Caracterización de una población en situación de discapacidad intelectual, desde los dominios de la salud y los dominios relacionados con la salud, con miras a un proceso de inclusión laboral

Description of a population with intellectual disability, across domains of health and domains related to health, towards a process of labor inclusion

María del Pilar Zapata Albán * Ana Milena Galarza Iglesias

Recibido: 27/12/2012

Aceptado: 24/05/2013

María del Pilar Zapata Albán

Universidad del Valle, Facultad de Salud, Escuela de Rehabilitación Humana, Programa Académico de Terapia Ocupacional.

Ana Milena Galarza Iglesias

Universidad del Valle, Facultad de Salud, Escuela de Rehabilitación Humana, Programa Académico de Terapia Ocupacional.

Correspondencia: mdpza@yahoo.com

Resumen

Antecedentes. La investigación “Caracterización de una población en situación de discapacidad intelectual, desde los dominios de la salud y los dominios relacionados con la salud, con miras a un proceso de inclusión laboral” se hace especialmente interesante por la mirada integral que se realiza de la persona desde el modelo biomédico y el modelo social.

Objetivo: Identificar la construcción de persona en situación de discapacidad intelectual que se tiene desde el entorno cercano y la sociedad en general.

Material y métodos. Se caracterizó un total de 15 personas, a

través de la aplicación de una evaluación a esta población y una entrevista a sus familiares. Ambos instrumentos diseñados bajo los parámetros establecidos por la Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud según resolución WHA54.21. (1)

Resultados. Evidencian un predominio de una concepción de salud como: problema, alteración y enfermedad, ubicando esta mirada en un modelo eminentemente médico-biológico y por ende a la persona en situación de discapacidad como poseedora de déficit, donde las acciones se encuentran enmarcadas en buscar la adaptación de este individuo a las demandas y exigencias de la sociedad, como un camino personal e individual.

Conclusión. Esta mirada centrada en el déficit limita la conceptualización de la condición de salud, como un fenómeno social, pues deja de lado la complejidad que es el ser humano y los factores y condiciones relacionadas con las actividades, la participación, así como con los factores ambientales relacionados que afectan el desempeño.

Palabras Clave: Discapacidad Intelectual; Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud CIF, Familia, Trabajo (DeCS)

Summary

Background. The aims of the research project "Description of a population with intellectual disability, across domains of health and domains related to health, towards a process of labor inclusion" are to provide an integrated view of the person, grounded in the biomedical and social model of health, and to identify the development of a person with intellectual disability bearing in mind the immediate environment and the society in general.

Objective. To provide an integrated view of the person grounded in the biomedical and social model of health and to

identify the development of a person with intellectual disability bearing in mind the immediate environment and the society in general.

Material and methods. Fifteen people were described through an evaluation administered to them and an interview to their relatives. Both instruments were designed under the parameters established by the International classification of functioning, disability and health (WHA54.21).

Results. The results show a predominance of a health concept centered on problem, alteration, and disease classifying this view into a medical-biological model and consequently, focusing on disabled people's deficits, where the actions are aimed to find the person's adaptation to the demands and requirements of the society, on an individual and personal basis.

Conclusion. This study concludes that the analysis focused on deficit limits the conceptualization of health status as a social phenomenon, because it ignores the complexity of the human being and the factors and conditions related to the activities, participation, and environmental factors that affect the performance.

Keywords: Intellectual disability; International Classification of Diseases and Related Health Problems, ICF, Family, Work (MeSH).

Introducción

El derecho universal al trabajo y las demandas de inclusión laboral de la población en situación de discapacidad son elementos esenciales que persiguen las administraciones públicas de los diferentes países. El análisis del contexto indica altas cifras de desempleo y necesidad de seguir dando pasos que contribuyan a fomentar la inclusión laboral. Cuando se aborda la problemática de las personas con discapacidad intelectual, se debe precisar que se trata de una población muy heterogénea, pero que ante la inclusión socio-laboral participa de una

problemática en gran medida compartida (2). Como bien se sabe, la actividad laboral se ha convertido en uno de los principales factores de inclusión social de las personas. A pesar de que en toda Latinoamérica y particularmente en Colombia, se han aprobado normas legislativas orientadas a garantizar la igualdad de oportunidades, al trabajo, a la no discriminación y a la accesibilidad universal de las personas con discapacidad, la situación continua siendo la misma si no peor.

