amor y el trabajo para la vida independiente

2.3. Objetivos específicos

- Conceptualizar lo que entienden los asesores por “vida independiente” mediante una construcción conjunta.
- Identificar acciones relevantes que realiza el grupo asesor en las que perciban lo que necesitan para ser independiente mediante la técnica de foto voz.
- Describir las concepciones que tienen los asesores de la investigación sobre los tópicos de vida independiente los cuales son escogidos por ellos mismos.
- Identificar y analizar datos obtenidos en entrevistas, para la formulación de libro de códigos.
- Analizar datos obtenidos en conjunto con el grupo asesor, a partir de los códigos identificados por el equipo de investigación.
- Identificar barreras y facilitadores para tener una vida independiente.

III. MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO 1: DISCAPACIDAD Y DERECHOS

3.1. Conceptualización sobre discapacidad

Al abordar el tema de la discapacidad, se tienen variadas representaciones y definiciones de este concepto, ya que en las últimas décadas se ha dado respuesta desde diversos enfoques y paradigmas, que otorgan matices y diferencias importantes en su conceptualización. Es por este motivo, que resulta necesario realizar un recorrido a través de los diversos abordajes, para comprender sus cambios y permanencias en el tiempo.

Según Aparicio (2009, p.129) “los diferentes términos y significados son propios de cada contexto sociocultural y enfoque comprensivo desde el que se justifican”, reflejando el pensamiento de una sociedad en un momento histórico. Es por ello que, cada enfoque se encuentra vinculado con el momento histórico en el que se desarrolla una sociedad, siendo las definiciones y concepciones parte de este contexto específico, las cuales otorgan roles a diversos actores de la sociedad, entre ellos, a las personas con discapacidad.

Desde la mirada de Rodríguez (2013), las personas con discapacidad, luego de ser observadas por la sociedad, o como la autora señala “mayoría invulnerable” desde un estatuto superior, han conseguido a partir de una larga y constante lucha, que su exclusión involuntaria sea una realidad desde la que otros puedan observar y encontrar una salida. Así mismo, las Naciones Unidas (2014) señalan que las personas con discapacidad están empoderadas a tal punto que pueden controlar sus vidas y disfrutan de una participación plena en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás personas, pues la discapacidad no recae sobre ellas, sino en la sociedad. Por esto, se puede afirmar que en la

actualidad el rol de las personas con discapacidad ha cambiado debido al creciente empoderamiento que ellos mismos han desarrollado durante estos últimos años, donde la posición que mantienen hoy en día es debido a su propia gestión para participar de manera más activa en la sociedad.

Considerando lo anterior, se procederá a revisar los cambios históricos en la concepción sobre la discapacidad para comprender de manera integral la definición de discapacidad intelectual y/o del desarrollo, vinculado a un enfoque de derecho.

3.1.1 Evolución del concepto de discapacidad

Tal como se mencionó, el constructo de discapacidad ha ido variando en relación a los cambios paradigmáticos sobre este, lo cual influye e impacta de manera directa en la visión que se tiene sobre las personas con discapacidad y con ello, en los procesos hacia la inclusión. Diversas organizaciones (OMS, Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo) se han encargado de visibilizar el constructo de discapacidad buscando definir el concepto y situarlo para que pueda ser considerado, comprendido e incluido en la sociedad.

En relación a lo anterior, es en la década de 1970 cuando se aprecian los primeros planteamientos en torno al concepto, siendo fundamental la creación de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE, 1972) la cual no logró consolidarse en el tiempo, al presentar ambigüedades, pues “no aportaba indicaciones sobre el estado de la salud de las personas con vida” (Gento y Lamas, 2010), además resultaba “insuficiente para explicar y clasificar las consecuencias de la enfermedad sobre el desarrollo global de la persona” (Gallardo, 2008, p.28).

Con el fin de poder establecer un lenguaje común en el ámbito de la discapacidad, la Organización Mundial de la Salud desarrolla en 1980 la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) la que propone, desde una mirada clínica, delimitar cuando se habla de una enfermedad, deficiencia, discapacidad y minusvalía.

Figura 1: Modelo de Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías

Enfermedad → Deficiencia → Discapacidad → Minusvalía

Fuente: CIDDM, 1980

En este nuevo esquema, según Egea y Sarabia (2001), se entiende la “enfermedad” como una situación intrínseca que abarca cualquier tipo de enfermedad, trastorno o accidente. La enfermedad está clasificada por la OMS en su Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Relacionados (CIE).

Así también, cada uno de los tres ámbitos de las consecuencias de la enfermedad, expuestas en el modelo, fueron definidas de forma operativa por parte de la OMS en la CIDDM (1980), entendiéndose dentro de la «experiencia de la salud», que:

- Una deficiencia es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- Una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.
- Una minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que

limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales).

En relación a los requerimientos de apoyo de las personas con discapacidad y las concepciones que tienen en torno a esta misma, es que se visualizan y generan nuevos cambios en el ámbito de la discapacidad, por lo que la importancia de reconceptualizar el constructo se orienta a satisfacer de mejor manera las necesidades de esta población. Así, se evidencia la discrepancia entre un modelo de discapacidad centrado en el déficit como es la CIDDM y el impacto paradigmático que genera este en una sociedad que trabaja en beneficio de las personas con discapacidad. De acuerdo a lo mencionado por Crespo, Campo y Verdugo (2003), la CIDDM tuvo variadas críticas debido a su escasez de utilidad para la intervención (educativa y comunitaria), no reflejaba el papel del entorno tanto social como físico, parecía que clasificaba lo negativo del funcionamiento de la persona, establecía un modelo causal entre las distintas dimensiones y finalmente, no proporcionaba una información adecuada sobre los conceptos de enfermedad, deficiencia, discapacidad y minusvalía.

Ante las críticas establecidas a la CIDDM, se realizan continuas revisiones en beneficio de las personas con discapacidad, hasta que en la versión n°54 de la Asamblea Mundial de la Salud (AMS) realizada en 2001, se aprueba una nueva versión titulada como la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y la salud (CIF).

Formando parte de las clasificaciones propuestas por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la CIF es una clasificación que integra dos modelos opuestos, el médico y el social, convergiendo en una mirada biopsicosocial, para “proporcionar una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social” (OMS, 2001, p.33).

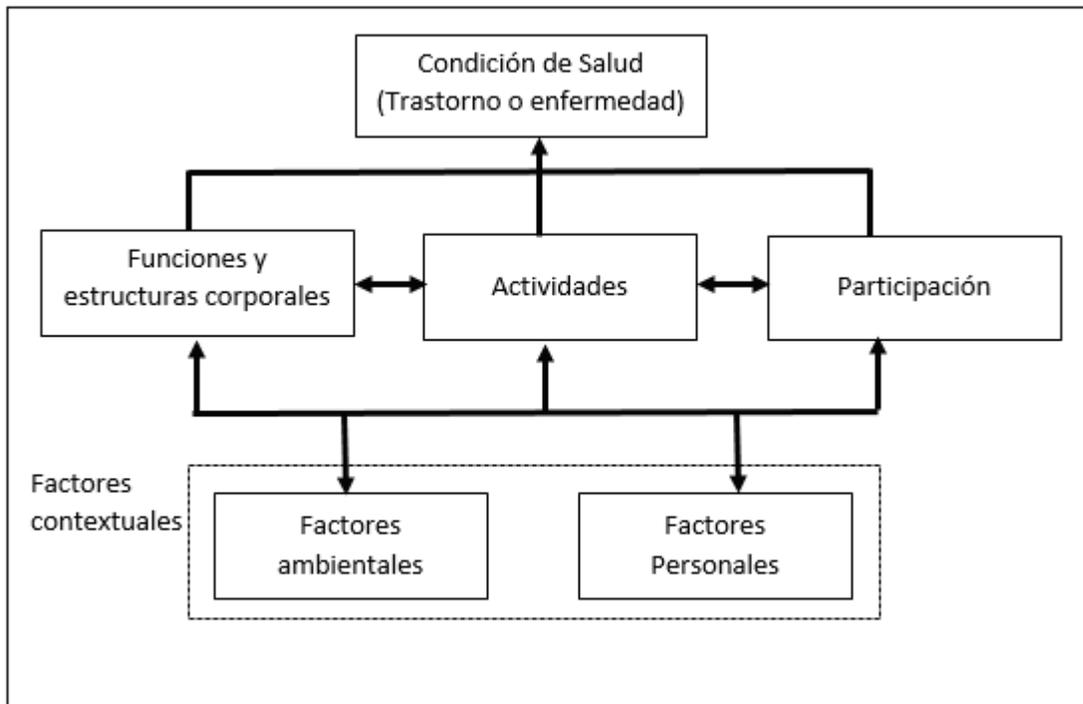
El objetivo principal corresponde a “brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados «relacionados con la salud».

De acuerdo a lo que plantea Pié et al (2012, p.24) la CIF considera a la discapacidad como “una interacción multidireccional entre la persona y el contexto. Es decir, entre las funciones y estructuras alteradas del cuerpo, las actividades que pueden realizar como personas, su participación real en las mismas y en las interacciones con los factores externos”, los cuales pueden ser obstaculizadores y/o facilitadores para la calidad de vida de la persona y su entorno. Es por esto que tal como se evidencia en la Figura N° 2, este modelo es dinámico y personal, pues debido a los factores contextuales del individuo, este varía y se ajusta a su propia realidad, otorgándole un grado de subjetividad constante.

Es importante mencionar, que esta clasificación no conlleva diagnósticos ni clasifica a las personas, sino más bien describe su situación dentro de un conjunto de dominios de salud o “relacionados con la salud”, adoptando un modelo universal del funcionamiento humano (Aparicio, 2009), es decir, la CIF se orienta solamente a describir los procesos de funcionamiento humano, otorgando los parámetros para delimitar los diferentes “constructos” y dominios presentes en el modelo.

Se puede señalar que en el modelo se establece la relación entre la condición de salud y los factores contextuales, requiriendo “recoger datos de estos “constructos”, independientemente, y desde allí explorar asociaciones y los vínculos causales entre ellos” (CIF, 2001, p.30), permitiendo comprender que estos conceptos no funcionan de manera aislada, sino que, en conjunto con el individuo, interactuando de forma dinámica en el funcionamiento humano, lo que permite comprender el proceso de manera más contextualizada a cada realidad.

Figura 2: Modelo de Interacciones entre los componentes de la CIF (2001)



Fuente: CIF, 2001. p.30.

A continuación, se describirán los componentes pertenecientes a la Figura Nº 2 propuestas por la OMS (2001):

1. Componentes de Funcionamiento y discapacidad:

- **Funciones corporales:** Son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas).
- **Estructuras corporales:** Son las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes.
- **Deficiencias:** Son problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida.
- **Actividades:** Es la realización de una tarea o acción por parte de un individuo.
- **Participación:** Es el acto de involucrarse en una situación vital.

- **Limitaciones en la Actividad:** Son dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades.
- **Restricciones en la Participación:** Son problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.

2. Factores contextuales: Representan el trasfondo total tanto de la vida de un individuo como de su estilo de vida. Incluyen los Factores Ambientales y los Factores personales que influyen en una persona.

- **Factores Ambientales:** Constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas
- **Factores personales:** constituyen el trasfondo particular de la vida de un individuo y de su estilo de vida, así como también la raza, sexo, edad, otros estados de salud, forma física, hábitos, entre otros.
- **Factores individuales:** En el contexto/entorno inmediato del individuo, incluyendo espacios tales como el hogar, el lugar de trabajo o la escuela. En este nivel están incluidas las propiedades físicas y materiales, así como la interacción con otras personas.
- **Factores sociales:** Estructuras sociales formales e informales, servicios o sistemas globales existentes en la comunidad o la cultura, que tienen un efecto en los individuos.

Es importante destacar, que a pesar de que la CIF lleva 16 años vigente, se hace necesario realizar una revisión y un análisis más profundo sobre el impacto que este modelo ha tenido sobre la población con discapacidad y si es atingente o no a la realidad internacional actual. Por otro lado, el modelo de la CIF se complementa con la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE), permitiendo un análisis a la realidad de las personas con discapacidad desde un enfoque médico. Además, se puede relacionar con otros modelos vigentes, como lo es el modelo de calidad de vida y el enfoque multidimensional, planteado por la

Asociación Americana de Discapacidad Intelectual (2010), proponiendo un análisis integral a la realidad de la población con discapacidad.

Es de esta forma que se puede generar una comparación (Tabla 1) entre la CIDDM y la CIF, apuntando a los factores que se han modificado, como al enfoque que rige la clasificación, entre otros aspectos.

Tabla 1: Comparación CIDDM (1980) y CIF (2001)

Indicador	CIDDM (1980)	CIF (2001)
Enfoque	Enfoque médico	Enfoque biopsicosocial
Componentes principales	Enfermedad Deficiencia Discapacidad Minusvalía	Funciones y estructuras corporales Actividades y participación Factores ambientales Factores personales
Objetivo	Favorecer la adopción de unos criterios comunes de trabajo y posiblemente irá sirviendo, de forma paulatina, para establecer una terminología común que simplifique la proliferación de denominaciones	Brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados <<relacionados con la salud>>
Términos modificados	Discapacidad	Actividad
	Circunstancias negativas de la actividad	Limitaciones de la actividad
	Minusvalía	Participación

	Circunstancias negativas de la participación	Restricciones de la participación
--	--	-----------------------------------

Fuente: Elaboración propia

De acuerdo a lo anterior, se puede evidenciar un avance significativo entre la CIDDM (1980) a la publicación de la CIF (2001), tanto en la consideración de nuevos componentes como factores ambientales, sociales y personales del funcionamiento de una persona, como en la relevancia de la interacción de los mismos, convergiendo en reflexiones sobre la condición de discapacidad y la participación de las personas. De esta forma la CIF “trata de clasificar el funcionamiento y la discapacidad de una persona como un proceso o resultado interactivo y evolutivo desde una perspectiva múltiple. La discapacidad no solamente supone deficiencias de las funciones y estructuras corporales, sino que éstas en interacción con los factores contextuales pueden dar lugar a limitaciones en la actividad y restricciones en la participación” (Aparicio, 2009, p.134). Este cambio se ha visto reflejado en la conceptualización de la Discapacidad Intelectual mediante los distintos paradigmas que han surgido a través del tiempo, de las concepciones y expectativas que se tiene de ellos.

3.2 Discapacidad intelectual y del desarrollo

A través del tiempo, se ha visto que el rol de las personas con discapacidad ha transitado desde personas pasivas e incapaces con un enfoque en que son considerados como “enfermos” asociado a una condición de salud, pasando a un paradigma donde son sujetos de asistencia, hasta ser protagonistas de sus propias vidas en un enfoque de derecho.

Dicho rol social, adquirido por las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DI/DD), tiene directa relación con los sistemas de diagnóstico y clasificación que han surgido, dado que le brinda tanto oportunidades como desventajas, entre ellas; planificación de intervención y determinar la idoneidad de los servicios (Florian y McLaughlin, 2008; Sturmey, 1999; Verdugo, 2003b; Vig, 2005; Wedell, 2008), facilitar la comunicación entre profesionales (Sturmey, 1999, Verdugo, 2003b; Vig, 2005; Wedell, 2008); la comprensión del ritmo de progreso de la discapacidad para poder formular así expectativas y metas realistas y apropiadas (Verdugo, 2003b; Vig, 2005; Volkmar, Burack y Cohen, 1990); el conocimiento de la categoría diagnóstica puede ayudar a los padres a buscar de un modo más eficaz recursos, grupos de apoyo, ayudas de carácter económico o contacto con organizaciones (Vig, 2005); favorece un diagnóstico precoz que permite estimular el desarrollo cognitivo y el mejor proceso de aceptación de los padres y respuesta de éstos al desarrollo del niño (Vig, 2005); entre otros.

Además, para que todos los propósitos y beneficios anteriormente mencionados se vean cumplidos, Navas, Verdugo y Gómez (2008, p.1) mencionan que es fundamental que "la categoría diagnóstica sea traducida en expectativas, retos, líneas de actuación e intervención presentes y futuras". A pesar de estas ventajas, los sistemas de clasificaciones son resistentes al cambio, es decir, "lo que comienza por ser un modo de organizar la información, acaba convirtiéndose en ocasiones, en un modo de comprender y reaccionar ante un fenómeno" (Florian y McLaughlin, 2008), esto se ve reflejado en que aún coexisten diferentes enfoques sobre la discapacidad en la actualidad debido a la misma rigidez que se mantiene. Así también se ven dificultades con el etiquetaje y su posible incidencia sobre la autoestima de la persona con discapacidad (Navas, Verdugo y Gómez, 2008).

En referencia a los sistemas de clasificación que ha habido para la Discapacidad Intelectual, se destacan, entre otros, el Manual Diagnóstico y

Estadístico de los Trastornos Mentales - DSM V (APA, 2013) y los Manuales propuestos por la Asociación Americana, los que han beneficiado a esta población permitiendo la promulgación de leyes para promover su participación en la comunidad.

En este apartado, se abordarán brevemente los enfoques por los que ha transitado el constructo de discapacidad intelectual para luego profundizar en los modelos propuestos por la Asociación Americana desde 1992 a la fecha, puesto que a partir de estas se comienza a hablar sobre la influencia del contexto y apoyos que se le brindan a la persona para mejorar su funcionamiento, lo que es congruente con el enfoque utilizado actualmente denominado “multidimensional”.

3.2.1 Enfoques de la discapacidad intelectual

La AAIDD (2010) explica brevemente lo que significa cada uno de los enfoques por los que ha pasado el concepto de discapacidad, entre ellos; el social, clínico, intelectual, doble criterio y multidimensional, los que a continuación se detallan en la Tabla N° 2.

Tabla N° 2 Resumen enfoques de la discapacidad intelectual

Enfoque	Descripción
Enfoque social	Tradicionalmente, se definía o identificaba a las personas con DI debido a su fracaso para adaptarse socialmente a su ambiente. Hasta más adelante no se empezaría a dar énfasis a la inteligencia y al papel de las personas inteligentes en la sociedad. Por tanto, la aproximación histórica más antigua estuvo centrada en el comportamiento

	social y en el prototipo de conducta natural. (Doll, 1941; Goodey, 2006; Greenspan, 2006a, 3006b)
Enfoque Clínico	Con el auge del modelo médico, el centro de la definición cambió al de un síndrome clínico con síntomas complejos. Aunque esta aproximación no negaba el criterio social, fue moviéndose progresivamente hacia un modelo más médico, lo que incrementó el rol relativo de lo orgánico, la herencia y lo patológico, y resultó en una llamada a la segregación. (De Kraai, 2002; Devlieger, Rusch y Pfeiffer, 2003)
Enfoque Intelectual	Con la emergencia de la inteligencia como un constructo viable y el auge del movimiento de test mentales, el enfoque cambió su énfasis hacia un funcionamiento intelectual tal y como se mide con un test de inteligencia y queda reflejado en una puntuación de CI. Este énfasis produjo la aparición de normas estadísticas basadas en el CI, como una forma tanto de definir al grupo como de clasificar a las personas en él (Devlieger, 2003)
Enfoque doble criterio	Este corresponde al primer intento formal de la utilización sistemática conjunta del funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa para definir la categoría puede verse en el manual de la Asociación Americana de Deficiencia Mental de 1959 (Herber, 1959), en el que el retraso mental se definía como un funcionamiento intelectual general por debajo de la media con origen en el periodo de desarrollo y asociado con deficiencias madurativas, de aprendizaje y de adaptación social. En el manual de la AAMD de 1961 (Herber, 1961), la maduración, el aprendizaje y la

	adaptación social se unieron al término nuevo, único y en parte indeterminado, conducta adaptativa, que se había utilizado en todos los manuales posteriores de la AAMR. El enfoque de doble criterio ha incluido también la edad de aparición como elemento adjunto.
Enfoque multidimensional	En la comprensión de la discapacidad intelectual se describe cómo el funcionamiento humano y la presencia de la discapacidad intelectual implican la interacción dinámica y recíproca entre habilidad intelectual, conducta adaptativa, salud, participación, contexto y apoyos individualizados (AAIDD, 2010)

Fuente: Elaboración propia

En los enfoques anteriormente mencionados, se pueden evidenciar y visualizar los diferentes momentos por los que ha pasado la conceptualización sobre discapacidad intelectual, lo cual ha repercutido de manera positiva en esta población, debido a que se van realizando propuestas en beneficio de su calidad de vida, lo que resulta congruente con las propuestas de la AAMR y posterior AAIDD para definir el constructo de discapacidad intelectual.

Uno de los puntos importantes para lograr comprender la visión que se tiene de discapacidad intelectual son los criterios diagnósticos que se han ido modificando a través de los distintos DSM (Diagnostic and statistical manual of mental disorders) que han surgido en el transcurso de los años. A continuación, se presenta una tabla comparativa entre los criterios diagnósticos del DSM-IV (2002) y DMS-V (2013).

Tabla N°3 Tabla comparativa de los criterios diagnósticos DSM

<p align="center">DSM-IV-TR (APA, 2002) Retraso Mental</p>	<p align="center">DSM-5 (APA, 2013) Discapacidad Intelectual (Trastorno intelectual del desarrollo)</p>
<p>Capacidad intelectual significativamente inferior al promedio: un CI aproximadamente de 70 o inferior en un test de CI administrado individualmente (en el caso de niños pequeños, un juicio clínico de capacidad intelectual significativamente inferior al promedio)</p>	<p>Déficits en el funcionamiento intelectual, tal como en razonamiento, solución de problemas, planificación, pensamiento abstracto, toma de decisiones, aprendizaje académico y aprendizajes a través de la propia experiencia, confirmado por evaluaciones clínicas a través de test de inteligencia estandarizados aplicados individualmente</p>
<p>Déficit o alteraciones ocurrentes de la actividad adaptativa actual (esto es, la eficacia de la persona para satisfacer las exigencias planteadas para su edad y por su grupo cultural), en por lo menos dos de las áreas siguientes: comunicación, cuidado personal, vida doméstica, habilidades sociales/interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad.</p>	<p>Los déficits en el funcionamiento adaptativo que resultan en la no consecución de los estándares sociales y culturales para la independencia personal y la responsabilidad social. Sin el consiguiente apoyo, los déficits adaptativos limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida diaria, tales como la comunicación, la participación social, y la vida independiente, a través de múltiples entornos, tales como la casa, la escuela, el trabajo y la comunidad.</p>
<p>El inicio es anterior a los 18 años.</p>	<p>Inicio de los déficits intelectuales y</p>

	adaptativos durante el período de desarrollo.
--	---

Fuente: Ladrón et al. 2013. p.4-5.

A partir de la tabla anterior, se puede dar cuenta del cambio de los criterios diagnósticos bajo la consigna de “Retraso Mental”, hacia la de “Discapacidad Intelectual”, en donde ya no solo existe un eje clínico que abarca a la persona y define los estándares de ésta de acuerdo al CI, sino que se flexibiliza y reconoce dentro del funcionamiento del intelecto otra serie de características y aristas que se deben tomar en cuenta al momento de establecer criterios, como por ejemplo la toma de decisiones y el aprendizaje a través de la experiencia, pues se construye una mirada integral de la persona, respetando la individualidad de esta misma, siendo única e irrepetible. Además, es importante mencionar que los cambios en las definiciones y concepciones en la discapacidad intelectual son congruentes con los cambios paradigmáticos que han surgido en el tiempo y la visión que se ha tenido de la propia persona con discapacidad.

3.2.2 Definiciones sobre discapacidad intelectual propuestas por la Asociación Americana

Desde la fundación de la AAMR en 1876 ha habido once manuales para definir, diagnosticar y clasificar a las personas con Discapacidad Intelectual (AAIDD, 2010), por lo que se realizará un análisis de las definiciones de las últimas tres versiones (1992, 2002 y 2010).

A continuación, se revisarán las definiciones propuestas por la Asociación Americana en los años 1992, 2002 y 2010:

Tabla N°4 Definiciones de Discapacidad Intelectual de la Asociación Americana 1992 - 2010

AAMR (1992)	“El retraso mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que generalmente coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre, y trabajo. El retraso mental se ha de manifestar antes de los 18 años de edad.” (Luckasson et al., 1992, p.1)
AAMR (2002)	Retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años” (Luckasson y cols., 2002, p. 8)
AAIDD (2010)	La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años (Schalock et al.,2010, p. 1)

Fuente: Elaboración propia

Si bien, las definiciones antes mencionadas de parte de la Asociación Americana han tenido cambios importantes en el enfoque por el cual se sustentan, se han mantenido ciertos aspectos, los que se correlacionan a su vez, con lo planteado con el DSM 5 y CIE - 10 como lo son:

- Limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual.

- Limitaciones significativas en la conducta adaptativa, que se manifiesta en habilidades conceptuales, sociales y prácticas.
- Comienzo antes de los 18 años.

Si bien, los criterios diagnósticos antes mencionados son los esenciales, el modelo de 1992 de la AAMR extiende la definición hacia un enfoque multidimensional centrado en la persona y en relación al ambiente en el cual se encuentra, ya que esta es pionera en cuanto a la concepción de discapacidad intelectual y la multidimensionalidad, pues se ve a la persona como alguien que se desarrolla dentro de un contexto determinado y propio de cada uno, lo que le da una mirada integral y subjetiva respecto al funcionamiento de dicha persona. Es importante también mencionar que, si bien la conceptualización que se utiliza en dicha asociación no es la que está instaurada y consensuada hoy en día, el trasfondo multidimensional de esta misma perdura a través del tiempo y se complementa con las nuevas asociaciones (AAMR 2002 y AAIDD 2010).

3.2.3 Modelo del Retraso Mental de la AAMR, 1992

De acuerdo a lo que plantea Egea (2004) la novena edición del manual de la Asociación Americana de Retraso Mental tiene aspectos que lo diferencian con respecto a la definición alcanzada en las ediciones anteriores:

- a. Es un intento de exponer el cambio de comprensión de lo que es el retraso mental.
- b. Plantea cómo deben clasificarse y describirse los sistemas de apoyos requeridos por las personas con retraso mental.
- c. Representa un cambio de paradigma, desde una visión del retraso mental como rasgo absoluto manifestado únicamente por un individuo, a una expresión de la interacción entre la persona con un funcionamiento intelectual limitado y su entorno.

- d. Trata de ampliar el concepto de comportamiento adaptativo dando un paso más desde una descripción global a una especificación de áreas de habilidades concretas.

La importancia de este modelo radica en que “se descartó que el retraso mental fuera un rasgo absoluto del individuo y se destacó el papel que desempeña el ambiente” (Verdugo, 2003, p.3), señalando que “no considera a la persona como un ente aislado y tomado de forma singular, sino como el ser que interrelaciona con su entorno y se ve condicionado por el mismo” (Egea, y Luna, S/F, p.2). Así también, de acuerdo a lo planteado por Aparicio (2009) con respecto al modelo de 1992 de la AAMR, los apoyos pueden modificar el funcionamiento de una persona, por lo que depende de las limitaciones funcionales que la persona presente en un ambiente concreto, lo que influye en que los apoyos se consideran en relación a las características individuales de funcionamiento de la propia persona, por lo que cambiarán dependiendo de los entornos y capacidades que presente el individuo.

Por otro lado, la publicación de este modelo implica el primer acercamiento hacia un enfoque multidimensional, con el que se plantea que una evaluación multidimensional en base a la interacción con los contextos en los que se desenvuelven determina los apoyos necesarios a la persona. Además, se manifestó una gran atención a los apoyos, proponiendo un sistema de clasificación basado en la intensidad de estos mismos, en vez de un sistema basado en los niveles de inteligencia del individuo (Verdugo, 2003b) como lo era anteriormente.

Figura N°3: Estructura de la definición del retraso mental de Luckasson y cols. 1992



Fuente: Adaptado por Verdugo (1994. P.17).

Finalmente, Luckasson y cols. (2002) realizan un análisis sintético de las críticas a este modelo (Figura n°3) las cuales son esencialmente las siguientes:

- La eliminación de los niveles de gravedad intelectual del déficit para clasificar a las personas con retraso mental.
- La sustitución asumida de los niveles de apoyo por los niveles de gravedad del déficit a pesar de que nunca se propuso hacerlo así.
- El incremento de la puntuación de criterio de 70 a 75 para definir el retraso mental
- La imprecisión y la artificiosidad en el uso de la expresión “habilidades de comportamiento adaptativo y su medida”.
- La desaparición de los niveles de retraso mental que supone la eliminación de la categoría de “Retraso mental ligero”, la cual representa aproximadamente entre el 75% y el 89% de la población.
- Excesiva representación de las minorías en la categoría diagnóstica, la cual se incrementa al subir el rango del CI.

- La gran heterogeneidad de la población, con muy diferentes etiologías, nivel de habilidad y características de comportamiento difícilmente puede entenderse con el sistema propuesto.

Ante las críticas anteriormente mencionadas respecto al modelo de 1992 y las incongruencias que surgieron a partir de él, es que se propone una revisión para debatir los problemas y mejoras que requiere el modelo, dando paso al modelo del Retraso Mental de la AAMR, 2002.

3.2.4. Modelo del Retraso Mental de la AAMR, 2002

Verdugo (2003) considera esta décima edición de la definición propuesta por la AAMR como una revisión y mejora de las propuestas hechas en la novena edición, el cual atiende a la experiencia de los últimos diez años y a las críticas realizadas por algunos investigadores. Además, una vez difundido y aceptado por gran parte de la comunidad científica y profesional el cambio de paradigma generado con la propuesta de 1992, en esta edición se establecen dos objetivos:

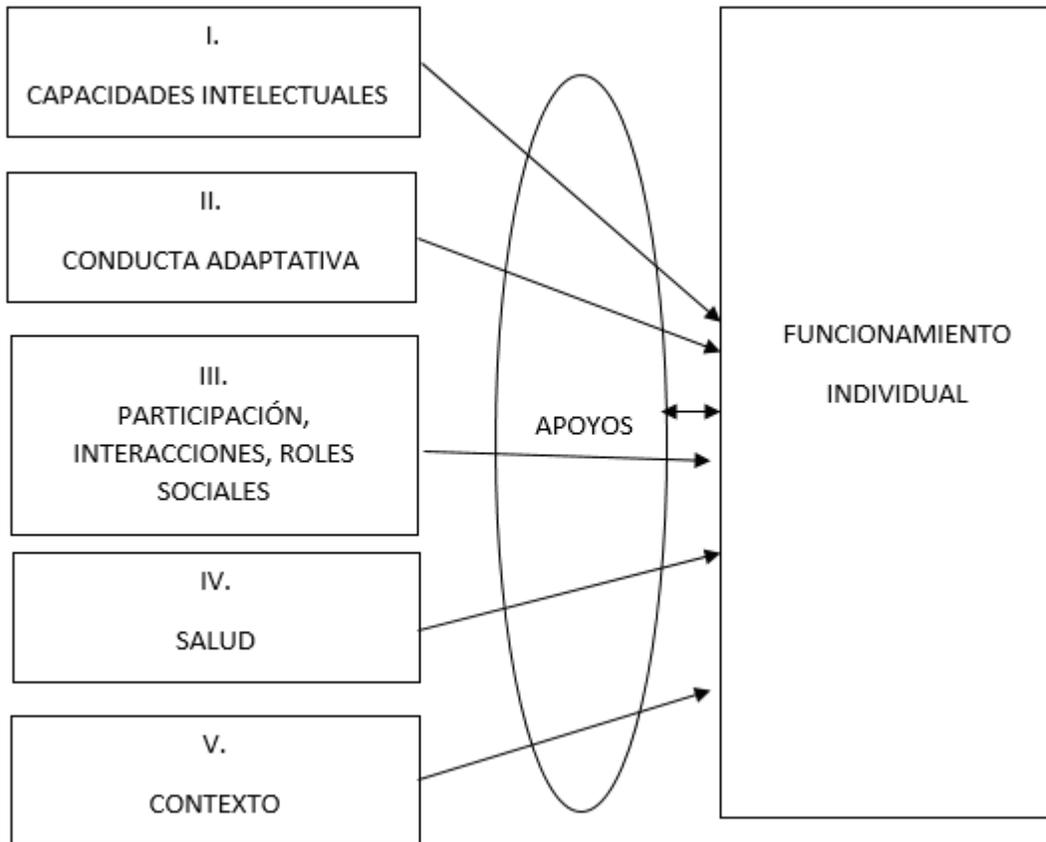
1. Operacionalizar con mayor claridad la naturaleza multidimensional del retraso mental
2. Presentar directrices de buenas prácticas para diagnosticar, clasificar y planificar apoyos

De acuerdo a lo que plantea Verdugo (2003), de la anterior edición se mantienen características importantes como; el propio término de retraso mental; la orientación funcional y énfasis en los apoyos, los tres criterios diagnósticos (Inteligencia, conducta adaptativa y edad de comienzo); y el compromiso con desarrollar un sistema de clasificación basado en las intensidades de los apoyos.

Por otro lado, se modifican y reestructuran las dimensiones del modelo anterior, precisando y ampliando una dimensión más: Participación, interacciones y roles sociales; así también la conducta adaptativa deja de representarse por diez habilidades y se sintetiza en tres esenciales: habilidades conceptuales, sociales y prácticas. A su vez, “se ofrecen más claves acerca de la evaluación y determinación de la intensidad de los apoyos que requiere una persona” (Egea, 2004).

La propuesta de 2002 de la AAMR plantea que “los apoyos son recursos y estrategias que persiguen promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual. Los servicios son un tipo de apoyo proporcionado por los profesionales y agencias” (Luckasson y cols., 2002, p.145). Para determinar los apoyos que requiere una persona, se debe diagnosticar de acuerdo a los tres elementos que se mantienen en las definiciones (limitaciones significativas en funcionamiento intelectual, conducta adaptativa y edad de aparición anterior a los 18 años), posterior a esto se identifican los puntos fuertes y débiles en las cinco dimensiones propuestas, y las necesidades de apoyo. Finalmente, se establece un perfil de necesidades de apoyo en nueve áreas, identificando el tipo de apoyo, intensidad de apoyos necesaria, y la persona responsable de propiciar el apoyo en cada una de las áreas para mejorar el funcionamiento de la persona. Estas áreas son: desarrollo humano, enseñanza y educación, vida en el hogar, vida en la comunidad, empleo, salud y seguridad, conductual, social y, protección y defensa.

Figura N°4: Modelo teórico de Retardo Mental de 2002



Fuente: Luckasson y cols., 2002, p.10.

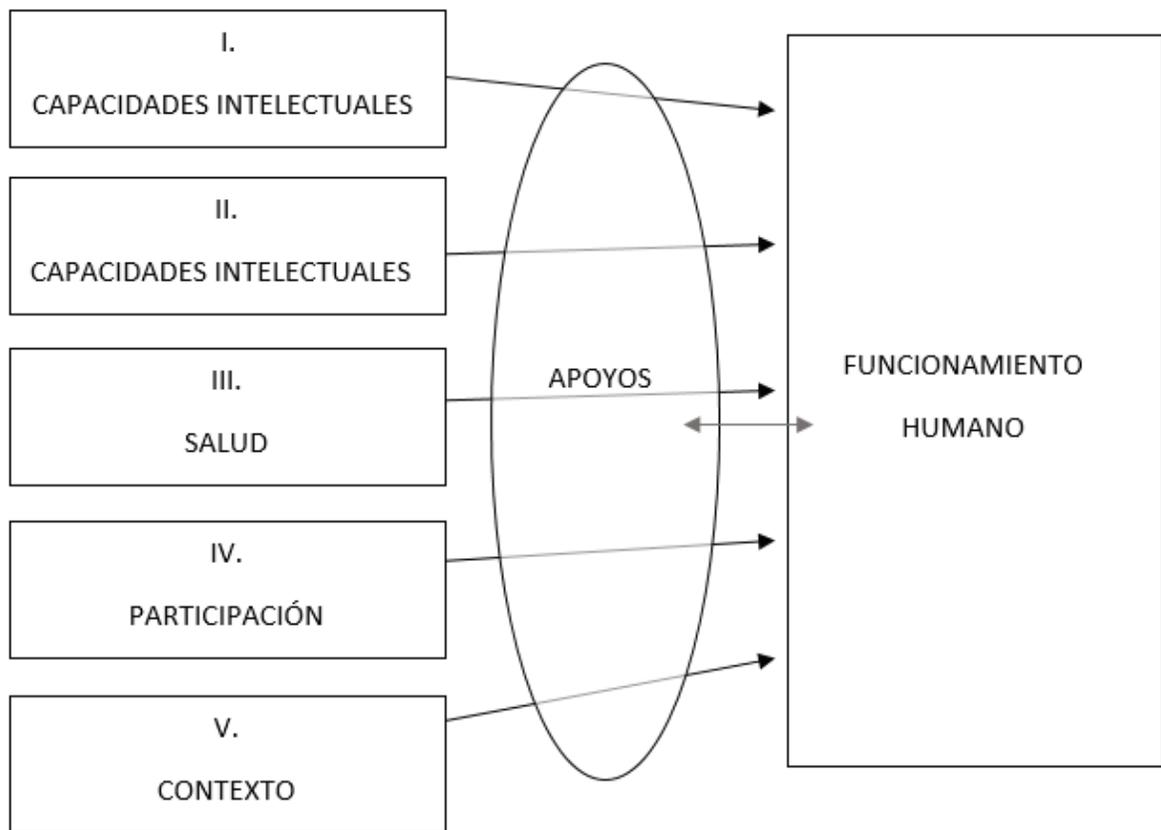
A pesar de los cambios positivos que trajo esta décima versión, Verdugo (2003b) propone que el principal problema es su persistencia en defender el uso de la expresión “retraso mental” para referirse a la población, en vez de utilizar la expresión “discapacidad intelectual”, la cual es mucho más neutral y no peyorativa. Por lo cual, al igual que en 1992, este modelo no responde a las necesidades y características del nuevo paradigma que comenzaba a surgir, ya que, tal como se mencionó, su lenguaje contenía concepciones de terminologías pasadas, es por esto que se da paso al Modelo de Discapacidad de la AAIDD de 2010.

3.2.5. Modelo de Discapacidad Intelectual de la AAIDD, 2010

Es importante mencionar, que en 2010 la Asociación Americana realiza un cambio en el paradigma que lo sustenta, dejando de utilizar el término “Retraso Mental” para sustituirlo por “Discapacidad Intelectual”, debido a que el primer concepto no comunica dignidad y respeto y que, de hecho, a menudo da lugar a la devaluación de estas personas (Finlay y Lyons, 2005; Hayden y Nelis, 2002; Rapley, 2004; Snell y Voorhees, 2006); de esta manera el cambio conceptual marca un hito de cómo se considera a las personas con discapacidad.

De acuerdo a lo mencionado por Schalock, Luckasson y Shogren (2007), el término de discapacidad intelectual es el mejor concepto para la discapacidad designada históricamente como retraso mental, reflejando cambios en el constructo de discapacidad propuestos por la Asociación Americana y la Organización Mundial de la Salud; así también se ajusta más a las prácticas profesionales actuales que se centran en conductas funcionales y factores contextuales; además de proporcionar una base lógica para la provisión de apoyos individualizados, debido a que está basado en un marco sociológico, por lo cual, es menos ofensivo para las personas con discapacidad y es más consistente con la terminología internacional.

Figura N°5: Modelo multidimensional de la discapacidad intelectual, AAIDD (2010)



Elaboración: Verdugo, 2011. p.43

De acuerdo a lo anterior, se comprenderá el modelo multidimensional propuesto por la Asociación Americana en 2010, el cual se observa en la figura 5 para definir la Discapacidad Intelectual. Esta se compone por dos aspectos; el primer componente son las premisas que clarifican el contexto en que surge la definición.

1. Premisa 1: “Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos en edad y cultura”

2. Premisa 2: “Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales”
3. Premisa 3: “En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades”
4. Premisa 4: “Un propósito importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo”
5. Premisa 5: “Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento de la vida de la persona con DI generalmente mejorará” (Verdugo, 2011, p.33-34)

Como segundo componente, se presentan las cinco dimensiones propuesta por la AAIDD (2010) en la tabla N°5:

Tabla N° 5: Dimensiones propuestas por la AAIDD (2010)

Dimensión	Definición
I Habilidades intelectuales	Como criterio diagnóstico de discapacidad intelectual constituye una puntuación de CI que se encuentra aproximadamente dos desviaciones típicas por debajo de la media, teniendo en cuenta el error típico de medida de los instrumentos utilizados para su evaluación, así como sus ventajas y limitaciones
II Conducta adaptativa	La conducta adaptativa es el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que han sido aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria. Las limitaciones significativas en conducta adaptativa se definen operativamente como el desempeño que se encuentra aproximadamente dos desviaciones típicas por debajo de la media:

	<p>a. en uno de los tres siguientes tipos de conducta adaptativa: conceptual, social o práctica; o</p> <p>b. en una medida general estandarizada de habilidades conceptuales, sociales y prácticas.</p>
III Salud	De acuerdo a la AAIDD (2010) la salud es un “elemento de la comprensión integrada del funcionamiento individual, ya que la condición de salud de un individuo puede afectar directa o indirectamente a su funcionamiento en todas o cada una de las otras cuatro dimensiones del funcionamiento humano”, por lo que se propone describir los factores de riesgo que afectan a una persona, de manera que puede contribuir a su funcionamiento actual y a un potencial diagnóstico de discapacidad intelectual.
IV Participación, interacciones y roles sociales.	Hace referencia al desempeño de las personas en actividades vitales y se relaciona con el funcionamiento del individuo en sociedad. Así también, según Bronfenbrenner (1999), la participación en actividades cotidianas es importante para el aprendizaje de la persona y constituye una característica central para el desarrollo humano en sus diferentes contextos.
V Contexto.	Esta dimensión toma relevancia el contexto en los tres niveles diferentes que propone Bronfenbrenner; microsistema (entorno social inmediato, que incluye a la persona y su familia); mesosistema (incluye al vecindario, organizaciones educativas o de apoyos; y macrosistema (que incluye los patrones globales culturales, sociales, de poblaciones más amplias, del país o de influencias sociopolíticas).

Fuente: Elaboración propia basado en lo propuesto por la AAIDD (2010)

La multidimensionalidad que propone la AAIDD, se hace fundamental para poder guiar los procesos de apoyos a las personas con discapacidad intelectual, puesto que permite comprender más detalladamente los facilitadores y obstaculizadores a la participación y al aprendizaje en los tres contextos anteriormente mencionados (microcontexto - mesocontexto - macrocontexto). Dando respuesta a las necesidades reales de la persona, ya que no sólo se enfoca en el ámbito cognitivo, sino que abarca también los factores contextuales que inciden en el desarrollo de la persona. Dichas variaciones se deben a la importancia y las repercusiones que han tenido los cambios paradigmáticos en el DSM-V y la AAIDD, y el cómo estos se complementan mediante sus criterios diagnósticos, de evaluación y entrega de apoyos, ya que no solo se enfocan en un ámbito cognitivo como era antes, sino que desde un enfoque de carácter más social, el cual abarca todos los conceptos de la persona; factores personales, internos, contextuales, entre otros, lo que influye en que el apoyo sea integral y multidimensional para poder cubrir de este modo las necesidades de la persona de una manera efectiva.

De acuerdo a lo anteriormente expuesto, es que consideramos que, el constructo de discapacidad intelectual ha evolucionado de manera positiva para esta población, lo que se refleja en la creación de políticas públicas y con ello beneficios asociados para la mejora en su calidad de vida. Sin embargo, es importante realizar una nueva revisión a nivel internacional y nacional para ampliar y extender a la definición actual de discapacidad intelectual desde un enfoque de derechos, donde se considera a la persona como un sujeto activo de la sociedad, que contribuye al mejoramiento de ésta.

3.3 Discapacidad intelectual y derecho.

Tomando en consideración lo expuesto anteriormente respecto a los cambios paradigmáticos que han ido surgiendo con el paso de los años, la mirada del empoderamiento progresivo de las personas con discapacidad intelectual, la multidimensionalidad de estos mismos y la importancia del paradigma de los apoyos, el cual pretende dar respuesta a las necesidades de las personas, es que comienza a tomar fuerza el enfoque de derechos que busca reconocer a las Personas con Discapacidad como protagonistas de sus vidas. Dicho enfoque propone considerar la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, es por ello que “las políticas ofrecidas y las respuestas brindadas a los problemas que enfrentan las personas con discapacidad pasan a ser pensadas y elaboradas —desde y hacia— el respeto de los derechos humanos” (Palacios y Barifi, 2007, p.11).

Por esto, un acontecimiento importante que viene a concretizar lo que busca establecer este enfoque, es la realización de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), en el año 2006 llevada a cabo por la Organización de Naciones Unidas (ONU). Si bien, esta se desarrolla hace 11 años, este hito enmarca una lucha que aún perdura, llevada a cabo por las propias personas con discapacidad, diversas agrupaciones en pro de sus derechos, así como por la Organización de Naciones Unidas, con el fin de convivir socialmente en igualdad de condiciones, “quienes reclamaban que se las dejase de considerar como objeto de políticas asistenciales y/o paternalistas, para pasar a ser sujetos de derecho” (Palacios y Barifi, 2007 p. 11). Lo anterior se remonta a los inicios de los años 80’, donde “se aprecia un decidido impulso para considerar a las personas con discapacidad desde una perspectiva de carácter social” (Cisternas, 2015, p. 3).

La Convención, evidencia que las Naciones Unidas en la declaración Universal de Derechos Humanos y en los pactos internacionales de Derechos Humanos reconoce y proclama que toda persona tiene derechos y que estos

deben considerar la “universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, así como la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad los ejerzan” (2006, p.1), así como también deben respetarse el derecho económico, social y cultural. Lo que comienza un camino y una lucha por reconocer y dar un espacio a las personas con discapacidad, así como a sus derechos, deberes y todo lo que esto conlleva.

