

MODELO DE ATENCIÓN CONFE 2020



Esta publicación contiene información, fruto de la experiencia de CONFE y la interpretación de investigaciones y prácticas en México y otros países. Tiene la finalidad de ser utilizada sólo para fines educativos, de ser actualizada y recibir comentarios para lograr una mejora continua.

Les pedimos su apoyo para difundirla y utilizar de manera parcial o total para implementar y lograr la inclusión y mejora en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

Las Escalas que se presentan en los anexos son propiedad intelectual de sus respectivos autores, se exhorta el uso de las ligas oficiales para su uso y aplicación.

Primera Edición: 2020

ISBN

CONFE

Biznaga 43, Col Las Palmas, Álvaro Obregón, CP 1110

Diseño de Portada: Mónica Chong / Rodrigo Aramburu Barrios

Impreso en México

AGRADECIMIENTOS

Muchas son las personas, familiares, profesionales e instituciones a nivel nacional e internacional que de forma directa o indirecta han hecho posible la realización de este documento; agradecemos de corazón a cada una de ellas.

De forma especial agradecemos a la Junta de Asistencia Privada (JAP), a todos las PcDI, familias, profesionales, docentes e instituciones de la Red CONFEE, a Plena Inclusión España, a INICO España, al Centro San Rafael de la Fundación Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual y a todas las instituciones que nos abrieron sus puertas para conocer sus prácticas, quienes nos compartieron su trabajo y conocimiento para lograr mejorar la calidad de vida e inclusión de las personas con discapacidad intelectual.

Tabla de contenido

INTRODUCCIÓN	6
JUSTIFICACIÓN DE LA PROBLEMÁTICA SOCIAL	8
Concepción histórica de la discapacidad	8
Modelo médico de la discapacidad	8
Modelo social de la discapacidad	8
Enfoque de derechos humanos	9
Problemática social actual	10
Mirada social a la discapacidad	11
Vulneración de derechos de las personas con discapacidad	12
Exclusión social	14
Deterioro en la calidad de vida de las personas con discapacidad	19
Prevalencia de la discapacidad en aumento	20
Aspectos de la problemática social a atender por CONFE	20
ANTECEDENTES	22
FILOSOFÍA INSTITUCIONAL	26
NORMATIVIDAD	28
METODOLOGÍA DE INTERVENCIÓN	30
Fundamento teórico	30
Discapacidad y discapacidad intelectual	30
Por qué es importante tener un modelo	31
Necesidad de transformar los servicios de atención	32
Elementos que integran el Modelo CONFE	33
El Modelo de Atención CONFE	62
Objetivo del Modelo CONFE	62
Población objetivo	62
Perfil de egreso	63
Metodología de intervención	65
Medición del Modelo CONFE	99
GRÁFICA INSTITUCIONAL	101
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	103
GLOSARIO	108

ANEXO A: ESCALAS DE MEDICIÓN DEL <i>MODELO CONFE</i>	110
ANEXO B: FORMATO FICHA DE INGRESO	112
ANEXO C: FORMATO MEDIA FILIACIÓN.....	115
ANEXO D: FORMATO PARA LA ENTREVISTA CON LA FAMILIA.....	116
ANEXO E: ESCALA DE CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS EN ATENCIÓN TEMPRANA	117
ANEXO F: FICHA TÉCNICA	120
ANEXO G: ESCALA DE CALIDAD DE VIDA DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD	122
ANEXO H: ESCALA ARC-INICO DE EVALUACIÓN DE LA DE AUTODETERMINACIÓN PARA MENORES DE 18 AÑOS	134
ANEXO I: ESCALA AUTODDIS DE EVALUACIÓN DE LA AUTODETERMINACIÓN DE JÓVENES Y ADULTOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	142
ANEXO J: FORMATO PLAN DE APOYOS PERSONALIZADOS JÓVENES Y ADULTOS.....	150

INTRODUCCIÓN

Desde hace 42 años, la Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual —mejor conocida como CONFE— ha trabajado con éxito para disminuir la desigualdad y la inequidad mediante la creación de oportunidades para las personas con discapacidad intelectual (PcDI) y sus familias en los ámbitos de educación, trabajo, derechos, así como de acciones orientadas a mejorar su calidad de vida y lograr su plena inclusión a la sociedad, siempre en la búsqueda de promover una sociedad más justa.