Ante el nivel de desempleo de la población general, particularmente de la que se encuentra en situación de discapacidad y sobre todo la de tipo intelectual, la inserción laboral ha dejado de ser un momento para pasar a ser un largo proceso de transición laboral, el cual se espera que se convierta en un cúmulo de oportunidades para esta población en condición de vulnerabilidad.

En respuesta a lo anterior, se evidencian medidas compensatorias, unas centradas en un modelo médico donde el objetivo es la búsqueda de la adaptación personal e individual del sujeto con discapacidad a las demandas de la sociedad y otras centradas en un modelo social donde se plantea que la discapacidad es la resultante de un conjunto de condiciones, actividades y relaciones interpersonales, ambas con intervenciones acotadas, fragmentadas y en ocasiones con escasa coherencia global e incluso desde perspectivas opuestas (3). Se trata de modelos que parten de miradas parciales en torno a las dificultades y desventajas de esta población, lo cual no permite tener una mirada integral y por ende la problemática entorno a las oportunidades laborales se vuelve crítica.

Considerando lo anterior, esta investigación surge con el fin de caracterizar las potencialidades y debilidades de una población con discapacidad intelectual desde una mirada integral de la condición de salud, poniendo especial énfasis en los aspectos que se relacionan con el proceso de inserción laboral. Se abordan las funciones y estructuras corporales, las actividades y participación, así como

también los factores de tipo contextual que facilitan la identificación de dimensiones personales, sociales, institucionales, familiares y subjetivas, que permitan la reflexión en torno a sus características y brinden los soportes suficientes y necesarios para mejorar los procesos de inclusión laboral de este grupo poblacional.

Para dicho abordaje, se tomó la clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF) (1), al considerar que ésta busca instaurar cambios profundos en el modo de abordar la discapacidad, a la vez que considera la visión y actitudes de la sociedad hacia ella elementos que se interrelacionan y se convierten en aspectos esenciales a tener identificados al momento de iniciar el proceso de inclusión laboral.

Materiales y métodos

Diseño

Es un estudio de tipo descriptivo, donde se estudiaron un total de 15 individuos entre los 18 y 59 años de edad, que asisten a una institución educativa con énfasis artístico en la ciudad de Cali durante el periodo comprendido entre los meses de enero a septiembre de 2011.

Criterios éticos

La investigación se catalogó con riesgo mínimo, contando con la orientación y el aval dado por el comité de ética de la Universidad del Valle, así como con los principios éticos propios de la CIF. Los criterios de inclusión fueron: Individuos en edad de trabajar, matriculados en la institución educativa, que pertenecieran al último nivel educativo dentro de la institución, denominado por ellos como "compañía", grupo el cual los representa en todas las presentaciones artísticas y con el formato de consentimiento informado debidamente diligenciado.

Instrumentos de Evaluación

A los individuos participantes se les aplicó el mismo protocolo de

estudio, consistente en: evaluación a la población y entrevista a su familia o acudiente. El instrumento utilizado fue el de la Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y la Salud (3), el cual abarca los aspectos planteados en la investigación.

El instrumento consta de dos partes, una primera parte aborda el funcionamiento y la discapacidad, la cual a su vez se subdivide de la siguiente forma: Componente Cuerpo, el cual recoge información de todos los sistemas y estructuras corporales y el Componente Actividades y Participación que cubre el rango completo de dominios que indican aspectos relacionados con el funcionamiento desde una perspectiva tanto individual como social; y una segunda parte, que trabaja sobre los factores contextuales, donde se incluyen factores de tipo ambiental que ejercen un efecto en todos los componentes del funcionamiento y la discapacidad y que están organizados desde el contexto/entorno más inmediato hasta el entorno más general al individuo. En la tabla 1 se muestra la definición retomada desde la CIF de las variables utilizadas en el estudio.

Tabla 1. Definición de variables utilizadas en el estudio

Aspectos Socio-demográficos	Aspectos generales, tales como sexo, edad, estado civil etc., que permiten establecer relaciones con información para obtener otros niveles de análisis.
Funciones Corporales	Son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas), además de las estructuras corporales (partes anatómicas del cuerpo). Deficiencias: desviación significativa o una pérdida.