Un modelo que da pie para que se pueda avanzar hacia un enfoque de derechos es el modelo social, pues este da cuenta de que las causas que dan origen a la discapacidad no son relacionadas ni a la ciencia, ni a la religión, sino que “son preponderantemente sociales; y que las personas con discapacidad pueden aportar a las necesidades de la comunidad en igual medida que el resto de personas —sin discapacidad—” (Palacios y Barifi, 2007, p.19). Lo anterior resulta como base para permitir en la población de personas con discapacidad posicionarse en la comunidad, desarrollar más su autonomía mediante un paradigma de inclusión social.

Por tanto, se comprende que la realización de la Convención, entrega beneficios a las personas con discapacidad, pues visibiliza la realidad que por años fue escondida por el resto de la población, considera la discapacidad desde un enfoque de derechos humanos, además entrega una herramienta jurídica que permita hacer valer sus derechos bajo un marco legal. Sin embargo, todo aquello no surge tan sólo como un reconocimiento social hacia las personas con discapacidad intelectual, sino que apunta a un resultado mucho más significativo, el de dar voz a aquellas personas, siendo ellas mismas quienes se reconozcan y sientan parte de una sociedad y que al mismo tiempo tengan la seguridad de poder contribuir y ejercer en ella, es con este propósito que desde la Convención surge uno de sus más importantes principios el cual apunta a “procurar que todas las personas participen plenamente en la sociedad” (OMS, 2006, p.1) especificando mediante su artículo 19 el derecho que poseen de participar en

la vida política y pública desde su posición de ciudadanos con derechos legítimos, pudiendo a su vez elegir libremente quienes los representen, o ser representantes y participar tanto en asociaciones como organizaciones, sindicatos, entre otros. Y al mismo tiempo, relevando los derechos e importancia de su propia voz en su vida personal, en sus preferencias, decisiones y estilo de vida lo que va concretando y haciendo cada vez más visible el camino al empoderamiento social y personal de las personas con discapacidad.

Además, propone establecer una visión inclusiva basada en los derechos humanos hacia esta población, reconociendo así que para permitir que estos puedan hacer valer sus propios derechos, es necesario un cambio paradigmático en la sociedad que considere los diversos apoyos que requieren las personas para que puedan participar activamente en la comunidad y en igualdad de condiciones que los demás. Para esto es necesario adoptar “determinadas circunstancias de medidas específicas para garantizar el goce y ejercicio de los derechos” (Palacios y Barifi, 2007, p.23) traducándose a las diversas tareas relacionadas tanto con la creación de políticas públicas en pro de los derechos de las personas con discapacidad, como en la concientización y responsabilidad que recae en el resto de las personas para validar lo que propone este enfoque de derechos.

El propósito que persigue la Convención es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (2006, p.4). Esto trae por consecuencia que, al declararse como un instrumento jurídico, todo Estado parte debe modificar, adaptar, derogar y crear nuevas leyes con el fin de que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de sus derechos.

De igual forma, esta convención presenta una serie de principios los cuales van a permitir a los Estados posicionarse bajo esta mirada tanto para la interpretación como la aplicación de la Convención en los respectivos países.

Los principios son: El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; La no discriminación; La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas; La igualdad de oportunidades; La accesibilidad; La igualdad entre el hombre y la mujer; El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Por la consecuencia de esto, un hecho importante que se expresa en la Convención, y a lo que apunta directamente esta investigación es el Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. Lo mencionado en el artículo 19 impacta de manera directa en la autonomía personal de las personas con discapacidad, puesto que esta se desarrolla según tantas posibilidades le den para hacerlo, y es lo que efectivamente permite esta Convención. Este artículo menciona que:

“los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad” (p.15).

Para llevar a cabo lo anterior se consideran tres puntos que se refieran a:

- La propia elección de lugar de residencia, donde y con quién vivir.
- Accesibilidad a servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad.
- Instalaciones y servicios comunitarios a disposición de las Personas con Discapacidad en igualdad de condiciones.

Para dar respuesta a dichos principios y artículos planteados en la convención del año 2008, en donde se promueve la independencia de las personas, es que, con el fin de ratificar su adhesión, los diversos estados partes se comprometieron a llevar a la práctica lo que trata esta convención, es por ello con en el año 2010 se promulga en Chile la Ley 20.422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de Personas con Discapacidad. Esta ley tiene por objetivo “asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad” (p.10). Lo que conlleva que a nivel nacional se generen diversos cambios e implementaciones de prácticas inclusivas con el fin de beneficiar la participación de las personas con discapacidad.

En esta ley se distinguen los principios de aplicación, los cuales son: “Vida Independiente, Accesibilidad Universal, Diseño Universal, Intersectorialidad, Participación y Diálogo Social”. Definiendo estos como:

- Vida Independiente: El estado que permite a una persona tomar decisiones, ejercer actos de manera autónoma y participar activamente en la comunidad, en ejercicio del derecho al libre desarrollo de la personalidad.
- Accesibilidad Universal: La condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad, de la forma más autónoma y natural posible.
- Diseño Universal: La actividad por la que se conciben o proyectan, desde el origen, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas, de forma que puedan ser utilizados por todas las personas o en su mayor extensión posible.

- Intersectorialidad: El principio en virtud del cual las políticas, en cualquier ámbito de la gestión pública, deben considerar como elementos transversales los derechos de las personas con discapacidad.
- Participación y Diálogo Social: Proceso en virtud del cual las personas con discapacidad, las organizaciones que las representan y las que agrupan a sus familias, ejercen un rol activo en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas públicas que les conciernen.

Dado lo anterior es que se puede evidenciar que los principios de la Ley promueven el desarrollo pleno de la persona con Discapacidad dentro de su comunidad para que puedan convivir en igual condición que todo ciudadano. Se visualiza además que, se generan políticas que buscan crear una sociedad más accesible y universal para disminuir de esta forma al máximo las barreras que puedan impedir su participación dentro de los espacios en los que quiera gozar plenamente de sus derechos. Por último, se recalca la importancia de que las personas con discapacidad puedan tomar sus propias decisiones de manera autónoma para llevar a cabo una vida independiente de la forma que estimen conveniente.

A raíz de lo anterior y con el fin de mejorar las políticas públicas es que, en julio del 2012, la Comisión de Superación de la Pobreza, Planificación y Desarrollo Social de la Cámara de Diputados de Chile, acordó encomendar al Departamento de Evaluación de la Ley, una evaluación de la Ley 20.422 (Departamento de Evaluación de la Ley Cámara de Diputados de Chile, 2012) con el objetivo de “producir información sobre la manera en que la ley es comprendida por los beneficiarios y/o afectados, así como la forma en que su aplicación ha influido sobre ellos” (p.19). Para esto, se hicieron talleres y grupos focales regionales con representantes de organizaciones de y para personas con discapacidad, contemplando la revisión y análisis de “fuentes secundarias de los estudios de opinión pública (Encuestas) sobre discapacidad, análisis específicos desarrollados

por implementadores e información cualitativa levantada en el marco del proceso a través de 3 instancias: entrevistas, talleres y focus group” (p.19).

Luego de haber realizado el estudio, se generan diversas conclusiones para poder retroalimentar la Ley 20.422 y de esta forma mejorar su funcionamiento en la realidad chilena para el beneficio de las personas con discapacidad. Para esto se realizó una tabla que muestra los resultados de este estudio para clarificar el proceso desarrollado.

Tabla N°6: Conclusiones evaluación Ley 20.422, Cámara de Diputados Chile (2012)

CONCLUSIONES
1. Servicio Nacional de la Discapacidad: Institucionalidad débil
2. Comisión de medicina preventiva e invalidez: Funciones complejas y pocos recursos
3. Consejo Consultivo de la Discapacidad: Déficit de institucionalidad participativa
4. Comité Interministerial de Desarrollo Social: Discapacidad, un tema entre muchos
5. Falta de reglamentos de ejecución de la ley: Sin consecuencia administrativa
6. Recursos de información disponibles y el Registro Nacional de la Discapacidad: Escasez de información sobre la situación de la discapacidad en Chile
7. La coordinación intersectorial: La eficacia de las relaciones ejecutivas
8. Percepción ciudadana de la Ley N°20.422: Impacto, información y ejercicio de derechos
9. Recursos asignados para la ejecución de la Ley N°20.422: Presupuesto de continuidad.

Fuente: Departamento de Evaluación de la Ley Cámara de Diputados de Chile. (2012. p.68)

Se puede evidenciar en la Tabla N° 6 que existe mayormente un descontento entre los protagonistas de este estudio con la aplicación de la Ley a nivel nacional, dando cuenta que las Personas con Discapacidad aún no pueden gozar plenamente de sus derechos en una sociedad totalmente inclusiva. Si bien, ha sido un gran avance la promulgación de esta Ley, aún existen diversos puntos por mejorar para poner en práctica lo estipulado en ella.

Por tanto, al generar un contraste entre lo propuesto por la CDPD y lo establecido en la Ley 20.422, se puede evidenciar que en esta última se toman en cuenta los aspectos mencionados por la Convención, y promueve acciones para conseguir el desarrollo de una persona con discapacidad de manera autónoma en una sociedad de carácter inclusiva y que propicie la participación de toda persona. De igual forma considera vida independiente como un aspecto relevante a trabajar para permitir que las propias personas con discapacidad tengan la oportunidad y el derecho de decidir cómo vivir y con quien vivir. Sin embargo, se puede evidenciar que si bien se busca cumplir lo establecido en la CDPD y en la ley 20.422, en la práctica aún carece de aspectos que fortalezcan la vida independiente en la población adulta con Discapacidad Intelectual, ya que si bien, estas normativas están hechas para ellos, no están elaboradas por y con ellos, lo que sigue invisibilizando su voz y los aportes que pueden entregar a la sociedad.

3.4 La voz y los derechos.

La imagen que se genera de las personas con discapacidad va directamente relacionada con las definiciones establecidas como sociedad, en base a estudios de expertos en la materia, tal como lo señala Navas, Verdugo y Gómez (2008), los peligros de un proceso de clasificación se evidencian en a) Ser resistentes al cambio: Según Florian y McLaughlin (2008), “lo que comienza por ser un modo de organizar la información, acaba convirtiéndose en ocasiones, en

un modo de comprender y reaccionar ante un fenómeno”, esto se ve reflejado en que aún coexisten diferentes enfoques sobre la discapacidad en la actualidad debido a la misma rigidez que se mantiene. (b) Etiquetaje y su posible incidencia sobre la autoestima de la persona con discapacidad.

Sin embargo, es importante reconocer que son las personas en situación de discapacidad quienes deben empoderarse de sus vidas, requiriendo generar un cambio en la percepción que tiene la sociedad sobre las capacidades de esta comunidad.

En el relato de Tu voz no es mi voz, se explicita que la discapacidad intelectual, no es inherente a la persona, sino que es “el resultado de su interacción constante, continua y permanente con su entorno inmediato y a partir de ello, con los apoyos necesarios, su calidad de vida es mejor y va encaminada a la vida independiente, el empoderamiento y autodeterminación” (Saad, 2011). En consecuencia, se visualiza la discapacidad de la persona en la calidad de interacción que se posee con el medio en el que se desenvuelve, requiriendo tanto de los aspectos objetivos y subjetivos propios de la realidad personal, relacionándose directamente con el modelo de Calidad de Vida (CdV) propuesto por Schalock y Verdugo (2003) en el cual para medir este constructo es necesaria la participación activa de la persona, siendo congruente con un enfoque de derechos.

La participación de las personas en la calidad de vida debe estar contextualizada en la sociedad en que se desenvuelven, para ello se debe considerar la participación ciudadana, la cual, de acuerdo a Educarchile (2016) está directamente relacionada con la participación política dentro de un estado democrático en donde:

“los ciudadanos gozan de libertades individuales, derechos de participación política y a algunos derechos de acceso a bienes y servicios

necesarios (vivienda, salud, educación, transporte y otros) para ser tratados con justicia e igualdad en sociedad, para ser efectivamente libres de elegir. Defender esas libertades, elegir y supervisar a sus representantes, y exigir sus derechos sociales” (p. 1).

Es de esta forma en que las personas pueden empoderarse de su rol ciudadano dentro de una sociedad, lo que implica ser conscientes del destino común e interdependiente que tenemos como seres vivos, además de exigir los derechos, denunciar y combatir toda forma de discriminación y diseñar soluciones para los problemas sociales (Educarchile, 2016)

En relación a las personas en situación de discapacidad, este rol dentro de la sociedad se ve coartado por el conocimiento de políticas públicas, de acuerdo al segundo Estudio Nacional de Discapacidad (ENDISC II) tan solo un 11,4% de Personas en Situación de Discapacidad declaran conocer esta ley, bajo la cual se han aprobado normativas referidas a educación, el transporte público, reglamentos que establecen normas para el funcionamiento del Consejo Consultivo de la Discapacidad del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) y un reglamento que determina procedimientos y competencias para la obtención de beneficios arancelarios y tributarios (Estay, Henríquez, y Cáceres, 2015).

Es por esto que se visualiza que, a pesar de existir las normativas orientadas a los derechos de personas con discapacidad, el bajo conocimiento de la misma afecta al grado de acceso que poseen a los beneficios, coartando la posibilidad de desenvolverse de una forma integral en la sociedad, lo que también afecta a su vida independiente, pues no se le brinda el espacio para desarrollarse libremente ni de participar en su contexto, repercutiendo desfavorablemente en su calidad de vida.

CAPÍTULO 2: CALIDAD DE VIDA Y VIDA INDEPENDIENTE

2.1 Calidad de Vida

Los cambios paradigmáticos que han existido sobre el constructo de Discapacidad Intelectual repercuten de manera directa en la Calidad de Vida de la población de personas con discapacidad, por lo que resulta necesario identificar la relevancia e influencia que representa actualmente este constructo para llevar a cabo una vida independiente. Del mismo modo, “la independencia o autodeterminación es un componente clave del concepto de calidad de vida, y a su vez, calidad de vida es un concepto multidimensional que alude a la valoración personal respecto a la satisfacción de necesidades” (Campo, 2015, p. 60).

Por lo tanto, es necesario enfocarse en los apoyos que se entregan para dar respuesta a las necesidades de las personas, con el fin de fomentar una vida independiente y de calidad.

Es por esta razón que en el siguiente capítulo se abordan tópicos relevantes que constituyen la base de las proyecciones de vida de las personas con discapacidad intelectual.

El capítulo se estructura de la siguiente manera, en primer lugar, se visualiza el constructo de Calidad de Vida y las principales transformaciones que ha tenido a lo largo del tiempo, evidenciando con ello la fuerza y significancia que ha tomado en torno a la población con discapacidad intelectual. En segundo lugar, se habla sobre el movimiento de vida independiente, mencionando su formación histórica, sus propósitos y cómo se visualiza actualmente. Posteriormente, se mencionan experiencias nacionales e internacionales de vida independiente,

haciendo hincapié en la normativa chilena que existe al respecto y desde los paradigmas que evidencian un trasfondo cultural en la construcción del movimiento de vida independiente. Luego, se realiza una revisión sobre la relación del constructo de Calidad de Vida con el constructo de vida independiente, enfatizando en la confluencia que presentan ambos conceptos.

2.2 Modelo de calidad de vida

Durante la década de los 50 y 60, el concepto de Calidad de Vida se relaciona con el creciente interés por el bienestar humano, donde Gómez y Sabeh (2001 p.1) señala que surge la necesidad de medir este concepto, “en primer momento referencia de las condiciones objetivas, de tipo económico y social, para en un segundo momento contemplar elementos subjetivos”. Por ello resulta necesario, realizar una revisión teórica sobre el mismo, conocer su definición y principales cambios, para luego adentrarse a las principales repercusiones que ha tenido en la población con Discapacidad Intelectual.

Antes de profundizar en el constructo de Calidad de Vida, es necesario ahondar a qué hace referencia el mismo. Por un lado, "calidad" nos hace pensar en la excelencia o en la "exquisitez" asociadas a características humanas y a valores positivos, como alegría y satisfacción; por su parte "de vida" indica que el concepto afecta a la auténtica esencia o a los aspectos más fundamentales de la existencia humana” (Schalock, Gardner y Bradley, 2007, p.33). A pesar de que esta definición ha sido utilizada en el transcurso del tiempo, el significado que se le ha otorgado ha variado dependiendo de la época en que se encuentre, “de hecho, filósofos como Aristóteles y Platón ya discernían sobre el tema”. (Gómez, Verdugo, y Arias, 2010, p. 454).

Sin embargo, no fue hasta la época entre los 60 y 70 “cuando el concepto de calidad de vida se vinculó realmente a una noción que incorporaba evaluaciones (denominadas ya entonces) subjetivas” (Gómez, Verdugo y Arias, 2010, p.454), o sea, que incluyeran aspectos tanto personales, de felicidad y satisfacción. Esto quiere decir, que anteriormente la evaluación y la definición de un concepto que aludiera a lo que nos referimos hoy como Calidad de Vida, solo consideraba aspectos objetivos, los cuales no resultaban suficientes para describir la situación global de las personas. “De este modo, la noción de calidad de vida pasó de tener un carácter puramente social y de basarse en aspectos objetivos a ser entendida desde una perspectiva más subjetiva y centrada en la persona.” (Gómez, Verdugo, y Arias, 2010, p. 455).

En los años 80 en que se produjo la consolidación de este concepto. La introducción del mismo en la primera revista monográfica de Estados Unidos “Social Indicators Research”, en 1974 y en “Sociological Abstracts” en 1979, contribuirá a su difusión teórica y metodológica, convirtiéndose la década de los 80 en la del despegue definitivo de la investigación en torno al término.” (Gómez-Vela y Sabeh, 2000, p.1).

Habiendo pasado los años, aún existían diversas confusiones respecto a la definición de este constructo. “En 1995, Felce y Perry encontraron diversos modelos conceptuales de Calidad de Vida.” (Gómez-Vela y Sabeh, 2000 p.1).

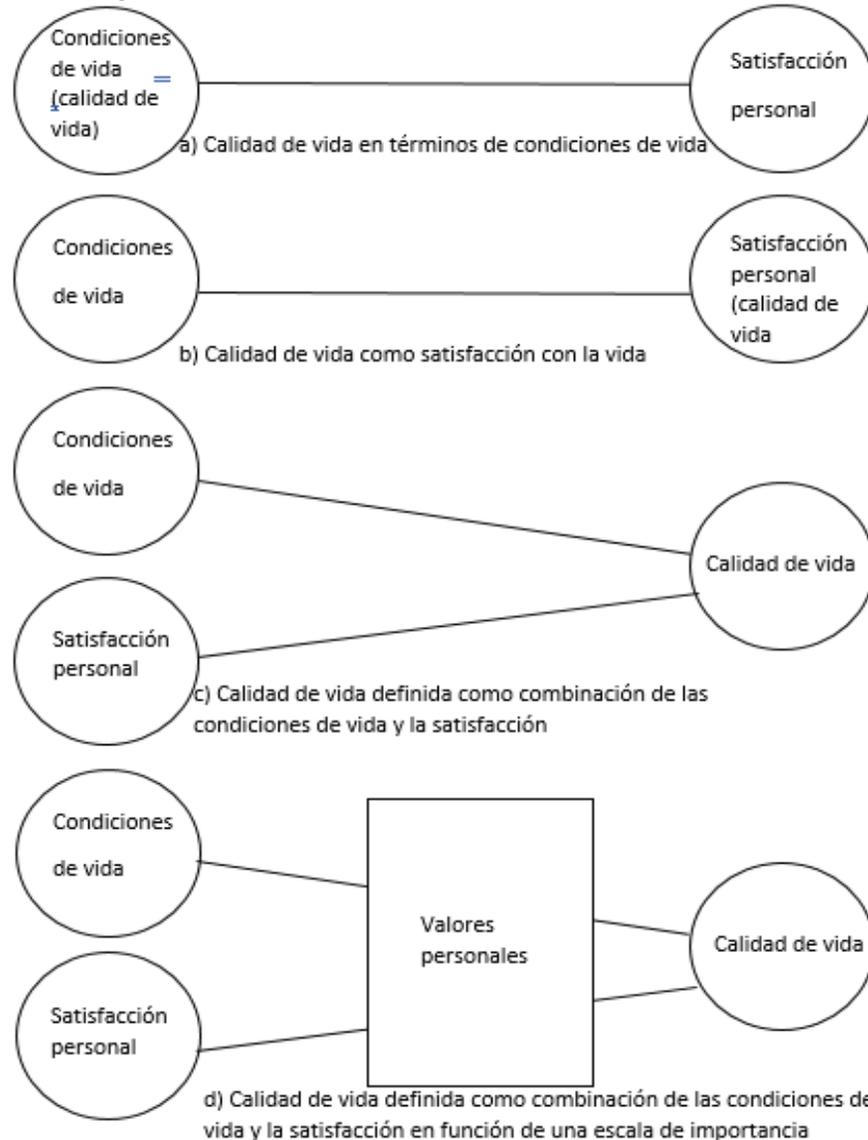
Estas eran principalmente las siguientes:

- La Calidad de Vida ha sido definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona.
- Como la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales.

- Como la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, Calidad de Vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta.
- Como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales.

A continuación, se expone en la Figura N° 6 los diferentes cambios que se han generado en torno a las conceptualizaciones de Calidad de Vida

Figura N°6 Conceptualizaciones de Calidad de Vida



Fuente: Traducida y adaptada de Felce y Perry (1995.p.2)

Cabe destacar que el concepto de Calidad de Vida ha pasado desde una visión sensibilizadora “hacia las personas como eje central de los esfuerzos, a convertirse en un constructo social que guía las prácticas profesionales en los programas, la evaluación de resultados y la mejora continua de la calidad” (Verdugo, Schalock, Arias, Gómez y Borja, 2013, p.446).

Si bien, este concepto fue tomando fuerza en la década de los 80, “a lo largo de los 90, las preocupaciones en torno a la conceptualización y evaluación del concepto tuvieron un mayor carácter metodológico” (Gómez-Vela y Sabeh, 2000, p.8). Sin embargo, el presente siglo se visualiza como:

“aquél en el que el término Calidad de Vida no sólo teñirá las intenciones y acciones de individuos que gozan cada vez de mayores posibilidades de elección y decisión y optan por una vida de mayor calidad, sino también las de los servicios humanos en general, que se verán obligados a adoptar técnicas de mejora de sus procedimientos, en la medida que existirá un grupo de evaluadores que analizará sus resultados desde criterios de excelencia como es el de Calidad de Vida” (Gómez-Vela y Sabeh, 2000, p.8).

Lo que quiere decir que, durante las últimas dos décadas, ha ocurrido un realce significativo en cuanto a este constructo, permitiendo a diversas organizaciones trabajar e investigar sobre este mismo en beneficio de la población.

Los esfuerzos de investigación, evaluación y aplicación de la presente década (2000/2010) se han basado fundamentalmente en 12 principios y “se han dirigido a proporcionar una base conceptual y empírica más sólida para la evaluación y aplicación del constructo” (Gómez, Verdugo y Arias, 2010, p.455). Estos principios se encasillan en distintos criterios, el primero de ellos es en torno a la conceptualización; en donde se reconoce la multidimensionalidad del término, así como los factores que influyen en ella, la igualdad en cuanto a los componentes objetivos y subjetivos que contempla, y el mejoramiento que experimenta con la autodeterminación, inclusión, disposición de recurso y metas.

El segundo principio es el de medición; en el cual se reconoce la contribución de la calidad de vida para desarrollar una vida plena, así como

también incluye la medida en que las personas tienen experiencias vitales que pueden ser significativas y valoradas como acontecimientos y/o hitos importantes en su vida. Por otro lado, a través de esta medición se contemplan los contextos físicos, sociales y culturales que resultan importantes para la persona, combinando a su vez, experiencias vitales comunes a todos los seres humanos con experiencias particulares de cada persona.

Finalmente, la aplicación también se presenta como un criterio que agrupa algunos de los principios de la calidad de vida, como lo son; el mejoramiento del bienestar personal, las intervenciones y provisiones de apoyos, evidencias en torno al concepto y el lugar destacado que este debiese ocupar en la formación de los distintos profesionales.

A continuación, en la Tabla N° 7 se aprecian los tres criterios antes descritos con los principios que corresponden a cada uno de ellos.

Tabla n°7: Principios de conceptualización, medición y aplicación de la calidad de vida de Schalock et al (2002)

Principios de conceptualización	<ol style="list-style-type: none"> 1. La calidad de vida es multidimensional y está influida por factores personales y ambientales, así como por sus interacciones. 2. La calidad de vida presenta los mismos componentes para todas las personas 3. La calidad de vida tiene componentes objetivos y subjetivos. 4. La calidad de vida mejora con la autodeterminación, la disposición de recursos, las metas vitales y la inclusión.
Principios de medición	<ol style="list-style-type: none"> 5. La medición de calidad de vida incluye la medida en que las personas tienen experiencias vitales que valoran 6. La medición de calidad de vida refleja las dimensiones que contribuyen a una vida plena e interconectada

	<p>7. La medición de calidad de vida tiene en cuenta los contextos físicos, sociales y culturales que son importantes para las personas</p> <p>8. La medición de calidad de vida combina experiencias vitales comunes a todos los seres humanos con experiencias particulares de cada persona.</p>
Principio de aplicación	<p>9. El objetivo principal de la aplicación del concepto de calidad de vida consiste en mejorar el bienestar personal</p> <p>10. Los principios de calidad de vida deben constituir la base de las intervenciones y de la provisión de apoyos.</p> <p>11. Las aplicaciones de la calidad de vida deben basarse en la evidencia</p> <p>12. Los principios de calidad de vida deben ocupar un lugar destacado en la formación de profesionales.</p>

Fuente: Gómez, Verdugo y Arias, 2010. p.456

Cabe destacar, que actualmente, existe de manera internacional un consenso sobre cómo se visualizan los aspectos esenciales del constructo de Calidad de Vida, propuestos en Gómez, Verdugo, y Arias (2010. p. 457)

Tabla nº8: Consenso internacional sobre los aspectos esenciales de la calidad de vida (IASSID) de Schalock y Verdugo (2008)

<p>1. La calidad de vida se compone de los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas</p> <p>2. La calidad de vida se experimenta cuando las necesidades de una persona se ven satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes.</p> <p>3. La calidad de vida tiene componentes subjetivos y objetivos, pero es</p>
--

fundamentalmente la percepción del individuo la que refleja la calidad de vida que experimenta.

4. La calidad de vida se basa en las necesidades, las elecciones y el control individual

5. La calidad de vida es un constructo multidimensional influido por 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 de la propia nación

Elaboración: Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero y Tamarit, (2013. p.15)

Considerando dichos aspectos, estos mismos autores plantean una definición para el constructo de calidad de vida, entendiéndose como:

“Un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye. La evaluación de las dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica.”
(Schalock y Verdugo, (2007, en prensa, citado en Verdugo y Schalock, 2013. p.446)

Este modelo se basa en ocho dimensiones, las cuales poseen diversos indicadores, tal como se muestran en la tabla N° 9.

Tabla N°9: Dimensiones e indicadores de Calidad de Vida, según el modelo de Schalock y Verdugo (2002)

Dimensiones	Indicadores
Inclusión Social	Integración comunitaria y participación
Bienestar Físico	Salud y ocio
Relaciones Interpersonales	Interacciones y familia
Bienestar Material	Empleo y estatus económico
Bienestar	Emocional felicidad y autoconcepto
Autodeterminación	Elecciones, autonomía y control personal
Desarrollo Personal	Educación y habilidades
Derechos	Derechos humanos básicos y respeto

Fuente: Verdugo y Vicent, 2004 p.31

Respecto al constructo y estas dimensiones, es necesario mencionar que “se utiliza cada vez más en el campo de la discapacidad intelectual como marco para el desarrollo de servicios y la evaluación de resultados personales (Schalock y Verdugo, 2007). Aspectos que influyen en los posteriores apoyos que se le entreguen a esta población, ya que toda ayuda va en función de la mejora de la calidad de vida, en cada una de sus dimensiones, para así favorecer su inclusión en el medio. Por lo mismo “no puede olvidarse que la discapacidad está asociada a situaciones que suelen restringir la participación social y, por tanto, con mayor riesgo de ver seriamente amenazada la calidad de vida de estas personas” (Giné, 2004 p.19). Y con esto su transitar hacia una vida adulta y el establecimiento de una vida independiente de igual manera que otra persona, debido a que existen situaciones que afectan esta posibilidad, las cuales se encuentran a la base de

una inclusión total de las personas con discapacidad, tales como la accesibilidad, participación, igualdad de oportunidades, entre otros.

Y dentro de esto último, cabe resaltar la importancia que presenta este constructo en la vida de las personas con discapacidad, puesto que se ven involucrados diversos factores, que en la actualidad actúan como barreras para mejorar pertinentemente su calidad de vida. Tal como se mencionó, el desarrollo de sus derechos y deberes se ve limitado dentro de una sociedad que mayormente coarta su participación, y a la vez su vida independiente. No obstante, existen diversas iniciativas tanto en nuestro contexto nacional como internacional, que durante el último tiempo han buscado promover y permitir que esta población pueda actuar con mayor autonomía dentro de una comunidad inclusiva, la cual les otorgue una gama de oportunidades a partir de políticas, cultura e iniciativas, las que permitan hacer goce pleno de sus derechos en igualdad de condiciones que los demás.

2.3 Movimiento de vida independiente

La Convención internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) menciona en el Artículo 9 la Accesibilidad, para que las personas con discapacidad puedan vivir de forma independiente y participar de todos los aspectos de la vida, por lo que los Estados partes deben adoptar medidas para asegurar el acceso en igualdad de condiciones al entorno físico, transporte, informaciones y, tecnologías de la información y comunicación, junto con otros servicios de uso público. Así también, en el Artículo 19 menciona el Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad; donde expone principalmente reconocer el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y que se deben adoptar medidas efectivas y pertinentes para

facilitar su plena inclusión y participación en la comunidad, evitando el aislamiento o separación de ésta (ONU, 2006).

Ante lo anterior, es importante considerar a nivel nacional, medidas enfocadas a dar respuesta a lo planteado por la convención, es por ello, que Chile con la Ley 20.422, plantea en el Artículo 3 que la aplicación de esta ley debe dar el cumplimiento a los principios de vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social. Así también, esta ley entiende vida independiente como “el estado que permite a una persona tomar decisiones, ejercer actos de manera autónoma y participar activamente en la comunidad, en ejercicio del derecho al libre desarrollo de la personalidad” (p. 2), lo cual es fundamental para que se puedan promover espacios bajo un mismo enfoque. Además, la ley establece en el Artículo 12, que el Estado debe promover la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia a través de las prestaciones o servicios de apoyo.

En concordancia con lo expuesto por parte de la Convención y la Ley 20.422/2010 Vived, Betbesé, Diaz, González y Matía (2013), complementan lo que se entiende por vida independiente, expresando que la persona debe ser “dueña de su propia vida, que decida sobre las cosas que le preocupan y le interesan” (p.120). Así también, Fernández (2013) agrega que la vida independiente ayuda a las personas a decidir sobre su propia vida, con los apoyos que ellos requieran y a participar de manera activa en la comunidad.

El movimiento de vida independiente tiene sus inicios en 1970, cuando Ed Roberts crea un programa de Estudiantes Discapacitados en el campus de la Universidad de Berkeley. Su mayor aporte, según Vidal (2003), fue la creación del primer Centro de Vida Independiente, éstos tienen por objetivo de habilitar la capacidad de las personas con discapacidad para organizar los servicios que necesitan. Morris (1993) señala que el movimiento de vida independiente es una

corriente de carácter social que defiende los derechos de las personas con discapacidad, que han reaccionado ante su exclusión de la participación social y de la capacidad de tomar decisiones sobre los asuntos relacionados con sus propias vidas. Es en base a estas definiciones teóricas y los consensos sociales que la vida independiente se entiende como un movimiento, el cual acuña el lema “nada para nosotros sin nosotros”, lo que refleja la concientización de las personas con discapacidad con respecto a la importancia que tienen sus derechos y su propia voz.

De acuerdo a lo que plantea Vidal (2003) y Fernández (2013) el movimiento de vida independiente se sustenta en siete principios básicos: Derechos humanos y civiles, autodeterminación, desinstitucionalización, desvinculación del modelo médico, empoderamiento, apoyo entre iguales y responsabilidad sobre la propia vida, los que son fundamentales para mejorar la calidad de vida de esta población.

A pesar de que el movimiento de Vida Independiente inicia en los años 70, éste coexiste con un paradigma de rehabilitación cuyo foco se encuentra en la persona, y que como señala el Ministerio de Desarrollo Social (s/f) ésta requiere de “cuidados” durante toda su vida, desvalorizando sus capacidades para desarrollar una vida activa y plena, debido a su discapacidad o diferencia física, psíquica y/o sensorial, por lo que el individuo tiene un rol pasivo, siendo los especialistas quienes atienden a la persona con discapacidad, con el objetivo de que sus logros se enfoquen en realizar actividades de la vida diaria

Por otro lado, en el paradigma de vida independiente el problema se encuentra en la dependencia de los profesionales, familiares u otro, por lo que es el entorno físico el que otorga barreras a la participación. Es por ello, que en este enfoque se promueve la Calidad de Vida, mediante la promoción de la autonomía y Vida Independiente, para que esta población tome un rol activo en la sociedad.

En la Tabla N°10 se resumen los elementos que diferencian al paradigma de vida independiente frente al paradigma rehabilitador adaptado por Vidal (2003). Lo que muestra los evidentes cambios en la visión que se ha tenido sobre discapacidad, entendiendo a la persona, en un primer momento, bajo un paradigma rehabilitador como un sujeto pasivo que presenta problemas relacionados principalmente con su discapacidad, siendo los agentes externos quienes entregan la solución a ello, a ser vista actualmente desde un paradigma de vida independiente, el cual sitúa a la persona en un contexto físico y a través de la interacción con este mismo se desarrollan los principales problemas, solucionándose mediante un rol activo de la persona y un trabajo conjunto con su entorno.

Tabla N°10: Comparación entre el modelo de “Rehabilitación” y el modelo de “Vida Independiente” respecto a la discapacidad.

Características	Paradigma de Rehabilitación	Paradigma de Vida Independiente
Definición del problema	El problema es la diferencia física, psíquica o sensorial y la falta de cualidades para el trabajo	El problema es la dependencia de los profesionales, familiares, etc.
Localización del problema	Está en el individuo debido a su discapacidad	Está en el entorno físico y en los procesos de rehabilitación
Solución al problema	Está en las técnicas profesionales de intervención de los médicos, rehabilitadores, fisioterapeutas, ocupacionales, trabajadores	Está en el asesoramiento entre iguales, la ayuda mutua, el control como consumidores, el servicio de asistentes personal y en la eliminación de barreras.

	sociales, psicólogos, etc.	
Rol social	Paciente/ cliente del médico	Usuario y consumidor
Quién tiene el control	Los distintos profesionales que atienden a la persona con discapacidad	Autocontrol como usuario y consumidor
Resultados deseados	Máxima capacidad para realizar las actividades de la vida diaria	Calidad de Vida, a través de la autonomía personal y la vida independiente

Fuente: Adaptado por Vidal (2003 p.41), de DeJong, G (1979. p.60)

En relación a lo expuesto anteriormente, Galván (2015) menciona que las personas con discapacidad “deben contar con los medios necesarios para que vivan y participen dentro de la comunidad de forma real en condiciones iguales a los demás. Su integración en la comunidad no depende sólo del hecho de vivir físicamente en la comunidad” (p.61). A pesar de todo lo planteado por la CDPD (2006) y la Ley 20.422/2010 aún se generan espacios de exclusión que impiden que las personas con discapacidad vivan una vida independiente. Inclusión Internacional (2014), identifica dos motivos del por qué a las personas con discapacidad intelectual, se les niega este derecho a elegir y tomar sus propias decisiones; por un lado, es por las ideas preconcebidas, prejuicios y mitos sobre su discapacidad, como también por las barreras referidas a la comunicación; y por otro, debido a las redes de apoyo que se limitan a un círculo reducido de familiares inmediatos o proveedores de un servicio.

Es ante todo lo anterior, que se debe comprender que la independencia no significa realizar actividades de forma individual y sin ayuda, sino más bien, utilizar los recursos que el entorno provee, tanto humanos como materiales, y los apoyos necesarios para eliminar las barreras a la participación que puedan presentarse en

el contexto de la persona con discapacidad. Del mismo modo, Down 21 (2013, p. 17) señala que el acceso y las adaptaciones a dicho entorno debe ser una condición para otorgar las oportunidades adecuadas de participación a las personas con discapacidad, considerando a su vez derechos irrenunciables, de modo que pueda ejercer sus derechos libremente e interactúe activamente y de manera consciente en la sociedad en que se desenvuelve.

2.4 Experiencias Empíricas

Las experiencias empíricas que se presentan a continuación se orientan tanto a nivel internacional como nacional y son proyectos que se han gestionado por instituciones que promueven el desarrollo de la vida independiente en personas con discapacidad evidenciando conceptos centrales de cambio y de realización a nivel individual y social.

Desde una amplia mirada, a nivel internacional las experiencias de vida independiente de las personas con discapacidad han sido respaldadas y se han facilitado gracias a los resultados de conciencia social y de entendimiento por parte de las distintas culturas en donde ha dejado huellas el movimiento de vida independiente y sus principios. Tal como lo expresa Vidal (2003) este movimiento ha alcanzado una gran influencia no solo en el diseño, sino que además en la aplicación y la evaluación de las políticas sobre discapacidad a partir del paradigma de vida independiente en países como Suecia, Reino Unido y Estados Unidos, los cuales han conseguido implantar en la vida cotidiana de sus ciudadanos su verdadero sentido.

En cuanto a experiencias concretas a nivel internacional, existen programas que promueven la Vida independiente, ejemplo de este es la experiencia de la Fundación Gil Gayarre (España) la que se funda en 1958 como una organización

sin fines de lucro que “cree en las personas, en sus capacidades y fortalezas” y su trabajo se orienta en ayudar a las personas con discapacidad intelectual y sus familias a desarrollar su proyecto de vida, deseos y aspiraciones mediante un modelo de atención personalizada e inclusiva (Fundación Gil Gayarre, 2017). Los programas relacionados con Vida Independiente de la Fundación, se llama “Viviendas”, que son hogares donde cada persona se desarrolla a través de las actividades más cotidianas en la casa y en su entorno. Se proporciona alojamiento, y atención personalizada. Cada persona es protagonista de su vida y mantiene los vínculos con su familia y amigos. Cuentan con cuatro diferentes tipos de viviendas, módulos de vivienda en Portezuelo de Alarcón, Vivienda “Granja San José”, Pisos Tutelados y hogares integrados en comunidades de vecinos, donde disfrutan del tiempo libre y se relacionan e interactúan con el entorno.

Otra de las entidades que promueven la Vida Independiente, es la Fundación de Asociación de Padres de personas con discapacidad intelectual de los Centros de Fundación Gil Gayarre ASPAFES (España), la cual se reconoce como una entidad de carácter asistencial, sin fines de lucro que nace en 1981 para “asistir a las familias en todo lo que concierne a sus hijos” (Fundación ASPAFES, 2014). Como otra experiencia, se encuentra CpueD (España), donde su misión es potenciar a la persona con Síndrome de Down, trabaja con la persona y su familia en pro de la construcción de un proyecto de vida de calidad que incorpore todas las dimensiones de realización del individuo. Su principal objetivo es ofrecer un servicio multidisciplinario actualizado en las nuevas metodologías y terapias para que el niño se desarrolle en función de un proyecto de vida pleno y constituir un espacio de desarrollo que reconozca sus necesidades, atienda sus requerimientos y valore y potencie sus posibilidades (Fundación CpueD, 2013).

Finalmente, se destaca el Proyecto Amigo de Down Málaga, el cual se constituye el 2007; los que se definen como un espacio para aprender entre iguales a tomar decisiones que lleven a ser lo más autónomo e independiente

posible, a través de la amistad por medio de la confianza, la sinceridad, el respeto y otros valores referidos a la convivencia. El proyecto Amigo se encuentra formado por 25 personas, de las cuales 16 tienen Síndrome de Down y hay 9 personas que forman parte de Viviendas Compartidas (Proyecto Amigo, 2012).

En el contexto nacional el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS, 2016) en el que uno de los objetivos es promover la inclusión social, educativa y laboral de las personas con discapacidad, contribuyendo al desarrollo de su vida autónoma e independiente. Bajo esta perspectiva diseña el programa Tránsito a la Vida Independiente, el cual busca dirigir las gestiones hacia la promoción de la autonomía y la vida independiente de las personas en situación de discapacidad y dependencia. Dicho programa se encuentra enfocado en una población potencial de personas entre los 18 y 59 años, en situación de discapacidad y dependencia y la componen servicios de Apoyo de Cuidados y Asistencias, servicios de Apoyo de Intermediación y entornos adaptados para personas en situación de discapacidad y dependencia. En el año 2016 fueron adjudicados 40 proyectos en modalidad individual como colectiva, de esta última, se rescatan el Centro del Trastorno del Movimiento (CETRAM, 2017), perteneciente a la Universidad de Santiago de Chile (USACH), dentro de este contexto el 20 de diciembre de 2016 SENADIS pública que en la comuna de independencia fue inaugurada “vivienda en comunidad” del Centro de Trastornos del Movimiento, CETRAM, Daniela Albuquerque, Directora de Cetram, hace énfasis en que es una casa que genera las condiciones de un hogar, donde las personas puedan tomar decisiones de su vida y sentirse apropiadas del espacio. Además, se explicita que actualmente, son cinco personas beneficiarias de la residencia, con capacidad máxima para atender a seis personas en total, donde su periodo de ejecución es de 12 meses, con una posibilidad de extenderse durante tres años con previa evaluación; y la Fundación Coanil (2017), la cual se orienta a promover la inclusión de las personas con discapacidad intelectual, proporcionando programas educativos, de protección, laborales y de capacitación OTEC.

Por otro lado, también existen fundaciones que trabajan sin recursos financieros del gobierno que promueven la vida independiente como Rostros Nuevos, perteneciente al Hogar de Cristo, cuya misión es acoger a personas adultas con discapacidad psíquica y/o intelectual en situación de extrema pobreza con la finalidad potenciar su desarrollo por medio de una intervención integral en espacios comunitarios. Esta fundación posee líneas de acción, dentro de las cuales se encuentra una orientada a la vida independiente, el cual consta de un servicio domiciliario a personas con discapacidad que requieren de acompañamiento, supervisión parcial para la mantención de su autonomía. Esto se realiza a través de la visita de profesionales y monitores a domicilio o a sus lugares de trabajo. (Rostros Nuevos, 2015). Otra organización sin fines de lucros es la Fundación Avanza (2017a), la cual promueve la inclusión sociolaboral de personas en situación de discapacidad, a través de los programas que contempla, orientados al acercamiento a la comunidad, el tránsito a una vida adulta y la exploración vocacional, empleo con apoyo y distintos talleres complementarios.

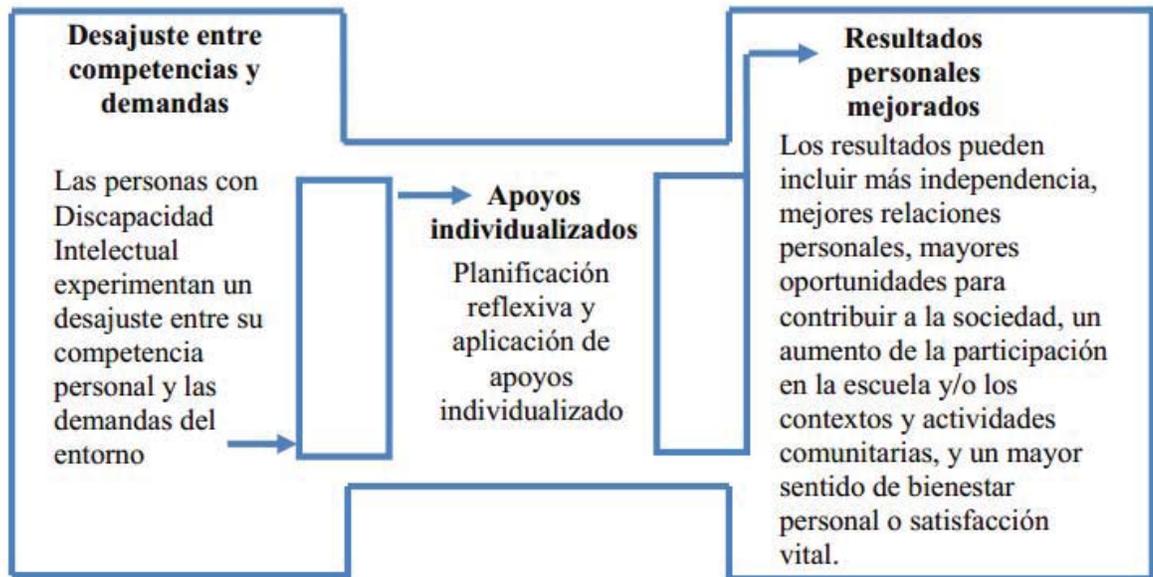
Por último, es importante relevar lo positivo de la existencia de distintas entidades a nivel internacional que propician y fomentan la vida independiente en las personas con discapacidad, sin embargo, estas no son suficientes a nivel nacional en consideración a la población que presenta dicha condición y las que existen en la actualidad, han sido creadas en los últimos años, lo que evidencia una preocupación reciente en torno a la independencia de las personas con discapacidad, y más aún el impacto positivo que ésta puede generar en ellas y específicamente en la calidad de sus vidas. Por esta razón es necesario analizar ambos conceptos con mayor profundidad, para así comprender la real importancia y el significado que pueda proyectar en la realidad de las personas con discapacidad.