Aunque hemos avanzado mucho, los retos persisten. Por ello, en CONFE asumimos el compromiso de siempre responder ante las nuevas necesidades y mejorar nuestro desempeño a través de la constante innovación, la adopción de modelos dignos, éticos y flexibles, de prácticas de atención más eficientes y más congruentes con la “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad” y con los “Objetivos de desarrollo sostenible”, así como mediante nuevas formas de organizarnos. De esta manera, no sólo favoreceremos a las PcDI y sus familias, sino que nos fortaleceremos como Confederación y lograremos contribuir a una sociedad más justa.

En este marco, CONFE decidió actualizar su *Modelo de atención*. El objetivo de este documento es presentar las distintas miradas sobre la discapacidad, la problemática social que ésta tiene en el mundo y específicamente en México, así como un modelo que atiende a las nuevas necesidades, busca maximizar el cumplimiento de nuestra misión, visión y valores.

Este modelo es fruto de una ardua investigación y un esfuerzo sostenido por parte del equipo de trabajo, siempre comprometido con los objetivos de CONFE. Asimismo, contó incondicionalmente con el apoyo y guía de la dirección, del patronato y de muchas otras instituciones nacionales e internacionales. Este modelo constituye un punto de partida; es flexible y está abierto a la aportación de todos para su mejora continua.

JUSTIFICACIÓN DE LA PROBLEMÁTICA SOCIAL

Históricamente, las personas con discapacidad (PcD) han vivido bajo circunstancias de gran desventaja y muy restrictivas para su desarrollo. Aunque se han tenido muchos avances, sin duda aún hay mucho por hacer para que las PcD tengan las mismas oportunidades que todos, puedan ejercer sus derechos, tener calidad de vida y ser tratadas con dignidad, como cualquier persona. A continuación se presenta la problemática social de la discapacidad a través de la historia y en la actualidad.

Concepción histórica de la discapacidad

La concepción que en un momento dado se ha tenido acerca de la discapacidad, a lo largo de la historia, sin duda ha influido en nuestra forma de mirar y tratar a las personas con discapacidad, y en muchas ocasiones los prejuicios y estereotipos han dado como resultado actos discriminatorios, exclusión y aislamiento.

En épocas históricas la discapacidad fue objeto de regulación. Por ejemplo, los romanos establecieron una institución llamada *curatela* para administrar los bienes de las personas con discapacidades mentales o cognitivas por considerarlas incapaces de ejercer por sí solas sus derechos (Hernández Ríos, 2015).

En la Antigüedad se decía que la causa de la discapacidad tenía un origen religioso, pues eran el resultado del pecado de los padres. A las personas con discapacidad se les consideraba una carga para la sociedad, que no tenían nada que aportar, y por lo tanto, eran vidas que no “merecían” ser vividas. Por ello, se practicaban infanticidios con la finalidad de eliminar el mal que habitaba en ellos (Hernández Ríos, 2015).

En la Edad Media fueron relegados a la marginación y la mendicidad; en esta época aumentó el número de asilos, reformatorios y manicomios, donde los niños con discapacidad eran abandonados o expuestos a la intemperie y dejados a la voluntad de la sociedad.