Actividades y Participación	<p>Son las tareas o acciones que realizan los individuos y el acto de involucrarse en una situación vital.</p> <p>Pueden existir limitaciones en la actividad la cual tiene que ver con dificultades en el desempeño o realización por parte del individuo y restricciones en la participación, problemas que presenta al involucrarse en actividades.</p>
Factores Contextuales	<p>Constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que una persona vive y conduce su vida.</p> <p>Los factores son externos al individuo y pueden tener una influencia negativa o positiva en el desempeño y/o realización del individuo, como miembro de la sociedad. (barreras, facilitadores)</p>

Evaluación

A cada participante se le realizaron 2 evaluaciones para lograr la medición de las variables del estudio contempladas en la CIF la cual es de libre uso según resolución WHA54.21, La primera evaluación se realizó en una actividad denominada "Elaboración de una tarjeta" en la cual cada participante, después de la orientación individual, elige un tema para su elaboración, selecciona los materiales que requiere, diseña la tarjeta y elabora su contenido y finalmente ejecuta todo lo planteado; y la segunda en la realización de actividades cotidianas como: la interacción con los compañeros, actividades en el hogar, participación en actividades escolares etc.

También se recolectó testimonio referido por el personal de la institución (profesores personal administrativo, directivo).

Para el abordaje a la familia o acudiente, se aplicó una entrevista, la cual se llevó a cabo en las respectivas viviendas, donde también hubo posibilidad de contrastar datos recolectados previamente en la

evaluación a la persona evitando así sesgos en la información.

Análisis

Se utilizó el programa de Microsoft Excel para digitar la información recolectada a través del instrumento de la CIF y se procesó mediante la herramienta de análisis estadístico Fast Statistics 2.0., expresando sus resultados en tablas de frecuencia.

Resultados

De los 15 participantes en el estudio 7 fueron mujeres. En cuanto a la distribución por edad, 8 personas se encuentran entre los 25 a 39 años, 5 están entre los 18 a 25 años y dos están entre los 40 a 59 años.

Funciones y estructuras corporales: el déficit que predomina en la población es el de tipo cognitivo el cual se caracteriza por una disminución en las habilidades cognitivas e intelectuales del sujeto. Este déficit se ubicó principalmente en las Funciones mentales Específicas (código CIF:b140-b189), en las cuales se encuentra el mayor número de funciones alteradas, seguida de las funciones Mentales globales (código CIF: b110- b139) y de las relacionadas con la voz y el habla (código CIF: b310- b399), como se puede apreciar en la figura 1.

Figura 1. Funciones y estructuras corporales

<p>FUNCIONES MENTALES GLOBALES (b110-b139)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Funciones de la conciencia: 80% sin deficiencia • Funciones de la orientación: 49% con limitación ligera y moderada • Funciones relacionadas con la energía y los impulsos: Control de los impulsos. (b1304): 60% con limitación.
<p>FUNCIONES MENTALES ESPECIFICAS (b140-b189)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Funciones de la atención. (b140): 60% con limitación ligera y moderada. • Funciones relacionadas con la memoria (b144): 60% con limitación ligera y moderada. • Funciones Cognitivas superiores (b164): 87% con limitación entre ligera y grave. • Funciones Mentales del lenguaje (b167): 93% con limitación Ligera y grave
<p>FUNCIONES DE LA VOZ Y EL HABLA (b310-b399)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Funciones relacionadas con la fluidez, el ritmo la velocidad y la melodía del habla (b330): 53% con deficiencia de leve a moderada.

Dentro de las funciones cognitivas superiores (código CIF: b144), se encontraron alteradas las funciones relacionadas con la toma de decisiones, el pensamiento abstracto, completar actividades complejas, tales como actividades instrumentales de la vida cotidiana, la planificación y realización de planes, la flexibilidad mental y decidir cuál es el comportamiento adecuado en función de las circunstancias. Esta población no presentó deficiencias en sus estructuras, es decir en las partes anatómicas del cuerpo y en las demás funciones corporales. En cuanto a actividades y participación, en el listado de actividades se identificó que este grupo poblacional presentó dificultades para realizar y participar en actividades relacionadas con el aprendizaje básico (código CIF: d130-d159), la aplicación del conocimiento (código CIF: d160-d179), con llevar a cabo múltiples tareas (código CIF: d220), con la comunicación-producción, específicamente con la producción de mensajes hablados (código CIF: d330-d349), con la utilización de medios de transporte (código CIF: d470), con el cuidado de la salud (código CIF: d570), con adquirir bienes y servicios (código

CIF: d620), preparar comida (código CIF: d630), involucrarse en interacciones interpersonales complejas (código CIF: d720), en crear y mantener relaciones cercanas o sentimentales entre individuos, (código CIF: d730-d740-d770), realizar cualquier transacción económica (código CIF: d860) y en el ejercicio de sus derechos y el disfrute de derechos y libertades asociadas a ser ciudadano, (código CIF: d940-d950).