2.5 Vida independiente y Calidad de Vida

Además de las características expuestas con anterioridad sobre calidad de vida, es importante considerar lo planteado por Schalock, Gardner y Bradley (2008), donde explicitan que, ha habido una transición, desde un enfoque centrado en la persona, a uno en que la organización y los sistemas sociales promuevan la calidad de vida, a partir de activar y guiar la participación conjunta de las prácticas profesionales individuales, las dinámicas organizacionales y las políticas públicas. Es en este sentido que la calidad de vida, a pesar de estar centrada principalmente en la persona, debe considerar aspectos contextuales, otorgando oportunidades y posibilitando el desarrollo de nuevas habilidades para desempeñarse en diferentes contextos.

Es con base en esto, es que Thompson, Bradley, Buntix, Schalock, Shogren, et al. (2009) plantean las necesidades de apoyo, “se identifican en base al input de la persona y otros informadores”, estas pueden ser entendidas al menos de cuatro modos, como necesidad normativa o necesidad objetiva, necesidad o demanda expresada, necesidad comparativa y necesidad sentida, esta última hace referencia a aquella que “la persona quiere o percibe como necesaria” (p.136). Lo anterior, se relaciona directamente con el modelo de apoyos (Ver Figura N° 7), donde se plantean que los desajustes entre las competencias de la persona con discapacidad y las demandas del entorno, requieren de la entrega de apoyos individualizados para poder mejorar los resultados personales en determinados contextos, estos podrían orientarse a la obtención de mayor independencia, mejora en las relaciones interpersonales, aumento de oportunidades de participación en contextos mediatos y un mayor sentido de bienestar personal o satisfacción social. Lo cual, se relaciona con el constructo de calidad de vida, pues es las entregas de estos apoyos, más la reestructuración de las necesidades sentidas de la propia persona lo que genera un cambio en las demandas del entorno y en consecuencia modifica la calidad de vida.

Figura N°7: Modelo de apoyos



Fuente: Thompson, Bradley, Buntix, Shalock, Shogren, et al (2009 p.137)

Por otro lado, Díaz (2010) rescata el punto de vista desde los profesionales, quienes consideran que la opinión de las personas con discapacidad sobre sus propias condiciones de vida son significativas y determinantes a la hora de evaluar la calidad de vida, en donde puedan expresar sus opiniones y elecciones frente a evaluaciones que los comprometen directamente, lo que es relevante si se consideran los modelos de sociedad actual, los cuales promueven una participación desde un modelo de vida independiente para las personas con discapacidad.

Si nos centramos en la etapa del desarrollo de la adultez, es común que la persona vaya adquiriendo mayores responsabilidades y con ello sea más independiente, en este sentido, Down España (2016) plantea que la independencia es considerada el máximo indicador de acceso a la vida adulta al implicar un sentimiento de bienestar y plenitud, los cuales miden la realización de proyectos de vida propios, su aceptación, el goce y disfrute de una calidad de vida deseada.

En este sentido, los constructos de Calidad de Vida y Vida Independiente convergen, debido a que Vived, et al (2013) señala que el objetivo básico de la vida independiente es entregar distintos apoyos y oportunidades que potencien el desarrollo de autonomía personal, habilidades sociales, autodeterminación y autorregulación de las personas con capacidades diversas, mejorando así su calidad de vida y autoestima, aproximándolo a una normalización plena, en todos los ámbitos posibles, incluyendo sus diferentes contextos. Siguiendo la relación entre estos conceptos, a nivel macro también se presentan conexiones, ya que, a partir de lo expuesto por estos autores, los poderes públicos deben garantizar los sistemas y diseños que apoyen a las personas con discapacidad a lograr los niveles óptimos de autonomía, pues sin ellos, no se podría garantizar una calidad de vida adecuada.

En consecuencia, con lo anterior, Vidal (2003) señala que la calidad de vida de las personas dependientes está directamente relacionada con las ayudas técnicas, disponibilidad de accesibilidad y servicios de asistencia personal. Sin embargo, no es lo único que influye y que ayuda a la construcción de la Calidad de Vida, debido a que es importante considerar el paradigma y cultura en el que se sitúa y desenvuelve la persona, ayudando a una participación activa de la vida social y económica, para alcanzar niveles de calidad de vida similares a los de las demás personas.

A nivel nacional, con la Convención sobre de los Derechos de las Personas con Discapacidad, la promulgación de la Ley 20.422 y las necesidades de esta misma población, es que se crean e implementan proyectos que apuntan hacia una vida independiente de las personas con discapacidad. Como fue mencionado en el apartado anterior, en el país existen iniciativas que buscan fomentar y dar fuerza en materia de vida independiente, sin embargo, la difusión y realce cultural

frente a estas propuestas no son efectivas, produciendo que actualmente contemos con escaso contenido, análisis y resultados concretos en torno al tema.

Por otro lado, si bien existen experiencias a nivel nacional que dan respuestas a las necesidades de la población de personas con discapacidad, estas se orientan al ámbito laboral, tránsito a la vida adulta, ayudas técnicas, entre otras. Las cuales, a pesar de ayudar al desarrollo de una vida independiente, no responde directamente a este constructo.

Para finalizar, es importante mencionar la trayectoria que ha tenido el constructo de discapacidad intelectual a través de los años, ya que ha permitido generar cambios con respecto a cómo se concibe a esta población. Sin duda, esto ha impactado en el cómo se visualiza a la persona y el rol que esta misma puede asumir en sociedad, reflejándose en el surgimiento de los modelos de apoyo y multidimensional, además del enfoque de derechos, la Convención Internacional Sobre Personas con Discapacidad y la Ley 20.422/2010 lo que dan cuenta que los avances han ido en beneficio del desarrollo del individuo, visualizándolo como una persona en pleno derecho de elegir, decidir, tener una vida en familia, un trabajo y en consecuencia lograr una vida independiente. Y si bien, se ha ido otorgando cada vez más insumos teóricos, aun así, no se han generado las instancias necesarias para el desarrollo de esta misma, pues existe escasez de experiencias empíricas que avalen dicha teoría, denostando con ello que aún faltan oportunidades para que se pueda generar un cambio cultural que concuerde con el paradigma en el que nos encontramos como sociedad, el cual continúa invisibilizando a la persona.

IV. MARCO METODOLÓGICO

Considerando los tópicos abordados con anterioridad, tales como derechos, vida independiente y calidad de vida, y de cómo la interpretación de éstos va a depender de la experiencia y las concepciones de las personas, es que se plantea la necesidad de escuchar la voz y experiencias de las personas con discapacidad Intelectual y del Desarrollo (DI/DD) (Saad, 2011; Vidal, 2003). Razón por la cual, para la presente investigación se ha utilizado una metodología cualitativa, debido a que Bolseguí y Fuguet (2006) le otorgan importancia a comprender el sentido de la acción social desde la perspectiva de los mismos actores sociales y las relaciones intersubjetivas que influye en la capacidad de crear significados.

El objetivo del siguiente apartado es presentar el diseño metodológico del estudio, basado en un enfoque de investigación inclusiva que recoge la población de persona con DI/DD como asesores, quienes son partícipes activos del proceso de recolección y análisis de información con respecto a tópicos definidos por ellos mismos en cuanto al tema de vida independiente.

El presente marco metodológico se organiza en cuatro apartados; El primero expone las características esenciales de investigación cualitativa, investigación inclusiva y acción participativa (IAP). En el segundo se especifica la población y muestra del estudio; en cuanto al tercer apartado se definen los procedimientos llevados a cabo; finalmente en el cuarto apartado se hace referencia a la metodología, recopilación y análisis de información.

4.1 Diseño de investigación

4.1.1 Investigación cualitativa

La presente investigación busca recoger evidencias desde testimonios y discursos directamente de los sujetos involucrados en el tema y a partir de ello poder interpretar la información.

Es por esto que la investigación se realiza bajo un enfoque cualitativo, ya que, Según Martínez (2006) busca identificar la naturaleza profunda de las realidades, su estructura dinámica, así como su sistema de relaciones. Este tipo de investigación mantiene una comunicación permanente con los asesores, ya que considera la participación constante y activa como uno de los elementos primordiales del proceso, lo que permite tener un conocimiento fidedigno de lo trabajado, y una interacción simétrica entre investigadores y asesores. Tal como plantea Rodríguez, Gil y García (1996) es bajo el rol de los investigadores que se genera una aproximación a un sujeto real y que brinda información sobre sus propias experiencias, opiniones, valores, entre otros. A través de un conjunto de métodos o técnicas como lo son las historias de vida, entrevistas, análisis documental, el investigador puede unir y enriquecer sus observaciones con las observaciones de los sujetos de estudio, estableciendo esta interacción bidireccional.

Vera y Ponce (2008) explican que la investigación cualitativa mediante su descripción holística, intenta analizar exhaustivamente, un asunto o actividad en particular, pues más que definir la relación causa y efecto entre variables como otros estudios, se interesa en saber cómo se da la dinámica o el proceso de este mismo. Así también, Iñiguez (1999) plantea que “el investigador no puede

entenderse como exterior a la realidad misma que investiga, puesto que sólo desde el interior de la realidad pueden aprenderse los significados construidos por cada sociedad o grupo”. Es por esto que resulta fundamental desde este enfoque llevar a cabo el estudio mediante una participación activa por parte de los investigadores, ya que así se permite comprender la realidad desde la perspectiva de los propios participantes, manteniendo una dinámica de interacción favorable para reconocer con ellos los principales factores que influyen tanto en el estudio propiamente tal, como en el proceso de investigación. De esta forma, al tener una relación simétrica entre investigador y asesor provoca que ambas partes se involucren con la realidad y el contexto que se estudia, interiorizándose progresivamente en el proceso, ya que es éste el factor esencial en la investigación cualitativa, plasmando así la voz de estas personas, eliminando con ello toda concepción que se tenía anteriormente de una investigación de personas con discapacidad en donde el foco no era el proceso, sino el resultado, provocando que las investigaciones fueran de ellos pero sin su participación.

4.1.2 Investigación inclusiva

En concordancia con lo anterior, Stack y McDonald (2014) establecen que la investigación inclusiva es una rama de la Investigación Acción Participativa (IAP) que se basa principalmente en la comunidad y en la investigación autónoma. Es por esto que comparten los siguientes principios: cooperación recíproca igualitaria entre miembros de comunidades que han sido oprimidas, ignoradas o explotadas, fomento de experiencias de co-aprendizaje partiendo de temas que son relevantes para la sociedad y que los afectan directamente, empoderamiento de los miembros de la comunidad que puedan ejercer mayor control sobre su vida, y equilibrio entre investigación y acción comunitaria centrada en el cambio de la persona y el sistema.

Ante esto, el término de investigación inclusiva hace referencia a un planteamiento de investigación en el que las personas con discapacidad toman un rol activo en los estudios que se están investigando, ya que son temas que los afectan directamente, tomando un rol de financiadoras, asesoras, investigadoras o difusoras de la investigación (Tuffrey-Wijne y Butler, 2009). Considerando lo anterior, un elemento central en esta investigación es que participan personas con discapacidad intelectual en donde adquieren un rol de asesor, lo que permite realizar un trabajo en el cual ellos tengan una participación activa en su realización, ejerciendo un papel no solo de informadores, sino como un investigador propiamente tal.

Walmsley y Johnson (2003) plantean que actualmente existe un acuerdo de algunos principios fundamentales que se deben incluir para poder realizar una investigación inclusiva, los que se mencionan en la tabla N° 11

Tabla N° 11: Características de la investigación inclusiva

- El problema de investigación debe ser uno que es propiedad (no necesariamente iniciado) por personas con discapacidad
- Debe ser colaborativo: Personas con dificultades de aprendizaje deberían participar
- Las personas con dificultades de aprendizaje deben ser capaces de ejercer cierto control sobre el proceso y los resultados
- Debería promover los intereses de las personas con discapacidad; Los investigadores sin discapacidad deben estar del lado de las personas con dificultades de aprendizaje
- La pregunta de investigación, el proceso e informes deben ser accesibles para personas con dificultades de aprendizaje

Extraído de Walmsley y Johnson (2003)

Según Bigby, Frawley y Ramcharan (2014) los modelos de participación en la investigación inclusiva se basan principalmente en tres enfoques; el de asesores, líderes de la investigación y grupos de co-investigación:

- a. El primero se basa en que las personas con discapacidad establecen prioridades, deciden sobre la financiación, asesoran a los equipos que están trabajando sobre distintas fases de esta misma, las estrategias para seleccionar a los participantes, la recogida y el análisis de datos o los métodos de difusión. A veces participan en comités formados por representantes de distintos ámbitos como, por ejemplo: servicios que atienden a personas con discapacidad, familiares, profesionales en los distintos ámbitos e investigadores de la universidad.
- b. Cuando actúan como líderes de la investigación, implica que estos toman el control y deciden iniciar y llevar a cabo sus propias investigaciones sobre temas que consideran importantes para ellos. Este tipo de participación se ha llevado a cabo en procesos de investigación acción, utilizando estrategias y metodologías participativas, de manera que las personas con discapacidad, a través de un empoderamiento del tema, lleguen a ser sujetos activos de su propia indagación y que además impulsen el cambio y la transformación social.
- c. El tercer enfoque se basa en que las personas con discapacidad se sitúan en grupos de investigación colaborativos, que se denominan grupos de co-investigación: Ésta se refiere a colaboraciones en la que personas con y sin discapacidad trabajan juntos sobre objetivos compartidos, sus aportaciones son valoradas equitativamente y tanto unas como otras ostentan el mismo grado de poder o control sobre la investigación. Esto quiere decir, que los investigadores sin discapacidad no actúan solamente como ayudantes, sino que combinan habilidades de los investigadores académicos con habilidades de las personas con discapacidad para generar nuevos conocimientos.

Referidos a las características de este modelo, Mercer (2002) señala que la investigación inclusiva nace por el rechazo del modelo individual de discapacidad y aceptación social, la negación de la neutralidad y objetividad del investigador, para tener una defensa de un modelo partidario de investigación con la finalidad de facilitar las luchas políticas de las personas con discapacidad, el cuestionamiento del modelo de relación jerárquica tradicional entre investigador e investigado, pluralidad metodológica y tener resultados prácticos, tomando un modelo que apoya el empoderamiento de las personas con discapacidad intelectual, además de ejercer un rol activo frente a los temas que se desean investigar, reconociendo y dándole valor a la experiencia y los testimonios que habitualmente quedan al margen de las investigaciones, de manera que así, se aumente el protagonismo de las personas.

Los procesos de investigación inclusiva, según lo expuesto por Fullana, Pallisera, Vilá y Puyalto (2016) y Durell (2016) han sido constantemente cuestionados, debido a los procedimientos para recolectar información y el grado de participación que tienen los asesores, sin embargo, dicha investigación se realiza por y con personas que tienen dificultades de aprendizaje, dando y entregando la voz que ayudará a informar lo que realmente sucede en la práctica del contexto en que estamos insertos.

También, Kiernan (1999) plantea que existen dudas acerca de las capacidades conceptuales de las personas con discapacidad intelectual para dirigir una investigación, esto surge si se supone que la investigación fue dirigida y controlada por personas con discapacidad intelectual. Sin embargo, es necesario tomar en cuenta que en el paradigma actual, estas personas ya no se consideran como “enfermos” sino, como sujetos de derecho donde a través del enfoque multidimensional, se consideran tanto sus fortalezas como sus limitaciones y en base a ello se crean los apoyos para poder lograr una autonomía que les permita desenvolverse en su vida cotidiana, esto se extrapola a la investigación inclusiva

en el punto en que si se trabaja la autodeterminación de la persona, con los apoyos adecuados logrará realizar diferentes actividades y por ende, se irá mejorando su representación frente a la sociedad, tomándolos no solo como personas que requieren apoyos, sino, como personas que están preocupadas y empoderadas de los problemas que le rodean, buscando soluciones que le permitan desenvolverse en todos los contextos posibles.

4.1.3 Metodología acción participativa

En base a lo expuesto con anterioridad y las características del trabajo, es que se utiliza una metodología IAP, ya que es un método de estudio y acción de tipo cualitativo que busca obtener resultados fiables y útiles para mejorar situaciones colectivas, basando la investigación en la participación de los propios colectivos a investigar (Durston y Miranda, 2002) tomando en consideración la voz y experiencia de las personas. A la vez, Mercedes (2012) la define como una vivencia necesaria para progresar en democracia, un complejo de actitudes y valores, y como un método de trabajo que dan sentido a la praxis en el terreno.

Por lo que esta metodología se adecúa y da respuesta a las problemáticas abordadas a lo largo de la presente investigación; debido a que de acuerdo a lo que plantea el Ministerio de desarrollo social (2016) en el ENDISC II, la población de personas con discapacidad, mantienen una baja participación en su propia vida y en las decisiones que le competen.

De acuerdo a lo planteado por Durston y Miranda (2002), la investigación acción participativa persigue los siguientes objetivos: (1) promover la producción colectiva del conocimiento rompiendo el monopolio del saber y la información, permitiendo que ambos se transformen en patrimonio de los grupos postergados; (2) promover el análisis colectivo en el ordenamiento de la información y en la

utilización de que de ella puede hacerse; (3) promover el análisis crítico utilizando la información ordenada y clasificada a fin de determinar las raíces y causas de los problemas, y las vías de solución para los mismos; y finalmente (4) establecer relaciones entre los problemas individuales y colectivos, funcionales y estructurales, como parte de la búsqueda de soluciones colectivas a los problemas enfrentados.

Lo anterior, se traduce en una entrega significativa de herramientas por parte de la IAP, ya que no solo procura integrar en el proceso a las personas y colectivos a investigar, sino que además pretende reconocer su propio conocimiento y entregar un mayor acceso a la información que potencie y respalde dicho conocimiento, permitiendo así generar un análisis, organización y clasificación de la información obtenida y con ello poder trabajar en conjunto, creando una red sustentable entre quienes investigan y quienes son investigados que, bajo este tipo de investigación también pasan a ser asesores de estudio, aportando constantemente desde su realidad, la experiencia necesaria del tema, entregándoles con ello un sentido de identidad y un sello personal a su participación, lo cual beneficiará el momento de identificar las relaciones y problemas individuales y colectivos, porque éstos serán conocidos desde la propia experiencia de los sujetos a investigar y por ende, las posibles soluciones tendrán una mayor asertividad, ya que estarán en directa relación con lo antes analizado desde lo experiencial, siendo un aporte real para la comunidad.

A su vez, según Balcazar (2003) expone que la IAP promueve la participación de los miembros de comunidades en la búsqueda de soluciones a sus propios problemas y ayudar a los miembros de éstas a incrementar el grado de control que ellos tienen sobre aspectos relevantes en sus vidas, fomentando así el empoderamiento de sus realidades, de manera tal que actúen como agentes activos a la hora de enfrentarse a posibles conflictos sociales o individuales y se involucren progresivamente tanto en su contexto como en la comunidad misma,

con la seguridad de aportar desde sus experiencias. Es por esto que este tipo de investigación es considerada un quiebre con los modelos tradicionales de enseñanza, en los que los individuos permanecen en un rol pasivo, de manera que le permite a los miembros de la comunidad aprender cómo conducir la investigación y valorar el papel que ésta pueda jugar en sus vidas.

Finalmente, la IAP podemos entenderla como un enfoque de investigación e intervención social, que persigue recoger las demandas de los actores implicados en un proceso de acción social con el fin de transformar la realidad existente, y facilitando en el proceso la apropiación de recursos organizativos y de conocimiento por parte de la comunidad. (Francés S/F).

Con el fin de poder estructurar y establecer los primeros lineamientos del presente estudio, en la tabla nº12 se presentan las diversas etapas y fases de una IAP propuestas por Martí (2000); la cual será una guía base para enmarcar las fases de la investigación.

Tabla nº12. Etapas y fases de una Investigación Acción Participativa (IAP)

<p>Etapa de pre-investigación <i>Síntomas, demandas, elaboración del proyecto.</i></p>
<p>0. Detección de síntomas y realización de una demanda (desde alguna institución, generalmente administración local) de intervención. 1. Planteamiento de la investigación (negociación y delimitación de la demanda, elaboración del proyecto)</p>
<p>Primera etapa. Diagnóstico <i>Conocimiento contextual del territorio y acercamiento a la problemática a partir de la documentación existente y de entrevistas a representantes institucionales y asociativos.</i></p>
<p>2. Recogida de información 3. Constitución de la comisión de seguimiento 4. Constitución del Grupo de IAP 5. Introducción de elementos analizadores 6. Inicio del trabajo de campo (entrevistas individuales a representantes)</p>

institucionales y asociativos) 7. Entrega y discusión del primer informe
Segunda etapa. Programación <i>Proceso de apertura a todos los conocimientos y puntos de vista existentes, utilizando métodos cualitativos y participativos.</i>
8. Trabajo de campo (entrevistas grupales a la base social) 9. Análisis de textos y discursos 10. Entrega y discusión del segundo informe 11. Realización de talleres
Tercera etapa. Conclusiones y propuestas <i>Negociación y elaboración de propuestas concretas.</i>
12. Construcción del Programa de Acción Integral (PAI) 13. Elaboración y entrega del informe final

Fuente: Martí (2000 p.2), Basado en el cuadro elaborado por T. Alberich "Ejemplos de fases y técnicas en la IAP" (no publicado).

Es importante señalar que, en las últimas dos décadas, se ha desarrollado un nuevo enfoque de investigación social y educativa, llamado por Walmsley y Johnson (2003) como "investigación inclusiva" la que promueve la participación de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DI/DD) en la investigación (Fullana, Pallisera, Vilá y Puyalto, 2016). A la vez estos autores, consideran que la investigación inclusiva se desprende de la IAP, pues comparten principios, los cuales tienen como foco a la comunidad y los aportes que ésta pueda realizar desde su propia realidad, siendo los agentes claves para otorgar la sustentabilidad y credibilidad a la investigación, pues es desde ellos mismos desde donde se identifican tanto los problemas como las soluciones, ya que pueden entregar desde la experiencia misma la información más certera y efectiva.

Por otro lado, se debe destacar la relación entre el enfoque de la investigación inclusiva, el cual está orientado a promover la participación de las personas con discapacidad con lo que propone la investigación cualitativa, en

donde la participación activa también es uno de sus elementos fundamentales, ya que ambas comparten principios orientados a que, ya sea la comunidad en general o un grupo específico contribuyan de manera significativa en la investigación. Frente a esta relación, Rojas y Lázaro (2014) señalan que debido a la necesidad de alcanzar una comprensión real de las experiencias subjetivas de las personas que participan en el estudio en distintas áreas vitales, el paradigma cualitativo se convierte en el más apropiado para comprender la investigación inclusiva, ya que sus principios de participación se familiarizan con el reconocimiento a los participantes como agentes que construyen de manera creativa sus vidas e historias que busca generar la investigación inclusiva. A su vez, Moral (2006) expresa que la investigación inclusiva tiene relación con la cualitativa, en los ejes relacionados con la voz y el control asumido por los involucrados, lo que a su vez sitúa a ambas ante una forma de mayor participación frente a la investigación misma y por ende más auténtica.

Finalmente, se puede mencionar que las bases de la investigación cualitativa animan a la inclusiva a continuar indagando acerca de cómo hacer que la investigación se transforme en un medio para potenciar y fomentar la emancipación y el poder de la comunidad a la que ésta apunta.

4.2 Población y muestra

4.2.1 Población

La población corresponde a usuarios que asisten al programa de Transición a la Vida Adulta que imparte la Fundación AVANZA ubicada en la Comuna de Viña del Mar. Esta Fundación es sin fines de lucro y promueve la inclusión sociolaboral de Personas con Discapacidad, su objetivo es “que alcancen, a través del empleo,

una participación activa y autónoma en la sociedad como sujetos de pleno derecho” (Fundación Avanza, 2017). Además, se basa en el modelo de inclusión de Empleo con Apoyo (EcA), el cual se define cómo

"empleo integrado en la comunidad dentro de empresas normalizadas, para personas con discapacidad que tradicionalmente no han tenido posibilidad de acceso al mercado laboral, mediante la provisión de los apoyos necesarios dentro y fuera del lugar de trabajo, a lo largo de su vida laboral, y en condiciones de empleo lo más similares posible en trabajo y sueldo a las de otro trabajador sin discapacidad en un puesto equiparable dentro de la misma empresa" (Verdugo y Jordan de Urries, 2001 p.2).

En cuanto a lo anterior, AVANZA establece una serie de valores para llevar a cabo el objetivo de su trabajo, los cuales son: (a) Respeto por cada uno de los sujetos implicados en la organización (profesionales y usuarios), sus decisiones y proyectos de vida; (b) Confianza en las capacidades y potencialidades de cada usuario y profesional; (c) Compromiso responsable con las necesidades de nuestros usuarios insertos en la sociedad; (d) Flexibilidad en la entrega de servicios, resguardando su pertinencia de acuerdo al momento y necesidad de cada usuario; y finalmente la (e) Innovación en los servicios impartidos a través de la capacitación constante.

Actualmente la Fundación trabaja con tres talleres complementarios y tres programas, los cuales se encuentran; Acercamiento a la Comunidad, Empleo con Apoyo y Tránsito a la Vida Adulta y Exploración Vocacional. En referencia a este último, se focaliza en jóvenes y adultos mayores de 18 años con Discapacidad Intelectual y/o Trastorno Espectro Autista con interés personal y familiar en mejorar autonomía y exploración vocacional, adecuación social y responsabilidad, donde se realizan prácticas laborales en la Universidad de Playa Ancha, Universidad de Valparaíso, Senado de la República, McDonald's, entre otros

(Fundación Avanza, 2017b). Este programa presenta los siguientes objetivos (a) Tránsito a la Vida Adulta: Potenciar habilidades que permitan al usuario desenvolverse en la comunidad: manejo de dinero, autonomía urbana, manejo del tiempo y otros (b) Exploración Vocacional: Reconocer habilidades y limitaciones personales en relación al trabajo, conocimiento de normativas y requisitos laborales, a fin de Identificar el perfil laboral propio.

4.2.2 Muestra

Específicamente, participaron cinco adultos del programa de Tránsito a la Vida Adulta y Exploración Vocacional (TVA) que se encuentran en situación de discapacidad intelectual o del desarrollo (DI/DD), cuyas edades fluctúan entre los 21 y 24 años de edad. En una primera instancia se contó con la participación de cuatro adultos, de los cuales tres se desvincularon de la fundación a fin de año y en consecuencia de la investigación, por lo cual en el mes de abril se incorpora un nuevo asesor para complementar el trabajo.

Los criterios de selección fueron:

- Participar el programa de Transición a la Vida Adulta (TVA)
- Ser mayor de edad
- Presentar diagnóstico de Discapacidad Intelectual y/o del desarrollo (DI/DD)
- Participar voluntariamente de la investigación.
- Firma de consentimiento informado
- Manejo básico de aparatos tecnológicos

La distribución de la muestra se observa en la siguiente tabla:

Tabla N° 13: Datos sociodemográficos de la muestra

Indicador	Participantes de TVA	Porcentajes
Hombres	2	40%
Mujeres	3	60%
Nº de participantes	5	100%
Edades	24 años: 1 22 años: 2 21 años: 1 20 años: 1	20% 40% 20% 20%
Diagnóstico de DI	5	100%
Diagnóstico de Síndrome de Down	4	80%
Diagnóstico de DI leve	1	20%

Elaboración propia.

4.3 Procedimientos de recolección de datos

A continuación, se fundamentan los procedimientos que se realizaron para la recolección de la información.

a) Mapas

A partir de los principios establecidos en el diseño de la investigación, es que se considera para la vinculación con el grupo asesor la Planificación Centrada en la Persona (PCP) planteada por FEAPS (2007) la cual “es un proceso de colaboración para ayudar a las personas a acceder a los apoyos y servicios que necesitan para alcanzar una mayor calidad de vida basada en sus propias preferencias y valores” (p.10), centrándose en las elecciones de la propia persona

y de su grupo de apoyo, lo cual es fundamental para poder establecer vínculos positivos con el grupo de personas a trabajar. Por otro lado, la PCP contempla en ella, el “perfil personal”, el cual se elabora de forma visual y de fácil comprensión para todos los participantes y centrándose principalmente en las capacidades de las personas, más que en sus limitaciones. Para la construcción de este perfil se utilizan una serie de mapas básicos (de relaciones, de lugares, biográfico, de preferencias, de sueños esperanzas y miedos) y complementarios (de salud, comunicación, respeto, hogar/trabajo, rutina diaria y decisiones). Es por medio de la construcción de estos mapas que según FEAPS (2007), se puede evidenciar las capacidades y habilidades de la persona para así ir contrastando esta información con la descripción de la misma, destacando sus puntos fuertes y aquellos que se muestran más vulnerables. Lo anterior hace que los mapas sean un instrumento fundamental en el diseño de una planificación futura, ya que encaminará las estrategias específicas que respondan a las características de la persona y por ende se obtengan resultados más eficientes.

En esta investigación se utilizan específicamente dos tipos de mapas; el primero de ellos es el mapa de preferencias, el que según Díaz (2013) describe los intereses personales, talentos, aptitudes, así como lo que disgusta o prefiere evitar la persona. Este mapa permite indagar en diversos ámbitos, ya que a partir de lo que expone FEAPS (2007) se trabajan por medio de imágenes y materiales relacionados con ocio, trabajo, actividades, entre otras, pudiendo a través de estos recursos visuales contemplar concretamente los gustos de la persona. El segundo mapa a utilizar es el de sueños, el que según Díaz (2013) describe ideas sobre los deseos personales para el futuro, determinado con ello el período de tiempo sobre el que se trabaja (corto, medio o largo plazo), es importante además en este tipo de mapas tener presente las dimensiones de calidad de vida, específicamente las relaciones personales y la inclusión en la comunidad, ya que entregará información de manera más amplia sobre su visión de futuro y lo que quiere en éste.

b) Técnica de visualización

Para comenzar a desarrollar el tema de estudio, se requiere generar una mirada global de los elementos u ocurrencias del grupo, es por ello que se utiliza la técnica de visualización la cual se encuentra inserta dentro de un método didáctico llamado Facilitación. Este método según Brundelius y Escotorín (2010), resulta ser una herramienta altamente eficiente, ya que evidencia de forma gráfica la complejidad de todos los puntos de vista que se encuentran de manera interna en los grupos con metodologías simples de visualización y participación que permiten identificar tanto el mapa de la situación, como los elementos que conducen a una correcta toma de decisiones. Es por esto último que la técnica de visualización resulta ser la herramienta específica que permite generar las instancias de interacción y discusión frente al tema de estudio que se quiere obtener, pues según Van Dijk (1984) es más que el simple hecho de redactar ideas, y luego hacer una categorización de ellas, pues favorece la autoformación psicológica y el autodiagnóstico, pues al responder a una pregunta determinada, la persona aplica macro-reglas textuales: generaliza y construye un nuevo texto, suprime detalles y debe escribir pensando en su legibilidad y comprensión ya que no escribe para sí, sino para los demás.

A su vez, según lo expuesto por Brundelius y Escotorín (2010) la visualización participativa prosocial es un moderador, por lo que puede garantizar mucho más la calidad del proceso y el producto, ya que:

- Garantiza la participación de todos en la categorización de las ideas y custodia su propia capacidad empática.
- Su capacidad de valorar positivamente las opiniones de todos, de confirmar validez de estas mismas.
- Gestionar los conflictos de manera positiva.

- Puede conducir en modo metacomunicativo, discusiones complejas, ayudando a los participantes a contrastar significados mutuos y a empoderar a los participantes en las propias opiniones.
- Genera un clima de escucha y comprensión recíproca.

Según los autores, este último punto es uno de los elementos diferenciadores entre la visualización participativa prosocial y la facilitación, ya que el moderador es capaz de enlazar el proceso ayudando primeramente a los miembros del grupo a hacerse cargo de los significados asignado en las tarjetas, ayudarlos a contrastar el sentido de cada concepto, para así potenciar una comprensión recíproca, ayudándolos a recordar y reconstruir el proceso completo de la toma de decisiones.

Esta técnica permite contemplar diferentes puntos de vista derivados de diversos contextos a los que pertenecen los participantes y por ende poder hacer un contraste e intersección de ideas y concepciones sobre un mismo concepto. Pues como se ha mencionado anteriormente, la vida independiente como término, es subjetiva y depende de la realidad de cada persona, les entrega el espacio para poder empoderarse y ser quienes construyen sus propias ideas, reflexiones y opiniones, otorgándole identidad al proceso y dejando al investigador como un agente mediador.

c) Técnica de fotovoz

Debido al diseño de la investigación propuesto con anterioridad, en función a la investigación inclusiva guiada desde una investigación acción participativa, se opta por trabajar con la técnica de fotografía participativa. Esta técnica fue utilizada en esta investigación, puesto que en conjunto con los participantes se opta por una metodología que permita representar su contexto, su comunidad, su entorno, desde su punto de vista, tomando fotografías, hablando de ellos, desarrollando narrativas, etc. (Rabadán y Contreras, 2014), además de que esta

técnica facilita que los participantes se impliquen en el análisis de su propia situación y la de otros. Por todo lo anterior Doval, Martínez y Raposo (2013) menciona que Fotovoz es una técnica innovadora de investigación participativa y comunitaria que en su origen permitió dar poder y voz, a través de la documentación de la realidad de su vida cotidiana mediante imágenes y narrativas, a aquellos que normalmente no son escuchados.

Según Rabadán y Contreras (2014) señala que es conocida a nivel internacional como «photovoice», un método usado, sobre todo, en el campo del desarrollo comunitario, la salud pública y la educación que combina la fotografía con bases de acción social. Se caracteriza porque busca investigar a través de la mirada cómo las personas sostienen una serie de condiciones sociales y desafíos en la vida.

Actualmente, debido a la masificación en el acceso y uso de las tecnologías, los contenidos multimedia y específicamente las fotografías son cada vez más comunes y utilizadas como una forma de expresión, información e incluso en el ámbito educativo, se han ido incorporando cada vez más como una herramienta que posee un importante valor siendo aparentemente bien recepcionada y amigable tanto para los niños como para los jóvenes, sin embargo, desde el campo investigativo parece ser una práctica innovadora. Es por este motivo, que la técnica de “photovoice” resulta ser una herramienta clave en la investigación pues tal como expresan Rabadán y Contreras (2014), a través de la fotografía se puede obtener un canal de comunicación diferente y muy particular en el cual se plasman las experiencias y realidades personales, pues la imagen se presenta como un recurso que permite múltiples e indefinidas interpretaciones y discursos sobre la realidad que en ella acontece.

Se debe destacar además la importancia de la fotografía como el medio en que los propios participantes tienen la posibilidad de elegir e inmortalizar un

momento que tiene significancia para ellos frente a una temática en particular, lo que le da finalmente según Bagnoli (2009) el argumento de peso para poder obtener una posterior reflexión y análisis frente a ello, puesto que es en definitiva un registro diferente que permite representaciones concretas de los principales elementos pertenecientes a la experiencia y realidad de cada participante.

d) Entrevista en profundidad

En paralelo a la utilización de la técnica de fotovoz, se les propuso a los asesores realizar una entrevista en profundidad, la cual fue aceptada por éstos, y de manera conjunta se determinó la forma en la cual ésta sería abordada. De esta manera, la entrevista se inició con temas generales, previamente definidos por todos los participantes, con base en ello se generó una dinámica flexible que entregaba información constante para un posterior análisis. Según Robles (2011) el objetivo principal de este tipo de entrevista es ahondar en la vida del otro, descubriendo detalles trascendentes que permitan ir descifrando y comprendiendo el comportamiento y las características del individuo, de manera tal que se pueda construir progresiva y minuciosamente la experiencia del otro, de modo que se pueda apreciar de manera detallada la perspectiva que tienen los asesores respecto a la vida independiente.

Cabe destacar, que esta técnica se genera a partir de lo que el entrevistador provoca con distintos sujetos elegidos previamente, y responde a un objetivo ya determinado, lo que para Corbetta (2007) esta entrevista cuenta generalmente con uno o dos temas centrales que son abordados con mayor profundidad y en paralelo, existen diversas preguntas que el investigador va realizando, de las cuales emergen respuestas de los entrevistados y se centran esencialmente en la aclaración de los detalles que van poco a poco entregando recursos e información sustentable para el tema objeto de estudio.

A través de la entrevista en profundidad, el investigador puede obtener información personalizada y específica de forma oral y gestual, lo que le otorga un sentido más significativo y propio a esta herramienta, pues los datos son entregados por la propia persona, enfatizando desde su experiencia lo que quiere expresar, sin dejar cabida a interpretaciones erróneas, ya que es el propio sujeto quien da a conocer explícitamente su experiencia. Es por ello que según Blasco y Otero (S/F) la información girará en torno a los acontecimientos vividos y los aspectos subjetivos de la persona, como lo son las actitudes, creencias, valores en relación con la situación que se está estudiando.

En esta técnica, tal como expresan Taylor y Bogdan (1990) el entrevistador resulta ser un elemento importante para el análisis, ya que desde su rol puede explorar y detallar a través de preguntas, la información necesaria para la investigación y a su vez, por medio de dichas preguntas, conocer a la persona lo suficiente como para comprender lo que siente, dice y el porqué de aquello, generando un ambiente de confianza en donde pueda haber una libre expresión. Es por esto también, la importancia de los procesos llevados a cabo con anterioridad (como la confección de mapas), ya que, desde ellos, los entrevistadores logran generar un clima de confianza, el cual se desarrolló en diversos lugares con el fin de generar lazos en contextos más naturales, para que logren desenvolverse libremente. Lo que permite complementar el proceso de las entrevistas en profundidad, y así poder explorar detalladamente las experiencias y conocimientos que ellos poseen.

4.4 Procedimiento de investigación

Para poder llevar a cabo la recopilación de información de la presente investigación se realizaron cuatro fases las que se detallan a continuación:

- **Primera fase: Contacto con Fundación AVANZA**

Durante el mes de octubre de 2016 se establece contacto con los directivos de la fundación AVANZA explicando los objetivos de la investigación y de que trata esta misma, se conocen los distintos programas que existen en esta fundación, delimitando cuál sería el programa más acorde para ejercer el estudio, estableciendo que los usuarios quienes pertenecían al programa de Tránsito a la Vida cumplían con los criterios de selección. Dicho programa fue elegido dado a que está orientado a permitir la independencia a los asesores, lo cual era congruente con los lineamientos de la investigación, además de la particularidad de la fundación, dada la escases de realidades que se enfoquen en la independencia en personas adultas con Discapacidad Intelectual dentro de la región.

Por otra parte, la segunda etapa de este proceso consistió en realizar una salida de acercamiento con el grupo del programa de Ocio y Tiempo Libre, donde participaban usuarios que pertenecían al de Transición a la Vida Adulta (TVA), con el objetivo de realizar un primer vínculo con la fundación y posibles asesores.

Finalmente, se realizó una entrevista informal con la coordinadora del programa TVA, entablando una conversación orientada a proporcionar información que brindara una idea del contexto en el cual íbamos a trabajar.

- **Segunda fase: Acercamiento con asesores**

La segunda fase se realizó durante el mes de noviembre del 2016, la cual se desarrolla en dos etapas, la primera de ellas consiste en conocer a los usuarios del programa de Tránsito a la Vida Adulta, presentando al grupo de qué trata el proyecto, el objetivo de este mismo y la importancia de su participación en la investigación. Luego de esto, se realiza la firma de un consentimiento informado, el cual se confeccionó en tres modalidades diferentes (lectura fácil, en pictograma

y de manera convencional) los cuales fueron utilizados según las características y preferencias de cada uno de los asesores, accediendo a participar los cuatro adultos que estaban en el programa. En la segunda etapa, se realizó una actividad que buscaba conocer y acercar al grupo asesor, el cual se considera imprescindible para las etapas siguientes, la cual consiste en confeccionar un mapa de preferencias, sueño, gustos o familia, por parte de los asesores y del equipo de investigación, posteriormente se comparten en conjunto. Dicha actividad fue realizada a libre elección en relación a los materiales y del tipo de mapa a confeccionar.

- **Tercera fase: Recogida de información**

La tercera fase se implementa durante los meses de noviembre y diciembre del 2016, y esta consiste en la recogida de información la que se subdivide en cinco etapas. Dichas etapas pretenden dar respuesta a las interrogantes ¿Qué es ser independiente? ¿Cuándo soy independiente? ¿Qué necesito para ser independiente? Las cuales permitieron guiar la investigación, consensuar el concepto de independencia y en base a ello definir las acciones a seguir.

a) Técnica de visualización

En esta primera etapa, se presentan los participantes de la investigación (grupo asesor y equipo de investigación), para poder generar un ambiente de confianza. Posterior a esto, se les hace entrega de tres tarjetas en blanco a cada uno de los asesores para responder a la pregunta ¿Qué es ser independiente? Para esto, deben escribir o solicitar apoyo para realizarlo, tres conceptos o ideas que respondieran a la pregunta inicial. Luego estos conceptos fueron clasificados y categorizados por los asesores, buscando similitudes y diferencias mediante la reflexión en conjunto y así pegarlos en el panel (Ver tabla N° 14). Para dar término a la visualización se hicieron entrega de 4 autoadhesivos a cada uno de los participantes, en donde debían seleccionar aquellas categorías de mayor importancia para conseguir la independencia (2 autoadhesivos a aquella que

encontraban más fundamental y 1 autoadhesivo dos categorías que encontraban importante). Una vez finalizada la visualización se conversó con el grupo para saber cuáles son las categorías que le gustaría profundizar posteriormente.

Tabla N° 14 Estructura análisis de visualización

Pregunta guía					
Categoría	Código				
X					
Categoría	Código				
X	X				
Categoría	Código				
X	X	X			
Categoría	Código				
X					
Categoría	Código				
X					
Categoría	Código				
X	X				

*X: Grado de importancia (autoadhesivo)

Fuente: Elaboración propia.

b) Técnica de fotovoz

Este proceso, se realiza de manera transversal, la que consiste en registrar, mediante un recurso fotográfico acciones que ellos consideren que responden a la pregunta: ¿Qué es ser independiente? Por lo anterior, se les solicita enviar fotografías explicando lo que se encontraba haciendo y porqué considera que responde a la pregunta planteada inicialmente a través de una nota de voz a un grupo creado en la aplicación WhatsApp.

Una vez que hicieron llegar todo el material a las investigadoras, se procede a imprimir las fotografías para posteriormente exponerlas al grupo asesor.

Éstos deciden incluir las fotografías de una asesora que se ausentó en la sesión y se procede a observar todo el conjunto de ellas. Posterior a esto, los asesores organizan y clasifican las fotografías otorgándole al conjunto una categoría.

Finalmente, los asesores definen las categorías creadas anteriormente y señalan el grado de importancia que tienen para ellos con autoadhesivos. Es importante mencionar, que, al comienzo del análisis de las entrevistas, se incluye el nuevo asesor al grupo, por lo que, para realizar un acercamiento a la investigación, se contextualiza el proceso llevado a cabo, a partir de los resultados del Fotovoz donde junto al asesor que participó en el proceso de entrevistas en profundidad, se crea un espacio de conversación inicial sobre la temática de vida independiente.

c) Libro de códigos

Durante este proceso, el equipo de investigación identifica unidades de análisis gramaticales de “tema”, donde se selecciona un conjunto de palabras no delimitado que contiene significado de las entrevistas en profundidad aplicadas al grupo asesor en torno a la vida independiente. Luego a través de una codificación abierta, se analizan estas unidades y se establecen reglas para la misma, enfocadas en los aspectos relevantes de la vida independiente para el grupo asesor, sin embargo, durante este proceso también se identifican elementos que obstaculizan y facilitan la vida independiente del grupo asesor desde la experiencia del equipo investigador, generándose una nueva regla de análisis. Una vez seleccionadas las unidades de análisis se clasifican y etiquetan por su contenido, sintetizando los “códigos”, estos se modifican con el surgimiento de una nueva regla, procediendo a la eliminación y adhesión de nuevos códigos. Finalmente, se realiza un libro códigos (ver anexo) donde se describen los mismos, mediante las unidades de análisis gramaticales, una definición en lectura fácil y teórica. Cabe señalar que en éste proceso no participaron los asesores, dado que implicaba un análisis netamente interpretativo.

Tabla N° 15: Modelo estructura de libro de códigos

Código	Unidades de análisis con contenido	Definición del código en lectura fácil	Definición del código de forma teórica

Fuente: Elaboración propia.

d) Análisis de datos en conjunto

En primera instancia, el equipo de investigación realiza un análisis de contenido cualitativo, para el proceso se siguieron los siguientes pasos:

- Se seleccionan unidades de análisis las cuales son presentadas al grupo asesor para conocer sus opiniones al respecto. Posterior a esto, se realiza un análisis a partir de los códigos encontrados por el equipo de investigación, los cuales son definidos por ellos mismos, presentándole el código, unidades de análisis y una imagen representativa de éste como apoyo para la definición del código. Es importante mencionar que los asesores tienen la libertad de poder cambiar imágenes y nombre de los códigos que el equipo de investigación propone. En segundo lugar, se le presentan tarjetas con los nombres de los códigos para que los agrupen de acuerdo a semejanzas y diferencias con el objetivo de que los clasifiquen, justificando su elección. Posteriormente, se categorizan los conjuntos, dándole un nombre a la familia de códigos, señalando el grado de importancia de estos y el grado de importancia de las nuevas familias categoriales.

e) Entrevistas en profundidad

La segunda etapa consiste en diseñar y aplicar entrevistas semi-estructuradas y en profundidad a los asesores, donde ellos escogen las preguntas que deseaban responder y si deseaban, se daba la libertad para que pudieran

incluir preguntas a éstas. Los tópicos abordados y escogidos por el grupo asesor fueron: trabajo, salir solo y amor.

Tabla N° 16: Estructura de análisis de las entrevistas en profundidad.

Análisis de las entrevistas en profundidad		
Código.	Unidad de análisis	Imágen representativa del código.

Fuente: Elaboración propia.

f) Barreras y facilitadores

Para finalizar la fase, se hace necesario realizar un proceso metacognitivo de este mismo, en donde mediante la reflexión los asesores identifican barreras y facilitadores del proceso de investigación, del análisis de las entrevistas y para ser independientes. Para comenzar esta etapa, se hace necesario identificar el grado de conocimiento respecto a los conceptos de “barrera” y “facilitador”, dando ejemplos de la vida cotidiana para contextualizar la actividad. Posterior a esto, se escriben en un papelógrafo las ideas que aportan los asesores, identificando si ha sido una barrera o un facilitador para los 3 procesos antes descritos.

Tabla N°17 Síntesis de las etapas de la investigación

Etap a	Objetivo	Objetivo trabajado en conjunto	Procedimient os de recogida de información	Acciones	Participantes
1	Conocer a usuarios de la fundación AVANZA y realizar primer acercamiento con ellos	-----	Entrevista informal con coordinadora de programa de Tránsito a la Vida Adulta (TVA)	Acompañamiento a los usuarios en actividades de AVANZA, realizando un primer acercamiento mediante el diálogo y la	Directivos fundación AVANZA y equipo investigador

				interacción durante el desarrollo de la jornada.	
2	Conformar grupo asesor y describir temática de investigación .	-----	-----	Presentación de temática y objetivo de tesis, y posterior formación de equipo de trabajo mediante la firma de un consentimiento informado.	4 asesores y equipo de investigación
	Acercamiento a grupo asesor mediante la confección de mapas	-----	Confección de mapas (intereses, familia, biográfico u otro)	Elaboración de mapas a elección del el grupo asesor y equipo de investigación (por ejemplo: de intereses, biográfico, sueños, entre otros).	4 asesores y equipo de investigación
3	Conceptualizar lo que entienden los asesores por “vida independiente” mediante una construcción conjunta.	Conocer a las personas respecto a lo que hacen sobre salir solo, el amor y el trabajo para ser independiente	Técnica de Visualización	Recoger las concepciones que tienen los usuarios sobre el concepto de vida independiente, mediante la respuesta a las preguntas : ¿Qué es la vida independiente? ¿Cómo se puede llegar a tener una vida independiente?	4 asesores y equipo de investigación

				<p>¿Qué es ser independiente? ¿Qué es lo más importante para tener una vida independiente? Posterior a esto, se clasifican y categorizan las ideas en conceptos comunes, señalando el grado de importancia de las categorías más relevantes para ser independientes. Finalmente, el grupo asesor escoge tres categorías en las que les gustaría profundizar en las entrevistas.</p>	
	<p>Identificar acciones relevantes que realizan los usuarios en las que ellos perciban lo que necesitan para ser independiente mediante la técnica de foto voz.</p>	<p>Conocer a las personas respecto a lo que hacen sobre salir solo, el amor y el trabajo para ser independiente</p>	<p>Técnica de Foto Voz</p>	<p>Durante el periodo de tres semanas se les solicita a los asesores que envíen a un grupo en Whatsapp fotos de lo que ellos piensan que es “ser independiente” y también audios explicando lo que realizan al momento de</p>	<p>4 asesores del centro y equipo de investigación</p>

				sacar la foto.	
	Conocer las concepciones que tienen los asesores de la investigación sobre los tópicos de vida independiente e los cuales son escogidos por ellos mismos.	Conocer a las personas respecto a lo que hacen sobre salir solo, el amor y el trabajo para ser independiente	Entrevista en profundidad con Asesores.	Durante un periodo de tres semanas se construye en conjunto con los asesores un instrumento que permite recoger información relevante sobre los tópicos escogidos por los propios asesores (trabajo, amor y andar solo).	4 asesores y equipo de investigación.
4	Analizar información recopilada mediante técnica de Fotovoz con el grupo asesor para visualizar de una forma concreta cuando se sienten independientes.	Conocer a las personas respecto a lo que hacen sobre salir solo, el amor y el trabajo para ser independiente	Técnica de Foto voz	Se analizan las fotos recolectadas durante tres semanas. Éstas son explicadas y clasificadas, posterior a esto las categorizan, definiendo los códigos.	3 asesores del centro y equipo de investigación
	Identificar y analizar datos obtenidos en entrevistas,	-----	Libro de códigos	Se analizan las entrevistas realizadas con el grupo asesor identificando	Equipo de investigación

	para determinar factores que influyen en el desarrollo de la vida independiente.			unidades de análisis con contenido y agrupándolas en códigos, las cuales son definidas teóricamente y en lectura fácil.	
	Analizar datos obtenidos en conjunto con el grupo asesor, a partir de los códigos identificados por el equipo de investigación para establecer los principales factores que se relacionan con una vida independiente.	Conocer cómo ayuda salir solo, el amor y el trabajo para la vida independiente	Clasificación y agrupación de códigos	Se le presentan al grupo asesor los códigos encontrados por el equipo de investigación, posterior a esto el grupo asesor define los códigos presentándoles el nombre del código, unidades de análisis y una imagen representativa de éste en apoyo para la definición. Se presentan los códigos con el objetivo de que los clasifican y categorizan los conjuntos, otorgándoles un nombre a la familia de códigos. Finalmente, señalan el grado de importancia	2 asesores y equipo de investigación.

				de los códigos y el grado de importancia de las familias de códigos.	
	Identificar barreras y facilitadores para tener una vida independiente, del proceso de la investigación y del análisis de datos con el grupo asesor.	-----	Identificación de barreras y facilitadores mediante entrevista semi estructurada con asesores.	Para finalizar el proceso de análisis de datos, el grupo asesor identifica barreras y facilitadores: - Al proceso de investigación - Al proceso de análisis de datos - Para tener una vida independiente.	2 asesores y equipo de investigación

- **Cuarta fase: Análisis de datos**

Para dar término al proceso anteriormente mencionado y realizar un análisis de datos, es que se hace un análisis cualitativo de contenido de índole inductivo para lo cual se ha seguido los pasos propuestos por Mayring (2000).

a) Primer paso: Selección del objeto de análisis dentro de un modelo de comunicación.

Para poder llevar a cabo el análisis de datos, es necesario plantear una postura ante ello, la que se sustenta previamente en el marco metodológico, el que se basa desde un enfoque cualitativo. Según García (2010) tiene sus bases en el método inductivo, ya que busca la comprensión detallada de las perspectivas de los sujetos participantes en el estudio, además de reconocer en ella que la realidad y/o verdad está sujeta a múltiples factores contextuales y que, por el

contrario, la objetividad está lejos de contemplarse como una opción en este método.

b) Segundo paso: el desarrollo del preanálisis.

El presente paso radica en la transcripción de las entrevistas en profundidad efectuadas a los 4 asesores y su posterior identificación de indicadores de análisis que sostienen la definición de las unidades de análisis. Este punto es el primer paso para organizar la información.

c) Tercer paso: la definición de las unidades de análisis.

En el siguiente apartado, se trabaja con las unidades de análisis, referidos a frases y párrafos con contenido encontrados en la transcripción de las entrevistas en profundidad, la cual sirve como base para la creación del libro de códigos descrito anteriormente. Es importante señalar que el foco del análisis de los datos es a partir de las unidades de análisis identificadas.

d) Cuarto paso: establecimiento de reglas de análisis y códigos de clasificación.

En cuanto a las reglas que se establecieron para llevar a cabo el análisis, éstas se basan principalmente en la experiencia de parte del equipo investigador sobre lo que se comprende por ser independiente, además, se rescatan unidades de análisis según la concordancia de elementos comunes al proceso de visualización, tales como: trabajo, vida en el hogar, amor, entre otros. A su vez, la intensidad con la que son tratados los temas en cuanto a las repeticiones de ideas también se considera un factor para seleccionar y clasificar el análisis. Por otro lado, se considera la presencia o ausencia de temáticas, así como también las contradicciones que se generan en torno a éstas.

e) Quinto paso: desarrollo de categorías.

En lo que respecta a este paso, en el desarrollo de las categorías son los asesores quienes agrupan los códigos trabajados con anterioridad de acuerdo a las similitudes y diferencias que ellos mismos establecen. A partir de esta agrupación, le otorgan el nombre de la categoría, definiendo a qué se refiere.

f) Sexto paso: la integración final de los hallazgos.

Para llevar a cabo la integración y descripción de los hallazgos, se ha incluido la información obtenida de la entrevista en profundidad, en complemento a los procesos de técnica de visualización participativa prosocial y técnica de fotovoz. Donde constituyen los códigos que mantenían mayor frecuencia y que se les daba mayor énfasis por parte de los asesores.

A partir de los resultados que se encontraron en los procesos anteriores, es que se generaron reflexiones y análisis emergentes por parte del equipo asesor e investigador, en donde se establecieron relaciones con otros estudios de la misma área de trabajo. Es importante señalar que, todo el trabajo anterior se sustenta a partir de un trabajo reflexivo y crítico de parte del grupo asesor y el equipo de investigación, lo que permitió identificar de mejor manera su voz del grupo asesor.

V. RESULTADOS Y REFLEXIONES EMERGENTES

A continuación, se presentarán los resultados obtenidos en la presente investigación, los cuales se dividen en dos apartados: en primer lugar, el trabajo realizado en conjunto con el grupo asesor, en donde se describe la conceptualización de vida independiente, luego se responde a la pregunta ¿cuándo soy independiente? y ¿qué necesito para ser independiente?, finalizando con las barreras y facilitadores para esta misma. En segundo lugar, se hará un análisis interpretativo de todo el proceso realizado por el equipo de investigación, reflexionando a partir de los resultados y el cruce de información obtenido de las sesiones desarrolladas en conjunto con los asesores.

1.- Conceptualización de vida independiente

Este proceso hace referencia al establecimiento de conceptos claves que resultan fundamentales para lograr llevar a cabo una vida independiente.

Es por esto, que los asesores desde su propia experiencia reflexionan en torno a la pregunta ¿Qué es ser independiente?, con el objetivo de que el grupo de cuenta e identifique qué entienden por ello.

En la tabla N° 18 se detalla la sistematización del proceso completo, donde agrupan los códigos iniciales y conceptualizan lo que comprenden por vida independiente.

Tabla N° 18 Resultados de visualización sobre la conceptualización de Vida Independiente

¿Qué es ser Independiente?						
Independencia		Vivir solo				
X						
Amor		Pololear	Salir con la polola			
X	X			X		
Salir solo		Andar solo	Salir sola	Ir en micro	Salir solo en colectivo	Conocer rutas
X	X					
Hacer las cosas de la casa		Hacer las cosas solo	Comprar sola	Hacer cosas en la casa		
X	X				X	
Ganar dinero		Trabajar				
X	X		X	X		
Tecnología		Usar la tablet	Usar el computador			
X	X					

X: Grado de importancia

Fuente: Elaboración propia.

De acuerdo a la conceptualización realizada con base en la pregunta ¿Qué es ser independiente? se visualizan una serie de códigos que posteriormente son agrupados otorgándole un nombre al conjunto. En este sentido el grupo asesor menciona en primer lugar, que para responder a la pregunta, es necesario vivir

solos donde se alude a que *les gustaría ser independientes porque así podrían pagar las cosas*, y que además involucra hacer labores del hogar lo cual *los hace sentir bien*; es de esta forma que el código se sitúa en un concepto más amplio denominado como independencia.

Posteriormente, los asesores mencionan que pololear y salir con la polola los hace independientes, porque *tiene que ver con el amor*, tienen *que cuidar a otra persona, responsabilizarse por ella y respetarla*, por ende, *hacerse más responsable*. Ambos códigos se agrupan en un nuevo concepto definido como amor.

Otros códigos mencionados por los asesores corresponden a andar solo, salir sola, ir en micro, salir solo en colectivo y conocer rutas, ya que los hacen ser más adultos, *conocer cosas, comprar y andar solo en la calle*. También señalan que los hace ser independientes debido a que *no depende de los papás, los papás ya no lo van a dejar a todos lados*. Todos ellos se reagrupan en un nuevo concepto determinado como salir solo.

Así también, señalan el hacer las cosas solo, comprar solo y hacer las cosas de la casa como un código importante para la vida independiente, ya que pueden *realizar cosas por sí mismos, como hacer la cama, comprar, usar colectivo*, entre otras. Lo anterior, se agrupa en el concepto de hacer las cosas de la casa.

Por otro lado, trabajar también es un código relevante para los asesores, ya que *los hace ser adultos, tener ingresos y con ello comprarse cosas*. Es por ello que este código se ubica en el concepto denominado como ganar dinero.

Finalmente, usar el computador y/o la tablet son códigos que los asesores consideraron importantes para la vida independiente, ya que pueden *ser utilizados*

en situaciones de emergencia y para que otros sepan donde se encuentran. El concepto en el que se encasilla este código es el de tecnología.

Profundizando en la recogida de información antes descrito, se procedió a priorizar según importancia cada una de estas categorías. Cada asesor debe determinar la más relevante para ser independiente y otras dos que se encuentren en segundo grado de importancia.

De esta forma, los resultados que se señalan en la Tabla N° 19 presentan el orden de prioridad de las categorías en base a la cantidad de veces mencionadas por el grupo asesor.

Tabla N° 19: Priorización de las categorías de estrategia de visualización.

Prioridad	Categoría	Cantidad de veces escogido
1	Ganar Dinero	4
2	-Hacer las cosas de la casa -Salir solo -Amor	3
3	Tecnología	2
4	Independencia	1

Fuente: Elaboración propia.

En síntesis, en cuanto a la conceptualización de vida independiente, el grupo asesor señala como aspectos más relevantes el ganar dinero a partir de un trabajo remunerado, ya que de esta manera conciben que para ser independiente precisan de un ingreso monetario el cual les permita costear y sustentar sus deseos y necesidades, siendo el principal factor que desencadena otros aspectos de su vida.

Por otra parte, los puntos menos relevantes son el salir solo, tecnología, salir en colectivo, entre otros, porque estos se consiguen o se pueden llevar a cabo a partir del más relevante, que es ganar dinero.

2.- ¿Cuándo soy independiente?

Esta etapa hace referencia a la puesta en marcha por parte de los asesores de un proceso con mayor grado de análisis y reflexión, dando cuenta de prácticas que demuestren su independencia. Es por esto, que los asesores junto al equipo investigador comienzan a trabajar con la técnica de fotovoz, con el objetivo de mostrar experiencias concretas de cuándo ellos se sienten independientes, mediante diferentes fotografías y explicaciones que respondan a la pregunta inicial ¿Qué es ser independiente?

Es así que luego de recopilar las imágenes, estas son impresas y presentadas al grupo asesor, en las que se le solicita que las agrupen y expliquen en mayor profundidad el contexto de cada fotografía. Posterior a esto se procedió a organizar y clasificarlas en función de sus similitudes y diferencias, otorgándole un nombre que represente al conjunto de imágenes y definiendo brevemente a qué hacen referencia, para así señalar el grado de importancia de las mismas.

A continuación, en la tabla N° 20 se describen los resultados de este proceso, exponiendo las fotografías más representativas, señalando los códigos y definiciones de las mismas. Además, se explicitan relatos de los asesores respecto a la importancia que tienen estos códigos para la vida independiente.

Tabla N° 20: Resultados de técnicas de fotovoz.

Andar solo:

Hace referencia a andar solo por la calle y conocer rutas.



Los asesores plantean que andar sólo es importante para la vida independiente *porque uno aprende a andar en la calle sólo.*

Pololeo

Se refiere a las relaciones amorosas que tienen los asesores.



Pololear te hace ser independiente, *porque la hace más grande a una persona.*

Hacer las cosas de la casa:

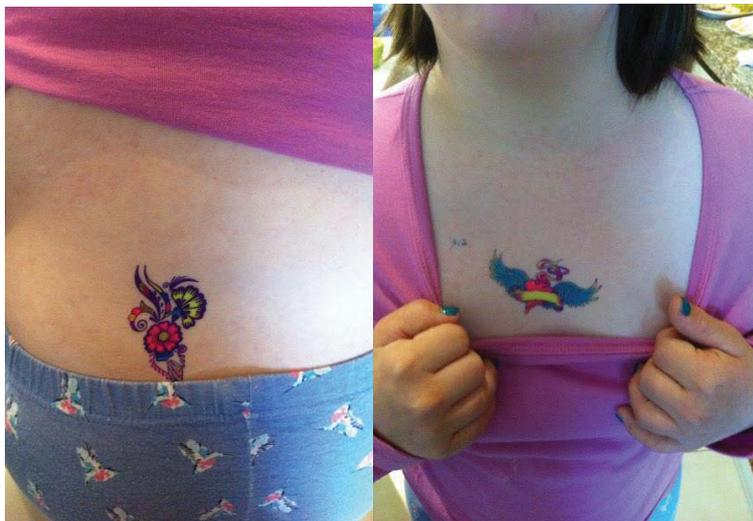
Hace referencia a labores netamente domésticas como por ejemplo, lavar loza, hacer camas, colgar la ropa, entre otros.



Los asesores plantean que para lograr una vida independiente deben *hacer las cosas, las camas, todo*, ya que eso *los ayuda a ser independientes*.

Tatuajes:

Capacidad de tomar decisiones sobre su propio cuerpo.



Los asesores plantean que realizarse tatuajes los hace ser independientes *porque uno se lo hace con su consentimiento*.

<p>Solos: Hace referencia a vivir solos y estar solos en otro lugar.</p>	 <p>Para los asesores ser independiente es <i>hacer las cosas solo</i>.</p>
<p>Trabajo: Hace referencia a tener un ingreso económico propio.</p>	 <p>Para los asesores el trabajo es importante para lograr una vida independiente, ya que <i>uno tiene plata</i>.</p>

Una vez agrupados los códigos con su respectiva definición, se procede a analizar el grado de importancia de los mismos, y como se visualiza en la Tabla N° 21 para el grupo asesor el concepto más relevante nuevamente es el trabajo.

Tabla nº 21: Priorización de las categorías de técnica de Fotovoz.

Priorización	Categoría	Adhesivos
1	Trabajo.	4
2	Andar solo. Pololeo. Hacer las cosas de la casa. Solos.	2
3	Tatuajes.	0

Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a los resultados obtenidos, se desprende que los asesores se sienten independientes cuando ejecutan las acciones ya mencionadas en los códigos de la conceptualización, los cuales vuelven a emerger de forma innata en este proceso, como lo son el andar solo y pololeo, incorporándose nuevas categorías como tatuajes y solos, los cuales complementan la definición de independencia. En una sesión posterior, se retoman los resultados de la interrogante *¿cuándo soy independientes?*, y el grupo asesor concluye que el código de *tatuaje* no responde a la pregunta inicial, a pesar de que aluden a *la capacidad de tomar decisiones sobre su propio cuerpo*, los asesores plantean que hacerse tatuajes *duele*, por lo que no corresponde a ser independiente y a modo de consenso deciden eliminar el código. Por otro lado, proponen que algo relevante para el desarrollo de la vida independiente es *conocer gente*, sin embargo, éste no es agregado como un código nuevo en la técnica fotovoz.

3.- Factores que influyen para ser independientes.

Esta etapa se caracteriza por la profundización de factores que pueden promover o dificultar la vida independiente de las personas con discapacidad. Para lo anterior, se analizan los códigos establecidos en las entrevistas en

profundidad por el equipo de investigación, que se definen en conjunto con los asesores, los cuales son: Adulto, uso del dinero, metas y deseos, proyección de familia, familia, vida en el hogar, sobreprotección, autoestima, autonomía, autodeterminación, relaciones interpersonales, ocio y tiempo libre, y dependencia.

Con la finalidad de que el grupo asesor comprenda de una forma integral los conceptos presentados, se adjuntan unidades de análisis e imágenes representativas del código, finalmente en complemento de lo que expresan se les menciona una definición accesible para llegar a un consenso sobre las definiciones, como se ejemplifica a continuación:

Tabla N° 22 Ejemplo de estructura para la definición de códigos trabajados con grupo asesor

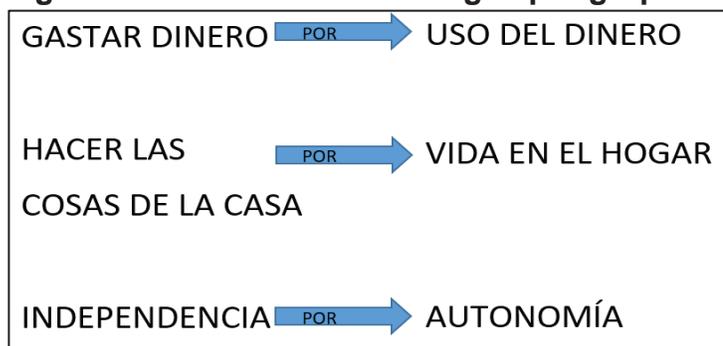
<p>Autoestima</p>	
<p>M: ¿A ti te gusta el pololo de tu compañera? A1: Ella, porque ella es linda, se saca fotos. Como yo, porque yo se usar la escoba, barre, todas las cosas, no yo, porque esto y a crecer para pololear. M: ¿No puedes pololear tú? A1: No, porque yo voy a crecer, ahí sí. M: ¿No estás grande? A1: No, voy a crecer muchos años. A2: no dejan, mi mami, mi papi no dejan casarse, no puedo M: ¿Por qué no?</p>	

<p>A2: Porque no, estoy pequeña, no estoy grande, no puedo casarme, porque yo cumplí más años, quince años cumplí, dieciséis cumplí, dieciocho cumplí, y cumplí más diecinueve cumplí, ahora yo tengo veintiuno.</p> <p>M: ya y ahora entonces ¿eres grande?</p> <p>A2: Si yo estoy grande, porque yo voy sola, aquí a AVANZA, estoy sola en el trabajo</p> <p>M: Ya pero entonces si haces esas cosas y ya eres grande, tal vez ya podrías pololear ¿o no?</p> <p>A2: No, yo estoy bien así.</p>	
<p>Autodeterminación</p>	
<p>M: ¿Si tú quisieras pololear le tienes que pedir permiso a tus papás?</p> <p>A1: No po, si ya pololeo, no le pedí permiso</p> <p>M: Y te gustaría formar familia</p> <p>A1: No, todavía no</p> <p>M: ¿Pero más grande?</p> <p>A1: No</p> <p>M: ¿Por qué tener hijos tampoco?</p> <p>A1: No, no quiero. No me interesa</p> <p>M: ¿Qué cosa es importante también y no</p>	

<p>lo dijimos?</p> <p>A1: Que uno se desarrolle solo, ser más autónomo</p> <p>M: ¿tú crees que tu mamá te dejaría pololear?</p> <p>A1: No</p> <p>M: no, no te deja, y ¿por qué crees que no?</p> <p>A1: no dejan, mi mami, mi papi no dejan casarse, no puedo</p>	
---	--

Así también, se renombran tres de los códigos propuestos por el grupo asesor, en base a las entrevistas y la definición teórica que poseen (ver anexo - libro de códigos), estos corresponden a:

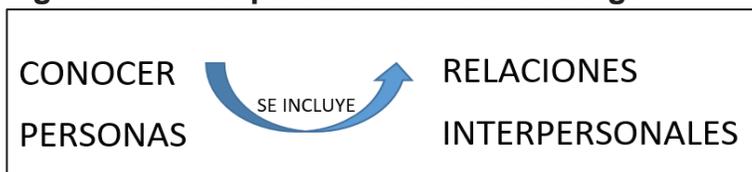
Figura N°8: Renombre de códigos por grupo asesor.



Fuente: Elaboración propia

Por otro lado, se considera la nueva categoría propuesta en el fotovoz por la asesora que se integra, siendo incluida en un nuevo código:

Figura N°9 Incorporación de nuevo código



Fuente: Elaboración propia.

El código **Adulto** se entiende por los asesores como *personas más autónomas, que pueden vivir solos, hacer las cosas solo y ganar dinero*, además consideran que el trabajo los hace ser más adultos, quienes pueden *tener una pareja e hijos. Por lo que consideran que esto los hace ser más independiente*. Es importante señalar, que los asesores también lo relacionan con crecer, siendo esto una consecuencia de ser adulto.

En relación al código de **uso del dinero**, los asesores lo definen como *manejar dinero*, lo que implica, *andar con plata en la billetera y saber gastarlo*. Por lo anterior, en el relato de los asesores comentan que, aunque reciben y manejan dinero, éste no es suficiente para poder costear sus metas y deseos como, por ejemplo, para *comprar patines*. Por otro lado, aunque mencionan que es importante el uso y manejo del dinero para ser independientes, en ocasiones es administrado por su familia.

Metas y deseos es otro de los códigos utilizados, en donde los asesores lo definen como *lo que algún día quiero hacer* o ciertas ambiciones que quisieran alcanzar. Además, indican la diferencia entre metas y deseos, expresando que metas es *hacer cosas que quiero a futuro*, y deseos es *que quiero hacer algo*. Es importante señalar que, en el relato de los asesores, manifiestan que es una meta

para ellos *trabajar y ganar dinero*, así también señalan que les *gustaría vivir solos y tener una familia*.

Por otro lado, el código **proyección de familia** hace relación a *tener hijos en un futuro, saber cuántos hijos quieren tener y pensar en casarse*, así también incluyen en la definición el hecho de *adoptar hijos, adoptar mascotas*, siempre pensando en que son acciones que se desarrollarán en un futuro que a algunos de ellos les gustaría concretar y otros no lo ven como una opción en sus vidas.

El código de **familia**, lo definen como *personas que son de confianza, que pueden contar con los papás y con sus hermanos*, además que son personas por las que les *tienen cariño*. Así también en el relato de los asesores, señalan, por un lado, que *les encanta vivir en familia y que realizan actividades en común, como salir al cine, al mall, entre otros*. Por otro lado, mencionan que sus hermanos no los toman en cuenta como les gustaría: *mis hermanos viven, como que no me pescan mucho, viven su vida no más*.

En cuanto a **vida en el hogar**, el grupo lo entiende cómo *hacer las cosas de la casa y ayudar a la mamá* en labores del hogar, además de que hace relación a *respetar las normas de la casa y el orden*. Este código lo asocian a la ayuda que brindan a sus padres al realizar labores domésticas, considerándolo por uno de los asesores como el código más importante en torno a la independencia.

Sobreprotección es entendida por los asesores como *saber protegerse de las personas, tener cuidado con uno mismo*, indicando además que este conector es de los papás, ya que estos *protegen demasiado a sus hijos*. Los asesores a través de sus relatos evidencian lo determinante que resultan ser las opiniones de su familia, manifestando que si sus padres no están de acuerdo con cosas que a ellos les gustaría hacer, no las realizan, como por ejemplo, salir a un determinado lugar o pololear. Es a partir de aquello que se desencadena otro código importante

para los asesores como lo es la dependencia, la cual es entendida como *que no te aceptan las cosas que tú quieres hacer, depender de otra persona para realizar una o varias actividades y sobreproteger a una persona*. En torno a este concepto, los asesores expresan que deben *pedir permiso para hacer cosas que quieren*, principalmente a sus padres e incluso que *sienten temor al realizar actividades por sí solos* como, por ejemplo: salir solos.

Otro de los códigos definidos por los asesores es **autoestima**, en donde señalan que significa *quererse a uno mismo, respetarse, valorarse, amarse y aceptarse*. En algunos casos, éstos hacen comparaciones con sus pares, respecto a la belleza y a las cosas que pueden y no pueden hacer en torno a este factor como, por ejemplo, que sus amistades pueden pololear o sacarse fotos *porque son lindas*, dando a entender de manera implícita, que ellos no lo hacen, ya que no se sienten de esa forma. Así también, al referirse a ellos mismos, se visualizan como *personas pequeñas*, a pesar de tener claridad en cuanto a su edad, relatan frases como: *cuando yo sea grande, cuando tenga más años*, demostrando que existe un desfase y confusión en cuanto a la percepción que tienen de ellos mismos.

Respecto a la **autonomía**, los asesores la definen *como salir más solo, ser más adulto, hacer las cosas por sí solo, sin tener que esperar que alguien se lo diga*. Además, en sus relatos, le dan a este código un sentido práctico, ya que manifiestan que, *si alguna vez tienen que vivir solos, no tendrán a nadie que les haga las cosas y tendrán que hacerlas por ellos mismos*. Es importante destacar que algunos de los asesores expresan que les gusta hacer cosas por ellos mismos y sentir que son autónomos, así también que sus padres fomentan dicha autonomía, sin embargo, otros asesores se muestran indiferentes frente a esto, señalando que al hacer cosas por ellos mismos no se sienten con mayor autonomía y tampoco es algo que les interese.

Autodeterminación es definida como *tomar una decisión por uno mismo, escogiendo las cosas que uno quiere hacer, siendo con ello protagonista de su propia vida, tomar decisiones, saber elegir y protegerse*. A pesar de lo anterior, en el relato de los asesores expresan que *no pueden pololear*, ya que sus padres no los autorizan, teniendo que pedir permiso para tomar sus decisiones.

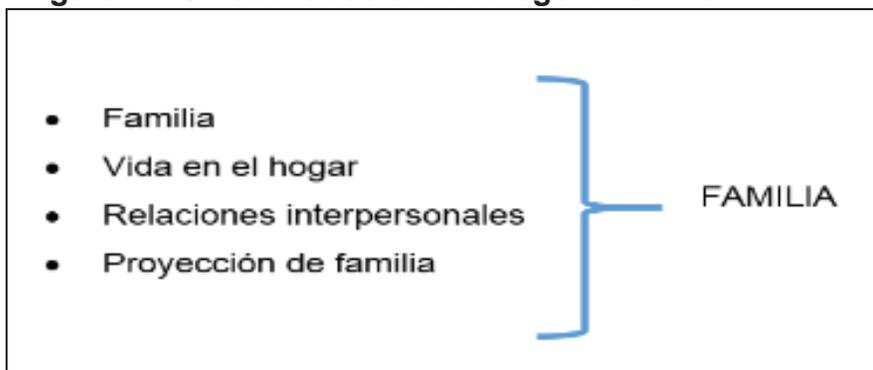
En cuanto al código de **relaciones interpersonales**, los asesores *lo definen como tener amigos, salir a fiestas, y a aprender a vivir con los hermanos*. En base a aquello, sus relatos son variados, ya que por un lado, en las instancias en donde han trabajado y experimentado climas laborales, han establecido buenas relaciones con sus compañeros, y en otros casos, manifiestan que *no tiene un mayor vínculo con sus familiares*, específicamente con sus hermanos ya que *cada uno se preocupa por sí mismo y no muestra interés por el otro*.

En lo que respecta a **ocio y tiempo libre**, es definido como *hacer cosas en su tiempo libre, usar internet y dedicarle tiempo a actividades que son de gusto personal*. En el caso de este código, los asesores ejercen actividades de ocio como, por ejemplo, el uso de tecnologías, ya que utilizan el celular, redes sociales, tablet, computador, entre otros. Siendo instrumentos que los entretienen y que eligen utilizar. Sin embargo, las actividades son delimitadas por el permiso que sus padres otorgan en este ámbito, ya que algunos de ellos manifiestan que *les gustaría salir a la playa, piscina y lugares al aire libre en general, pero que no pueden ir solos ya que sus padres no lo permiten*.

Ante lo anterior, y continuando con la profundización de los resultados, el equipo asesor al trabajar con los códigos expone y plantean tres categorías, las cuales son explicadas por ellos mismos. A continuación, se exponen dichas categorías y el análisis de cómo estos justifican la agrupación de los códigos.

En primer lugar, se seleccionan los códigos de proyección de familia y de relaciones interpersonales, aludiendo a que *son familia y tienen relaciones interpersonales entre ellos*. Además, agregan vida en el hogar y familia, ya que explicitan que *viven en una casa*. En último lugar adhieren sobreprotección, pues *la familia sobreprotege mucho*, sin embargo, este código se elimina de esta categoría para ser adjuntado en otra. Con base en estas relaciones el equipo asesor señala que el factor común que poseen los códigos es que todos *son familia*, nombrando el código de esta forma y señalando la siguiente definición: *Son quienes viven en nuestra casa, se relacionan. Hay que respetar a la familia*.

Figura N°10 Resultados de la categoría familia.



Fuente: Elaboración propia.

En segundo lugar agrupan los códigos de ocio y tiempo libre, con uso del dinero, refiriéndose a *que uno hace las cosas que le gustan y uno tiene que gastar plata*; también agregan autodeterminación, ya que, *uno decide donde sale o no sale*; así mismo anexan autoestima, pues, *uno decide donde va, porque uno se quiere a sí mismo, porque hacen las cosas que le gustan*; a lo anterior suman el código de autonomía, aludiendo que *uno es autónomo si quiere salir solo o no y que no necesita de otra persona*; se adjunta metas y deseos, porque *uno desea salir o puede tener una meta al salir*; finalmente el código adulto, en donde hacen referencia a que los *adultos deciden si salen o no salen*. A partir de esta relación

se crea la categoría de *salir de la casa*, la cual se define como: *Tomar la decisión de salir. Si uno sale se quiere a uno mismo, porque hace las cosas que le gustan.*

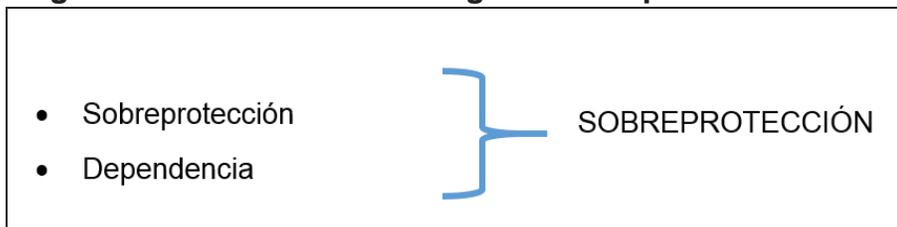
Figura N°11: Relaciones categoría salir de la casa.



Fuente: Elaboración propia.

En último lugar, asocian los códigos de dependencia, en donde se refieren a que *dependen para todo y que son cuidados por una persona*. También, adhieren el código de sobreprotección, en donde explican que *protegen mucho a una persona*. Con base en esto, se crea el código de Sobreprotección, que se define como *cuidar mucho a una persona y esa persona que es cuidada depende mucho de esta otra persona*.

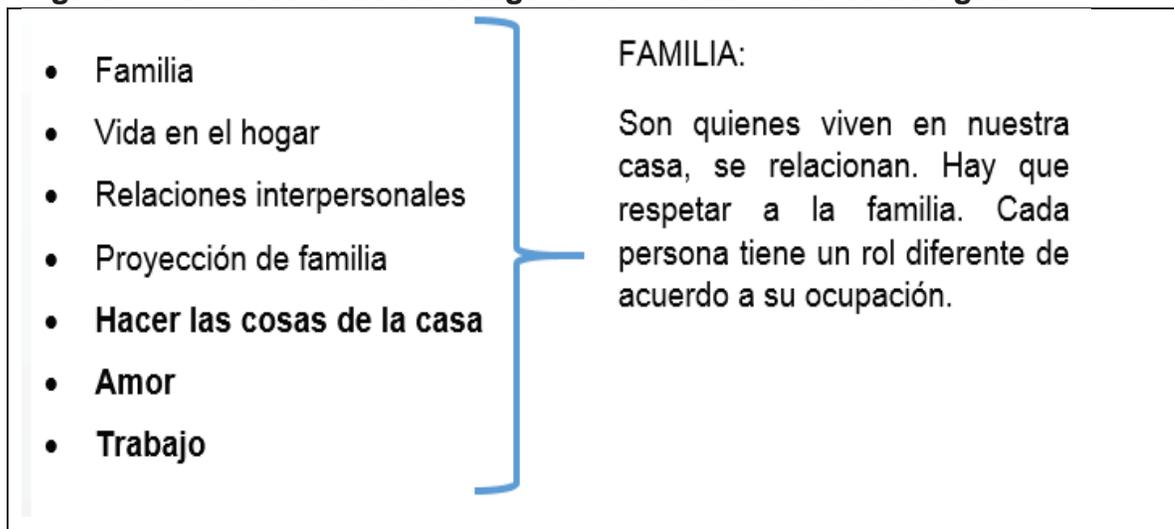
Figura N° 12: Relaciones categoría Sobreprotección.



Fuente: Elaboración propia

Luego de este proceso, el grupo asesor incluye los códigos detectados por ellos en la técnica de visualización y fotovoz, tales como; hacer las cosas de la casa, amor, trabajo, hacer las cosas solo y andar solo, a las categorías de familia, salir de la casa y sobreprotección, disponiéndose de la siguiente manera:

Figura N°13: Relaciones de categoría familia con nuevos códigos.

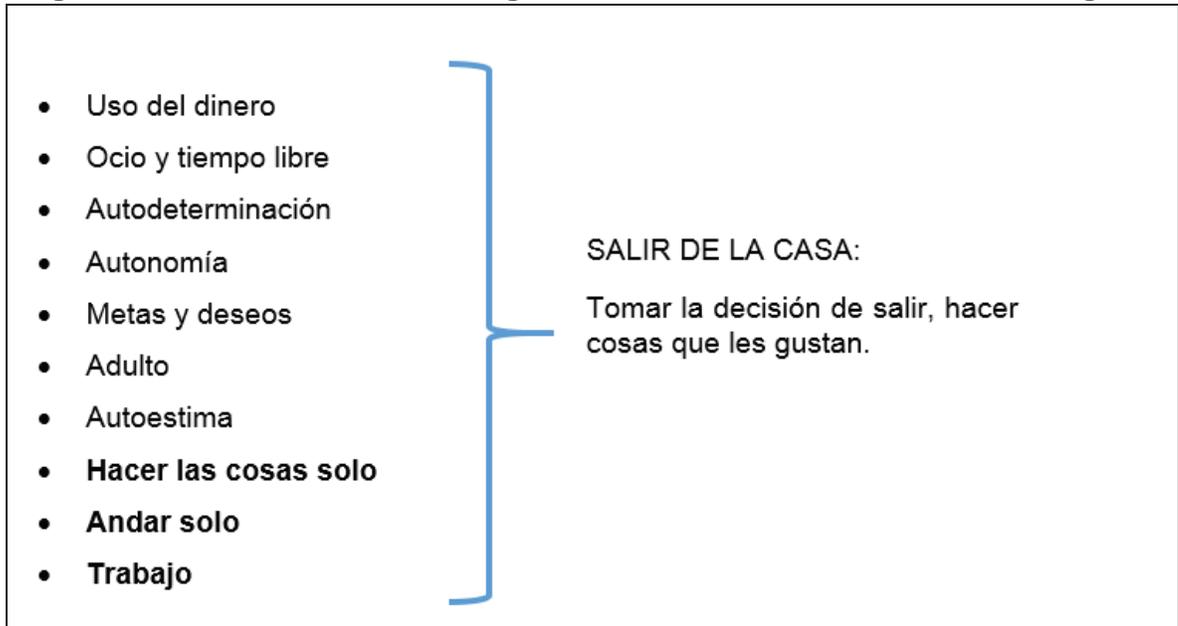


Fuente: Elaboración propia.

A la categoría de familia se agrega el código de amor, ya que señalan que *la familia se quiere*. A la vez, adhieren el concepto de trabajo, pues lo vinculan con las ocupaciones que cada uno tiene, explicitando que *cada persona cumple un rol diferente de acuerdo a estas* y hacer las cosas de la casa, puesto que al realizar estas labores *sienten que ayudan de alguna manera a sus padres*.

A la categoría de salir de la casa se agrega el código de hacer las cosas solo y andar solo, porque señalan que *uno hace las cosas solo cuando sale*. Finalmente, adjuntan el término de trabajo, en el cual aluden que *uno para hacer las cosas tiene que trabajar*.

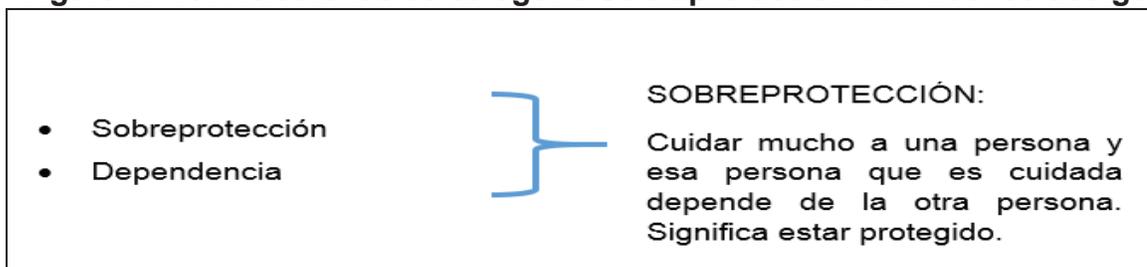
Figura N°14: Relaciones de categoría Salir de la casa con nuevos códigos.



Fuente: Elaboración propia.

Finalmente, a la categoría de Sobreprotección no se le adhiere ningún código, por lo que no existen modificaciones.

Figura N° 15: Relaciones de categoría Sobreprotección con nuevos códigos



Fuente: Elaboración propia.

A partir de las tres categorías que establecen los asesores, priorizan las más importantes que consideran para ser independientes, las cuales se muestran en la Tabla N°23

Tabla n°23: Priorización de categorías.

Priorización de categorías	Asesor 1	Asesor 2
Más importante	Familia	Salir de la casa
Segunda más importante	Salir de la casa	Familia

Fuente: Elaboración propia.

Si bien se ha observado anteriormente la priorización por parte de los asesores de las distintas categorías realizadas en torno a los factores que influyen para ser independientes, estos no llegan a un consenso de que categoría es más relevante para dar respuesta a esta pregunta, ya que cada uno tiene una visión distinta, de acuerdo a sus experiencias. Sin embargo, a pesar de este desacuerdo, los asesores priorizan las mismas categorías, en distinto orden de importancia, determinando que dos de estas tres, son las más significativas para la vida independiente: Familia y salir de la casa.

4.- ¿Qué necesito para ser independiente?

Una vez identificados los factores que influyen en el logro de una vida independiente, es preciso profundizar en lo que ellos consideran necesario para llevarla a cabo, obteniendo una visión más amplia que las acciones concretas que realizan en su vida cotidiana. De esta forma se les plantea la pregunta ¿qué necesitan para ser independientes? donde se consigna el trabajo como un aspecto necesario para su desarrollo, ya que a través de este pueden *ganar dinero y así*

satisfacer sus necesidades o deseos. Es por ello que otro de los puntos importantes es el uso del dinero, ya que pueden manejarlo en base a sus intereses personales y así *obtener lo que desean, especialmente cosas materiales.* A su vez, el cumplimiento de metas y deseos es otra arista relevante para los asesores, porque le da un sentido a su futuro como, por ejemplo: *estudiar en la universidad, viajar, comprar cosas, vivir solo, entre otros.* Por último, la autoestima, como otro factor trascendente para llevar a cabo una vida independiente, puesto que, *si uno se quiere, puede hacer las cosas que quiere, sintiéndose personas más maduras.* Es importante mencionar la relevancia que se le brinda a la autoestima para conseguir una vida independiente, pues como se menciona anteriormente, para ellos es fundamental el sentirse personas maduras para lograrlo. Por ello, se visualiza la independencia ya no sólo desde un ámbito práctico, sino que también de manera interna y propia de la persona.

Si bien nos encontramos en otro proceso de análisis de la información, los conceptos y resultados se van relacionando y emergiendo de forma espontánea. Con base en esto, se evidencia que existe una congruencia entre lo que los asesores declaran de qué es ser independiente y lo que realmente necesitan para serlo, puesto que se refieren a las necesidades sentidas que cada uno posee, las cuales provienen de las distintas realidades y de la forma en la que se educa sobre la vida independiente, generando con ello, distintas visiones, perspectivas y actitudes frente a esta. De este modo, se evidencia una vez más que el contexto es fundamental a la hora de identificar tanto los factores que se requieren para poder llevar a cabo una vida independiente, como las necesidades en torno a la pregunta *¿qué necesito para ser independiente?* pues van moldeando y determinando el actuar de cada individuo.

5.- Barreras y Facilitadores para ser independientes

Para dar término al proceso, es necesario ahondar respecto a lo que se concibe como barreras y facilitadores para obtener una vida independiente, entendiéndose los conceptos anteriores de la siguiente manera:

- Facilitador : Cosas que te ayudan para poder realizar algo.
- Barrera : Obstáculo para poder realizar algo, que dificulta hacer las cosas.

Con base en lo anterior, es que el grupo asesor reflexiona e identifica las principales barreras y facilitadores que pueden influir en el desarrollo de una vida independiente, como se observa en la Tabla N° 24, estas son:

Tabla N° 24: Barreras para la vida independiente.