Factores Ambientales: No fueron considerados ni barreras ni facilitadores para más del 50% de la población los siguientes: entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana, productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal, productos y tecnología para la comunicación, el clima, la luz y el sonido, así como la actitud de otros familiares y de otros profesionales, el diseño y construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso público y para edificios de uso privado, animales domésticos que proporcionan apoyo físico, emocional o psicológico.

Los factores considerados como facilitadores por más del 50% de la población son: productos y tecnología para uso personal en la vida diaria (código CIF: e115), apoyo de otros familiares (código CIF: e415), actitudes individuales de los amigos (código CIF: e420), conocidos, vecinos, compañeros de estudio (código CIF: e425), cuidadores y personal de ayuda (código CIF: e440), y personal de la salud (código CIF: e450).

Los factores ambientales considerados como barreras, están ubicados solamente en el capítulo cuatro, Actitudes (código CIF: e410-e465), y dentro de este apartado se lograron identificar como barreras: las actitudes sociales, opiniones y creencias generales o específicas mantenidas habitualmente por personas de una determinada cultura, sociedad u otro grupo social (código CIF: e460), las actitudes individuales de miembros de la familia cercana, tales como creencias generales o específicas sobre la persona con un 42% cada una (código CIF: e410) y las normas, costumbres e ideologías sociales,

tales como hábitos, costumbres, reglas, sistemas de valores abstractos que surgen en contextos sociales con un 67% (código CIF: e465).

En los resultados de la entrevista que se aplicó a las familias, se mantienen las mismas categorías contempladas en la CIF. En el 70% de los casos la entrevista la contestó la madre, seguida de otros familiares (tía, hermana) y del padre. El 100% de la población objeto de estudio posee una dependencia económica, el 93% lo hace de sus padres y el 7% restante del instituto de Bienestar Familiar. La persona que se dio cuenta de la condición de salud del familiar fue el médico en el 67% de los casos.

En Funciones y Estructuras: la condición de salud que los familiares perciben más afecta a la población está puesta en las funciones mentales con un 73% (código CIF: b110-b139) seguidas de las funciones de la voz y el habla con un 67% (código CIF: b310-b399) y de las funciones mentales específicas con un 57,1% (código CIF: b140-b189), siendo las dos primeras las que se considera que más molestia les causa a la población objeto de estudio para el desempeño de sus actividades cotidianas y participación social.

En las actividades y participación, las familias refieren que la población objeto de estudio presenta restricciones para participar en actividades relacionadas con: el aprendizaje (código CIF: d130- d159), resolver problemas (código CIF: d175), iniciar y finalizar tareas múltiples (código CIF: d220), seguir un horario (código CIF: d230), iniciar, mantener y finalizar un intercambio a través del lenguaje (código CIF: d350-d369), y con el uso del transporte (código CIF: d470).

El 57% considera que las personas en situación de discapacidad necesitan que les ayuden a hacer cosas que generalmente a su edad se hacen sin ningún tipo de ayuda. El 93% de las familias no han realizado ningún tipo de adecuaciones o cambios para que las personas en situación de discapacidad sean más independientes. El

53% recibe algún servicio de rehabilitación, de este porcentaje, el tiempo que manifiestan sus familiares llevan asistiendo a estos servicios es de más de 9 años, con un promedio de 11,2 años. El 70% de la población según su familia se encuentra matriculado en básica primaria, y refieren que el grado que más han repetido ha sido segundo de primaria con un promedio de 5,5 veces.

En cuanto a capacitación para el trabajo, el 93% considera que actualmente no se le está capacitando para el trabajo, el 67% considera que su familiar nunca ha recibido ningún tipo de capacitación para el trabajo y las áreas en las que le gustaría que su familiar recibiera capacitación son: pintura, danza y música, aprender a tocar un instrumento, bordado y manualidades, cuidado de otros (niños, enfermos y ancianos), alimentación(cocinar), recreación y deporte, sistemas (trabajos relacionados con el uso del computador), manicura y pedicura.

En relación con el trabajo, el 87% manifiesta que su familiar nunca ha trabajado, el 73% considera que no ubican oportunidades con algún pariente o familiar cercano para que la persona se pueda desempeñar laboralmente, los puestos de trabajo que las familias consideran, podría desempeñar este grupo poblacional son: pintura artística, empacador, peluquería, manejo de un programa sencillo de cómputo, vendedor, en un grupo de teatro o danza, ayudante de carpintería, almacenista, etc.

En cuanto al factor ambiental, el 53% de las familias consideran que la ciudad sólo le ofrece barreras a sus familiares para tomar el transporte público, igualmente el 80% perciben que ellos siempre participan de las actividades de tiempo libre y ocasionales. El 50% y más de las familias desconocen las organizaciones que pueden existir en el medio donde la familia está inmersa y refieren que el 64% de la población en situación de discapacidad no pertenece a organizaciones de tipo social.

Discusión

En relación con el género es importante destacar que las mujeres con discapacidad tienen una doble discriminación, en función de la discapacidad y del género. José Ojeda Díaz (4), manifiesta que la mujer se encuentra discriminada por más de un frente y su discriminación es mayor que la suma de las discriminaciones, dando lugar a un ser más relegado y más excluido de la sociedad, situación que se evidencia a nivel laboral en segregación horizontal, vertical y remuneración y condiciones diferenciales de ocupación; evidencia de esto último son los salarios más bajos por una misma labor que perciben las mujeres (5), en parte producto de un desconocimiento histórico de sus derechos, lo que afecta no sólo su desarrollo económico sino integral (6).

El rango de edad en el que se encuentra la mayoría de la población se convierte en un factor preocupante, si se tiene en cuenta el alto nivel de desempleo de esta población, que en Colombia cuadruplica los índices de desempleo de la población general (7), los prejuicios en torno a las productividades, el aumento de la discriminación laboral por la edad, el ingreso al mundo laboral del 79% de los jóvenes antes de los 22 años y la edad como condicionante para encontrar trabajo (8-11).

En cuanto a funciones y estructuras corporales, se pudieron identificar en la población objeto de estudio problemas significativos en algunas de las funciones corporales que entraron a configurar unas deficiencias, las cuales se encuentran asociadas con una patología, es decir, que se constituyen en una forma de manifestación de la misma. Estas deficiencias se deben abordar a partir de comprender dos aspectos: por un lado que son fenómenos cambiantes y no estáticos, gracias a los apoyos y a la comprensión del contexto en el que el sujeto está inmerso y por otro que sólo son una pequeña parte de la complejidad que es el ser humano y no puede ser únicamente la guía

de nuestras acciones como agentes de rehabilitación, agentes educativos, padres de familia y sociedad en general, si bien se deben reconocer, igualmente se debe tratar de entender esa complejidad que es el ser humano, para a partir de allí poder crear los apoyos necesarios y servir de punto de orientación hacia la construcción de sentido en la vida para estos jóvenes (12-13).

Las dificultades que presenta la población en la categoría actividades y participación son acordes con las deficiencias identificadas y los ubica en el campo de la limitación y la restricción para realizar algunas actividades, lo cual en contraste plantea diferentes niveles de capacidades y potencialidades, afirmando de esta manera la posibilidad que tienen de desempeñar una actividad productiva. Lo anterior en conjunto delimita un marco de ocupaciones que estas personas podrían desempeñar y otras que definitivamente no podrían llevar a cabo, debido a que involucran en una mayor proporción demandas relacionadas con los requerimientos que no poseen (14).

Es relevante mencionar aquí que sólo se mostrarán posibilidades ocupacionales, no elecciones ocupacionales; para esto sólo se tuvo en cuenta la información arrojada por la CIF, en ningún momento se abordó el aspecto volitivo de la población definido como los pensamientos y sentimientos que ocurren en el tiempo a medida que la persona experimenta, interpreta, anticipa y elige una ocupación (15).

Para plantear las posibilidades ocupacionales en éste dominio, de acuerdo a la caracterización realizada, se retomó el Clasificador Nacional de Ocupaciones (CNO-2001) (16), así:

Según el *carácter ocupacional*: se considera que la población podría estar ubicada en el Gran grupo 5: Ocupaciones de los servicios varios, dentro de las cuales se encuentran:

- 50. Ocupaciones del arte.
- 51. Ocupaciones del deporte.
- 52. Ocupaciones de servicios de recreación.

53. Ocupaciones de servicios gastronómicos.
54. Ocupaciones de los servicios de alojamiento y turismo.
55. Ocupaciones de los servicios domésticos.
56. Ocupaciones de los servicios de limpieza (no domésticos).
57. Ocupaciones del cuidado y la atención de las personas.
58. Ocupaciones de los servicios sociales varios.