BARRERAS	LO QUE DICEN DE LAS BARRERAS
Que no te dejen andar solo	<p>1: <i>¿Por qué es una barrera que no te dejen andar solo?</i></p> <p>2: <i>Porque no va a ser nunca independiente.</i></p>
Gente sobreprotectora	<p>1: <i>¿Por qué la sobreprotección es una barrera para ser independiente?</i></p> <p>2: <i>Te va a afectar en todo.</i></p> <p>1: <i>En todo, ¿cierto? ¿cómo en qué cosas?</i></p> <p>2: <i>En andar solo en pololear, no hacer cosas por ti.</i></p>
Gente que depende solo de una persona	<p>1: <i>¿Por qué es una barrera que la gente dependa de una sola persona?</i></p> <p>2: <i>Porque se vale solo de esa persona.</i></p> <p>1: <i>Ya, bien. Entonces, ¿qué pasaría si no está esa persona?</i></p> <p>2: <i>No puede hacer nada por el solo.</i></p>
Que no te dejen	<p>1: <i>¿Por qué es una barrera que no te dejen pololear para ser</i></p>

pololear	<p><i>independiente?</i></p> <p><i>2: Porque no va a saber nunca lo que es eso.</i></p> <p><i>1: ya, y ¿tú crees que es importante pololear para la vida independiente?</i></p> <p><i>2: Si, porque te hace más responsable.</i></p> <p><i>1: ya, ¿y de qué forma te hace responsable el pololeo?</i></p> <p><i>2: De cuidar a tu polola.</i></p> <p><i>1: Ya, cuidar a tu polola, ¿cierto? eso no va a pasar en otro tipo de aspecto para la vida independiente. ¿De qué otra forma te hace responsable?, aparte de cuidar a tu polola.</i></p> <p><i>2: Porque tienes responsabilidad con tu polola.</i></p>
Que no te dejen tener amigos	<p><i>1: ¿Por qué es una barrera que no te dejen tener amigos?</i></p> <p><i>2: Porque no tienes habilidad social.</i></p> <p><i>1: Ya, ¿y cómo es eso que no tienes habilidad social? ¿A qué te refieres?</i></p> <p><i>2: A no tener amigos.</i></p>
Tener miedo de andar solo	<p><i>1: ¿Por qué es una barrera el que uno tenga miedo al andar solo?</i></p> <p><i>2: Porque nunca va a aprender.</i></p> <p><i>1: Ya, sí, es una barrera por eso pero ¿por qué tener miedo es una barrera? ¿Qué pasa si uno tiene miedo?</i></p> <p><i>2: No puede hacer las cosas.</i></p>

Tabla N° 25: Facilitadores para la vida independiente.

FACILITADORES	LO QUE DICEN DE LOS FACILITADORES
Salir con tu pololo(a)	<i>1: ¿Por qué es un facilitador salir con tu pololo para la</i>

	<p><i>vida independiente?</i></p> <p><i>2: Porque lo hace más maduro y responsable.</i></p>
Andar solo	<p><i>1: ¿Por qué te ayuda ser independiente andar solo?</i></p> <p><i>2: Porque aprendes más.</i></p> <p><i>1: Ya, ¿qué cosas aprendes cuando andas solo?</i></p> <p><i>2: Las calles y te sabes ubicar solo.</i></p>
Ser más autónomo (ubicarnos en las calles)	<p><i>1: En base a lo que acabas de decir hay otro facilitador que dice ser más autónomo, como por ejemplo ubicarse en la calle. Ya, ¿por qué ser más autónomo actúa como un facilitador?</i></p> <p><i>2: Porque sabes mucho más.</i></p> <p><i>1: ¿Qué cosas sabes al ubicarse en la calle?</i></p> <p><i>2: Las calles.</i></p>
Tener más tiempo para hacer las cosas y sin pedir permiso, pero respetando a los papás	<p><i>1: Otro facilitador que dice tener más tiempo para hacer las cosas sin pedir permiso, pero respetando las normas de los padres. ¿Por qué todo eso es un facilitador?</i></p> <p><i>2: Porque puedes hacer lo que tú quieras.</i></p> <p><i>1: Ya, pero lo que tú quieras siempre respetando las normas de la casa, ¿cierto?</i></p> <p><i>2: Si.</i></p>
Que nos dejen salir con los amigos	<p><i>1: Ahora facilitador, que nos dejen salir con amigos, ¿por qué lo es?</i></p> <p><i>2: Porque haces más amistades.</i></p> <p><i>1: Ya, ¿pero eso cómo te ayuda para la vida</i></p>

	<p><i>independiente?</i></p> <p><i>2: Ser más responsable y autónomo.</i></p>
<p>Ganar dinero para comprar lo que uno quiere</p>	<p><i>1: Otro facilitador que ustedes dijeron es ganar dinero para comprar lo que uno quiere. ¿Por qué eso te ayuda a ser independiente?</i></p> <p><i>2: Porque sabes cuánto gastas.</i></p> <p><i>1: Ya, y el saber cuánto gastas, ¿en qué te ayuda a ser independiente?, como que vas manejando tu propio dinero, ¿cierto?</i></p> <p><i>2: Si.</i></p>
<p>Saber manejar la tecnología (en caso de emergencia)</p>	<p><i>1: Otro facilitador es saber manejar la tecnología en caso de emergencia, ¿por qué es un facilitador para la vida independiente?</i></p> <p><i>2: Porque te ayuda a comunicarte con tu familia y amigos.</i></p> <p><i>1: Ya, y entonces ¿por qué es un facilitador estar comunicado?</i></p> <p><i>2: Porque saben dónde estás.</i></p> <p><i>1: Y el que sepa dónde estás ¿cómo ayuda a tu vida independiente?</i></p> <p><i>2: Ayuda porque es autónomo.</i></p>
<p>Estar comunicado</p>	<p><i>1: ¿Tú te sientes más autónomo cuando estás comunicado con más personas? ¿Eso ayuda para tu vida independiente?</i></p> <p><i>2: si, ayuda mucho.</i></p> <p><i>1: Ya, y ¿en qué sentido te ayuda estar comunicado?</i></p> <p><i>2: Para ubicarme y decir dónde estoy</i></p>

Tener tiempo libre para hacer lo que uno quiera	<p>1: <i>Ya mira, y ahora nos queda el último facilitador que dice: tener tiempo libre para hacer lo que uno quiera, ¿por qué eso te ayuda a ser independiente?</i></p> <p>2: <i>Porque te haces más maduro haciendo lo que te gusta.</i></p>
---	---

Fuente: Elaboración propia.

A partir de lo anterior, se visualiza que estas barreras y facilitadores se enfocan tanto en aspectos internos, que hacen referencia a características personales, y externos relacionados al contexto en el que se desenvuelven.

Por su parte, las barreras abogan en su mayoría a restricciones dadas por factores externos y su contexto más próximo, las cuales los limitan a desenvolverse en su vida cotidiana y a su vez en el desarrollo de una vida independiente. De igual forma, destacan aspectos internos, como el miedo que provoca andar solo, consecuencia de la dependencia y restricciones que se produce en estos mismos contextos a diario.

En cuanto a los facilitadores, se basan principalmente en factores internos, tales como aptitudes propias y experiencias, las cuales les han permitido desarrollar más confianza para actuar con mayor autonomía. A su vez, existen factores externos dados por el contexto, los cuales posibilitan actividades como: salir con amigos y/o pololo(a), evidenciando con ello que el contexto puede impactar de manera positiva o negativa en el tránsito de una vida independiente.

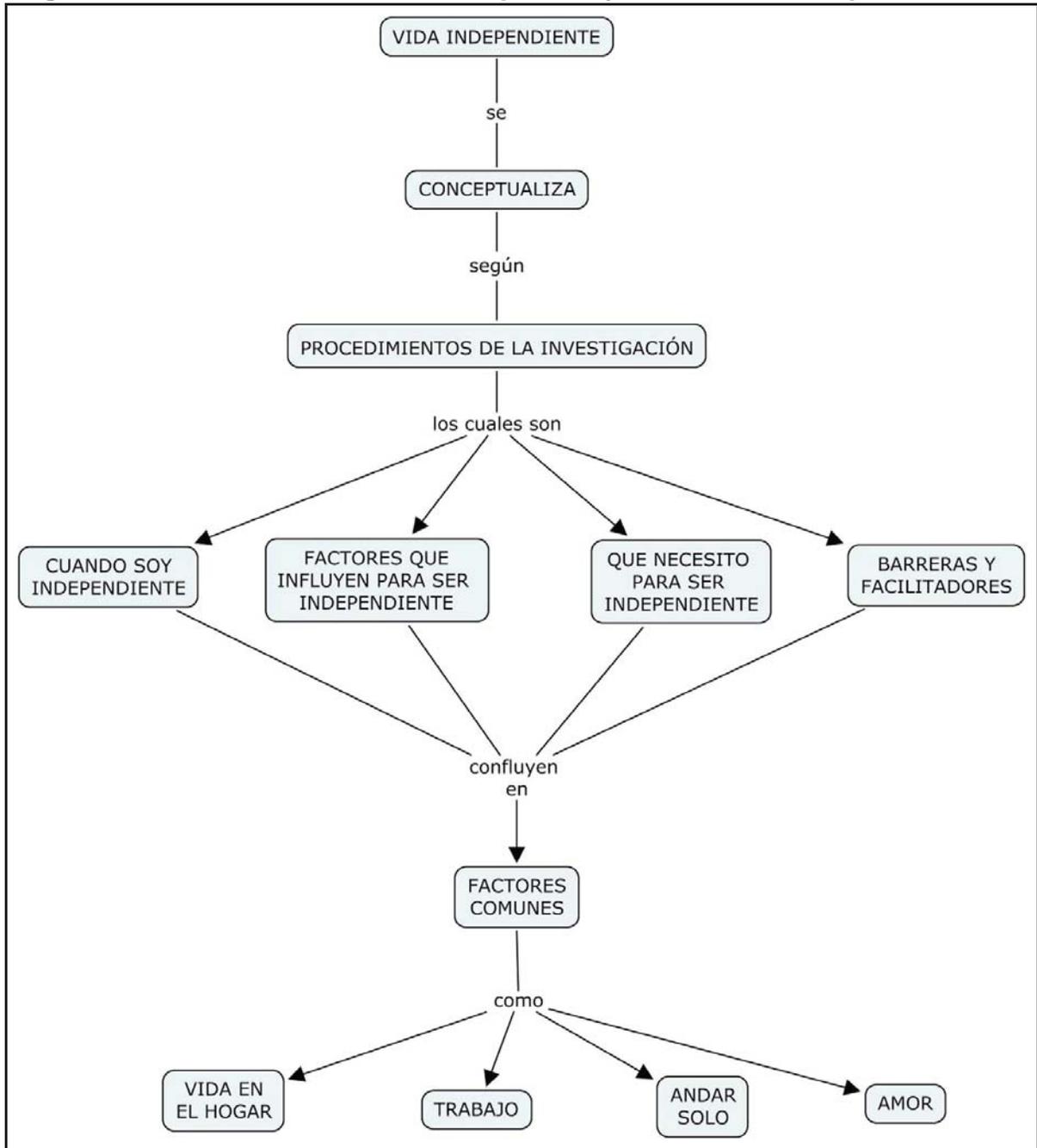
6.- Análisis interpretativo

Tomando en consideración los resultados del estudio, los asesores visualizan la vida independiente desde un ámbito práctico, señalando situaciones concretas que llevan a la persona a lograr ésta misma, como lo son andar solo en locomoción colectiva, realizar labores del hogar, trabajar para ganar dinero, entre otras.

Por el contrario, la teoría habla desde un ámbito valórico y de responsabilidad social, ya que tal como lo menciona Maraña (2004) la vida independiente es un modelo en el que la persona con discapacidad acude a su facultad para elegir y acceder en igualdad de derechos y deberes que el resto de los ciudadanos sin discapacidad. Es por lo anterior, que el grupo asesor, no coincide con lo propuesto por el autor, ya que éstos limitan su definición de vida independiente a labores prácticas, referidas principalmente a las acciones que desarrollan en su vida diaria y lo aprendido en el programa en el que se encuentran insertos (Programa de Tránsito a la Vida Adulta).

A continuación, se presenta la Figura N°16 que expone los factores transversales identificados en el estudio, los cuales influyen en la vida independiente desde la perspectiva de este grupo.

Figura N° 16 Factores transversales que influyen en la vida independiente



Fuente: Elaboración propia

En base a la tabla anterior, se visualiza que existen cuatro factores identificados por los asesores durante todo el proceso de investigación, que representan aspectos fundamentales para llevar a cabo una vida independiente.

Una de estas es vida en el hogar, entendido por el grupo asesor como *hacer cosas dentro de la casa*, ya que esta acción les permite sentirse autónomos cumpliendo el mismo rol que los demás integrantes que allí viven, en acciones específicas como el hacer la cama, aseo, lavar la loza, entre otros. Se visualiza como un factor fundamental, ya que el grupo asesor tiene concebido que una persona “adulta” o “grande”, puede realizar diversas actividades de manera individual, sin la ayuda o supervisión de otro, tal como ellos lo realizan dentro del hogar.

Es por esto, que este aspecto lo sitúan por sobre otros como ocio y tiempo libre, debido a la funcionalidad existente tras el hacer cosas de la casa.

M: ¿Por qué es importante hacer las cosas solo, trabajar?

A3: Hago cama

M: Sí, pero ¿por qué hacer la cama es importante?

A3: Porque la cama hay que hacerla todos los días, todos los días, dejar limpia la casa

M: Ya y por ejemplo cuando tú haces la cama, ¿la haces sola o tu mamá te dice que hagas la cama? ¿o tú la vez desordenada y la quieres hacer?

A3: ¡No, sola!

M: P., ¿tú haces las cosas de la casa? ¿Ayudas en tu casa?

A2: A mi mamá y a mi papá

M: Y ¿qué cosas haces en tu casa?

A2: Cosas de aseo

M: Ya y ¿Tú crees que eso es ser independiente?

A2: (afirma con la cabeza)

M: ¿Por qué?

A2: Porque siempre le ayudo

M: *Ya, pero ¿lo haces porque tú quieres?*

A2: *Sí*

M: *Y ¿te hace sentir bien hacerlas?*

A2: *Sí*

Sin embargo, existe una discrepancia respecto al factor de vida en el hogar, debido a que si bien, para algunos de los asesores esto es relevante para llevar a cabo una vida independiente, para otros no resulta un aspecto determinante.

A1: *Lo hace todo mi nana, si yo no hago nada, solo los días domingos, que hago la cama*

M: *¿Y no te gustaría hacer más cosas en tu casa solo? Por ejemplo, lavar la loza...*

A1: *O sea lo hago, de repente lo hago, cuando no me lo piden lo hago*

M: *¿Cuándo te lo piden?*

A1: *Cuando no me lo piden, de repente lo hago*

M: *¿Cómo qué cosa?*

A1: *Lavo la loza y hago la cama, pero de repente no más no lo hago siempre*

M: *Y barrer y esas cosas, ¿nada?*

A1: *No*

M: *Y te hace sentir bien hacer las cosas de la casa solo?*

A1: *Sí*

M: *Por ejemplo si lavas tu loza ¿te sentirías más independiente?*

A1: *No, me da lo mismo*

En esta situación la existencia de una asesora del hogar que ejerza labores domésticas influye en que no se contemple la vida en el hogar como un factor importante para ser independiente, sino que considera otras actividades que realiza a diario como trabajo, andar y vivir solo, entre otras.

Tal como se dio a entender en los primeros relatos, este aspecto es considerado fundamental para desarrollar su vida adulta, ya que, la enseñanza y crianza de cada uno de los asesores ha sido diferente en cuanto al rol que cumplen en su hogar, lo que incide en la significancia que tiene aprender a realizar labores del hogar para su futura vida independiente.

Por lo tanto, se desprende que la discrepancia entre los relatos de los asesores, con respecto a esta temática, se debe principalmente a que las dinámicas existentes en cada uno de sus contextos determinan y contribuyen implícitamente las experiencias de vida independiente.

En consideración al segundo factor que señalan como relevante para ser independiente, se encuentra “Andar solo”, el cual se conceptualiza como *andar solo por la calle y conocer rutas*, lo que evidencia que para los asesores la vida independiente no solo se remite a un aspecto de la vida, por ejemplo, la vida en el hogar, sino que abarca otros aspectos de la vida diaria, como la vida en la comunidad. Así mismo, los asesores plantean que dicho factor influye positivamente en el logro de una vida independiente, ya que de esta manera uno aprende cómo movilizarse dentro del contexto en el que se desenvuelven, otorgándole mayor autonomía en las acciones que realizan día a día.

M: *¿Por qué crees que salir solo es importante para la vida independiente?*

A1: *Porque uno aprende a andar en la calle sólo*

A3: *Cuando yo subo a la micro sola, yo pago sola, yo voy sola a la casa*

M: *Pero ¿por qué tú eres independiente saliendo solo?*

A1: *No sé, porque no dependo de los papás, los papás ya no te va a dejar a todos lados*

Lo anterior se contrapone con lo que plantean algunos asesores, los cuales señalan que, si bien se consideran adultos, existen diversas concepciones y visiones acerca de lo que conlleva el andar solo, pues dependiendo del contexto, se puede tener una mirada positiva o negativa de esto, según la experiencia y educación que se le ha brindado a lo largo de su vida como se señala a continuación:

M: y ¿tú sales sola?

A3: no

M: ¿por qué no?

A3: porque no me dejan salir sola

M: aah, no te dejan salir sola y ¿por qué no te dejan salir sola?

A3: porque me den permiso

M: ¿tienes que pedir permiso?

A3: (afirma)

M: ¿pero y si tu pides permiso para salir sola?

A3: pedirles permiso a mi mamá y a mi papá

En base a lo anterior, se visualiza un factor interno a partir de la sobreprotección por parte del círculo familiar, desde donde no se les han dado las oportunidades para desarrollarse de manera autónoma en la comunidad, generando con ello dependencia por parte de los asesores lo que se traduce en temor, desconfianza y sentimiento de inseguridad por parte de algunos de ellos al realizar dicha acción.

M: ¿Por qué no quieres ir sola?

A3: no quiero ir sola

M: *¿no te gusta andar sola?*

A3: *porque me da susto*

M: *¿de verdad te da susto?*

A3: *me gusta acompañada*

M: *tú dijiste que te daba miedo salir sola*

A3: *sí*

M: *¿por qué te da miedo?*

A3: *a mí me da miedo*

M: *pero ¿qué cosa te da miedo?*

A3: *ay, no sé*

M: *¿qué cosas de la calle te da miedo?*

A3: *voy con un adulto*

M: *¿siempre vas con un adulto?*

A3: *si*

M: *y ¿has salido sola alguna vez?*

A3: *(niega con la cabeza)*

M: *nunca y ¿te gustaría salir sola?*

A3: *no*

M: *¿no? ¿Por el miedo?*

A3: *si*

Si bien, algunos de los asesores manifiestan que no los dejan salir solos, existen otros casos en donde si les brindan la oportunidad de desarrollarse de manera autónoma en la comunidad, pudiendo salir a otros lugares sin la compañía de sus padres o círculo cercano, promoviendo con ello una mayor independencia. A su vez, se puede desprender que el brindarle la oportunidad de desarrollarse en comunidad, no sólo impacta en que la persona esté en ella, sino que también participe activamente de esta, pudiendo satisfacer sus necesidades como, por

ejemplo, ir a los lugares que desea, decidir quién lo acompaña, planificando su vida y actividades en torno a sí mismo y no desde lo que otros deciden por ellos.

M: ¿Y tú sales solo a todas partes?

A1: Sí

M: ¿Y qué cosas haces cuando sales solo?

A1: No sé, voy a caminar, salgo con amigos

M: Oye, y ¿a quién le gustaría andar solo? K, ¿tu andas sola?

A3: Sí, tomo micro, la "O", y tomo yo otra micro mi casa, voy sola, estoy grande, me gusta

A1: Ya estoy tan acostumbrado a andar solo, que me da lo mismo

M: ¿Qué es lo que más te gusta, andar solo por ahí y caminar?, ¿por qué te gusta andar solo?

A1: No sé, porque no tengo ninguna persona que me esté hablando al lado

En síntesis, se reconoce que la concepción que expresan los asesores sobre andar solo, realmente es un factor esencial para lograr la vida independiente, ya que desde este ámbito se desarrollan diversas competencias como las relaciones interpersonales, la autoestima, el uso del dinero, la confianza, el conocimiento de rutas y otros, que favorecen la independencia de la persona. Sin embargo, dicha concepción se ve afectada tanto positiva como negativamente según el contexto en el que se desenvuelve, lo que evidencia la subjetividad que posee.

Referido al factor de Amor, se entiende como aquel vínculo que se puede establecer tanto en el ámbito familiar como en una relación de pareja. En cuanto al ámbito familiar, por un lado, señalan que les *encanta vivir en familia*, donde se

sienten *queridos*, ya que realizan actividades en conjunto, resaltando actividades fuera del hogar, como por ejemplo *ir al mall, al cine*, entre otros, lo que trae como consecuencia que les guste vivir con su núcleo familiar y no consideren la opción de vivir solos. Por otra parte, el amor al ser entendido como relación de pareja, se define como la instancia de compartir con un otro en base a un sentimiento mutuo, por lo que es considerado como un factor determinante en el desarrollo de una vida independiente.

M: ¿qué significa para ti el amor?, es una palabra súper amplia pero queremos saber qué significa para ti la palabra amor

A1: andar con alguien, quererlo, respetarlo y amarlo

Lo anterior da cuenta del compromiso que hay detrás del formar una relación o “pololear”, puesto que posibilita la oportunidad para responsabilizarse y actuar como lo que denominan adulto.

M: ¿por qué crees que el amor es importante en la vida independiente?

A1: No sé, porque lo hace a uno más adulto

M: ya, ¿y por qué el amor te hace más adulto?

A1: Porque uno es más responsable

M: ya, ¿y de qué forma te hace responsable el pololeo?

A1: De cuidar a tu polola.

Sin embargo, aunque se menciona que el pololeo es un facilitador para la vida independiente, no todos pueden efectuarlo de forma autónoma ya que, los asesores señalan que deben *pedir permiso a sus padres para pololear*, y en caso de recibir una respuesta negativa, optan por no iniciar una relación o terminar con ella.

M: ¿Terminas con él?

A2: Sí

M: ¿Solo porque el papá te dijo que no?

A2: Sí

Por otra parte, existen quienes en este ámbito si pueden tomar sus propias decisiones e iniciar una relación sin la necesidad de pedir el consentimiento de sus padres, puesto que involucra un aspecto personal, evidenciando con esto diferentes grados de autonomía en el grupo asesor.

M: Y si tú quisieras pololear ¿ le tienes que pedir permiso a tus papás?

A1: No po, si ya pololeo, no le pedí permiso

Las contradicciones anteriores, se explican por la sobreprotección que reciben algunos de los asesores desde su núcleo familiar, evidenciándose de forma implícita en el relato de los mismos, ya que, bajo su mirada, consideran dichas acciones como un aspecto común en su dinámica familiar, de manera que se normalizan estas mismas y se invisibiliza la capacidad que tienen de ser protagonistas de sus vidas.

M: K., ¿Quién te dijo que tú tenías ser más grande para casarte?

A3: Porque sí.

M: Pero ¿quién te lo dijo o tú lo piensas?

A3: Mi mami.

M: ¿Tu mamá te dijo que tenías que tener cuarenta para casarte?

A3: Sí.

En consecuencia, se evidencia que el contexto nuevamente influye en las decisiones que toma el grupo asesor en su vida, específicamente en el amor de pareja, pues, a pesar de poder actuar de manera autodeterminada, como se ha demostrado en otros ámbitos (vida en el hogar y andar solo), en este requieren de

la aprobación de una figura parental para que se sientan seguros en las decisiones que tomen.

Finalmente, en el factor de trabajo, se evidencia que los asesores conceptualizan el trabajo como una acción que les *aportará dinero*, y que a su vez les ayudará a ser independientes, puesto que con esto podrán optar a: sus metas y deseos, vivir solos, sustentar una familia, pagar sus propias cosas, entre otros. Lo que se visualiza en su propia voz.

M: ¿por qué te gustaría trabajar?

A1: para ganar dinero

M: ¿Por qué crees que es importante trabajar?

A3: Para tener plata, para ganar porque a mi me gusta ganar plata porque yo compro algo, todas esas cosas

A partir del relato de los propios jóvenes con discapacidad se desprende que éstos le otorgan más importancia a ganar dinero, que a la satisfacción que les puede producir el rubro específico en el que se desempeñen, razón por la cual el trabajo es considerado como uno de los factores principales para llevar a cabo una vida independiente. Sin embargo, Muñoz (1990) define la satisfacción en el ámbito laboral como el sentimiento de agrado que se experimenta a la hora de hacer un trabajo, en un contexto como una empresa u organización con un ambiente que le permita estar a gusto siendo atractiva y de su interés, la cual aporte una serie de compensaciones psico-socioeconómicas acordes a sus expectativas.

Esto demuestra que para los asesores no resultan importantes los aspectos mencionados por Muñoz, como el contexto o área de desempeño laboral, pues para ellos el trabajo representa la oportunidad de adquirir su propio dinero.

M: ¿Por qué el trabajo es importante en la vida independiente?

A1: *Porque uno gana plata*

M: *Ya, y ¿qué pasa si uno gana plata?*

A1: *Puede comprarse lo que quiera*

M: *Oye y después de Avanza ¿en qué te gustaría trabajar?*

A1: *No sé, en cualquier cosa*

De esta forma, es que el trabajo destaca como prioridad, debido a que el dinero conseguido actúa como un puente para adquirir o satisfacer sus propias necesidades.

M: *¿y en el café te pagan?*

A5: *sí, como 13.000 mensuales*

M: *ya, ¿y qué haces con esa plata?*

A5: *lo ahorro*

M: *¿y qué quieres hacer con esa plata cuando la juntes?*

A5: *mmm, no sé*

M: *¿te gustaría viajar?*

A5: *me gustaría*

M: *¿a dónde te gustaría viajar?*

A5: *a España*

M: *¿te gustaría ir con tu pololo?*

A5: *puede ser, pero con las 13 lucas yo me tomaría un café*

Como se visualiza en la cita anterior, si bien, los jóvenes saben el valor monetario de las cosas, son plenamente conscientes de que la remuneración que reciben por su trabajo es insuficiente. Esto los hace de una manera implícita dependientes de forma económica de su contexto más próximo, lo que trae como consecuencia, que la familia o el grupo humano más cercano, al mantener económicamente a los asesores, tomen decisiones por ellos en ámbitos básicos

para desenvolverse en la vida diaria, como lo son vestimenta, tiempo libre, alimentación, intereses, etc; y al considerar su rango etario, esto afecta de manera directa en el desarrollo de su autodeterminación y tránsito hacia una vida independiente.

M: ¿Y tú crees que el trabajo te hace ser más independiente?

A3: Si...

M: ¿Por qué?

A3: Muchas cosas

M: Por muchas cosas, ¿Por qué? Dime alguna.

M: K., ¿por qué es importante? ¿Por qué te hace ser independiente?

A3: Mm... Ganar platita porque va a comprar.

M: ¿Qué compras tú con tu plata?

A3: Colación, muchas cosas.

M: ¿Tus papás te dan plata?

A3: No, no tienen, porque me compran hartas cosas, ropas, zapatos, todo.

M: ¿Te compran las cosas?

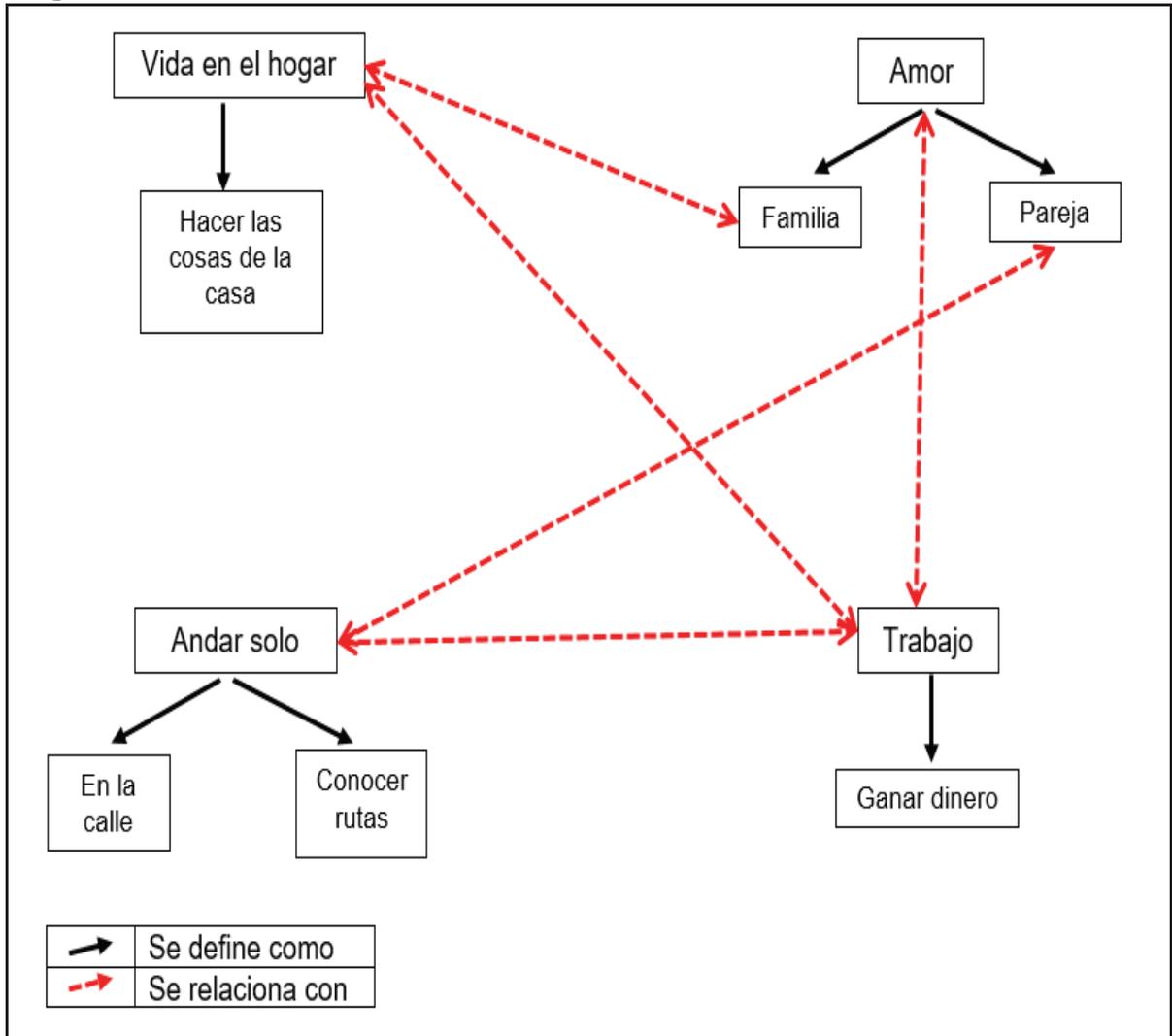
A3: Si.

En concordancia con lo anterior, la concepción que poseen sobre vida independiente se gesta desde la experiencia que cada uno ha vivido dentro de su contexto familiar. Porque, tal como se dio a entender, la familia resulta ser un factor determinante para conseguir ser independiente, siendo clave su rol para impactar en la vida de la persona ya sea al actuar como una barrera o como un facilitador. Es por esto, que los mismos asesores incluyen dentro de la definición de familia aspectos influyentes e importantes como lo son: las relaciones interpersonales, el amor y el trabajo, puesto que la familia es la base de todo desarrollo humano, quedando en el rol de ésta, si restringir la participación de los asesores en situaciones cotidianas, a modo de prevención y sobreprotección, o si

brindar las oportunidades pertinentes para permitir que cada individuo pueda desenvolverse y adquirir experiencias que le sean significativas para volverse cada vez más independientes. Para complementar esto, Velasco (2013) señala que la familia es el núcleo emocional primario, en donde se desarrollan las experiencias iniciales en el contexto familiar, por ende, esta misma tiene gran significado para el futuro desarrollo de las personas, pues tiene una gran responsabilidad educativa en cuanto a la personalidad que está en proceso de formación. Referido a la enseñanza para la vida independiente, se comienza en las primeras etapas de vida, y no solo en la etapa adulta como se cree en la mayoría de los casos, es decir, el hecho de tener empleo y vivienda, son necesarios para una vida independiente, sin embargo, no son los únicos conceptos, ya que ésta abarca toda la vida, siendo un proceso en constante formación y progresión, donde alcanzar la autonomía dependerá de múltiples factores y no de la discapacidad de cada persona.

En base al análisis de cada factor descrito por los asesores como fundamental para transitar hacia una vida independiente, y de acuerdo a la interpretación dada por el equipo de investigación, se puede dar cuenta, que estos se encuentran estrechamente relacionados entre sí (ver Figura N° 17), ya que cada uno afecta de manera directa o indirecta en la realización del otro.

Figura N°17: Relación entre factores



Fuente: Elaboración propia.

En este sentido, vida en el hogar se relaciona directamente con el factor Amor de familia, ya que los asesores asumen un rol dentro del hogar para hacer las cosas de la casa, en igualdad de condiciones que el resto de los integrantes que allí viven, lo cual otorga un sentimiento de competencia de acuerdo a las labores que ejecutan dentro de la casa.

Por su parte, andar solo se orienta a desplazarse de manera autónoma en la calle y conocer rutas para llegar a un lugar determinado. De esta forma, se

relaciona con el trabajo, ya que, para llegar a este, es necesario tener afianzadas dichas competencias. Por lo que el trabajo, en este caso, se podría convertir en un medio para poder aprender nuevas habilidades que promuevan la autonomía y de esta forma transferir estos aprendizajes a otros ámbitos de la vida, como por ejemplo fomentar su autonomía y autodeterminación para satisfacer sus necesidades inmediatas, no dependiendo de otro para poder realizarlas.

Que las personas con discapacidad puedan salir solas con sus parejas, permite que puedan fortalecer un vínculo en ambientes distintos de los que acostumbran a diario, generando que tomen un rol de pareja, donde deciden en conjunto, sin la intervención de otro que influya en la disposición y expresión de sus pensamientos, teniendo mayor confianza para poder transmitir su opinión, respetando y considerando al otro. En este sentido, la relación de pareja trae consigo facilitadores para poder tener una vida adulta plena, debido a que les permite visualizarse como tal, generando una proyección en dicha relación. En consecuencia, de lo anterior, la persona realiza acciones en base a los valores otorgados en su crianza, y si esto se vincula con la toma de decisiones, se generan nuevas experiencias en sus vidas determinado el desarrollo de la propia identidad.

En cuanto al trabajo, este se relaciona con el amor tanto de pareja como de familia, ya que por un lado a través de éste se obtienen ingresos que permiten costear lo que conlleva una relación amorosa como regalos, salidas, entre otros. Elementos que a nivel social son parte importante en el desarrollo de una relación y resultan necesarios para conservarla. Por otro lado, la relación que se establece entre el trabajo y el amor de familia tiene que ver con el poder sustentar los gastos que se adquieren e implica formar una familia, además de entregar mayores posibilidades e instancias para compartir entre los miembros de esta red, como, por ejemplo, salir al cine, paseos, viajes, etc. los cuales se desarrollan fuera del contexto del hogar, pudiendo fortalecer o debilitar las relaciones a partir de la

convivencia que ésta comprende. En relación a lo anteriormente mencionado, se puede establecer que trabajo también se relaciona con vida en el hogar, ya que de éste depende el poder sostener económicamente una casa, tales como gastos básicos (gas, arriendo, luz, alimentación y otros). A su vez, esta relación influye en la autoestima y cómo se visualiza la persona, ya que estaría asumiendo un rol dentro del hogar, el cual trae consigo una tarea específica que se considera un trabajo, como ejemplo el rol de dueño de casa, de hermanos, entre otros.

Al tomar en consideración todos los factores anteriores, se puede establecer la familia como un elemento fundamental para el desarrollo de una vida independiente, ya que son quienes determinan las restricciones u oportunidades para lograrla, dado que a partir de ellos comienza un primer acercamiento de lo que es la vida independiente según la experiencia, la forma en que los educan y los valores que le entregan, los cuales resultan trascendentales, pues ésta es la base del cómo se percibirá la persona en un futuro. Ejemplo de esto, son las familias de los asesores que participan en la investigación, las cuales entregan algunos apoyos como es la preparación para la vida independiente dentro del contexto del programa Tránsito para la vida adulta impartido por la Fundación AVANZA, lo que se contradice con la puesta en práctica de estas mismas cuando ya no están en él, al no dejarlos salir solos, pololear, entre otras ya mencionadas, lo que evidencia una incongruencia por parte de las familias entre lo que anhelan y piensan para sus hijos a lo que realizan en la cotidianidad. Tomando en consideración esto, es importante preguntarse qué sucede con las familias que no cuentan con las oportunidades que tienen las que participan en dicha fundación, ya que a los asesores se les prepara, enseña y tienen los referentes en relación a la independencia, evidenciando que pueden tener una noción de cómo conseguirla, al contrario de lo que podrían pensar quienes no cuentan con dichas oportunidades para interiorizarse de ella.

A pesar de lo anterior, si bien la familia es un factor fundamental para el logro de una vida independiente, es importante profundizar el porqué de dichas concepciones o temores, de los cuales surgen interrogantes cómo; ¿se les estarán brindando a ellos la información necesaria para educar a sus hijos? ¿Existen programas que se enfoquen en las necesidades de dichas familias? Es justamente en este punto donde recae la importancia de las políticas públicas y la cultura que existe hoy en día, ya que, si bien han ocurrido cambios paradigmáticos sobre la discapacidad, en la práctica no se ven reflejados, pues no se ha generado un cambio cultural sobre la concepción de esta misma, lo que produce una invisibilización de la persona con discapacidad y aún más a la familia.

Relación de los factores que inciden en la vida independiente con Calidad de Vida

En cuanto al constructo de calidad de vida relacionado a la vida independiente, se puede señalar que la sensación de bienestar de cada asesor dependerá de la ejecución del factor que consideran relevante. Ya que, tal como se ha mostrado en el estudio, cada uno de los asesores considera uno de los cuatro factores como el más relevante para sus vidas. Es por esto que, si un asesor daba a entender que el trabajo era lo más relevante, mientras más se enfrente a este factor, mayor será su sensación de bienestar. Sin embargo, dan cuenta que para cada factor existen barreras y facilitadores que pueden afectar directamente la realización de cada uno de estos.

Es por ello que, si nos adentramos al constructo de calidad de vida, y a las dimensiones propuestas por Schalock y Verdugo (2003) que este posee, se considera como fundamental el desarrollo de la autodeterminación, puesto que la toma de decisiones les permite transitar hacia una vida adulta, de manera que sean ellos mismos quienes desde un rol activo prioricen y decidan en base a sus intereses y necesidades. De esta manera, se vuelve relevante escuchar la voz de

las personas con discapacidad, debido a que de esta forma se responde de manera atingente a las demandas que ellos necesitan y no a las que se piensa que requieren, por lo que se considera a la persona de forma integral. En base a las experiencias y decisiones que toman a diario para transitar hacia una vida independiente, es que se relaciona esta dimensión con los factores que son transversales al proceso.

La autodeterminación se relaciona con el factor de trabajo, ya que, los asesores al ganar dinero, deciden qué pueden hacer con este, ya sea ahorrarlo o gastarlo en elementos de su interés, siendo importante destacar que el dinero impacta positivamente en esta dimensión, puesto que además de entregar satisfacciones económicas, también entrega mayores posibilidades de elección y provoca sentimientos de libertad en las personas para poder usar su dinero en lo que estime apropiado, lo que impacta directamente en la dimensión de bienestar material, aumentando así su autonomía y poder de decisión, contando con recursos para llevar a cabo lo que desean, del modo que estimen conveniente sin que otros decidan por ellos ni impongan en que o como distribuir dichos ingresos. Otra de las dimensiones que se relaciona con este factor, corresponde a la inclusión social, puesto que, al estar inserto en un ambiente laboral, les permite construir un rol de trabajador en función a su empleo, participando activamente en su lugar de trabajo y en la sociedad. Por su parte, el hecho de que algunos asesores no puedan elegir sobre qué hacer con el dinero que obtienen, actúa como una barrera para el desarrollo de su autodeterminación, debido a que cuando en su contexto más cercano no le dan la posibilidad y confianza para tomar sus propias decisiones con respecto al dinero que ganan, contribuye a que no puedan tomar decisiones en otros ámbitos más complejos de su vida.

De igual forma, esta dimensión se relaciona con Vida en el hogar, ya que los asesores cumplen un rol activo dentro de la casa y lo plantean como un factor fundamental para su vida independiente. Esto se debe, a que el contexto le otorga

la oportunidad de elegir las actividades en que se desempeñen, decidiendo cuando y como lo ejecutan, en igualdad de condiciones que los otros miembros de su familia. En este mismo sentido, este factor se relaciona con la dimensión de bienestar emocional, ya que los asesores expresan satisfacción personal al desarrollar estas actividades. Por otro lado, se vincula con la dimensión de relaciones interpersonales, puesto que las interacciones que se dan en el hogar, son las primeras instancias de socialización, de manera que son la base para poder relacionarse en otros contextos.

El tercer factor que se relaciona con la dimensión de autodeterminación corresponde al amor de pareja, debido a que es un ámbito en el que las decisiones tomadas no deberían ser influenciadas por otros. Así también, se relaciona con la dimensión de bienestar emocional, pues resuelven con quién y cómo desean estar, manifestando una satisfacción personal al estar con su pareja. No obstante, en el relato de los asesores, expresan que no tienen total control de las decisiones en cuanto a este factor, puesto que la familia antepone su punto de vista, a pesar de la opinión de estos.

Andar solo se relaciona con la misma dimensión, puesto que deciden dónde, cuándo, con quién salir y qué hacer en ese tiempo. Por otro lado, los asesores han estado constantemente acompañados en sus vidas, por lo que en esta etapa, andar solo los hace sentir autónomos, razón por la que este factor es fundamental para poder llevar a cabo una vida independiente. Otra dimensión de la calidad de vida que impacta en este factor es el desarrollo personal, puesto que el conocer rutas, saber andar en la calle y a dónde dirigirse, les permite sentirse funcionalmente competentes.

Por otro lado, es importante mencionar que el grupo asesor no hace referencia en sus relatos a la dimensión de bienestar físico, ya que sus necesidades en el área de salud, movilidad y estilos de vida saludables se

encuentran cubiertas por su núcleo familiar, es por esto que no lo señalan como un aspecto relevante para el tránsito a su vida independiente. Aun así, este factor se destaca debido a que hace referencia a necesidades básicas para poder desarrollar las otras dimensiones de calidad de vida.

Es importante señalar que el grupo asesor nunca menciona, para conceptualizar la vida independiente el tema de derechos, ser ciudadano y la responsabilidad social, a pesar de que esta población presenta un mayor riesgo de exclusión y vulneración de derechos.

Es en base a las concepciones que los asesores expresan sobre el constructo de vida independiente, los factores analizados y cómo influye la familia, es el impacto que se tendrá en la calidad de vida individual. Es por lo anterior, que teniendo como foco este último concepto y considerando las características individuales de cada asesor, se deben determinar los apoyos necesarios para promover el desarrollo de su vida independiente desde lo individual a lo colectivo, en aspectos como el andar solo, vida en el hogar, trabajo, amor y familia, ya que desde un nivel familiar se pueden brindar las oportunidades para poder desarrollarse, sobreproteger a la persona o no confiar en las habilidades que ésta pueda lograr; en otro ámbito, es posible que se den los apoyos necesarios de acuerdo al grado de discapacidad de esta o exista la intención de entregarlos, sin embargo no se concretan en la práctica. Finalmente, en lo que respecta a las políticas, las exigencias se contraponen con lo que las personas puedan necesitar para su vida, lo que evidencia la subjetividad de los factores dado la importancia contextual que posee.

VI. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

La presente investigación tuvo como objetivo describir desde la mirada de jóvenes con discapacidad intelectual o del desarrollo (DI/DD) la conceptualización de vida independiente y determinar cuáles son las barreras y facilitadores en torno a ella. Así también, se pretendió dar respuesta a los objetivos planteados en conjunto con los asesores, como el conocerlos respecto a lo que hacen sobre salir solo, el amor y el trabajo, y cómo esto los ayuda para ser independientes; y los planteados por el equipo de investigación referidos a la conceptualización de lo que los asesores entienden por “vida independiente”, la identificación de acciones relevantes, describir las concepciones que tienen los asesores de la investigación sobre tópicos de vida independiente, identificar y analizar los datos obtenidos en las entrevistas para formular un libro de códigos, finalmente, el análisis de datos obtenidos en conjunto, a partir de los códigos identificados por el equipo de investigación.

Las temáticas centrales del estudio son principalmente referidas a la promulgación de la CDPD como medida legal que respalda a las personas con discapacidad para el pleno goce de sus derechos en igualdad de condiciones, la que se concretiza a nivel nacional con la creación de la Ley 20.422/2010, que otorga oportunidades de participación e inclusión social a dicha población, destacándose en ello el derecho a una vida independiente, entendida como la posibilidad de actuar de manera autodeterminada, decidiendo cómo y dónde desarrollarse. Lo anterior, se condice con la lucha del movimiento de vida independiente, el cual busca que sean las propias personas con discapacidad las protagonistas de sus vidas. Con base en esto, resulta importante escuchar la voz de esta población, para reconocer y actuar en base a sus necesidades y temas de interés.

En consecuencia, se utilizó una metodología de investigación acción participativa, la que tal como plantea Durston y Miranda (2002) permite obtener

resultados útiles y fiables, basados en la propia población a investigar, es decir, los asesores. Concordando con el principio fundamental y transversal de la investigación, que pretendió que fueran los propios asesores quienes con base en su experiencia brindaran información fiable respecto a lo que conciben como vida independiente.