Según la *jerarquía ocupacional*, trabajos de ejecución directa e independientes, según la *tecnología ocupacional*, ocupaciones sin operación de maquinaria, equipos, ni sistemas y según la *calificación ocupacional*, ocupaciones no calificadas.

Estas ocupaciones o grupos de ocupaciones contienen otras más específicas, sobre las que se espera la persona realice una elección ocupacional que involucre un compromiso y refleje su causalidad personal, intereses y valores. Independiente de la ocupación elegida, se debe favorecer la articulación entre la educación y el mundo productivo, articulación que se realiza básicamente a través de las competencias (14-16) lo cual podría asegurar mayor éxito en el proceso de inclusión.

En este sentido, estos hallazgos convocan a realizar un trabajo sobre las competencias, identificar cuáles deben ser, cómo se deben agrupar, cómo impulsarlas en la institución educativa, quiénes son los protagonistas del proceso y cómo propiciar su desarrollo, teniendo en cuenta que requieren del aporte de todas las áreas y asignaturas de la institución, al igual que del apoyo de sus padres y/o acudientes y de la articulación con el sector productivo para que abra sus espacios a la formación y provea experiencias de aprendizaje significativas. Todo esto con el fin de tratar de tener mayores certezas frente al éxito laboral y la realización personal, profesional y social (17).

Dentro de los Factores Ambientales, la barrera que tiene una mayor carga ambiental dentro del estudio es la de tipo actitudinal, la cual predispone a comportarnos de determinada forma. Por esto es esencial trabajar sobre ella para producir un cambio importante en las

mentalidades de los actores sociales que rodean estas personas: familia, vecinos, personal médico y efectivamente conseguir la integración y la normalización de la vida de las personas en situación de discapacidad. Cualquiera que sea la estrategia que se utilice y los agentes que se convoquen para ello, lo cierto es que se debe hacer un trabajo serio respecto a las barreras identificadas, para poder realizar un proceso de inclusión laboral exitoso, donde el ambiente sea un facilitador que genere efectos positivos, cambios deseables y desarrollos que potencien a estos jóvenes en pro de la inclusión y de una vida con sentido (18).

Reconociendo la importancia de la familia (19), se abordará a continuación el análisis de los elementos más relevantes que aportó ésta y que contribuyeron a la caracterización de la población.

Es importante mencionar que todas las personas entrevistadas hacen parte de lo que se denomina familia conyugal o nuclear, pero la madre sigue siendo la principal informante, lo cual permite visualizar el papel preponderante que continúa teniendo en el desarrollo físico y emocional de los hijos.

Llama la atención ver cómo a pesar de que el 65% de la población tiene más de 25 años, todos dependen económicamente de otra persona, ante lo cual es relevante mencionar que con el tiempo puede resultar humillante y altamente nocivo para la autoestima; además, el hecho de que sigan viviendo bajo el techo familiar, lleva a la tendencia por parte de los padres a seguir tratándolos como niños.

Al ser el médico el profesional que primero se dio cuenta de la condición de salud de la población objeto de estudio, nos lleva a suponer que el modelo con el que trabajó y el que transmitió a los padres fue el modelo médico, donde la noción de discapacidad estuvo centrada en la deficiencia funcional, biológica o anatómica, útil en algún momento, pero también gran reforzador de la estigmatización (2).

La percepción de las familias, en relación con la condición de salud y

con las restricciones en las actividades de su familiar, coincide con la evaluación realizada a la persona en: funciones, estructuras, actividades y participación; este resultado por un lado reafirma los datos recolectados en la evaluación personal y por otro muestra una clara percepción de las familias en torno al déficit y a lo que no pueden hacer sus familiares, sin embargo se evidencia dificultad para lograr ver la otra cara de la moneda, lo relativo a las capacidades y potencialidades de sus seres queridos.

Para las personas entrevistadas son importantes las ayudas o apoyos que se le brinden a sus familiares, sin embargo refieren no haber realizado ningún tipo de adecuaciones o cambios para que ellos tuvieran más independencia; esto posiblemente se deba a que al hablar de ayuda o apoyo en los imaginarios de la mayoría de las personas, se circunscriben solamente a adecuaciones a los entornos físicos, necesidad que no se evidencia en este grupo poblacional, no se aborda el concepto en toda su dimensión, como sí lo hace la Asociación Americana de Retardo Mental (AAMR, por sus siglas en inglés) cuando define apoyo como: toda aquella persona, relación, objeto, entorno, actividad o servicio que responde a alguna necesidad de la persona y le ayuda a conseguir sus objetivos y su plena participación social (20).