A su vez, se utilizaron diversas herramientas de recogida de información, atinentes a la metodología utilizada, tales como la técnica de visualización, lo que según Brundelius y Escotorín (2010) concuerda con la presente investigación, ya que, permitió evidenciar de manera gráfica la complejidad de las perspectivas del grupo asesor. Otra de las técnicas utilizadas fue el fotovoz, que se relaciona con lo planteado por Rabadán y Contreras (2014), pues se pudo representar el contexto de los asesores, desde sus propias experiencias, tomando fotografías, hablando de ello y narrando los hechos que consideraron significaban ser independiente. Finalmente, las entrevistas en profundidad, que respondieron a lo que plantea Robles (2011) descubriendo así detalles trascendentales que permitieron comprender sus comportamientos y características.

Al contar con las técnicas ya mencionadas, se logró obtener una visión global respecto a lo que los asesores consideran como independencia no sólo sobre lo que ellos conceptualizan sobre esta misma, sino que cómo lo llevan a cabo en su vida diaria, buscando la manera más óptima donde los asesores pudieran dar respuesta a las interrogantes.

El grupo asesor dio a conocer los facilitadores del proceso, como *el uso de tecnologías y de imágenes* que permitieron un mejor acceso a la información y la interpretación de ésta, *temas conocidos y amigables* como específicamente el de vida independiente y *la incorporación de un nuevo asesor en el desarrollo de la investigación*, lo que dio paso a una nueva visión acerca del tema trabajado. De acuerdo a Vélez y Libia (2010) los facilitadores se definen como los aspectos

desde las dimensiones prácticas, culturales y políticas que en el contexto en general, están posibilitando y proporcionando que el individuo aprenda y participe, lo que se condice con lo que los asesores entienden como un facilitador, expresando que son *las cosas que te ayudan para poder realizar algo*.

A su vez, es importante destacar el periodo de acercamiento con los asesores, donde al trabajar mediante la construcción de mapas, se pueden evidenciar capacidades y habilidades de las personas para contrastar esta información con la descripción de la misma, recalcando puntos fuertes y aquellos que se muestran más vulnerables (FEAPS, 2007). Es por esto, que se genera un vínculo con el grupo asesor estableciendo un clima propicio para la expresión de sus opiniones y experiencias, comprendiendo sus respuestas y el porqué de sus comportamientos, con base en un conocimiento previo de sus realidades.

Frente a lo anterior, los asesores declaran ciertos factores que son indispensables para el desarrollo de una vida independiente, tales como; trabajo, vida en el hogar, andar solo y amor, los cuales fueron transversales a lo largo de la investigación, desde la conceptualización hasta la identificación de barreras y facilitadores que ellos consideraban para lograr una vida independiente. Estos factores se replican en investigaciones como la de Láñez (2009), donde a partir de un estudio realizado a personas con diversidad funcional aplicada en la provincia de Sevilla, señalan que para tener una vida independiente se requiere de ciertos elementos claves, como transporte accesible, lo que se relaciona directamente con andar solo; ingresos suficientes, que se conecta con lo que el grupo señala como trabajo y por último apoyo familiar y social, que se une a la realización de con realizar labores en el hogar para ayudar en el entorno familiar, lo que evidencia que a pesar de ser personas distintas y que posean múltiples diferencias contextuales y culturales, coinciden en los factores que consideran necesarios para lograr una vida independiente.

Por otra parte, Morentín, Arias, Rodríguez y Verdugo (2007) plantean que el amor se experimenta y percibe de igual manera tanto para las personas con discapacidad como para quienes no la poseen, así también, se produce un bienestar emocional que impacta positivamente en todas las personas. Por ende, negarles este derecho no se justifica bajo ninguna circunstancia, pues pueden y deben; si así lo estiman conveniente, disfrutar de una relación amorosa, de manera plena, al igual que una persona sin discapacidad. Y tal como se visualiza en los resultados de la investigación, la familia es el principal factor que influye en el amor, como barrera o facilitador para su calidad de vida, lo que coincide con el estudio de los investigadores anteriormente mencionados, debido a que estas diferencias se gestan desde el contexto más próximo, principalmente del grado de intromisión y/o permisividad del núcleo familiar. Además, señalan dentro de su estudio que, han podido comprobar que “al igual que sucede en población sin discapacidad, la percepción y vivencia positiva de las relaciones amorosas influye en su bienestar emocional” (Morentín, et. al., 2007).

Es por lo anterior, que el análisis conjunto de estos cuatro factores (trabajo, vida en el hogar, andar solo y amor) posibilita que los asesores identifiquen las principales barreras y facilitadores que inciden en dichos factores, y de esta forma puedan visualizar de manera externa su tránsito hacia una vida independiente, y cómo ésta afecta en su propia calidad de vida. En consecuencia, las personas con discapacidad adquieren mayor conciencia y empoderamiento, identificando lo que necesitan, así como los posibles apoyos para alcanzar una vida independiente. Esto se relaciona con lo expuesto por Egea y Luna (S/F) donde las personas con discapacidad no se consideran de forma aislada, sino en la interacción con el contexto; de igual forma Saad (2011) plantea que con los apoyos necesarios se mejora la calidad de vida y potencia paralelamente tanto la autodeterminación, la independencia en su vida y el empoderamiento frente a ésta.

De esta manera, surge la interrogante ¿Serán solo las personas con discapacidad quienes precisan de estos factores para lograr la vida independiente? Este es un proceso de transición a la vida adulta, que en general es considerado como “un proceso multidimensional que incluye el inicio de la vida laboral, la participación social en la comunidad, y la emancipación de la familia.” (Fullana, Pallisera, Martín, Ferrer y Puyaltó, 2015, p.1) además, según lo planteado por Hegarty (1994) el trabajo, la vida social y doméstica son aspectos esenciales y comunes en los individuos para dar paso a la vida adulta y con ello lograr una independencia real, lo que revela un común denominador en aquello que se entiende y necesita en torno a la vida independiente, tanto para las personas con discapacidad como para quienes no la poseen. La principal diferencia, recae en las oportunidades que se les brinde a las personas con discapacidad para poder llevar a cabo una vida independiente, por lo que, como se ha evidenciado a lo largo del estudio, el contexto en general limita las posibilidades que éstos tienen para desarrollarse de forma independiente.

A partir del contraste de las demandas requeridas para la independencia en personas con y sin discapacidad, existen inconsistencias por parte de estas últimas, ya que al visualizar los términos de vida independiente en personas con discapacidad, se analiza de manera crítica bajo la mirada de una sociedad que no precisa de los mismos apoyos y se les exige llevar una vida lo más independiente posible, bajo elementos como el trabajo, las responsabilidades, las relaciones interpersonales, las metas y roles, entre otros, que en muchas ocasiones, ni siquiera aquellas personas sin discapacidad, poseen. Como plantea López, (2010) existen distintos grados tanto de autonomía como de dependencia. En cuanto a esta última, la autora plantea que todas las personas son dependientes, pero en el caso de las personas sin discapacidad se visualiza con total normalidad, pudiendo buscar y escoger la forma de serlo, sin un cuestionamiento de por medio.

De esta forma se genera una incongruencia social entre lo que se espera de una parte específica de la sociedad y lo que el resto pone en práctica en su cotidianidad, pues “generalmente las personas con discapacidad no tienen esta opción de elegir cómo quieren vivir su vida” (Tello y Sancho, 2013, p. 16) lo que afecta de manera directa la calidad de vida definida por Schalock y Verdugo (2003), como un estado deseado de bienestar personal, el cual se vería coartado al no poder elegir ni decidir en lo que respecta al desarrollo de su vida, impactando en las dimensiones de calidad de vida como lo son la autodeterminación, bienestar emocional, desarrollo personal, derechos, relaciones interpersonales, inclusión social, bienestar material y bienestar físico.

Es por lo anterior, que la mejora de la calidad de vida requiere de apoyos, como se explicita en el modelo planteado por Thompson et. al. (2009) ya que se visualizan las demandas externas e internas para generar planes que mejoren el desempeño de la persona en el contexto en que se desenvuelva.

De esta forma, a pesar de la importancia contextual que posee el desarrollo de la independencia, a lo largo del tiempo se ha responsabilizado primordialmente a la familia como el principal obstaculizador para lograrla, aludiendo a la sobreprotección y la falta de oportunidades que éstas brindan. Por otro lado, de acuerdo a lo que menciona Velasco (2013), la independencia no es algo que se da como un hecho puntual cuando la persona llega a la vida adulta, sino que es transversal a la vida que se comienza a formar desde la crianza, razón por la cual, existen diferentes responsables, los cuales se complementan a lo largo de este proceso.

Por esto, la familia no sería el único encargado de la construcción y desarrollo de la independencia de la persona, sino que también otras redes que actúan de manera secundaria como por ejemplo, la escuela, la cual también se presenta desde edades tempranas y va entregando experiencias que más tarde

moldearán y potenciarán las concepciones y competencias que la persona tenga para consolidar dicha independencia. Como expresa Fullana, Pallisera, Martín, Ferrer y Puyaltó (2015) es la educación una de las formas más potentes de preparar a los jóvenes para la vida adulta ya que los conocimientos y destrezas que se adquieren en esta institución ayudarán a la persona a insertarse en esta nueva etapa, considerada por los autores como un proceso complejo, el cual comprende la coordinación de los apoyos en los servicios educativos y post educativos. En concordancia con lo mencionado, Hegarty (1994) señala que una de las labores principales de las escuelas es brindar a los jóvenes, un amplio rango de destrezas vitales, en vez de capacitarlos solo para trabajos específicos, independientemente de su condición, lo que impactaría positivamente en el desarrollo de la vida independiente. Sin embargo, Soto (2003) señala que la escuela no es la única instancia en la que se desarrollan procesos de inclusión, ya que, si las personas participan de estos, depende también de la familia y la sociedad a la que pertenecen.

Por lo tanto, otro de los responsables de la construcción y desarrollo de la independencia en las personas con discapacidad es la sociedad en que se encuentran, debido a que ésta determina creencias y dinámicas culturales que posibilitan o restringen las reales oportunidades que van a tener estas personas, relacionándose con lo planteado por el modelo social, el que entiende la discapacidad como resultado de la interacción constante con su entorno (Egea y Luna, S/F).

A pesar de transitar a un paradigma inclusivo aún permanece vigente uno de carácter integracionista, existiendo un desajuste que posiciona a la persona en un entorno igualitario más que en uno equitativo, donde se entreguen apoyos con base en las características individuales y las demandas del entorno, manteniendo prácticas asistencialistas que sitúan a la persona como sujeto de caridad en vez de reconocerlo como un sujeto de derecho. Ya que, “la discapacidad entendida en

su contexto social, es mucho más que una mera condición: es una experiencia de diferencia. Sin embargo, frecuentemente, es también una experiencia de exclusión y de opresión” (UNICEF, 2005, p.11), pues las personas con discapacidad representan un desafío para la sociedad, a partir de la indiferencia y falta de comprensión de esta misma.

Ante ello, resulta necesario generar un cambio cultural, que conlleve el consenso de términos fundamentales para entender el paradigma de inclusión y el rol que cada ciudadano cumple dentro de la sociedad, la cual debería determinar qué cambios son necesarios para promover una vida más justa y equitativa que permita hacer valer los derechos de las personas con discapacidad y así beneficiar la mejora en su calidad de vida.

Finalmente, resulta fundamental reconocer la falta de investigaciones con estas características, incluso el acceso a la información sobre ellas, de tal manera que toda la información y bases teóricas con las que se cuentan es acerca de personas con discapacidad, pero construidas por personas sin esta condición, lo que genera que el contenido, a pesar de tener fundamentos teóricos que lo sustenta, no refleje de manera fidedigna la realidad de esta población, produciendo que, si bien estas investigaciones buscan responder a las necesidades de las personas con discapacidad, al no ser ellos quienes las plantean o traten de buscar sus propias respuestas, se provoque que sigan sin escucharlas debidamente.

En cambio, en los casos en donde las personas con discapacidad sí son partícipes de sus investigaciones y entregan información desde la experiencia acerca de su condición, necesidades y percepciones, se genera un sentido de pertenencia y de significancia en los contenidos referentes al tema. No obstante, a pesar de contar con una herramienta tan relevante como lo es la voz de las propias personas con discapacidad, siguen siendo las investigaciones de otros, las

que se consideran como base para hablar de las personas con discapacidad, quitándole grado de importancia y de aceptación a lo que ellos mismos expresan sobre su realidad.

Otro aspecto a considerar, es la importancia que tiene el desconocimiento de los derechos de parte de esta población, ya que afecta de manera directa el empoderamiento y el acceso a mayor información para que la persona se pueda ejercer como ciudadano activo en la sociedad donde se encuentra inmersa. Por lo tanto, es una responsabilidad compartida, difundir y hacer valer el ejercicio de los derechos para que puedan gozar plenamente de ellos y de esta manera transitar hacia una vida independiente.

Lo anterior, trae consigo implicancias trascendentales tanto en la calidad de vida como en la vida independiente de las personas con discapacidad, ya que produce un desajuste de información y de acción frente a una sociedad que transita a ser inclusiva, por parte de esta misma, como también de las propias personas con discapacidad, en donde ambas partes tienen algún grado de responsabilidad, tanto al ejercer dichos derechos y concretarlos, como a respetarlos y reconocerlos como tales en la vida diaria.

Para concluir, es preciso reflexionar por qué focalizamos el estudio netamente en esta población al momento de abordar la temática en cuestión, pues bajo la lógica de lo planteado recientemente, se debe generar un cuestionamiento crítico sobre los desafíos que se presentan en torno a una vida independiente, pues estos se evidenciaron a lo largo de la investigación desde los obstáculos contextuales en sus distintos niveles, así como el desajuste paradigmático que existe en la actualidad. Por ello, se debe tener claro que la vida independiente es una temática que se encuentra supeditada por múltiples factores y que además de que estos provengan desde el contexto del individuo, también se proyectan de

manera interna. Contemplando entonces, una misión a nivel cultural y personal frente a este tema y el cómo nos posicionamos para fomentar en nosotros mismos una vida independiente ajustada y delimitada por nuestras propias características, así como la forma en que visualizamos y respetamos esa misma construcción de independencia en el otro, reconociendo sus cualidades en igualdad de condiciones.

Por lo anterior, es que el gran desafío de la vida independiente, es encontrar el equilibrio entre el contexto y los apoyos que necesita cada persona para poder empoderarse y que a pesar de estos, logre adquirir un sentimiento de independencia que conlleve a que sea él el protagonista de su propia vida, impactando de esta forma, en cada una de las dimensiones que componen la calidad de vida. Resultando necesario la aceptación, empatía y comprensión social en cuanto a la visión y sentimiento de independencia que tenga cada persona, sin homogeneizarla a estándares y acciones determinadas

Pues pareciera ser una de las metas establecidas a nivel cultural, más potentes en nuestras vidas, para la cual nos preparamos en las diferentes etapas ya sea consciente o inconscientemente y en mayor o menor medida. Por ello creemos que es necesario realizar una autocrítica a nivel social sobre cómo enfrentamos las diferentes etapas de la vida, y adquirimos las competencias suficientes para poder sobrellevarlas.

Es en base a todo el proceso de investigación que invitamos a reflexionar al lector sobre lo siguiente: ¿qué es la independencia para nosotros? y ¿qué tan independientes somos en nuestras vidas?

VII. LIMITACIONES Y PROYECCIONES

7.1. Limitaciones de la investigación

A lo largo del proceso investigativo, surgieron tanto factores que beneficiaron y facilitaron la realización y concreción de la investigación, como limitaciones que el equipo debió afrontar a fin de desarrollar y concluir con la propuesta. Una de ellas corresponde a la fecha del inicio de la investigación, debido a la movilización estudiantil del año 2016, por lo que existió un retraso en el inicio de ésta, lo que tuvo como consecuencia que los nexos que se generaron con la Fundación AVANZA fueran tardíos, provocando que los plazos se acotaran y redistribuyen en función del tiempo. A pesar de esto, el estudio pudo ser llevado a cabo, gracias a las estrategias utilizadas para readecuar el proceso, dando término a éste de manera exitosa.

De igual forma, se considera como limitación el espacio físico con el que cuenta dicha Fundación, el cual fue utilizado como punto de encuentro con el equipo asesor, puesto que al ser pequeño en relación a la cantidad de personas que allí se encontraban, generó constantes interrupciones, siendo esto un distractor para llevar a cabo el proceso. Además, para responder a dicha limitación se intentó gestionar con los asesores, que las reuniones se pudieran realizar en un espacio externo a la fundación, sin embargo, estos no fueron concedidos. Todo lo anterior, generó que el proceso fuese limitado a los espacios y tiempos que la Fundación nos entregó.

Por esto mismo, se visualizan los días de reunión con el equipo asesor como una limitación, ya que sólo coincidían en la Fundación un día a la semana. Al buscar la oportunidad de aumentar las reuniones más de un día a la semana, no fue posible ejecutarlo puesto que el equipo asesor mantenía horarios distintos entre ellos y con el equipo de investigación.

Por otro lado, tres de los asesores con los que se inicia el trabajo, se desvincularon de la Fundación AVANZA y en consecuencia abandonaron el proceso de investigación, dificultando la comprensión y el análisis de los datos otorgados por ellos mismos; no obstante, se incorporó un nuevo asesor al equipo, que complementó el trabajo realizado por el primer grupo asesor.

Además, se evidenció una dificultad en la falta de fuentes de información sobre temáticas relacionadas a experiencias de vida independiente de personas con discapacidad, principalmente, en el contexto nacional, lo que da cuenta que en nuestro país existe una carencia de trabajos en este ámbito. Sin embargo, luego de asistir a un seminario que abordó dicho tema, se pudo complementar la información necesaria para proseguir con la investigación.

Siguiendo la dinámica del proceso investigativo, a continuación, se señalan barreras identificadas por el equipo asesor, la primera de ellas hace referencia a que les dificulta la *explicación de fotos* utilizadas en la técnica de fotovoz, pues requería de un mayor manejo de la tecnología, la cual no a todos los asesores les acomodaba, a pesar de que se les preguntó inicialmente si preferían esta modalidad. Otro de los aspectos que el grupo asesor señaló, fue el *darse a entender* en las entrevistas, ya que, la temática abordada requiere de la reflexión y análisis metacognitivo que muchas veces no se realiza con esta población. Finalmente, manifiestan que para ellos una barrera fue la cantidad de *palabras desconocidas* y *conceptos nuevos* que debieron descubrir, definir y adquirir para poder generar los análisis.

Es posible realizar mejoras respecto a lo anterior, desde un trabajo más minucioso y que contemple mayores instancias y espacios para abordar el área de las tecnologías, integrando un modelamiento concreto, para otorgar una comprensión real de éste, y de esta forma facilitar el uso y el manejo de aquello para poder expresar con menor dificultad el significado de las fotografías en este

caso. Como también, trabajar en la expresión y en el lenguaje de lo que se intenta dar a conocer, buscando mayores apoyos que no se limitarán exclusivamente a lo verbal. A su vez, es necesario mediar de manera más concreta los términos y palabras empleadas que resultaban en ciertos casos desconocidas por los asesores, realizando una transferencia del contenido y su significado, con el fin de que puedan reconocerlas y comprenderlas tanto a nivel global como en su vida cotidiana.

Cabe destacar, que dichas mejoras contemplan a su vez un mayor tiempo y disponibilidad de ambas partes para poder llevarlo a cabo de manera efectiva.

7.2. Proyecciones de investigación

Una vez finalizado el proceso de investigación, se establecen diversas proyecciones de esta misma. Una de ellas, se relaciona con la oportunidad de aportar información consistente sobre la temática de Vida Independiente en personas con discapacidad intelectual, promoviendo el interés en la indagación experiencias dentro del contexto chileno, considerando la metodología utilizada en la presente investigación, con la finalidad de incluir a esta población de manera activa en el proceso de comprensión de sus requerimientos e intereses.

De esta forma resulta importante, guiar el proceso en base al modelo de apoyos considerando un conocimiento más extenso de las personas con las que se trabaja, estableciendo técnicas ajustadas a las características de cada una de ellas y permitiendo que la recopilación de información establezca un diálogo relativo a sus gustos y necesidades sentidas. En consecuencia, el equipo investigador pasaría a tomar un rol mediador, con el fin que las personas con discapacidad tomen un rol activo y sean los principales agentes del proceso de investigación.

De igual forma, al ser una investigación que se efectuó en una fundación de carácter privado, se restringe el acceso a los resultados de ésta, limitando con ello la mirada sobre la temática, generando así, que no sea posible entregar una percepción global y/o real de las personas con discapacidad. Es por ello, que hay parte de esta población que no puede acceder a participar en ambientes como lo es dicha fundación, debiendo ser considerada para establecer resultados fidedignos sobre la realidad de las personas con discapacidad en el contexto nacional.

Igualmente, resulta necesario efectuar investigaciones de este tipo tanto en entornos vulnerables, así como con asesores que presenten otras necesidades de apoyo o se encuentren inmersos en otros contextos, enfocados a entornos laborales, salud mental, talleres protegidos, ámbitos educativos, entre otros, resultando interesante investigar la temática desde dicha perspectiva, con el fin de generar una visión más amplia y a partir de ello poder concretar acciones atingentes a las características de las personas con discapacidad para desarrollar una vida independiente.

También es importante señalar que, en el área de la Educación Diferencial, es relevante el aporte teórico de investigaciones de este tipo, debido a que generan conocimientos que permiten complementar y construir programas que posibiliten una mejora en la calidad de vida de dichas personas.

Finalmente, aunque la vida independiente es considerada mayormente en aquellas personas que se encuentran en la etapa adulta, esta debería desarrollarse de forma transversal en todas las etapas del ciclo vital. Por lo anterior, se cree necesario la generación de políticas públicas que se orienten a permitir mayor autonomía en esta población, llevando a cabo planes y programas guiados a brindar oportunidades para aumentar el desarrollo de la independencia de las personas.

VIII. BIBLIOGRAFÍA

- Aparicio, M, (2009) *Evolución de la conceptualización de la discapacidad y de las condiciones de vida proyectadas para las personas en esta situación.*
- Avaria, A. (2001). Discapacidad: Exclusión / Inclusión. *Revista del Magíster en Análisis Sistemico aplicado a la Sociedad*. Recuperado el 8 de diciembre de 2016 en <http://www.revistamad.uchile.cl/index.php/RMAD/article/view/14826/15187>
- Badia Carbella, M., y Longo Araújo de Melo, 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(231), 30-44.
- Bagnoli, A. (2009). Beyond the standard interview: the use of graphic elicitation and arts-based methods. *Qualitative research*, 9(5), 547-570.
- Bigby, C., Frwley, P. y Ramcharan, P. (2014). Conceptualizing Inclusive Research with People with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27:3-12
- Blasco y Otero (S/F) *Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista (I)*. Centro Nacional de Medicina Tropical. Instituto de Salud Carlos III.
- Bolseguí, M. y Fuguet, A. (2006) Construcción de un modelo conceptual a través de la investigación cualitativa Sapiens. *Revista Universitaria de Investigación [en línea]* Recuperado el 26 de agosto de 2014 en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=41070114>
- Bronfenbrenner, U. (1999). Environments in developmental perspective: theoretical and operational models. En S.L. Friedman (Ed.), *Measuring environment across the life span: emerging methods and concepts* (pp 3-38). Woshington, DC.: American Psychological Association.
- Brundelius, M., Escotorín, P. (2010). *Capítulo 10: El método de Visualización Participativa Prosocial de reuniones (VPP)*. En Robert R. (Ed.) *Prosocialidad nuevos desafíos. Métodos y pautas para la optimización creativa del entorno*. (p. 133 - 144). Buenos aires. Ciudad nueva.

- Campo, I (2015) *Calidad de vida, calidad de servicios y vida independiente en personas con discapacidad física y sensorial*. Salamanca: Universidad de Salamanca
- CETRAM (2017) *Quiénes somos*. Chile. <http://cetram.org/wp/quienes-somos/>
- Cisternas, M. (2015) *Desafíos y avances en los derechos de las personas con discapacidad: una perspectiva global*. Anuario de derechos Humanos. Nº11. (pp. 17-37)
- Cisternas, M. (2015) *Desafíos y avances en los derechos de las personas con discapacidad: una perspectiva global*. Anuario de derechos Humanos. Nº11. (pp. 17-37).
- Cobb, R.B. y Alwell, M. (2009). Transition Planning. Coordinating Interventions for Youth with Disabilities. *Career Developmental for Exceptional Individuals*, 32 (2), 70-81.
- Corbetta, P. (2007). *Metodología y técnicas de investigación*. Italia: McGrawHill.
- Crespo, M., Campos, M., Verdugo, M. (2003) Historia de la clasificación internacional del funcionamiento de la Discapacidad y de la salud (CIF): Un largo camino recorrido. *Revista Española sobre discapacidad intelectual*. Vol. 34 (1). Nº205:20 - 26.
- De Kraai, M. (2002). In the beginning: The first hundred years (1850-1950). En R.L Shalock (ed.), *Out of darkness and into the light: Nebraska's experience with mental retardation* (pp. 103-122). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- DeJong, G. (1979) Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm. *Archives of physical Medicine and Rehabilitation*. Número 60, p. 435 – 446
- Departamento de Evaluación de la Ley Cámara de Diputados de Chile. (2012) *Evaluación de la Ley Nº 20. 422: Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad*. Chile.

Rescatado el 11 de Noviembre del 2016 en:
http://www.evaluaciondelaley.cl/foro_ciudadano/site/artic/20121012/asocfile/20121012101200/informe_final_ley_20422_27_dic_.pdf

- Devlieger, J.P (2003) From “idiot” to “person with mental retardation”: Defining differences in an effort to dissolve it. En J.P Devlieger, F. Rush y D. Pfeiffer (eds.). Rethinking disability. The emergence of new definitions, concepts, and communities (pp. 169-188). Anttwerp, Belgica: Garant.
- Dhanda, A. (2008). Construyendo un nuevo léxico de derechos humanos: La convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Revista Internacional de Derechos Humanos* N°8 - São Paulo p. 43 – 59. Recuperado el 02 de febrero de 2017 en http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1806-64452008000100003&script=sci_arttext&tlng=es
- Díaz, E. (2010). Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. *Política y sociedad*, 47(1): 115-135.
- Díaz, R. (2013). *Herramientas para la Inclusión. Gestión de caso PCP. Recortes sociales = Riesgo Herramientas*. Granada.
- Diccionario de la Lengua Española (2017) *Independiente*. Rescatado el 01/04/2017 en <http://dle.rae.es/?id=LN04rLs>
- Diccionario de la lengua española. (2017) *Amor*. Rescatado el 01/04/2017 en <http://dle.rae.es/?id=LN04rLs>
- Doval, M., Martínez, M. y Raposo, M. (2013) La voz de sus ojos: La participación de los escolares mediante Fotovoz. *Revista de Investigación en Educación n°11* (3):150-171
- Down 21 (2013) *Colección formación para la autonomía y vida independiente: Dirigido a profesionales; Apoyos y síndrome de down: Experiencias prácticas*. Zinc: España
- Down España (2016) *Vida Independiente. Modelo de intervención Down España*

- Down Málaga (2013) *Proyecto Amigo*. Recuperado el 15 de mayo en http://www.downmalaga.com/index.php?option=com_content&view=article&id=23&Itemid=18
- Dulcey, E., Uribe, C. (2002). Psicología del ciclo vital: Hacia una visión comprehensiva de la vida humana. *Revista Latinoamericana de psicología*, vol. 34, núm. 1-2. Fundación universitaria Konrad Lorenz. Colombia.
- Durell S (2016) Research with and by people with learning disabilities. *Nursing Times*; 112:7, 15-18.
- Durston, J. y Miranda, F. (2002) *Experiencias y metodología de la investigación participativa*. División de Desarrollo Social: Chile. Rescatado el 12 de marzo del 2017 en http://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/6023/S023191_es.pdf?se
- Educar Chile (2012) *Tipos de familia. Formación personal y social, convivencia; 1er ciclo parvulario*. Rescatado el 01/04/2017 <http://www.educarchile.cl/ech/pro/app/detalle?id=206646>
- Educarchile (2016). *¿Por qué es importante incentivar la participación ciudadana?* Rescatado el 24/02/2017 en <http://www.educarchile.cl/ech/pro/app/detalle?id=227924>
- Egea, C. (2004) *La definición del retraso mental de la AAMR*. Información sobre discapacidad. Rescatado el 14 de abril de <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/Portadas/23jun2004.htm>
- Egea, C. Luna, J. (S/F) *El Nuevo Paradigma del Retraso Mental: Afinidades y diferencias con visiones anteriores*. Recuperado el 1 de junio del 2017 en http://www2.udec.cl/~hbrinkma/el_nuevo_paradigma_del_retraso_mental.pdf
- Egea, C. y Sarabia, A. (2001). *Clasificaciones de la OMS sobre Discapacidad*. Voletín del RPD, N°50.

- Elwan, A. (1999): Poverty and Disability. A Survey of the Literature, serie Social Protection Discussion Paper, n.º 9.932, Washington, D.C.: Banco Mundial.
- Esnaola, I., Goñi, A., y Madariaga, J. (2008) El autoconcepto: perspectivas de investigación. *Revista de Psicodidáctica Vol. 13 (1)* 170 – 194
- Espinoza, I (2014) La familia, un proyecto de vida. *El siglo de Durango*. Rescatado el 28/06/17 en <http://www.elsiglodedurango.com.mx/noticia/490315.la-familia-un-proyecto-de-vida.html>
- Estay, J. G., Henríquez, V. V., y Cáceres, C. C. (2015). Personas con discapacidad y políticas públicas de inclusión educativa en Chile. *Revista Facultad de Ciencias de la Salud UDES, 1(1)*, 56-63.
- FEAPS (2007) *Planificación Centrada en la Persona: Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual*. Madrid, España.
- FEAPS (2011) *Nuestra voz sobra: Hoy hablan las personas con discapacidad intelectual*. Recuperado el 26 de septiembre de 2016 en <http://www.feaps.org/component/content/article/878-nuestra-voz-sobra-hoy-hablan-las-personas-con-discapacidad-intelectual.html>
- FEAPS (S/Fa). *Autodeterminación en personas con discapacidad*. Rescatado el 03/04/2017 en <http://aspadex.org/autodeterminacion-en-personas-con-discapacidad-intelectual/>
- FEAPS (S/Fb) *Orientaciones para la buena práctica: vida en el hogar*. Rescatado el 28/06/17 en <http://www.feaps.org/manuales/temas/6/6-vidahogar.htm>
- Florian, L., Mclaughlin, M.J (2008) Disability classification in education: Issues and perspectives (3-10). Thousand Oaks, CA: Corwin Press.
- Francés F. (S.F). *Las técnicas dialécticas: IAP y técnicas de creatividad social*. Departamento de sociología II. Universidad de Alicante.

- Fullana, J., Pallisera, M., Martín, R., Ferrer, C., y Puyaltó, C. (2015) La transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual. Evaluación de un programa de formación para la mejora de las competencias personales. *Revista de Investigación en Educación*, 13 (1) p.54.
- Fullana, J., Pallisera, M., Vilá, M. y Puyalto, C. (2016) Las personas con discapacidad intelectual como investigadoras. Debates, retos y posibilidades de la investigación inclusiva. *Revista de metodología de ciencias sociales*. N°33
- Fundación ASPAFES (2014). *Quiénes somos y qué hacemos*. España. Recuperado el 15 de mayo en <http://www.aspafes.es/aspafes.php/quienes-somos/quienes-somos-y-que-hacemos/>
- Fundación Avanza (2017a) *Avanza, Inclusión sociolaboral*. Recuperado el 2 de febrero de 2017 en <http://186.64.117.180/~avanzain/avanza/>
- Fundación Avanza (2017b) *Tránsito a la vida adulta*. Recuperado el 02 de febrero de 2017 en <http://186.64.117.180/~avanzain/transito-a-la-vida-adulta/>
- Fundación Coanil (2017) *Misión y Visión*. Recuperado el 16 de mayo en <http://coanil.cl/index.php?sector=mision>
- Fundación Cpued (2013) *Cpued es*. España. Recuperado el 15 de mayo en <http://emilioponce.wixsite.com/cpued/somos>
- Fundación Gil Gayarre (2017) *Somos la Fundación Gil Gayarre*. España. Recuperado el 15 de mayo en <http://www.gilgayarre.org/quienes-somos/somos-la-fundacion-gil-gayarre/>
- Gallardo, P. (2008) *La atención educativa a personas con Discapacidad Mental*. Wanceulen. Sevilla.
- Galván, S. (2015) *La realización progresiva del derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la sociedad*. Comisión Nacional de los Derechos Humanos: México.

Recuperado el 13 de abril de 2017 en http://200.33.14.34:1033/archivos/pdfs/fas_DESCA3.pdf

- García, F. (2001). *Conceptualización del desarrollo y la atención temprana desde las diferentes escuelas psicológicas* Dpto. de investigación y diagnóstico de la educación. Universidad de Murcia. Rescatado el 4/04/2017 en http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/modelo_ecologico_y_modelo_integral_de_intervencion.pdf
- García, R. (2010). Utilidad de la integración y convergencia de los métodos cualitativos y cuantitativos en las investigaciones en salud. *Revista Cubana de Salud Pública*, 36(1), 19-29. Recuperado en 18 de mayo de 2017, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662010000100004&lng=es&tlng=es.
- Gento, S., Lamas, A. (2010) *Marco internacional y comparado del tratamiento Educativo de la Diversidad*. Universidad Nacional a Distancia, Madrid.
- Giné, C. (2004). Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 35(210), 18-28
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., y Arias, B. (2010). Calidad de Vida Individual: Avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, 453-472.
- Gómez-Vela, M. Sabeh, E (2000) *Calidad de Vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica*. Instituto Universitario de integración en la comunidad. Facultad de Psicología. Universidad de Salamanca. Recuperado el 14 de enero de 2017 en <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:Oo3r5czQsQkJ:ww3.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm+&cd=1&hl=es&ct=clnk&gl=cl>
- Goodey, C.F (2006) Behavioural phenotypes in disability research: Historical perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (6), 397-403.

- Greenspan, S. (2006a) Functional concepts in mental retardation: Finding the natural essence of an artificial category. *Exceptionality*, 14, 205 - 224.
- Greenspan, S. (2006b). Mental retardation in the real world: Why the AAMR definition is not there yet. En H. N. Switzky y S. Greenspan (eds.), *What is MR: Ideas for an evolving disability* (pp.165-183). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Gutiérrez, V. (2014). *El papel de la familia en el desarrollo de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual y su relación con el trabajo social*.
- Heber, R. (1959). A manual on terminology and classification in mental retardation: *The American Journal on Mental Deficiency*, 64 (suplemento monografico)
- Heber, R. (1961) A manual on terminology and classification on mental retardation (Rev. ed.) Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.
- Hegarty, S. (1994): *Educación de niños y jóvenes con discapacidades*. París: Unesco.
- Iáñez, A. (2009). Vida independiente y diversidad funcional. Resultados de una investigación social aplicada en la provincia de Sevilla. *Rev. Portularia*, vol. IX (1): 93-103. Recuperado en 4 de mayo del 2017 en <http://www.redalyc.org/pdf/1610/161013161009.pdf>
- Inclusion Internacional (2014) *Independiente pero no solo. Informe Mundial sobre El Derecho a Decidir*. Colombia:Matrix. Group S.A.S
- Inclusion internacional (s/f) *Prioridades para las Personas con Discapacidad Intelectual Implementando la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: El Camino Hacia Adelante*
- Iñiguez, L. (1999) *Investigación y evaluación cualitativa: bases teóricas y conceptuales*. Departamento de Psicología de a Salut i de Psicologia Social. Universitat Autónma de Barcelona. Atención Primaria. Vol 23 (8)

- Kaehne, A. y Beyer, S. (2009). Views of professionals on aims and outcomes of transition for young people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 37, 138-144.
- Kiernan, C. (1999). Participation in research by people with learning disability: origins and issues. *British Journal of Learning Disabilities*, 27, 43-47.
- Ladrón, A., Álvarez M., Sanz, L., Antequera, J., Muñoz, M. y Almedro, T. (2013) *DSM-5: Novedades y Criterios Diagnósticos*. Recuperado de: <http://www.codajic.org/sites/www.codajic.org/files/DSM%205%20Novedades%20y%20Criterios%20Diagn%C3%B3sticos.pdf>
- Ley N° 20422. Diario Oficial de la República de Chile, Santiago, Chile, 10 de febrero del 2010
- Lidón, L. (2011) *La convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: ¿Porque una toma de conciencia? una propuesta para los medios de comunicación*. Editorial Centro de estudios Ramón Arcés:Madrid, España
- López, M. (2010). Autonomía Personal y Dependencia. *Autonomía personal*, 56-61.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., y cols. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports* (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro (en prensa). Madrid: Alianza Editorial].
- Maraña, J. (2004). *Vida independiente. Nuevos modelos organizativos*. A Coruña: Asociación Iniciativas y Estudios Sociales. Rescatado en 4 de mayo del 2017 en <https://worldinstituteondisabilityblog.files.wordpress.com/2015/11/vinmo.pdf>
- Martí J. (2000) *La investigación-acción participativa*. Estructuras y fases. Universidad Complutense de Madrid. España.

- Martínez, M. (2006). La investigación cualitativa (síntesis conceptual). *Rev. IIPSI*, vol. 9. Nº1. Facultad de psicología. Rescatado el 01/04/2017 en http://sisbib.unmsm.edu.pe/Bvrevistas/Investigacion_Psicologia/v09_n1/pdf/a09v9n1.pdf
- Martínez, N. (2002). *Juventud y discapacidad. Programas y herramientas para facilitar la transición a la vida adulta*. Bilbao: Ed. Mensajero.
- Mayring, P. (2000). *Qualitative content analysis*. Forum: Qualitative Social Research, 1(2).
- Mercedes, A. (2012) Investigación-acción participativa: una metodología integradora del conocimiento y la acción. Voces y Silencios: *Revista Latinoamericana de Educación, Volumen 3, (1)* 102-115
- Mercer, G. (2002). Emancipatory Disability Research. En: C. Barnes, M. Oliver, L. Barton (ed.). *Disability studies today*. Cambridge: Polity Press in association with Blackwell Publishers.
- MINEDUC (2016). *Orientaciones técnicas para la evaluación diagnóstica de estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad intelectual*. Orientaciones para la discapacidad intelectual.
- Ministerio de desarrollo social (2015) *II Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC)* Chile.
- Ministerio de Desarrollo Social Gobierno de la Pampa. (s/f) *Vida Independiente y Discapacidad*. Argentina Rescatado el 28 de octubre, 2016 En: <http://www.mbs.lapampa.gov.ar/vida-independiente-y-discapacidad.html>
- Minoletti, A., Cea, J., Gaete, B., Gómez, M., Monares, P., Sandoval, M. y Soto, B. (2014) *Derechos humanos de las personas con Discapacidad Mental: Diagnóstico de la situación en Chile*. Observatorio de Derechos Humanos De las Personas con Discapacidad Intelectual. Recuperado el 18 de junio del 2017 de <http://www.observatoriodiscapacidadmental.cl/wp-content/uploads/2014/05/informe-ODDHPDM-final.pdf>

- Moral, C. (2006). Criterios de validez en la investigación cualitativa actual. *Revista de Investigación Educativa*, pág. 147-164.
- Morentín, R., Arias, B., Rodríguez, J., y Verdugo, M. (2007). *El amor en personas con discapacidad intelectual y su repercusión en el bienestar emocional*. Barcelona: AMPANS. http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3301/amor_discapacidad_intelectual.pdf?sequence=1
- Morris, J. (1993). *Independent Lives*. Tavistock: Macmillan
- Muñoz, A. (1990) Satisfacción e insatisfacción en el trabajo. Tesis doctoral inédita, Facultad de Psicología, Universidad Complutense de Madrid.
- Naciones Unidas (2014). *Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad*. Guía de formación. Serie de capacitación profesional N°19. Recuperado de: http://www.ohchr.org/Documents/Publications/CRPD_TrainingGuide_PTS19_sp.pdf
- Navas (2015) *Hacia la mejora de la calidad de vida de las personas con las personas con discapacidad: Un enfoque de derechos*. Recuperado el 04/10/2016 en <http://rasgolatente.es/calidad-de-vida-discapacidad/>
- Navas, P., Verdugo, M., y Gómez, L. (2008). Diagnóstico y clasificación en discapacidad intelectual. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 143-152. Recuperado en 30 de marzo de 2017, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200004&lng=es&tlng=es
- Oficina Vida Independent. (s.f.). *OVI BCN*. Recuperado el 8 de enero del 2017 en <http://ovibcn.org/movimiento-de-vida-independiente/>
- ONU (2006) *Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad (CDPD)*.
- Organización Mundial de la Salud (1980) *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías: Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad*. Argraf: España. Recuperado el 29 de

mayo del 2017 en
http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435_cif.pdf

- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Ministerio de trabajo y asuntos sociales. Secretaria de estado de servicios sociales, familia y discapacidad. Instituto de mayores y servicios sociales (INMERSO). Recuperado el 5 de abril de 2017 en http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445_spa.pdf
- Palacios, A. y Bariffi, F. (2007) *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la convención Internacional sobre los derechos de las Personas con Discapacidad*. Cinca. Recuperado el 13 de mayo de 2017 en http://discapacidadesiquica.cl/a_palacios_discapacidad_cuestrion_ddhh.pdf
- Pié, A. Romañach, J., Guzmán, F., Riu, C., Centeno, A, Gómez, N. y Arnau, S. (2012) *Deconstruyendo la dependencia: Propuestas para una vida independiente*. Editorial: UOC
- Puyaltó, C. (2016). *La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida*. Girona: Universitat de Girona. Recuperado el 10 de abril del 2017 en <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/400494/tcpr.pdf?sequence=6>
- Rabadán, A. y Contreras, P. (2014) La Fotografía Participativa en el contexto socioeducativo con adolescentes. *Revista interdisciplinar de Ciencias de la Comunicación y Humanidades* nº10 143-156. Recuperado el 02/04/2017 en http://www.comunicacionyhombre.com/pdfs/10_inve_rabadanycontreras.pdf
- Robles, B. (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropofísico. *Cuicuilco*, 18(52), 39-49. Recuperado en 17 de mayo de 2017 en

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-16592011000300004&lng=es&tlng=es

- Rodríguez, G., Gil, J., García, E. (1996) *Metodología de la investigación cualitativa*. Edición Aljibe. Granada. España.
- Rodríguez, P (2013) *Discapacidad, la importancia de su papel en la sociedad actual*.
- Rojas, S. y Lázaro, S. (2014). Observaciones metodológicas sobre la investigación inclusiva: “Me gustaría que sacarais que la persona con discapacidad tiene su propio pensamiento”. Universidad de Cantabria. *Revista de investigación en Educación. nº 12: 135-144.*
- Rostros Nuevos (2015) *Misión, visión y valores*. Recuperado el 16 de mayo en <http://www.rostrosnuevos.cl/nuestra-causa/mision-vision-y-valores/>
- Saad, D., (2011), Transición a la vida independiente de jóvenes con discapacidad intelectual: estudio de casos en un entorno universitario, Tesis doctoral no publicada, Posgrado en Pedagogía, Facultad de Filosofía y Letras, UNAM. México, D.F.
- Sánchez, P. (2006). *Discapacidad, familia y logro escolar*. Universidad Autónoma de Yucatán. México.
- Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38 (4), 21-36.
- Schalock, R., Gardner, J. y Bradley, V. (2008) Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Vol. 39 (4), nº 208.* Rescatado el 22 de febrero en http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/sc_228.pdf

- Schalock, R.; Verdugo, M. (2007). *El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual*. Hustings college. Universidad de Salamanca. INICO.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003). *CV. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial
- Soto, M. (2013) La integración social de los discapacitados. Análisis de la normativa internacional en materia de discapacidad desde la perspectiva colombiana. *Justicia Juris, Vol. 9. Nº 2: 20-31*
- SENADIS (2016). *Quienes somos*. Recuperado el 20 de abril de 2017 en <http://www.senadis.gob.cl/pag/2/1144/introduccion>
- Soto, R. (2003) La inclusión educativa: Una tarea que le compete a toda una sociedad. *Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación"*. Vol. 3. (1):1-16. Recuperado el 30 de mayo del 2017 en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44730104>
- Stack, E. y Mcdonald, K. (2014). "Nothing about us without us: Does action research in Developmental disabilities research measure up?" *Journal of Policy and practice in Intellectual Disabilities, 11, 2: 83-91*
- Sturmey, P. (1999). Concepts, classification and assessment. En N. Bouras (Ed.), *Psychiatric and behavioural disorders in developmental disabilities and mental retardation (3-18)*. New York, NY: Cambridge University Press.
- Susinos, T., Parrilla, A. (2008) Dar la voz en la investigación inclusiva. Debates sobre inclusión exclusión desde un enfoque bibliográfico-narrativo. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación (REICE) Vol.6 Núm. 6. http://www.rinace.net/arts/vol6num2/art11_hm.htm*
- Tamarit, J., y Espejo, L. (2013). Experiencias de empoderamiento de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. *Revista Siglo Cero, 22-35*. Recuperado el 15 de marzo del 2017 de http://sid.usal.es/idocs/F8/ART20104/Empoderamiento_246.pdf
- Taylor, S., y Bogdan, R. (1990) *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona, Paidós.

- Tello, R., y Sancho, I. (2013). *Potenciación de la autonomía en personas con discapacidad intelectual desde la perspectiva de los derechos humanos*. Granada: Universidad de Granada. <http://www3.uah.es/congresoreps2013/Paneles/panel4/sesion3/isancho@ugr.es/TCPONENCIAPANEL4ENVIADA.pdf>
- Test, D.W., Mazzotti, V.L., Mustian, A.L., Fowler, C.H., Kortering, L. y Kohler, P. (2009). Evidence-Based Secondary Transition Predictors for Improving Postschool Outcomes for Students With Disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 32 (3), 160-181.
- Thompson, J., Bradley, V., Buntinx, W., Schalock, R., Shogren, K., Snell, M. y otros (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 47(2), 135-146. Recuperado el 16 de mayo de 2017 en http://www.kshalem.org.il/uploads/pdf/article_4811_1375202913.pdf
- Thompson, J., Bradley, V., Buntinx, W., Schalock, R., Shogren, K., Snell, M. y otros (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 47(2), 135-146.
- Trainor, A. (2008). Using Cultural and social Capital to Improve Postsecondary Outcomes and Expand Transition Models for Youth with Disabilities. *The Journal of Special Education*, 42 (3), 148-162.
- Tuffrey-Wijne, I. y Butler, G. (2009). Co-researching with people with learning disabilities: an experience of involvement in qualitative data analysis, *Health Expectations*, 13, 174-184.
- UNICEF (2005) *Seminario internacional: Inclusión social, discapacidad y políticas públicas*. Santiago, Chile: Litografía Valente. Recuperado el 30 de mayo del 2017 en http://www.unicef.cl/archivos_documento/200/Libro%20seminario%20internacional%20discapacidad.pdf

- Van Dijk, T. (1984) *Prejudice in discourse*. Amsterdam: Benjamins. Rescatado el 28 de Marzo del 2017 en <http://www.discourses.org/OldBooks/Teun%20A%20van%20Dijk%20-%20Prejudice%20in%20Discourse.pdf>
- Velasco, J. (2013). *Módulo II. Vida familiar, relaciones interpersonales y habilidades sociales Tema 2. Relaciones interpersonales y grupales Capítulo 4. El papel de las familias en la Filosofía de Vida Independiente*.
- Vera, L. y Ponce, P. (2008) *La investigación cualitativa*. Universidad Interamericana; Proyectos creativos. Rescatado el 14 de febrero del 2017 en <http://www.ponce.inter.edu/cai/Comite-investigacion/investigacion-cualitativa.html>
- Verdugo, M. (2003). *Autodeterminación y Calidad de Vida de las personas con discapacidad. Propuesta de actuación*. Catedrático de Psicología de la Discapacidad. INICO. Universidad de Salamanca.
- Verdugo, M. (2003b). A step ahead in the paradigm shift. En H. N. Switzky y S. Greenspan (Eds.) *What is mental retardation? Ideas for an evolving disability definition* (296-308).
- Verdugo, M. (2009). El cambio educativo desde una perspectiva de calidad de vida. *Revista de Educación* (349): 23-43.
- Verdugo, M. (S.F). *Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad. Propuesta de atención*. Universidad de Salamanca. Rescatado el 10/04/2017 en <http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/CALIDAD%20DE%20VIDA%20Y%20BUENA%20PRACTICA/Autodeterminacion%20y%20calidad%20de%20vida%20en%20las%20personas%20con%20discapacidad%20-%20Verdugo%20-%20articulo.pdf>
- Verdugo, M. y Jordán de Urrés, B. (2001) *Empleo con apoyo y salud mental*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO): Universidad de Salamanca, España.

- Verdugo, M.A y Borja Jordán de Urríes, F (2001) *Panorámica del Empleo con apoyo en España*. Ministerio de Trabajo y asuntos sociales. Recuperado el 11 de mayo de 2017 en http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO4990/2001_RP_2001%20Estudio_ECA%20-%20TESIS.pdf
- Verdugo, M.A, Gómez, L. Arias, B. Santamaría, M. Tamarit, J (2013) *Escala INICO-FEAPS Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. Universidad de Salamanca, Salamanca. Recuperado el 14 de mayo de 2017 en http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26363/Herramientas%207_2013.pdf
- Verdugo, M.A, Schalock, R, Arias, B. Gómez, L y Borja, J (2013) Capítulo 19 Calidad de vida. En Verdugo, M.A y Schalock, R (2013) *Discapacidad e Inclusión, manual para la docencia*. Amarú, Salamanca. Recuperado el 13 de enero de 2017 en https://www.researchgate.net/profile/Francisco_de_Borja_Jordan_de_Urries/publication/260256714_Calidad_de_vida/links/5632055e08ae0530378dde31.pdf
- Verdugo, M.A. Vicent, C (2004) *Evaluación de la Calidad de Vida en Empleo con Apoyo*. Proyecto ALSOI. Publicaciones del INICO, Salamanca.
- Verdugo, MA (2011) *Discapacidad Intelectual: Definición, Clasificación y Sistema de Apoyo*. Alianza Editorial, Madrid.
- Verdugo, MA. (1994) El cambio de paradigma en la concepción de Retraso Mental: La nueva definición de la AAMR. *Siglo cero*. Recuperado el 30 de enero de 2017 en http://sid.usal.es/idocs/F8/ART4099/verdugo_AAMR_92.pdf
- Verdugo, MA. (2003) *Aportaciones de la definición de Retraso Mental (AAMR, 2002) a la corriente inclusiva de las Personas con Discapacidad*. Instituto Universitario de Integración en la comunidad. Facultad de Psicología. Universidad de Salamanca. Recuperado el 15 de mayo del 2017 en <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO6569/verdugo.pdf>

- Vidal, J. (2003) *El movimiento de Vida Independiente: Experiencias internacionales*. Fundación Luis Vives: Madrid.
- Vig, S., (2005). Classification versus labeling. En J.W. Jacobson, R.M. Foxx y J.A. Mullik (Eds.), *Controversial Therapies for Developmental Disabilities. Fad, Fashion, and Science in Professional Practice*. Londres: Lawrence Earlbaum Associates.
- Vived, E. (2011) *Habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación*. Prensas Universitarias de Zaragoza. P245-251.
- Vived, E., Betbesé, E., Díaz, M., González, A. y Matía, A. (2013) Avanzando hacia la vida independiente: planteamientos educativos en jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1): 119-138. doi: <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.06>
- Volkmar, F. R., Burack, J. A., y Cohen, D. J. (1990). Deviance and developmental approaches in the study of autism. En R. M. Hodapp, J. A. Burack, y E. Zigler (Eds.), *Issues in the developmental approach to mental retardation* (246-271). New York: Cambridge University Press
- Walmsley, J. y Johnson, K. (2003) *Inclusive research with people with learning disabilities: Past, present and futures*. Editorial Jessica Kingsley Publishers
- Wedell, K. (2008). Evolving dilemmas about categorization. En Florian, L., y McLaughlin, M. J. (Eds.), *Disability classification in education: issues and perspectives* (47-64). Thousand Oaks, CA: Corwin Press

IX. ANEXOS

- Carta Gantt

Carta Gantt	Columna1	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio
Actividad	Encargado											
Problemática	Equipo de investigación											
Justificación	Equipo de investigación											
Índice	Equipo de investigación											
Primera entrega de marco teórico avance capítulo 1	Equipo de investigación											
Primera entrega de marco teórico avance capítulo 2	Equipo de investigación											
Segunda entrega de marco teórico - capítulo 1	Equipo de investigación											
Segunda entrega de marco teórico - capítulo 2	Equipo de investigación											
Entrega final marco teórico con correcciones	Equipo de investigación											
Consentimiento informado	Equipo de investigación											
Objetivo general	Equipo de investigación											
Objetivos específicos	Equipo asesor y de investigación											
Marco metodológico	Equipo de investigación											
búsqueda bibliográfica	Equipo de investigación											
Confección de entrevista para recogida de información	Equipo de investigación											
Transcripción de entrevistas y de recogida de información	Equipo de investigación											
Resultados y reflexiones emergentes	Equipo asesor y de investigación											
Análisis interpretativo	Equipo de investigación											
Discusión y conclusiones	Equipo de investigación											
Proyección y limitaciones	Equipo de investigación											
Entrega final tesis	Equipo de investigación											

Carta Gantt de Campo		Octub	Noviembre	Diciembre	Abril	Mayo
Actividad	Encargado	28	8 15 22 29	6 13 20	11 18 25	2
Primer acercamiento (Taller de ocio y tiempo libre)	Equipo asesor e investigador					
Presentación y conocimiento de los usuarios	Equipo investigador					
Firma de consentimiento informado	Equipo asesor					
Revisión de carpetas de usuarios (datos)	Equipo investigador					
Realización de mapas con usuarios	Equipo asesor e investigador					
Visualización: ¿qué es ser independiente?	Equipo investigador					
Presentar técnica de recogida de información Foto - voz	Equipo investigador					
Determinar objetivos a investigar	Equipo asesor e investigador					
Entrevistas de tópicos ecogidos por ellos	Equipo asesor e investigador					
Aplicación y análisis de técnica de Fotovoz	Equipo asesor e investigador					
Análisis de entrevistas en profundidad	Equipo asesor e investigador					
Barreras y facilitadores	Equipo asesor e investigador					

- Consentimiento informado en tres modalidades diferentes



Consentimiento informado de participación en tesis Vida Independiente: desafíos para una mejora en la Calidad de Vida, perspectivas de jóvenes con discapacidad intelectual

Estimado/a,

Estás **invitado a participar** en la tesis de Valesca Aguila, Natalia Cerda, Priscilla Escobar, Aline Hurtado, Karen Olivares y Lesly Tapia, estudiantes de la carrera de Educación Diferencial. La investigación es sobre vida independiente y derechos en personas con discapacidad intelectual. Por lo que **necesitamos de tu opinión y experiencia** para realizarla. Trabajaremos en grupos o individualmente, realizando entrevistas y/o encuestas que pueden durar desde 30 minutos hasta una hora.

Todo será **grabado** y se utilizará con fines de investigación. **No se revelará en ningún momento nombres y/o datos de la persona que participe, no hay riesgos** al participar.

Tu participación es **voluntaria**, y tienes la libertad de salir en el momento que lo decidas, **sín consecuencias** posteriores.

Puedes realizar preguntas cuando quieras acerca de los propósitos de la investigación u otro, ya sea directamente con el equipo o vía mail a tesis2016.fondecyt@gmail.com

Ante lo anterior quisiéramos que firmaras el siguiente consentimiento que da cuenta que estás informado y que deseas participar

Yo _____,

RUT: _____

Si estás de acuerdo y quieres participar en nuestra investigación pon

Si no quieres participar pon

ACÁ

Fecha: _____



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA DE
VALPARAÍSO



Consentimiento informado de participación en tesis Vida Independiente: desafíos para una mejora en la Calidad de Vida, perspectivas de jóvenes con discapacidad intelectual

- Estimado/a, estas invitado a participar en el proyecto de tesis de Valesca Aguila, Natalia Cerda, Priscilla Escobar, Aline Hurtado, Karen Olivares y Lesly Tapia.
- La investigación es sobre vida independiente y derechos en personas con discapacidad intelectual.
- Necesitamos de tu opinión y experiencia para realizarla.
- Trabajaremos en grupos y/o solos
- Realizaremos entrevistas y/o encuestas
- Las entrevistas pueden durar desde 30 minutos hasta 1 hora.
- Todo será grabado y secreto
- No hay riesgos al participar.
- Tu participación es voluntaria
- Tienes la libertad de salir en el momento que lo decidas.
- En cualquier momento puedes realizar preguntas al equipo o vía mail a tesis2016.fondecyt@gmail.com

Yo (tu nombre) _____

De **SI** estar de acuerdo y querer participar pon

De **NO** querer participar pon

ACÁ

Fecha: _____

Consentimiento informado de participación en tesis Vida Independiente: desafíos para una mejora en la Calidad de Vida, perspectivas de jóvenes con discapacidad intelectual

- Estimado/a, estas invitado a participar en el proyecto de tesis de Valesca Aguila, Natalia Cerda, Priscilla Escobar, Alline Hurtado, Karen Olivares y Lesly Tapia.



- La investigación es sobre vida independiente y derechos en personas con discapacidad intelectual



- Necesitamos de tu opinión y experiencia para realizarla.



- Trabajaremos en grupos y/o solos



- Realizaremos entrevistas y/o encuestas



- Las entrevistas pueden durar desde 30 minutos hasta 1 hora



- Todo será grabado y secreto



- No hay riesgos al participar.



- Tu participación es voluntaria



- Tienes la libertad de salir en el momento que lo decidas.



- Puedes realizar las preguntas que desees.



Encierra en un si quieres o no participar



SI QUIERO PARTICIPAR



NO QUIERO PARTICIPAR

Fecha : _____

Nombre: _____

PROTOCOLO DE VISUALIZACIÓN

QUÉ HAREMOS.

La metodología nos ayudará a visualizar ideas y sacar algunas conclusiones en poco tiempo.

NO se discutirán ni analizarán los puntos de vista. El objetivo del trabajo es sólo y exclusivamente VISUALIZAR las ideas de todos, para comprender qué piensan los demás, no para discutir si estamos o no de acuerdo.

El ejercicio es muy básico. Se trata de que cada uno escribe su idea y el grupo la ordenará de manera participativa con las reglas que les daré en cada momento.

PRESENTACIÓN DE LA METODOLOGÍA DE VISUALIZACIÓN

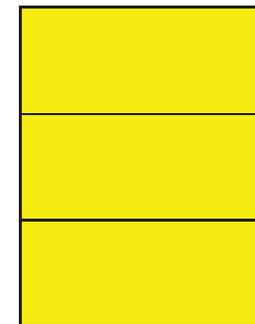
A continuación, se realizará una actividad llamada “visualización”, donde se realiza una pregunta que ustedes deben contestar, así conversaremos, pero de una manera diferente, porque vamos a conversar haciendo, escribiendo y pegando, sobre un tema. También necesito saber si todos saben escribir, o si alguno requiere ayuda para hacerlo, pues de ser así una de las ayudantes los apoyará.

MATERIALES

1. Plumones de pizarra



2. 3 tarjetas amarillas por persona



INSTRUCCIONES DEL EJERCICIO.

I) VISUALIZACIÓN

Ahora, por favor, tomen tres tarjetas amarillas y un plumón.

(los participantes se acercan y los recogen ellos mismos, el facilitador permite que las personas se muevan libremente, no hace de “profesor” que entrega materiales, para ello ha dispuesto la sala de modo circular y los materiales están ordenados y al alcance de todos)

La pregunta que trabajaremos es *(el facilitador despliega la pregunta en el panel, antes de esto estaba cubierta)*

Pregunta: **¿Qué es ser independiente?**

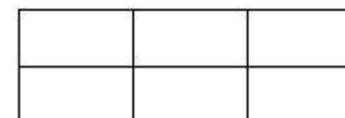
FACILITADOR: ¿Es clara la pregunta? ¿Se comprende? esta se refiere a ser independiente, ¿qué será ser independiente? ¿Qué es ser adulto?

Recordar: no se trata de decir qué deberían hacer los demás o la sociedad, se trata de mí, de qué acciones concretas yo puedo o querría realizar. Acciones lo más concretas posibles, observables.

3. Un pliego de papel aconcagua



4. 6 tarjetas de título de categorías



5. Autoadhesivos



Instrucciones

Escribir tres tarjetas, por una sola cara, con letra clara que sea visible desde la distancia.

Una sola idea por tarjeta, una sola acción por tarjeta.

Cada tarjeta puede tener una palabra, una frase larga.

Luego de un tiempo se solicitarán las tarjetas para presentarlas al grupo

(El moderador espera paciente y no intranquiliza a los participantes con signos de que van muy lento. Si falta alguien hay que esperar y no presionar a quien es más lento.)

FACILITADOR: bien, ¿han terminado? Bueno, ahora por favor me entregan las tarjetas. Lo que haremos, es que sacaremos tarjetas sin importar quien la escribió, y las iremos ordenando juntos. Para esto debemos estar atentos...

II) ORDEN DE TARJETAS

El FACILITADOR mezcla las tarjetas.

FACILITADOR: ahora cada tarjeta representa a una persona de los presentes, no importa quién lo dijo. El desafío es entender lo que dijo esa persona y ordenar su idea con otras similares.

6. Cinta Masking



1. se irán leyendo las tarjetas una a una y ubicando dependiendo de lo que opine el grupo, en cuanto a si representan la misma idea o si son ideas diferentes.
2. Se coloca la primera tarjeta (se enseña y lee en voz alta)
3. Se pega en el panel y se conversa sobre por qué esa idea responde a la pregunta inicial.
4. Saca una segunda tarjeta. se lee en voz alta y pregunta: ¿esta tarjeta representa la misma idea que la anterior o es una nueva idea?
5. El grupo responde.
6. Si hay unanimidad se coloca donde el grupo indica.
7. Si alguien la ve en otra fila, se replica el concepto.

II) TÍTULOS

Una vez terminado el orden de las tarjetas, en conjunto el grupo busca títulos para cada categoría.

¿Qué título podríamos dar a esta fila? Responden, dan ideas, acá importa solo una idea que nos recuerde qué hay dentro de la fila, es un título que resume la fila.

III) PRIORIZACIÓN

Una vez categorizadas las tarjetas, el facilitador plantea la siguiente pregunta “¿Qué es

ser independiente?”

De esta manera el facilitador entrega cuatro autoadhesivos a cada participante, con el fin que prioricen estas según grado de importancia en base a la pregunta.

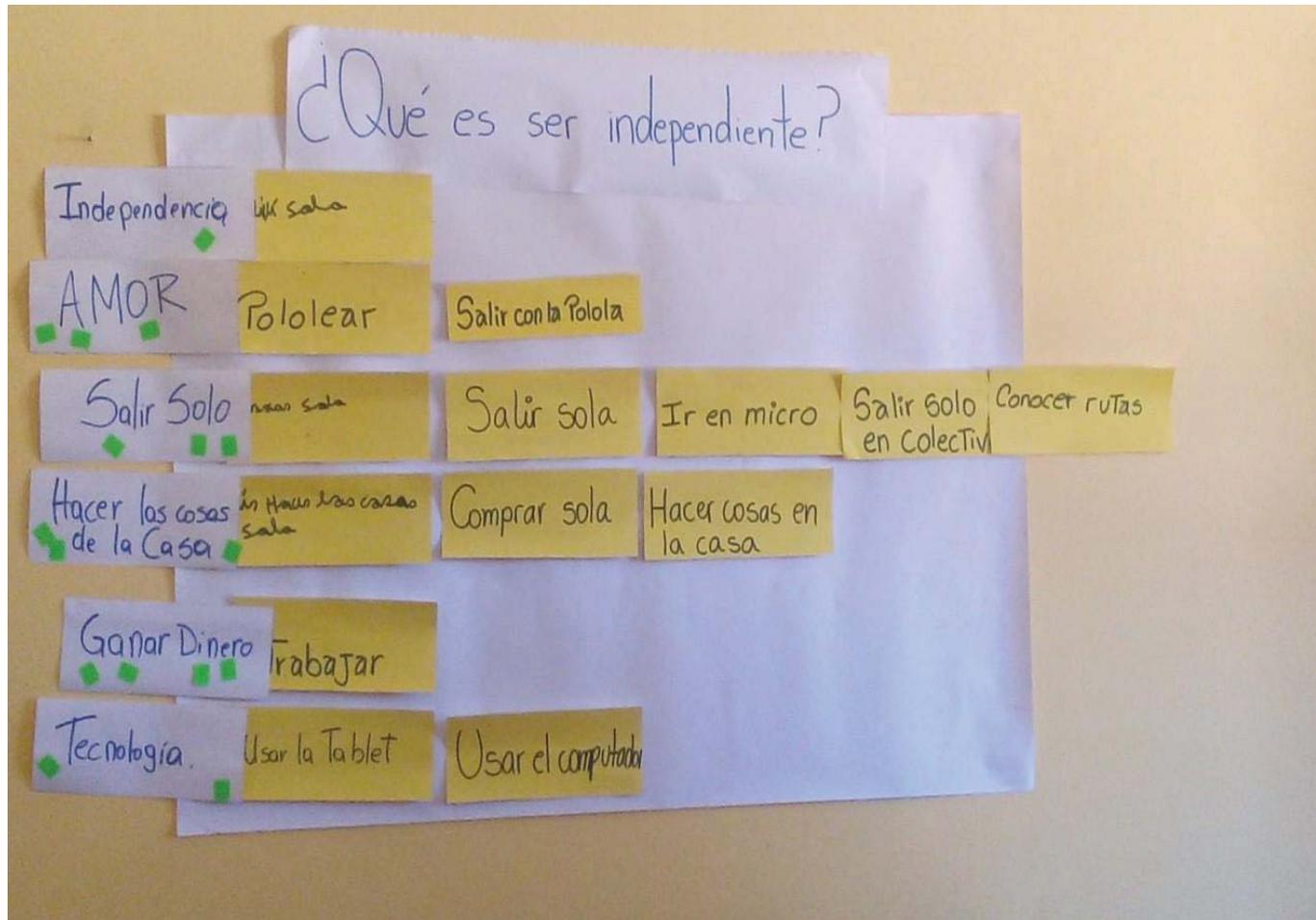
En primer lugar, deben pegar dos autoadhesivos a la categoría que consideren más importante, y uno solo a otras dos categorías que estén en segundo grado de prioridad.

Las personas se levantan y pegan los autoadhesivos en las categorías elegidas

El Facilitador una vez terminado el proceso, cuenta cuántos stickers hay por fila e identifica la priorización según la cantidad de estos.

Se lee en conjunto el resultado, se puede opinar brevemente.

- Resultados Técnica de Visualización

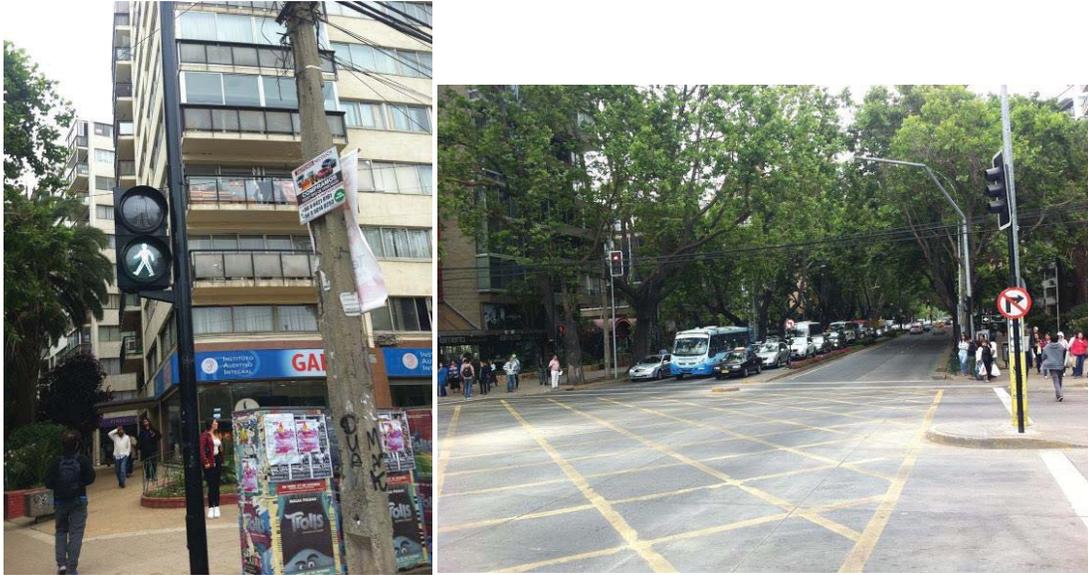


- Resultados Técnica de Fotovoz



- Fotos utilizadas en técnica de fotovoz

Andar solo





Pololeo



Hacer las cosas de la casa



Tatuajes



Solos



Trabajo



- Libro de códigos

N°	Código	Citas	Definición trabajada en conjunto	Definición teórica
1	Adulto	<p>M: Y ¿Te sientes independiente cuando trabajas?</p> <p>A1: Si</p> <p>M: ¿Por qué?</p> <p>A1: No sé</p> <p>M: ¿Cómo no sabes?</p> <p>A1: ¿Por qué eso te hace más adulto y más responsable</p> <p>M: Ya, en relación a lo que hablamos la semana pasada ¿por qué crees que el amor es importante en la vida independiente?</p> <p>A1: No sé, porque lo hace a uno más adulto.</p>	<p>Es una persona autónoma, que puede vivir solo, hacer las cosas solos, tener parejas e hijos, que es más independiente y gana dinero.</p>	<p>Literalmente ser adulto significa haber crecido. Al considerar la adultez desde la perspectiva del ciclo vital, se entiende como la consecuencia de un proceso de desarrollo durante la vida, en el cual inciden múltiples influencias en permanente interjuego. (Dulcey y Uribe, 2002)</p>

		<p>M: Ya, en qué quedamos, ¿por qué crees que salir solo ayuda a tu vida independiente?</p> <p>A1: Porque uno se hace más adulto</p> <p>M: ¿Y por qué ser más adulto y responsable en el amor te hace más independiente?</p> <p>A1: No sé, porque uno se empieza a soltar más</p> <p>M: ¿Cómo soltar más?, explícame</p> <p>A1: Comienzas a ser más adulto</p> <p>M: ¿Por qué haces tú la cama?</p> <p>A3: Porque yo estoy grande, crecí</p> <p>M: Tú me dijiste las cosas que eran importantes para ti sobre ser independiente, ¿las recuerdas?</p>		
--	--	--	--	--

		<p>A3: Hacer las cosas de la casa, estoy grande y me gusta, hacer las cosas, la cama, lavar</p> <p>M: Ya, y todas esas cosas ¿por qué las hacías?</p> <p>A3: Porque estoy grande</p> <p>M: O sea ¿podías hacer cosas sola, podías ser más independiente? ¿Te acuerdas que esa era la palabra que estábamos usando?</p> <p>A3: Si</p> <p>M: ¿Cuándo uno es adulta? ¿Que uno tiene que hacer para ser adulta?</p> <p>A3: Cosas de la casa, trabajo.</p> <p>M: ¿Qué cosas te gusta hacer en tu casa?</p> <p>A2: Ayudar a mi mamá</p>		
--	--	---	--	--

		<p>M: Ayudar a la mamá, ya</p> <p>A2: Y a mi papá</p> <p>M: Ayudar a los papás ¿de qué formas los ayudas?</p> <p>A2: De todo</p> <p>M: ¿Los vistes? o ya son adultos también</p> <p>A2: Ellos también son adultos</p> <p>M: ¿Qué es para ti la vida independiente?</p> <p>A2: Las cosas de adulta</p>		
2	Amor	<p>M: Ya, en relación a lo que hablamos la semana pasada ¿por qué crees que el amor es importante en la vida independiente?</p> <p>A1: No sé, porque lo hace a uno más adulto</p>	Hace referencia al amor de pareja	Sentimiento hacia otra persona que naturalmente nos atrae y que, procurando reciprocidad en el deseo de unión, nos completa, alegra y da energía para convivir,

		<p>M: Oye y cuando tú estuviste enamorada del C ¿qué sentías?</p> <p>A2: El amor</p> <p>M: Ya, pero ¿cómo se siente el amor? ¿Se siente en la cabeza, en el corazón?</p> <p>A2: En el corazón</p> <p>M: ¿En la guatita?</p> <p>A2: En el corazón</p> <p>M: Ya, y ¿por qué el amor te hace más adulto?</p> <p>A1: Porque uno es más responsable</p> <p>M: Ya, y ¿Si tú quisieras pololear le tienes que pedir permiso a tus papás?</p> <p>A1: No po, si ya pololeo, no le pedí permiso</p>		<p>comunicarnos y crear. (DLE, 2017)</p>
--	--	---	--	--

		<p>M: P, otra pregunta ¿te has enamorado?</p> <p>A2: No</p> <p>M: ¿Y te gustaría enamorarte de alguien?</p> <p>A2: (afirma con la cabeza)</p> <p>M: P, ¿tú estas pololeando con el C?</p> <p>A2: (afirma con la cabeza)</p> <p>M: ¿Y le tienes que pedir permiso a tus papás?</p> <p>A2: (Afirma con la cabeza)</p> <p>M: Pero mira, tú me decías, me contabas del amor, que te gusta mucho el amor, cierto y ¿tú crees que con el amor tú puedes ser independiente?</p> <p>A2: Si</p>		
--	--	--	--	--

		<p>M: Ya, ¿qué cosas nuevas te gustaría hacer cuando sales solo? ¿Qué otras cosas que no haces te gustaría hacer?</p> <p>A1: Salir con la F solo</p> <p>M: Pero ¿has salido sola con él?</p> <p>A2: ¿Con quién, con el C?</p> <p>M: ¿O todavía nunca has salido sola?</p> <p>A2: Nunca hemos salido</p> <p>M: ¿Nunca han salido solos?</p> <p>A2: (Asiente con la cabeza)</p> <p>M: Y ¿con quién más salen cuando sales con el C?</p> <p>A2: Nunca hemos salido</p> <p>M: No has salido con él ¿nunca?</p> <p>¿Nunca has salido con él?</p> <p>A2: (asiente con la cabeza)</p> <p>M: y ¿cuándo vas al cine con él? o</p>		
--	--	--	--	--

		<p>¿no has ido al cine con él?</p> <p>A2: Nunca hemos salido</p> <p>M: ¿Nunca han salido? ¿Sólo se ven en AVANZA?</p> <p>A2: En AVANZA</p> <p>M: Ya, pero ¿qué es el amor?, puede ser por tu familia, por la F, por cualquier persona.</p> <p>A1: Andar con una persona, quererla</p> <p>M: Me dijiste que el amor te hacía más adulto y más responsable</p> <p>A1: Si</p> <p>M: ¿Y por qué te hace más adulto el amor?</p> <p>A1: Porque tiene que cuidar a una persona</p> <p>M: ¿Y por qué ser más adulto y</p>		
--	--	--	--	--

		<p>responsable en el amor te hace más independiente?</p> <p>A1: No sé, porque uno se empieza a soltar más</p> <p>M: ¿Cómo soltar más?, explícame</p> <p>A1: Comienzas a ser más adulto</p> <p>M: Oye C, ¿estas pololeando?</p> <p>A4: (asiente)</p> <p>M: ¿Sí?, y cuéntame ¿con quién?</p> <p>A4: La P</p> <p>M: y dime, ¿para ti es importante pololear?</p> <p>A4: (asiente)</p> <p>M: ¿Por qué?</p> <p>A4: Para sacarme fotos</p>		
3	Andar solo	<p>M: ¿No?, ¿y puedes salir solo con tu polola?</p> <p>A1: No</p>	Hace referencia a andar sólo por la calle y conocer rutas	(*)

		<p>M: ¿Por qué no?</p> <p>A1: Porque a ella no la dejan andar sola, a mi si pero a ella no</p> <p>M: Ah ya, ¿están en su casa casi siempre?</p> <p>A1: Si, o sea salimos, pero su mamá no la deja andar sola a todas partes, es como muy sobreprotectora con ella</p> <p>M: ¿Por qué crees que salir solo es importante para la vida independiente?</p> <p>A1: Porque uno aprende a andar en la calle solo</p> <p>A1: Si, del primer día que empecé a venir solo, o sea al principio me vino a dejar mi mamá que fueron como 2 o 3 veces</p> <p>M: ¿Y venían en auto o en micro?</p>		
--	--	--	--	--

	<p>A1: En micro</p> <p>M: Ah para que supieras el recorrido y...</p> <p>A1: Si, después la D me iba a dejar a la micro</p> <p>M: ¿Y te daba miedo?</p> <p>A1: No</p> <p>M: ¿Viajar solo no?</p> <p>A1: No, después mi mamá me dijo ándate solo y me vine solo, y llegaba solo a Avanza y la Denisse me iba a dejar a la micro, pero fueron como 2 ó 3 veces, ya después no me fue a dejar más la Denisse, cuando ya cachó que podía andar solo ya no me fue a dejar más</p> <p>M: ¿Por qué no quieres ir sola?</p> <p>A2: No quiero ir sola</p> <p>M: ¿No te gusta andar sola?</p>		
--	--	--	--

		<p>A2: Porque me da susto</p> <p>M: ¿De verdad te da susto?</p> <p>A2: Me gusta acompañada</p> <p>M: Ya, y por ejemplo cuando vas al trabajo o cuando vas a otras partes, ¿lo haces sola? O con tu mamá</p> <p>A3: Yo salgo con mi “mami” cuando ella va en el auto yo la acompaño, cuando va a dejar a mi hermana a la casa de mi abuela, y quiere ir allá, yo la acompaño entonces</p> <p>M: ¿Y tú usas la micro? , ¿Andas en micro?</p> <p>A3: Sola, si sola</p> <p>M: ¿A dónde vas cuando ocupas el micro? ¿Vas a trabajar? ¿O no vas a trabajar en micro?</p> <p>A3: No, voy en micro sola porque</p>		
--	--	---	--	--

		<p>yo la tomo acá, yo tomo la micro "O" y yo tomo otras micros en mi casa.</p> <p>A3: Cuando yo subo a la micro sola, yo pago sola, yo voy sola a la casa</p> <p>M: ¿Qué es lo que más te gusta, andar solo por ahí y caminar?, ¿por qué te gusta andar solo?</p> <p>A1: No sé, porque no tengo ninguna persona que me esté hablando al lado</p> <p>M: Pero ¿has salido sola con él?</p> <p>A2: ¿Con quién, con el C?</p> <p>M: ¿O todavía nunca has salido sola?</p> <p>A2: Nunca hemos salido</p> <p>M: ¿Nunca han salido solos?</p>		
--	--	--	--	--

		<p>A2: Afirma</p> <p>M: Y ¿con quién más salen cuando sales con el C?</p> <p>A2: Nunca hemos salido</p> <p>M: No has salido con él ¿nunca? ¿Nunca has salido con él?</p> <p>A2: Afirma</p> <p>M: Y ¿cuándo vas al cine con él? o ¿no has ido al cine con él?</p> <p>A2: Nunca hemos salido</p> <p>M: ¿Nunca han salido? ¿Sólo se ven en AVANZA?</p> <p>A2: En AVANZA</p> <p>M: Y ¿tú sales sola?</p> <p>A2: No</p> <p>M: ¿Por qué no?</p> <p>A2: Porque no me dejan salir sola</p> <p>M: Aah, no te dejan salir sola y ¿por qué no te dejan salir sola?</p> <p>A2: Porque me den permiso</p>		
--	--	--	--	--

		<p>M: ¿Tienes que pedir permiso?</p> <p>A2: (afirma)</p> <p>M: ¿Pero y si tu pides permiso para salir sola?</p> <p>A2: Pedirle permiso a mi mamá y a mi papá</p> <p>M: Pero ¿tú has salido sola?</p> <p>A2: (Niega con la cabeza)</p> <p>M: Nunca y cuando sales con alguien ¿qué haces?</p> <p>A2: Pedir permiso</p> <p>M: Ya, pero ¿para dónde sales?</p> <p>A2: No se adonde</p> <p>M: ¿Con quién sales?</p> <p>A2: Salgo con mi mamá, con mi papá, con mis hermanos</p> <p>M: Y sales sola con tu mamá entonces</p> <p>A2: Si</p>		
--	--	---	--	--

	<p>M: aah ya y ¿para dónde van? ¿A los lugares que tú quieres ir?</p> <p>A2: Al mall, al cine</p> <p>M: ¿Para lugares donde tú quieres ir?</p> <p>A2: Si</p> <p>A3: Siempre subir micro, colectivo, a comprar sola</p> <p>M: ¿Vas a comprar sola?</p> <p>A3: Si</p> <p>M: ¿Y qué vas a comprar, a dónde?</p> <p>A3: Al supermercado, al Líder</p> <p>M: ¿Vas a lugares que te gustan a ti? Por ejemplo, si te gusta la playa, ¿vas sola a la playa?</p> <p>A3: A mí me gusta la playa y las piscinas</p> <p>M: Y ¿vas sola a esos lugares o</p>		
--	---	--	--

		<p>con tu familia?</p> <p>A3: Con mi familia</p> <p>M: Y ¿te gustaría ir sola, un día?</p> <p>A3: Si</p> <p>M: Y ¿tú crees que te dejarían ir sola?</p> <p>A3: Si, dijo mi mamá que sí, que podría vivir sola</p> <p>M: Ah entonces ¿podrías ir a la playa sola?</p> <p>A3: Si, sola siempre</p> <p>M: Tú dijiste que te daba miedo salir sola</p> <p>A3: Si</p> <p>M: ¿Por qué te da miedo?</p> <p>A3: A mí me da miedo</p> <p>M: Pero ¿qué cosa te da miedo?</p> <p>A3: Ay, no sé</p> <p>M: ¿Qué cosas de la calle te da miedo?</p>		
--	--	--	--	--

	<p>A3: Voy con un adulto</p> <p>M: ¿Siempre vas con un adulto?</p> <p>A3: Si</p> <p>M: Y ¿has salido sola alguna vez?</p> <p>A3: Niega con la cabeza</p> <p>M: Nunca y ¿te gustaría salir sola?</p> <p>A3: No</p> <p>M: ¿No? ¿Por el miedo?</p> <p>A3: Si</p> <p>M: ¿Te acuerdas que la semana pasada también hablamos de eso? que tú me contaste que si salías sola.</p> <p>A3: Si a comprar sola, a subir micro sola.</p> <p>M: ¿Te gustaría salir con otra persona además de tus papás y tus hermanos?</p>		
--	---	--	--

	<p>A2: Eso sí, a veces con mi hermana</p> <p>M: ¿Qué es ser independiente? ¿Qué cosas haces solo tú?</p> <p>A4: Salgo a caminar.</p> <p>M: Ya, sales solo a caminar. ¿Qué más?</p> <p>A4: Hablar gente.</p> <p>M: ¿Que más haces solo?</p> <p>A4: Eh... caminar, colectivo.</p> <p>M: Pero ¿por qué tú eres independiente saliendo solo?</p> <p>A1: No sé, porque no dependo de los papás, los papás ya no te va a dejar a todos lados</p> <p>M: ¿Y qué más te hace independiente?</p>		
--	--	--	--

		<p>A1: Que compro solo, que ando solo en la calle</p> <p>M: Pero entonces me dices que ¿ser independiente es vivir solo?</p> <p>A1: No, es andar solo</p> <p>M: ¿Sólo andar solo?</p> <p>A1: Y vivir solo y hacer las cosas solo</p>		
4	Autodeterminación	<p>M: ¿Si tú quisieras pololear le tienes que pedir permiso a tus papás?</p> <p>A1: No po, si ya pololeo, no le pedí permiso</p> <p>M: Y te gustaría formar familia</p> <p>A1: No, todavía no</p> <p>M: ¿Pero más grande?</p> <p>A1: No</p>	Se refiere a la toma de decisiones propias y cómo estas afectan en su vida.	<p>Ser una persona autodeterminada quiere decir ser una persona que controla su propia vida. Partiendo de esta idea podemos reflexionar sobre hasta qué punto podemos controlar nuestra propia vida, porque nunca tenemos</p>

		<p>M: ¿Por qué tener hijos tampoco?</p> <p>A1: No, no quiero. No me interesa</p> <p>M: ¿Qué cosa es importante también y no lo dijimos?</p> <p>A1: Que uno se desarrolle solo, ser más autónomo</p> <p>M: ¿tú crees que tu mamá te dejaría pololear?</p> <p>A3: No</p> <p>M: no, no te deja, y ¿por qué crees que no?</p> <p>A3: no dejan, mi mami, mi papi no dejan casarse, no puedo</p> <p>M: P ¿tú estas pololeando con el C?</p> <p>A2: (Afirma con la cabeza)</p> <p>M: ¿Y le tienes que pedir permiso</p>		<p>un control total, desde el hecho más relevante (muerte de un ser querido) hasta el más irrelevante (caen unas gotas de agua) puede cambiar nuestros planes, pueden hacernos perder el control de la situación, y obligarnos a tomar un camino diferente al que teníamos previsto. (FEAPS, s/f)</p>
--	--	--	--	---

		<p>a tus papás?</p> <p>A2: (afirma con la cabeza)</p> <p>M: Y que pasa si el papá te dice "no P, no puedes pololear" ¿qué vas a hacer?</p> <p>A2: Termino con él</p> <p>M: ¿Terminas con él?</p> <p>A2: Si</p> <p>M: Solo porque el papá te dijo que no</p> <p>A2: Si</p> <p>M: ¿Ya, qué cosas nuevas te gustaría hacer cuando sales solo?</p> <p>¿Qué otras cosas que no haces te gustaría hacer?</p> <p>A1: Salir con la F solo</p> <p>M: ¿Te gustaría tener hijos y una familia?</p>		
--	--	---	--	--

	<p>A2: (Afirma con la cabeza)</p> <p>M: Y ¿cuándo?</p> <p>A2: No sé cuándo, lo debo pensar</p> <p>M: Ya, pero ¿no ahora?</p> <p>A2: No ahora</p> <p>M: Y ¿cuántos hijos te gustaría tener?</p> <p>A2: Muy pocos</p> <p>M: ¿Pocos? ¿Uno?</p> <p>A2: Dos</p> <p>M: Dos</p> <p>A2: ¿Por qué dos?</p> <p>M: Porque me gustan dos</p> <p>M: Y sales sola con tu mamá entonces</p> <p>A2: Si</p> <p>M: Aah ya y ¿para dónde van? ¿A los lugares que tú quieres ir?</p> <p>A2: Al mall, al cine</p>		
--	--	--	--

	<p>M: ¿Para lugares donde tú quieres ir?</p> <p>A2: Si</p> <p>M: ¿No te gustaría pololear?</p> <p>A3: No, porque terminamos ya, no sé para el las cosas que eran importantes</p> <p>M: Si salieras sola ¿dónde te gustaría ir?</p> <p>A2: Eso no sé</p> <p>M: ¿Qué lugares te gusta visitar?</p> <p>A2: El cine</p> <p>A3: Yo voy a tener dos hijos, no tres, no cuatro, es mucho.</p> <p>M: Tú me dijiste que salías con tu mamá y con tu papá ¿con qué otra persona te gustaría salir?</p>		
--	--	--	--

	<p>A2: Con mis hermanos</p> <p>M: ¿Sales con tus hermanos?</p> <p>A2: Si</p> <p>M: ¿Te gustaría salir con otra persona además de tus papás y tus hermanos?</p> <p>A2: Eso sí...a veces con mi hermana</p> <p>M: ¿No te proyectas con ella así como para tener una familia?</p> <p>A1: No</p> <p>M: ¿Por qué no?</p> <p>A1: Porque no me gustan los niños</p> <p>M: Ni con la F ni con nadie</p> <p>A1: No, no me gustan, o sea me gustan un poco pero tener mis propios hijos no</p>		
--	--	--	--

		<p>M: C, ¿te gustaría tener hijos?</p> <p>A4: (asiente)</p> <p>M: ¿Cuántos hijos te gustaría tener C?</p> <p>A4: (Levanta cuatro dedos)</p> <p>M: ¿En qué te gustaría trabajar?</p> <p>¿En un lugar de comida rápida, en un restaurante o en un café?</p> <p>A4: (Señalando una imagen de McDonald's)</p> <p>M: ¿Tu trabajas, si, adonde?</p> <p>A4: En el café</p> <p>M: En el café, y ¿tuviste que pedirle permiso a tus papás para trabajar?</p> <p>A4: (Asiente)</p> <p>M: ¿Te gustaría vivir sola?</p> <p>A2: No</p>		
--	--	--	--	--

	<p>M: ¿Por qué no te gustaría vivir sola?</p> <p>A2: Eso no sé</p> <p>M: Es la última pregunta que nos queda del amor, ¿por qué no te gustaría vivir sola?</p> <p>A2: No, me gusta vivir en familia</p> <p>M: Pero entonces me dices que ¿ser independiente es vivir solo?</p> <p>A1: No, es andar solo</p> <p>M: ¿Sólo andar solo?</p> <p>A1: Y vivir solo y hacer las cosas solo</p> <p>M: ¿A ti te gustaría tener una familia?</p> <p>A4: Si.</p> <p>M: ¿Y tener hijos?</p> <p>A4: Si.</p> <p>M: ¿Cuántos?</p>		
--	---	--	--

		A4: Muchos.		
5	Autoestima	<p>M: ¿A ti te gusta el pololo de tu compañera?</p> <p>A3: Ella, porque ella es linda, se saca fotos. Como yo, porque yo se usar la escoba, barre, todas las cosas, no yo, porque estoy a crecer para pololear.</p> <p>M: ¿No puedes pololear tú?</p> <p>A3: No, porque yo voy a crecer, ahí sí.</p> <p>M: ¿No estas grande?</p> <p>A3: No, voy a crecer muchos años.</p> <p>M: ¿Y por quién crees tú que sientes más amor?</p> <p>A1: No sé, por mí mismo</p> <p>A3: No dejan, mi mami, mi papi no</p>	Hace referencia a la valoración y respeto hacia uno mismo.	<p>La autoestima es la experiencia de ser aptos para la vida y para las necesidades de la vida y para las necesidades de la vida. Más específicamente, consiste en:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Confianza en nuestra capacidad de pensar y de afrontar los desafíos básicos de la vida. 2) Confianza en nuestro derecho a ser felices, el sentimiento de ser dignos, de merecer, de tener derecho a afirmar