En relación con el tiempo de vinculación a los servicios de rehabilitación llama la atención el promedio en años de este grupo poblacional y a pesar de que se reconoce que los logros en rehabilitación no son todos al mismo ritmo, sí se considera que este proceso debe ser de duración limitada y con objetivos definidos.

Se entiende que el grado de mayor repetencia sea el de segundo de primaria, pues si se revisan los contenidos curriculares de este grado y lo que se espera que aprueben se encuentran conceptos matemáticos, de lenguaje, sociales y de ciencias naturales asociados a: resolución de problemas, memorización de elementos, comprensión de ordenes simples y complejas, así como brindar opiniones; todos

estos están relacionados con funciones mentales, mentales específicas y funciones de la voz y el habla, las cuales se encuentran alteradas.

Aparentemente la capacitación para el trabajo que recibe o debería recibir esta población no parece ser un motivo de preocupación para las familias, las cuales no manifiestan expectativas y objetivos claros en relación con este aspecto para con sus hijos, se evidencia un gran desconocimiento de lo que brinda la institución educativa a la cual asisten, pues desconocen la orientación de la institución, el tipo de formación, las alternativas que les pueden brindar y no consideran por ende la formación como una proyección para la futura inclusión laboral. Se puede inferir que las familias han asumido un papel pasivo en el proceso de formación de sus hijos o familiares desconociendo que las expectativas de los padres hacia los hijos son una fuerte influencia para las aspiraciones de estos, por lo cual los padres y otros familiares deben sostener expectativas de logro optimistas y acordes con las capacidades y potencialidades de este grupo poblacional.

A pesar de que esta población está en edad de incursionar en el mundo laboral, sus padres no tienen esta consideración como prioridad para sus vidas, pues no se evidencian esfuerzos en esa dirección.

La familia percibe que sus parientes participan en las actividades realizadas al interior de la familia o con familiares donde no se visualizan dificultades ni marginación contrario a lo que perciben de la participación en actividades de tipo comunal donde manifiestan hay un limitado acceso para participar, lo que ocasiona asilamiento, marginación y un pobre arraigo de la persona al medio en el cual vive; esto se podría explicar en parte por el desconocimiento que tienen las mismas familias de las organizaciones de tipo social y del contexto en general en donde se encuentran inmersas.

En este sentido es importante destacar el papel esencial que tienen

las familias como parte fundamental de las redes informales con que cuenta la persona en situación de discapacidad (21), redes que suponen intercambios de apoyos instrumentales y afectivos que se brindan y se reciben y que contienen una forma de reserva de recursos, ante las amenazas del sistema formal Lomnitz (22).

Conclusión

Determinar los rasgos distintivos de un grupo de personas en situación de discapacidad intelectual y su entorno inmediato se considera el primer paso para iniciar un proceso de inclusión laboral, pues permite tener una mirada integral al favorecer la comparación entre las posibilidades de realización de la persona en situación de discapacidad con las condiciones necesarias que le brinda su entorno inmediato para llevar a cabo dicha capacidad.

La familia sigue siendo el contexto socializador por excelencia, pues es el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social; en este sentido, debe asumir el papel crucial que le ha sido asignado y contribuir a construir y ofrecer oportunidades suficientes para que sus miembros en situación de discapacidad intelectual desarrollen habilidades y competencias personales y sociales que les permitan crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito socio-laboral.

Conflicto de interés

Ninguno declarado por las autoras.

Financiación

Universidad del Valle por el apoyo en la ejecución de la investigación (fuente de apoyo financiero Convocatoria Interna año 2011).

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad del Valle por el apoyo en la ejecución de la investigación (fuente de apoyo financiero Convocatoria Interna año

2011), a la institución educativa por participar en la investigación y el compromiso en pro de los jóvenes que forma.

A los estudiantes y sus familias por permitirnos compartir con ellos su cotidianeidad y acercarnos a sus deseos, intereses y reconocer sus potencialidades.