		<p>dejan casarse, no puedo</p> <p>M: ¿Por qué no?</p> <p>A3: Porque no, estoy pequeña, no estoy grande, no puedo casarme, porque yo cumplí más años, quince años cumplí, dieciséis cumplí, dieciocho cumplí, y cumplí más diecinueve cumplí, ahora yo tengo veintiuno</p> <p>M: Ya y ahora entonces ¿eres grande?</p> <p>A3: Si yo estoy grande, porque yo voy sola, aquí a AVANZA, estoy sola en el trabajo</p> <p>M: Ya pero entonces si haces esas cosas y ya eres grande, tal vez ya podrías pololear ¿o no?</p> <p>A3: No, yo estoy bien así</p> <p>A3: Él tiene polola, más encima,</p>		<p>nuestras necesidades y a gozar de los frutos de nuestros esfuerzos (Goñi, 2008)</p>
--	--	---	--	--

	<p>porque yo escuche ahí, yo escuché a mi mami porque tiene polola ahí sí, porque está grande mi hermano</p> <p>M: Ahhh...tu hermano está grande</p> <p>A3: Si porque él tiene polola</p> <p>M: ¿Y cuántos años tiene tu hermano?</p> <p>A3: Tiene 14</p> <p>M: Ya, o sea que tú eres mayor que tu hermano, pero tu ¿no puedes tener pololo?</p> <p>A3: Claro, porque yo tengo otra hermana, pequeña, tiene 7 años mi hermana y no puede pololear porque es muy pequeña</p> <p>M: Ella es muy pequeña, pero tú eres grande</p> <p>A3: Si</p> <p>M: Ya, entonces ¿tu si puedes?</p>		
--	--	--	--

	<p>A3: No, no puede porque es muy pequeña</p> <p>A3: Porque no me dejan casarme, todas esas cosas, porque estoy pequeña, más chiquitita. Yo conocí a mi familia, conocí a mi mami pequeña, más chiquitita. No dejan pololear a los 15 años</p> <p>M: Ya pero tú no tienes 15 años, tienes 21</p> <p>A3: Yo ya tengo 20 años y cumplí 21</p> <p>M: Entonces ¿si te gustaría tener pololo?</p> <p>A3: Si, creo que si</p> <p>M: Y casarte, ¿te gustaría casarte alguna vez? ¿Tú te ves casada más adelante?</p> <p>A3: No, porque no dejan casar,</p>		
--	---	--	--

	<p>porque cuando cumpla más años, cuando crezca, ahí nos casamos</p> <p>M: Ya pero cuando ya estés grande según tú, ¿te gustaría casarte?</p> <p>A3: Creo que si</p> <p>M: ¿Y alguna vez cuando sales sola te has perdido?</p> <p>A3: Si, a veces me perdí, porque estoy pequeña, me perdí, porque esta mi tía, me perdí por estar buscando ropa.</p> <p>M: Te perdiste ¿y qué hiciste?</p> <p>A3: Yo me devolví al tiro, sola.</p> <p>M: ¿Te devolviste sola?</p> <p>A3: No, me escondí.</p> <p>M: ¿Y a quién llamaste?</p> <p>A3: A mi tía, porque me estaba buscando a mí, todas las cosas, adentro, afuera. Estoy aquí, abajo</p>		
--	---	--	--

		<p>de la ropa.</p> <p>M: ¿Tú te consideras grande o pequeña?</p> <p>A3: Grande.</p> <p>M: ¿Por qué?</p> <p>A3: Porque sí, porque yo hacía cosas bien en la casa, aprender a leer bien, a hablar bien, despacito... voy a crecer, porque sí.</p> <p>M: ¿Qué cosas te gusta hacer en tu casa?</p> <p>A2: Ayudar a mi mamá</p> <p>M: Ayudar a la mamá, ya</p> <p>A2: Y a mi papá</p> <p>M: Ayudar a los papás ¿de qué formas los ayudas?</p> <p>A2: De todo</p> <p>M: ¿Los vistes? o ya son adultos</p>		
--	--	--	--	--

		<p>también</p> <p>A2: Ellos también son adultos</p> <p>M: Y para el trabajo, que fortaleza o debilidad entonces, por ejemplo debilidad impuntual y fortaleza que cumples con lo que te piden</p> <p>A1: No tengo otra debilidad</p> <p>M: ¿Y otra fortaleza aparte de lo que te piden?</p> <p>A1: Que no soy enojón</p> <p>M: Ya</p> <p>A1: No trato mal a las personas</p> <p>M: ¿Te gustaría vivir solo?</p> <p>A4: (asiente)</p> <p>M: Si, ¿por qué?</p> <p>A4: Cuando sea grande</p>		
6	Autonomía	M: ¿Por qué crees entonces que hacer las cosas de la casa es importante para la vida	Hace referencia a la capacidad de una persona para ejercer un	Se considera que una conducta es autónoma si la persona actúa

		<p>independiente?</p> <p>A1: Porque uno se acostumbre, por si tiene que vivir solo. Si no tiene a nadie que se lo haga, tiene que hacerlo uno</p> <p>M: ¿Qué es ser independiente?</p> <p>A1: Conocer rutas</p> <p>M: Ya ¿qué más?</p> <p>A1: Ir en micro, ir caminando sola, eso yo sí sé</p> <p>M: Pero mira, tú me decías, me contabas del amor, que te gusta mucho el amor, cierto y ¿tú crees que con el amor tú puedes ser independiente?</p> <p>A2: Si</p> <p>M: ¿Por qué crees que salir solo es importante para la vida</p>	<p>cierto grado de independencia en las cosas que hacen, sin tener que esperar a que alguien se lo diga.</p>	<p>según sus propias preferencias, intereses, y/o capacidades, e independientemente, libre de influencias externas o interferencias no deseadas. La mayoría de las personas no son completamente autónomas o independientes; por lo tanto, la autonomía refleja la interdependencia de todos los miembros de la familia, amigos, y otras personas con las que se interactúa diariamente, así como las influencias del</p>
--	--	--	--	---

		<p>independiente?</p> <p>A2: Porque uno aprende a andar en la calle solo</p> <p>M: Y ¿qué cosas haces en tu casa?</p> <p>A3: cosas de aseo</p> <p>M: Ya y ¿tú crees que eso es ser independiente?</p> <p>A3: (Afirma con la cabeza)</p> <p>M: ¿Y te hace sentir bien hacer las cosas de la casa solo?</p> <p>A1: Si</p> <p>M: Por ejemplo ¿si lavas tu loza te sentirías más independiente?</p> <p>A1: No, me da lo mismo</p> <p>M: ¿Qué cosa es importante también y no lo dijimos?</p>		<p>ambiente y la historia. (Verdugo, S/F)</p>
--	--	--	--	---

	<p>A1: Que uno se desarrolle solo, ser más cosas</p> <p>M: ¿Y en tu casa quién es el que te apoya más para ser independiente?</p> <p>A1: Mi mamá</p> <p>M: Ya. Oye y a ti ¿te gustaría más adelante tener tu propia casa, o te gustaría más vivir con tus papás?</p> <p>A3: Yo vivir sola, porque voy a tener trabajo y voy a llegar a mi casa a limpiar, a limpiar patio, todas esas cosas</p> <p>M: ¿Y cuándo te empezó a soltar tu mamá, el año pasado?</p> <p>A1: O sea, parece, como un año antes de que viniera a Avanza, pero no me acuerdo en realidad</p>		
--	--	--	--

	<p>M: Ah ya, tu mamá tenía la idea de que fueras más independiente</p> <p>A1: Si</p> <p>M: ¿qué haces tú sola?</p> <p>A2: no sé qué más</p> <p>M: por ejemplo, yo sola me baño ¿tú te bañas sola?</p> <p>A2: si</p> <p>M: ya, bañarse sola</p> <p>A2: me visto sola</p> <p>M: te vistes sola. Y eso ¿es importante para ser independiente? hacer las cosas solo, sin que te ayuden los padres</p> <p>A2: me lavo los dientes sola</p> <p>M: ya, y ¿es importante hacer las cosas solo cuando uno ya está adulto?</p> <p>A2: si</p>		
--	--	--	--

		<p>M: Ya, entonces de todo eso que hemos hablado ¿Cuál crees tú que es lo más importante para ti de ser independiente? ¿Qué es lo que más te importa a ti de ser independiente?</p> <p>A3: Las cosas de mi casa</p> <p>M: Hacer las cosas de tu casa, ¿eso es lo más importante para ti?</p> <p>A3: Si</p> <p>M: Y ¿Por qué es tan importante para ti eso?</p> <p>A3: Porque yo hago mi cama</p> <p>M: Tú me dijiste las cosas que eran importantes para ti sobre ser independiente, ¿las recuerdas?</p> <p>A3: Hacer las cosas de la casa, estoy grande y me gusta, hacer las cosas, la cama, lavar</p> <p>M: Ya, y todas esas cosas ¿por</p>		
--	--	--	--	--

	<p>qué las hacías?</p> <p>A3: Porque estoy grande</p> <p>M: O sea ¿podías hacer cosas sola, podías ser más independiente? ¿Te acuerdas que esa era la palabra que estábamos usando?</p> <p>A3: Si</p> <p>M: ¿Qué significaba ser independiente? ¿Te acuerdas?</p> <p>A3: Estar grande, adulta, porque me gusta eso de hacer cosas de la casa, vivir solo en la casa</p> <p>M: ¿Qué es para ti la vida independiente?</p> <p>A2: Las cosas de adulta</p> <p>M: Ya, en qué quedamos, ¿por qué crees que salir solo ayuda a</p>		
--	--	--	--

	<p>tu vida independiente?</p> <p>A1: Porque uno se hace más adulto</p> <p>M: ¿Y cómo me hago más independiente al salir solo, qué hago solo que me hace ser más independiente? Qué cosas haces por ejemplo tú al salir a la calle que te hace más independiente, en qué te fijas</p> <p>A1: En las calles, en los semáforos, en cruzar bien</p> <p>M: Pero ¿por qué tú eres independiente saliendo solo?</p> <p>A1: No sé, porque no dependo de los papás, los papás ya no te va a dejar a todos lados</p> <p>M: ¿Y qué más te hace</p>		
--	---	--	--

	<p>independiente?</p> <p>A1: Que compro solo, que ando solo en la calle</p> <p>M: ¿Y por qué ser más adulto y responsable en el amor te hace más independiente?</p> <p>A1: No sé, porque uno se empieza a soltar más</p> <p>M: ¿Cómo soltar más?, explícame</p> <p>A1: Comienzas a ser más adulto</p> <p>M: ¿Y cuando tengas hijos vas a estar viviendo solo?</p> <p>A4: (Niega)</p> <p>M: No, ¿con quién vas a estar viviendo?</p> <p>A4: (Mirando a otro lado)</p> <p>M: ¿Con tu mamá?</p> <p>A4: (Niega)</p> <p>M: ¿Con la P?</p>		
--	--	--	--

		A4: (Asiente)		
7	Dependencia	<p>M: ¿Puedes salir solo con tu polola?</p> <p>A1: No</p> <p>M: ¿Por qué no?</p> <p>A1: Porque a ella no la dejan andar sola, a mi si pero a ella no</p> <p>M: ¿Por qué no quieres ir sola?</p> <p>A3: No quiero ir sola</p> <p>M: ¿No te gusta andar sola?</p> <p>A3: Porque me da susto</p> <p>M: ¿De verdad te da susto?</p> <p>A3: Me gusta acompañada</p> <p>M: P ¿tú estas pololeando con el C?</p> <p>A2: (Afirma con la cabeza)</p> <p>M: ¿Y le tienes que pedir permiso a tus papás?</p>	Hace referencia a tener la necesidad de depender de alguien o algo para la toma de decisiones de su vida.	La situación en la que una persona con discapacidad, precise de ayuda técnica o personal, para la realización (o mejorar el rendimiento funcional) de una determinada actividad. (CIF, 2001)

		<p>A2: (Afirma con la cabeza)</p> <p>M: Pero ¿tú has salido sola?</p> <p>A2: (Niega con la cabeza)</p> <p>M: Nunca y cuando sales con alguien ¿qué haces?</p> <p>A2: Pedir permiso</p> <p>M: Ya, pero ¿para dónde sales?</p> <p>A2: No se adonde</p> <p>M: ¿Con quién sales?</p> <p>A2: Salgo con mi mamá, con mi papá, con mis hermanos</p> <p>M: Y tú cuando sales con tu familia o cuando sales sola, ¿tienes que pedirles permiso?</p> <p>A3: Si, pedirles permiso....A ver, permiso para pololear, si, ahí si</p> <p>M: Pero ¿y cuando sales?</p> <p>A3: Cuando salgo sola...</p> <p>M: Si, ¿también tienes que pedir</p>		
--	--	--	--	--

		<p>permiso o solo avisar?</p> <p>A3: Ehhh aviso no más</p> <p>M: Ya y ¿te gusta eso? O tú preferirías pedir permiso</p> <p>A3: Pedir permiso</p> <p>M: ¿Te gusta pedir permiso?</p> <p>A3: Si</p> <p>M: ¿Más que avisar?</p> <p>A3: Si</p> <p>M: Ya, y ¿cuándo veías a ese pololo?</p> <p>A3: No sé, porque son cosas importantes</p> <p>M: Ya, y ¿tus papás sabían?</p> <p>A3: No, no sabían</p> <p>M: ¿Crees que te hubieran dejado?</p> <p>A3: ¿A mí? Nada.</p> <p>M: No, ¿no te hubieran dejado?</p> <p>A3: No</p>		
--	--	---	--	--

		<p>M: ¿Tus papas te dan plata?</p> <p>A3: No, no tienen, porque me compran hartas cosas, ropas, zapatos, todo.</p> <p>M: ¿Te compran las cosas?</p> <p>A3: Si.</p> <p>M: Tú dijiste que te daba miedo salir sola</p> <p>A3: Si</p> <p>M: ¿Por qué te da miedo?</p> <p>A3: A mí me da miedo</p> <p>M: Pero ¿qué cosa te da miedo?</p> <p>A3: Ay, no sé</p> <p>M: ¿Qué cosas de la calle te da miedo?</p> <p>A3: Voy con un adulto</p> <p>M: ¿Siempre vas con un adulto?</p> <p>A3: Si</p> <p>M: Y ¿has salido sola alguna vez?</p>		
--	--	---	--	--

		<p>A3: Niega con la cabeza</p> <p>M: Nunca y ¿te gustaría salir sola?</p> <p>A3: No</p> <p>M: ¿No? ¿Por el miedo?</p> <p>A3: Si</p> <p>M: Oye, y ¿tú trabajas porque tus papas te trajeron acá o porque tú quisiste?</p> <p>A3: Mis papis me pusieron.</p> <p>M: ¿Tu papá te puso acá?</p> <p>A3: Si, me puso en práctica altiro, ahora, todo todo.</p> <p>M: ¿Y alguna vez cuando sales sola te has perdido?</p> <p>A3: Si, a veces me perdí, porque estoy pequeña, me perdí, porque esta mi tía, me perdí por estar buscando ropa.</p>		
--	--	--	--	--

	<p>M: Te perdiste ¿y qué hiciste?</p> <p>A3: Yo me devolví al tiro, sola.</p> <p>M: ¿Te devolviste sola?</p> <p>A3: No, me escondí.</p> <p>M: ¿Y a quién llamaste?</p> <p>A3: A mi tía, porque me estaba buscando a mí, todas las cosas, adentro, afuera. Estoy aquí, abajo de la ropa.</p> <p>M: Ya, tienes 20. ¿Y a qué edad piensas pololear?</p> <p>A3: No sé.</p> <p>M: ¿No sabes? ¿Y a quien tienes que preguntarle?</p> <p>A3: A mi papi.</p> <p>M: Oye, ¿tú le pediste permiso a tu papá para pololear?</p> <p>A2: Sí.</p>		
--	--	--	--

		<p>M: ¿Quién te acompaña cuando vas en colectivo?</p> <p>A4: mamá</p> <p>M: tu mamá. ¿Siempre tu mamá?</p> <p>A4: (asiente)</p> <p>M: Oye C, ¿y tú ganas dinero donde trabajas?</p> <p>A4: (Asiente)</p> <p>M: ¿Y en qué lo gastas?</p> <p>A4: (Mirando a otro lado)</p> <p>M: ¿Te compras ropa?</p> <p>A4: (Asiente)</p> <p>M: ¿O te lo guarda tu mamá?</p> <p>A4: mmm, mamá</p> <p>M: ¿Tú trabajas, si, adonde?</p> <p>A4: En el café</p> <p>M: En el café, y ¿tuviste que pedirle permiso a tus papás para trabajar?</p>		
--	--	---	--	--

		A4: (asiente)		
8	Familia	<p>M: ¿Y tus hermanos te ayudan a ser independiente?</p> <p>A1: No mucho</p> <p>M: No, ¿por qué? ¿Son muy sobreprotectores también?</p> <p>A1: No, que mis hermanos viven, como que no me pescan mucho, viven su vida no más</p> <p>M: Oye tú me dijiste que salías con tu mamá y con tu papá ¿con qué otra persona te gustaría salir?</p> <p>A2: Con mis hermanos</p> <p>M: ¿Sales con tus hermanos?</p> <p>A2: Si</p> <p>M: ¿Te gustaría vivir en familia?</p> <p>A2: Si, me encanta vivir con mi familia</p>	Poder contar con los papás, hermanos. Que te dan cariño, pues son personas de confianza.	Unidad familiar básica que se compone de esposo (padre), esposa (madre) e hijos. Estos últimos pueden ser la descendencia biológica de la pareja o miembros adoptados por la familia. (Educar Chile, 2012)

		<p>M: ¿Te gustaría vivir sola?</p> <p>A2: No</p> <p>M: ¿Por qué no te gustaría vivir sola?</p> <p>A2: Eso no sé</p> <p>M: Es la última pregunta que nos queda del amor, ¿por qué no te gustaría vivir sola?</p> <p>A2: No, me gusta vivir en familia</p> <p>M: ¿Te dan dinero tus papás?</p> <p>1: Si</p> <p>2: Si te dan dinero y ¿en qué lo gastas?</p> <p>1: No, no quiero gastarlo</p>		
9	Hacer las cosas solo	<p>M: ¿Por qué crees entonces que hacer las cosas de la casa es importante para la vida independiente?</p> <p>A1: Porque uno se acostumbra,</p>	Hace referencia a realizar actividades solas, como salir, ir a comprar, tomar colectivo, asearse,	(*)

		<p>por si tiene que vivir solo. Si no tiene a nadie que se lo haga, tiene que hacerlo uno</p> <p>M: Si, pero esas dijiste que eran las cosas que tú haces para ser independiente, ¿por qué hacer la cama es importante?</p> <p>A3: Porque la cama hay que hacerla todos los días, todos los días, dejar limpia la casa</p> <p>M: Ya y por ejemplo cuando tú haces la cama, ¿la haces sola o tu mamá te dice que hagas la cama? ¿O tú la vez desordenada y la quieres hacer?</p> <p>A3: ¡No, sola!</p> <p>M: Tu sola...</p> <p>A3: Sola, cuando hago las cosas de la casa, hago bien, me porto bien</p>	<p>entre otros.</p>	
--	--	--	---------------------	--

		<p>M: ¿Qué haces tú sola?</p> <p>A2: No sé qué más</p> <p>M: Por ejemplo, yo sola me baño ¿tú te bañas sola?</p> <p>A2: Si</p> <p>M: Ya, bañarse sola</p> <p>A2: Me visto sola</p> <p>M: Te vistes sola. Y eso ¿es importante para ser independiente? hacer las cosas solo, sin que te ayuden los padres</p> <p>A2: Me lavo los dientes sola</p> <p>M: Ya, y ¿es importante hacer las cosas solo cuando uno ya está adulto?</p> <p>A2: Si</p> <p>M: ¿Y qué más te hace independiente?</p> <p>A1: Que compro solo, que ando</p>		
--	--	--	--	--

		solo en la calle		
10	Metas / deseos	<p>M: P ¿tú trabajas?</p> <p>A2: No</p> <p>M: ¿Te gustaría trabajar?</p> <p>A2: Si</p> <p>M: P, otra pregunta ¿te has enamorado?</p> <p>A2: No</p> <p>M: ¿Y te gustaría enamorarte de alguien?</p> <p>A2: (Afirma con la cabeza)</p> <p>M: Ya. Oye y a ti ¿te gustaría más adelante tener tu propia casa, o te gustaría más vivir con tus papás?</p> <p>A3: Yo vivir sola, porque voy a tener trabajo y voy a llegar a mi casa a limpiar, a limpiar patio, todas esas cosas</p>	<p>Cosas que uno quiere hacer a futuro. También a ciertas ambiciones que pudieran cumplirse en un futuro.</p>	<p>Fin a que se dirigen las acciones o deseos de alguien. Real academia española.</p> <p>Movimiento afectivo hacia algo que se apetece. Real academia española.</p>

		<p>M: ¿Te gustaría ser más independiente?</p> <p>A1: Si</p> <p>M: ¿Cómo qué?</p> <p>A1: Vivir solo</p> <p>M: ¿Te gustaría vivir solo, es una meta?</p> <p>A1: Si</p> <p>M: ¿Cuáles son tus metas?</p> <p>A1: Vivir solo</p> <p>M: ¿Qué más?</p> <p>A1: Tener un departamento</p> <p>M: ¿Qué otra meta tienes para el futuro?</p> <p>A1: Trabajar</p> <p>M: ¿Tener un trabajo estable?</p> <p>A1: Si y ganar dinero</p> <p>M: ¿Con la F no tienes ninguna</p>		
--	--	--	--	--

	<p>meta a futuro?</p> <p>A1: No</p> <p>M: Entonces ¿si te gustaría tener pololo?</p> <p>A3: Si, creo que si</p> <p>M: Y casarte, ¿te gustaría casarte alguna vez? ¿Tú te ves casada más adelante?</p> <p>A3: No, porque no dejan casar, porque cuando cumpla más años, cuando crezca, ahí nos casamos</p> <p>M: Ya pero cuando ya estés grande según tú, ¿te gustaría casarte?</p> <p>A3: Creo que si</p> <p>M: Tú dijiste que te daba miedo salir sola</p> <p>A3: Si</p> <p>M: ¿Por qué te da miedo?</p>		
--	---	--	--

		<p>A3: A mí me da miedo</p> <p>M: Pero ¿qué cosa te da miedo?</p> <p>A3: Ay, no sé</p> <p>M: ¿Qué cosas de la calle te da miedo?</p> <p>A3: Voy con un adulto</p> <p>M: ¿Siempre vas con un adulto?</p> <p>A3: Si</p> <p>M: Y ¿has salido sola alguna vez?</p> <p>A3: Niega con la cabeza</p> <p>M: Nunca y ¿te gustaría salir sola?</p> <p>A3: No</p> <p>M: ¿No? ¿Por el miedo?</p> <p>A3: Si</p> <p>M: Si salieras sola ¿dónde te gustaría ir?</p> <p>A2: Eso no sé</p> <p>M: ¿Qué lugares te gusta visitar?</p> <p>A2: El cine</p>		
--	--	--	--	--

		<p>M: Oye tú me dijiste que salías con tu mamá y con tu papá ¿con qué otra persona te gustaría salir?</p> <p>A2: Con mis hermanos</p> <p>M: ¿Sales con tus hermanos?</p> <p>A2: Si</p> <p>M: ¿Te gustaría salir con otra persona además de tus papás y tus hermanos?</p> <p>A2: Eso sí...a veces con mi hermana</p> <p>M: ¿A ti te gustaría tener una familia?</p> <p>A4: Si.</p> <p>M: ¿Y tener hijos?</p> <p>A4: Si.</p> <p>M: ¿Cuántos?</p> <p>A4: Muchos.</p>		
--	--	---	--	--

		<p>M: ¿Qué es lo que más te gusta? Por ejemplo a mí me gustan hartas cosas, pero me gustaría ser profesora</p> <p>A1: No sé, trabajar en una panadería</p> <p>M: ¿Te gustaría vivir solo?</p> <p>A4: (Asiente)</p> <p>M: Si, ¿por qué?</p> <p>A4: Cuando sea grande</p> <p>M: C, ¿te gustaría tener hijos?</p> <p>A4: (Asiente)</p> <p>M: ¿Cuántos hijos te gustaría tener C?</p> <p>A4: (levanta cuatro dedos)</p> <p>M: ¿Y cuando tengas hijos vas a estar viviendo solo?</p>		
--	--	---	--	--

		<p>A4: (Niega)</p> <p>M: No, ¿con quién vas a estar viviendo?</p> <p>A4: (Mirando a otro lado)</p> <p>M: ¿Con tu mamá?</p> <p>A4: (Niega)</p> <p>M: ¿Con la P?</p> <p>A4: (Asiente)</p> <p>M: ¿Te gustaría vivir sola?</p> <p>A2: No</p> <p>M: ¿Por qué no te gustaría vivir sola?</p> <p>A2: Eso no sé</p> <p>M: Es la última pregunta que nos queda del amor, ¿por qué no te gustaría vivir sola?</p> <p>A2: No, me gusta vivir en familia</p> <p>M: ¿Tú trabajas? me dijiste que no</p> <p>A2: No</p>		
--	--	--	--	--

		<p>M: ¿Te gustaría trabajar?</p> <p>A2: Si</p> <p>M: En el café ¿cierto?</p> <p>A2: Si</p> <p>M: ¿Por qué es importante ganar dinero?, ¿qué pasa si tú ganaras dinero? ¿Qué harías con esa plata?</p> <p>A2: Para los patines de Soy Luna</p>		
11	Ocio y tiempo libre	<p>M: ¿Y qué cosas te gusta hacer en tu tiempo solo?</p> <p>A1: Escuchar música, puro dormir, duermo toda la tarde</p> <p>M: Y sales sola con tu mamá entonces</p> <p>A2: Si</p> <p>M: Aah ya y ¿para dónde van? ¿A los lugares que tú quieres ir?</p>	Hace referencia a dedicar tiempo a actividades de interés y gusto personal.	El tiempo disponible, libremente elegido, y aquellas actividades elegidas individualmente, no relacionadas por sus características con el trabajo o con otras formas de actividad obligatoria, de los

		<p>A2: Al mall, al cine</p> <p>M: ¿Para lugares donde tú quieres ir?</p> <p>A2: Si</p> <p>A3: Me gusta a mí ir a correr, ir a trotar</p> <p>M: Ahhh... ¡te gusta ir a trotar! ¿ y vas sola a correr y trotar? ¿o vas con alguien?</p> <p>A3: No, con alguien</p> <p>M: Con alguien ¿con quién?</p> <p>A3: Con alguien porque, está mi hermano...y así suelta el computador, porque mucho computador</p> <p>A3: Yo hago fiestas, cumpleaños a mi tata, cumpleaños de mis compañeras</p> <p>M: ¿De tus compañeras? Y</p>		<p>cuales se espera que promuevan sentimientos de placer, amistad, felicidad, espontaneidad, fantasía o imaginación, gozo, creatividad, expresividad y desarrollo persona (Badia, M. y Longo, A. 2009)</p>
--	--	--	--	--

		<p>¿cómo son las fiestas? ¿qué hacen?</p> <p>A3: Fiestas que hacen comer, bailar, tomar.</p> <p>M: Y si salieras sola ¿dónde te gustaría ir?</p> <p>A2: Eso no sé</p> <p>M: ¿Qué lugares te gusta visitar?</p> <p>A2: El cine</p> <p>M: ¿Tú sales a caminar?</p> <p>A4: ¿Ah?</p> <p>M: (Señalando la imagen) ¿sales a caminar, como aquí?</p> <p>A4: (asiente)</p> <p>M: Y ¿con quién sales?</p> <p>A4: Sporting</p> <p>M: Sales al Sporting</p> <p>A4: Yo</p>		
--	--	--	--	--

12	Proyección de familia	<p>M: ¿te gustaría formar familia? A1: No, todavía no M: Pero ¿más grande? A1: No</p> <p>M: ¿Por qué tener hijos tampoco? A1: No, no quiero. No me interesa</p> <p>M: ¿Te gustaría tener hijos y una familia? A4: (Afirma con la cabeza) M: Y ¿cuándo? A4: No sé cuándo, lo debo pensar M: Ya, pero ¿no ahora? A4: No ahora</p> <p>M: Y ¿cuántos hijos te gustaría tener? A2: Muy pocos M: ¿Pocos? ¿Uno? A2: Dos</p>	<p>Deseo de tener una familia en un futuro, con hijos, sin ellos o con algún animal que remplace a un hijo.</p> <p>También saber cuántos quieren en un futuro y pensar en casarse.</p>	<p>El proyecto de vida con la familia con el eje rector de las metas que nos planteamos a corto, mediano y largo plazos, como complemento para concretar el propósito de gozar de estabilidad emocional. -si es posible- de uno o más hijos que nos permitan consolidar esa relación. (Espinoza 2014)</p>
----	-----------------------	--	--	---

	<p>M: Dos</p> <p>A2: ¿Por qué dos?</p> <p>M: Porque me gustan dos</p> <p>M: ¿No te proyectas con ella así como para tener una familia?</p> <p>A1: No</p> <p>M: ¿Por qué no?</p> <p>A1: Porque no me gustan los niños</p> <p>M: Ni con la Fernanda ni con nadie</p> <p>A1: No, no me gustan, o sea me gustan un poco pero tener mis propios hijos no</p> <p>M: C, ¿te gustaría tener hijos?</p> <p>A4: (asiente)</p> <p>M: ¿Cuántos hijos te gustaría tener C?</p> <p>A4: (Levanta cuatro dedos)</p>		
--	---	--	--

		<p>M: Cuatro, ¿y cuando tengas hijos vas a estar viviendo solo?</p> <p>A4: (Niega)</p> <p>M: No, ¿con quién vas a estar viviendo?</p> <p>A4: (Mirando a otro lado)</p> <p>M: ¿Con tu mamá?</p> <p>A4: (Niega)</p> <p>M: ¿Con la P?</p> <p>A4: (Asiente)</p>		
13	Relaciones interpersonales	<p>M: ¿Y tus hermanos te ayudan a ser independiente?</p> <p>A1: No mucho</p> <p>M: No, ¿por qué? ¿Son muy sobreprotectores también?</p> <p>A1: No, que mis hermanos viven, como que no me pescan mucho, viven su vida no más</p> <p>M: Qué bacán, ¿tenías buena</p>	Hace referencia a las interacciones que se producen con personas de su entorno, como pareja, amigos, hermanos.	Una relación interpersonal es una interacción recíproca entre dos o más personas. Se trata de relaciones sociales que, como tales, se encuentran reguladas por las leyes e instituciones de la

		<p>relación con tus compañeros de trabajo?</p> <p>A1: Si</p>		interacción social.
14	Sobreprotección	<p>M: Ah ya, ¿están en su casa casi siempre?</p> <p>A1: Si, o sea salimos, pero su mamá no la deja andar sola a todas partes, es como muy sobreprotectora con ella</p> <p>M: ¿Tú crees que tu mamá te dejaría pololear?</p> <p>A3: No</p> <p>M: No, no te deja, y ¿por qué crees que no?</p> <p>A3: No dejan, mi mami, mi papi no dejan casarse, no puedo</p> <p>M: Y que pasa si el papá te dice "no P, no puedes pololear" ¿qué va a hacer la P?</p>	<p>Hace referencia a proteger en exceso a sus hijos, limitándolos a hacer cosas que corresponden a su edad como salir con sus amigos o tener una pareja.</p>	<p>El concepto de sobreprotección podemos entenderlo como una inadecuada interpretación de la afectividad o de la protección que ejercen las personas cuidadoras sobre sus hijos/as con discapacidad. Ésta se caracteriza por tratar de evitarles la mayor cantidad posible de riesgos y dificultades que entraña la vida, limitando sus posibilidades de</p>

		<p>A2: Termino con él</p> <p>M: ¿Terminas con él?</p> <p>A2: Si</p> <p>M: Solo porque el papá te dijo que no</p> <p>A2: Si</p> <p>M: Con tu nana también tienes que hablar</p> <p>A1: Es que a veces cuando ella se quiere ir temprano yo le digo que se vaya pero no quiere cuando estoy solo porque es un poco sobreprotectora</p> <p>M: ¿Y no has hablado eso con tu nana?</p> <p>A1: Es que mi mamá le dice déjalo solo pero mi nana no quiere, a mi hermano menor lo ha dejado solo pero a mí nunca me ha dejado</p>		<p>desarrollo. Se trata de llevar a cabo medidas que van más allá de lo razonablemente esperado para protegerles de forma exagerada (Vázquez, 2007 citado por Gutiérrez, 2014).</p>
--	--	---	--	---

		<p>solo. Y las veces que yo le digo váyase me dice que no. Una vez me dejó solo pero fueron 10 minutos, debe haber sido media hora, menos, pero ella por ella no me dejaría solo</p> <p>M: Y ¿tú sales sola?</p> <p>A2: No</p> <p>M: ¿Por qué no?</p> <p>A2: Porque no me dejan salir sola</p> <p>M: aah, no te dejan salir sola y ¿por qué no te dejan salir sola?</p> <p>A2: Porque me den permiso</p> <p>M: ¿Tienes que pedir permiso?</p> <p>A2: (Afirma)</p> <p>M: ¿Pero y si tu pides permiso para salir sola?</p> <p>A2: Pedirle permiso a mi mamá y a mi papá</p>		
--	--	---	--	--

		<p>M: Pero ¿tú has salido sola?</p> <p>A2: (Niega con la cabeza)</p> <p>M: Nunca y cuando sales con alguien ¿qué haces?</p> <p>A2: Pedir permiso</p> <p>M: Ya, pero ¿para dónde sales?</p> <p>A2: No se adonde</p> <p>M: ¿Con quién sales?</p> <p>A2: Salgo con mi mamá, con mi papá, con mis hermanos</p> <p>M: Ya, y ¿cuándo veías a ese pololo?</p> <p>A3: No sé, porque son cosas importantes</p> <p>M: Ya, y ¿tus papás sabían?</p> <p>A3: No, no sabían</p> <p>M: ¿Crees que te hubieran dejado?</p> <p>A3: ¿A mí? Nada.</p> <p>M: No, ¿no te hubieran dejado?</p>		
--	--	---	--	--

		<p>A3: No</p> <p>M: Oye ¿y te dejan salir con tus amigos?</p> <p>A3: No.</p> <p>M: ¿Por qué no?</p> <p>A3: Porque no, no me dejan.</p> <p>M: ¿Y casarte te gustaría alguna vez?</p> <p>A3: No me dejan.</p> <p>M: K, ¿Quién te dijo que tú tenías ser más grande para casarte?</p> <p>A3: Porque sí.</p> <p>M: Pero, ¿quién te lo dijo o tú lo piensas?</p> <p>A3: Mi mami.</p> <p>M: ¿Tu mamá te dijo que tenías que tener cuarenta para casarte?</p> <p>A3: Si.</p>		
--	--	---	--	--

		<p>M: Oye y ¿hablaste con tu nana?</p> <p>A1: ¿Por qué?</p> <p>M: Porque como que no te dejaba, no te soltaba para ser independiente</p> <p>A1: No</p> <p>M: No lo has hablado todavía</p> <p>A1: No, no me deja solo en la casa, si estoy solo se queda ella</p> <p>M: Ya, y ¿qué cosas no te gustan de tu pololeo?</p> <p>A1: Que la mamá no la deja andar sola</p> <p>M: ¿Andas con dinero para comprar algo que te gustaría?</p> <p>A2: (asiente)</p> <p>M: ¿Siempre andas con dinero?</p> <p>A2: Mi mamá me da \$200</p>		
--	--	---	--	--

		<p>M: Te pasa \$200... Y ¿qué compras con esos \$200? ¿O lo guardas siempre?</p> <p>A2: Los guardo en una alcancía</p>		
15	Trabajo	<p>M: ¿El trabajo, es importante para ti?</p> <p>A2: Si</p> <p>M: ¿Por qué?</p> <p>A2: A mí me gusta trabajar</p> <p>M: ¿Y por qué te gusta trabajar, P?</p> <p>A2: Para ganar dinero</p> <p>M: Ya. ¿Tú trabajas?</p> <p>A3: Si</p> <p>M: ¿Y vas sola a trabajar?</p> <p>A3: Sí, sola</p> <p>M: ¿Y qué haces en tu trabajo? Cuéntame</p>	<p>Hace referencia al acto de trabajar con remuneración y en las prácticas del centro (AVANZA)</p>	<p>Ocuparse en cualquier actividad física o intelectual.</p> <p>Tener una ocupación remunerada en una empresa, una institución. Real academia Española.</p>

	<p>A3: Yo fui el lunes a trabajar para ordenar cosas, libros, ordenar por fechas, códigos, todas esas cosas.</p> <p>M: ¿Por qué crees que es importante trabajar?</p> <p>A3: Para tener plata, para ganar porque a mí me gusta ganar plata porque yo compro algo, todas esas cosas</p> <p>M: ¿Y eso te hace sentir bien?</p> <p>A3: Si...</p> <p>M: P ¿tú trabajas?</p> <p>A2: No</p> <p>M: ¿Te gustaría trabajar?</p> <p>A2: Si</p> <p>M: ¿Por qué te gustaría trabajar?</p> <p>A1: Para ganar dinero</p>		
--	--	--	--

		<p>M: ¿Qué puedes hacer cuando trabajas? 1A: Pagar las cosas</p> <p>M: ¿Qué otra meta tienes para el futuro? A1: Trabajar</p> <p>M: ¿Tener un trabajo estable? A1: Si y ganar dinero</p> <p>M: ¿Qué es lo que más te gusta? Por ejemplo a mí me gustan hartas cosas, pero me gustaría ser profesora</p> <p>A1: No sé, trabajar en una panadería</p> <p>M: (Mostrando imágenes) ¿en qué te gustaría trabajar? ¿En un lugar de comida rápida, en un</p>		
--	--	---	--	--

	<p>restaurante o en un café?</p> <p>A4: (Señalando una imagen de McDonald's) (trabajo)</p> <p>M: Oye C, ¿y tú ganas dinero donde trabajas?</p> <p>A4: (Asiente)</p> <p>M: ¿Y en qué lo gastas?</p> <p>A4: (Mirando a otro lado)</p> <p>M: ¿Te compras ropa?</p> <p>A4: (Asiente)</p> <p>M: ¿O te lo guarda tu mamá?</p> <p>A4: mmm, mamá</p> <p>M: ¿Tú trabajas, si, dónde?</p> <p>A4: En el café</p> <p>M: En el café, y ¿tuviste que pedirle permiso a tus papás para trabajar?</p> <p>A4: (asiente)</p>		
--	--	--	--

		<p>M: Trabajo ¿tú trabajas? me dijiste que no</p> <p>A2: No</p> <p>M: ¿Te gustaría trabajar?</p> <p>A2: Si</p> <p>M: En el café ¿cierto?</p> <p>A2: Si</p> <p>M: ¿Haciendo qué cosa te gustaría trabajar en el café?</p> <p>A2: De todo</p> <p>M: De todo</p> <p>A2: Para ganar plata</p>		
16	Uso del dinero	<p>M: Con el dinero que ganas ¿qué haces?</p> <p>A3: Compro cosas</p> <p>M: ¿Cómo qué cosas?</p> <p>A3: Algo para comer, algo para tomar y esos</p>	<p>Manejar el dinero, andar con dinero en la billetera y saber gastarlo.</p>	<p>La dimensión Conducta Adaptativa, hace alusión “al conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas</p>

		<p>M: ¿Las compras con tu plata? A2: Con mi plata yo me compro una pulsera M: Ah ya , con tu plata tú te compras esas cosas que te gustan A2: Collar...</p> <p>M: ¿Por qué trabajas ahí? ¿Para qué? A2: Para pagar.</p> <p>M: Tu ganas dinero, ¿cierto? A2: Si. M: ¿Te compras cosas para ti? A2: Si.</p> <p>M: Oye C, ¿y tú ganas dinero donde trabajas? A4: (Asiente)</p>		<p>por las personas para funcionar en su vida diaria” (Luckasson et al, 2002, p.73), tales como:</p> <p>Habilidades prácticas: actividades de la vida diaria (comida, transferencia/movilidad, aseo, vestido); actividades instrumentales de la vida diaria (preparación de comidas, mantenimiento de la casa, transporte, toma de medicinas, manejo del dinero, uso del teléfono); habilidades ocupacionales,</p>
--	--	---	--	--

		<p>M: ¿Y en qué lo gastas? A4: (Mirando a otro lado) M: ¿Te compras ropa? A4: (Asiente) M: ¿O te lo guarda tu mamá? A4: mmm, mamá</p> <p>M: ¿Por qué es importante ganar dinero?, ¿Qué pasa si tú ganaras dinero? ¿Qué harías con esa plata? A2: Para los patines de Soy Luna</p> <p>M: ¿Te dan dinero tus papás? A2: Si M: Si te dan dinero y ¿en qué lo gastas? 1: No, no quiero gastarlo</p> <p>M: ¿En el café te pagan? A5: Sí, como 13.000 mensuales</p>		<p>mantiene entornos seguros. (MINEDUC, 2016)</p>
--	--	---	--	---

		<p>M: Ya, ¿y qué haces con esa plata?</p> <p>A5: Lo ahorro</p> <p>M: ¿y qué quieres hacer con esa plata cuando la juntes?</p> <p>A5: mmm, no sé</p> <p>M: ¿Te gustaría viajar?</p> <p>A5: Me gustaría</p> <p>M: ¿A dónde te gustaría viajar?</p> <p>A5: A España</p> <p>M: ¿Te gustaría ir con tu pololo?</p> <p>A5: Puede ser, pero con las 13 lucas yo me tomaría un café</p> <p>M: ¿Andas con dinero para comprar algo que te gustaría?</p> <p>A2: (asiente)</p> <p>M: ¿Siempre andas con dinero?</p> <p>A2: Mi mamá me da \$200</p> <p>M: Te pasa \$200... Y ¿qué compras con esos \$200? ¿O lo</p>		
--	--	---	--	--

		guardas siempre? A2: Los guardo en una alcancía		
17	Vida en el hogar	M: ¿Y te hace sentir bien hacer las cosas de la casa solo? A1: Si M: Por ejemplo ¿si lavas tu loza te sentirías más independiente? A1: No, me da lo mismo M: y ¿Qué cosas haces en tu casa? A3: Cosas de aseo M: Ya y ¿tú crees que eso es ser independiente? A3: (Afirma con la cabeza) M: ¿Por qué haces tú la cama? A3: Porque yo estoy grande, crecí M: Si, pero esas dijiste que eran	Hace referencia a realizar tareas de la casa, como aseo, lavar, entre otras.	Las habilidades de vida en el hogar, éstas recogen aspectos relativos al cuidado de la ropa, tareas del hogar, preparación y cocción de comidas, planificación de la compra, aplicación de habilidades escolares funcionales en el hogar, interacción social con los vecinos (FEAPS, S/Fb)

	<p>las cosas que tú haces para ser independiente, ¿por qué hacer la cama es importante?</p> <p>A3: Porque la cama hay que hacerla todos los días, todos los días, dejar limpia la casa</p> <p>M: Ya y por ejemplo cuando tú haces la cama, ¿la haces sola o tu mamá te dice que hagas la cama?</p> <p>¿O tú la vez desordenada y la quieres hacer?</p> <p>A3: ¡No, sola!</p> <p>M: Tu sola...</p> <p>A3: Sola, cuando hago las cosas de la casa, hago bien, me porto bien</p> <p>M: Ya, entonces de todo eso que hemos hablado ¿Cuál crees tú que es lo más importante para ti de ser independiente? ¿Qué es lo</p>		
--	---	--	--

		<p>que más te importa a ti de ser independiente?</p> <p>A3: Las cosas de mi casa</p> <p>M: Hacer las cosas de tu casa, ¿eso es lo más importante para ti?</p> <p>A3: Si</p> <p>M: Y ¿Por qué es tan importante para ti eso?</p> <p>A3: Porque yo hago mi cama</p> <p>M: ¿Qué cosas te gusta hacer en tu casa?</p> <p>A2: Ayudar a mi mamá</p> <p>M: Ayudar a la mamá, ya</p> <p>A2: Y a mi papá</p> <p>M: Ayudar a los papás ¿de qué formas los ayudas?</p> <p>A2: De todo</p> <p>M: ¿Los vistes? o ya son adultos también</p> <p>A2: Ellos también son adultos</p>		
--	--	---	--	--

		<p>M: Oye, ¿tú haces las cosas en la casa?</p> <p>A4: Si.</p> <p>M: ¿Qué cosas haces en la casa?</p> <p>¿Haces tu cama?</p> <p>A4: Yo solo.</p> <p>M: ¿Qué más haces en tu casa?</p> <p>A4: Basura.</p> <p>M: ¿Quién hace las cosas de la casa?</p> <p>A1: Mi nana</p> <p>M: Ahh, tienes nana. Y ¿qué tipo de cosas haces en la casa?</p> <p>A1: Los días domingo hago la cama no más</p> <p>M: Solo los domingos</p> <p>A1: Si</p> <p>M: ¿Por qué? ¿Ese día no va la nana?</p>		
--	--	--	--	--

		<p>A1: No, y los días festivos que mi nana no va tengo que hacerla yo. Pero el resto de la semana no la hago yo</p> <p>M: Y ¿lo haces porque tú quieres o porque te mandan?</p> <p>A1: No, lo hago porque yo quiero</p> <p>M: No te dice tu mamá...</p> <p>A1: No</p> <p>M: Ah ya.</p> <p>A1: Pero solo lo hago cuando no hay nana</p> <p>M: Y ¿hace cuánto tienes nana?</p> <p>A1: Uhhh, lleva 21 años con nosotros</p>		
--	--	--	--	--

(*): Estos códigos no presentan definición teórica pues son expresadas por el equipo asesor.