Referencias

1. **Lucas-Mangas S, Arias-Martínez B, Ovejero-Bernal A, Cruz-Souza F, Retortillo-Osuna Á.** Orientación Profesional e Inserción sociolaboral de personas con discapacidad Intelectual. *Revista Universitaria de Ciencias del Trabajo.* 2012;394-413.
2. La evolución histórica de los modelos explicativos de la discapacidad [En línea]. España: Unidad de investigación en psiquiatría de cantabria(UIPC)- Instituto de migraciones y servicios sociales (IMSERSO); 2000. [Consultado el 22 de octubre de 2011]. URL disponible en:
<http://www.usuarios.discapnet.es/disweb2000/cif/PDF/unidad2.pdf>
3. Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud. Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. CIF. Madrid España. Instituto de Migraciones y servicios sociales IMSERSO, 2001.
4. **Ojeda Diaz J.** Discapacidad y Género: Doble discriminación. *Revista de Ciencias de l´Educació universitat tarraconensis* [En línea]. 2006. [Consultado: 16 de mayo del 2012]. Disponible en:
<http://pedagogia.fcep.urv.cat/revistaut/revistes/juny06/article13.pdf>
5. **Dávila CD, Malo MA.** Género, discapacidad y posición familiar: la participación laboral de las mujeres con discapacidad. *Cuadernos aragoneses de economía.* 2006;16:61-82.
6. **Múnevar DI, Mena LZ.** Violencia estructural de género. *Rev.*

- Fac. Med. 2009;37:356-65
7. Por un País sin diferencia incluya la diferencia. Tema Inclusión Social.[En línea].Colombia: Red Colombiana de Comunicación y periodismo para la inclusión Social, la no discriminación y la equidad informativa (s.f.). [Fecha de acceso el 16 de Julio de 2012], URL disponible en Disnnet Red Digital de Noticias: <http://discapacidadcolombia.com>
 8. **Baldwin ML, Johnson WG.** Estimating the Employment Effects of Wage Discrimination. Review of Economics and Statistics. 1992;74:446-55.
 9. **Baldwin ML, Johnson WG.** Labor Market Discrimination against women with disabilities, Industrial relations. Journal of Economy and Society. 1995; 34:555-7.
 10. **O´Reilly A.** El derecho al trabajo decente de las personas con discapacidad. Organización Internacional del trabajo. Ginebra 2007.
 11. Ley de formalización y generación de empleo. Ley No 1429 diario oficial No 47.937 del 29 de diciembre del 2010. Del Congreso de la República de Colombia.
 12. La naturaleza del Ser Humano [En línea]. Cuba: Revista Vitral; 2006. [Consultada 14 de marzo del 2011]. URL disponible en: www.vitral.org/vitral/vitral74/psico.htm
 13. **Abela JA, Ortega JF, Pérez AM.** Sociología de la Discapacidad. Exclusión e inclusión social de los discapacitados, Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Imsero. 2003;(45):77-106
 14. **Vargas F.** Clasificación de ocupaciones, competencias y formación Profesional: ¿Paralelismo o Convergencia? Organización Internacional del Trabajo, Centro Interamericano para el Desarrollo del Conocimiento en la Formación Profesional CINTERFOR, Montevideo. Junio del 2002.
 15. **Kielhofner G.** Modelo de Ocupación Humana: Teoría y Aplicación. 3 ed. Argentina: Editorial Médica Panamericana; 2004.

16. Departamento Administrativo Nacional de Estadística DANE, colección documentos, actualización, Imprenta nacional de Colombia. Número 48, 2009.
17. **Ducci MA.** El enfoque de competencia laboral en la perspectiva internacional. En: Formación basada en competencia laboral. Centro Interamericano para el Desarrollo del Conocimiento en la Formación Profesional CINTERFOR /OIT. Montevideo. 1997.
18. **Ferreira MAV.** Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos. Revista Española de Investigaciones Sociológicas. 2008;124:141-74.
19. **Sarto-Martín MP.** Familia y Discapacidad. En el III congreso "La atención a la diversidad en el sistema educativo": Instituto Universitario de Integración a la comunidad (INICO); Salamanca, España, febrero 6 al 9 de 2001.
20. American Association on Mental Retardation. Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. Madrid: Alianza Editorial; 1ª. Edición. 1997.
21. **Puga D.** La dependencia de las personas con discapacidades: entre lo sanitario y lo social, entre lo privado y lo público. Revista Española de Salud Pública. 2005;79:327-30.
22. **Lomnitz L.** Redes sociales, cultura y poder: ensayos de antropología latinoamericana. México, D. F.: 1ª. Edición. Miguel Ángel Porrú; 1994.