Modelo médico de la discapacidad

A finales del siglo XVIII y principios del XIX surgió el *enfoque médico* o rehabilitador, según el cual la discapacidad se considera un problema de la persona causado directamente por una enfermedad, trauma o estado de salud, y requiere de cuidados médicos prestados por profesionales de manera individual. El tratamiento de la discapacidad está encaminado a posibilitar una mejor adaptación para la persona y a lograr un cambio de conducta. Esta perspectiva de análisis ha sido censurada, entre otras razones, por considerarse que asume la presuposición de una inferioridad biológica o fisiológica de las personas con discapacidad (Hahn, 1986), y se enfoca a devolver la “normalidad” a las personas con deficiencias (Oliver, 1990). En suma, en esa época la persona con discapacidad fue por fin considerada un ser humano, pero un ser humano enfermo (Seoane, 2011).

Modelo social de la discapacidad

El *modelo social* considera a la discapacidad no como una tragedia, un castigo o resultado de un pecado parental, ni como una enfermedad que necesita tratamiento; no debe ser objeto de caridad ni de acciones condescendientes que sólo crean dependencia (Barton, Len, 2009).

El modelo social considera a la discapacidad como un conjunto complejo de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social; bajo esta perspectiva, la discapacidad es considerada una idea socialmente construida que surge del fracaso del entorno social para ajustarse a las necesidades y las

aspiraciones de los ciudadanos con carencias, más que de la incapacidad de las PcD para adaptarse a las exigencias establecidas por la sociedad (Hahn, 1986).

Una de las vertientes del enfoque social considera a la discapacidad una forma de opresión social que se manifiesta en los entornos arquitectónicos, la idealización de la inteligencia y de la competencia social, así como en la carencia de lecturas en braille y en la incapacidad del público en general para usar el lenguaje de signos (Oliver, 1990). Así, el enfoque social exige la responsabilidad colectiva para hacer las modificaciones ambientales necesarias que posibiliten y permitan alcanzar la participación plena de las PcD en todas las áreas de la vida social (INEGI, 2014).

Esto es, la discapacidad resulta de la interacción entre las personas con ciertas limitaciones en su funcionamiento y las barreras debidas a la actitud y el entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás (INEGI, 2014). Los factores que intervienen en el desenvolvimiento de la persona con discapacidad en su contexto son: calidad de servicios educativos y médicos, acceso a recursos, entorno accesible, integración en espacios “dadores de sentido” (en Brogna, 2005), capacitación acorde a sus posibilidades, todo esto en favor de su calidad de vida.

De esta manera, el ambiente en que vive una persona tiene una enorme repercusión sobre su experiencia y su funcionalidad frente a su discapacidad. Los ambientes inaccesibles crean discapacidad, pues generan barreras que impiden la participación y la inclusión. A continuación se citan algunos ejemplos de repercusiones negativas del ambiente:

- Una persona sorda que carece de un intérprete de lengua de señas.
- Una persona que utiliza una silla de ruedas en un edificio que carece de un baño o ascensor accesible.
- Una persona ciega que utiliza una computadora que carece de software para lectura de pantalla.

Tomando esto en consideración, de acuerdo al modelo social el problema no radica en la persona con discapacidad, sino en la relación que hay entre ésta y su entorno, que la mantiene excluida, que no le ofrece iguales oportunidades de educación, salud, empleo, etcétera. La mejoría, por tanto, depende tanto de la persona con discapacidad como del fomento de entornos más fáciles y accesibles.

Enfoque de derechos humanos

En el enfoque de derechos se ha pasado de concebir a la discapacidad como una enfermedad a entenderla como la situación de un individuo sujeto de derechos y obligaciones, con igualdad de oportunidades y participación social (Hernández Ríos, 2015).

En 2008 entró en vigor la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Éste es un instrumento internacional de derechos humanos de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) cuyo propósito es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de todas las PcD, y promover el respeto de su dignidad inherente. Busca disminuir la desventaja social de la persona con discapacidad y promover su participación en igualdad de oportunidades, en los ámbitos civil, político, económico, social y cultural (Parra-Dussan, 2010).

Aunque lo ideal sería que no se necesitara un documento especial para promover los derechos de las personas con discapacidad —porque se da por entendido que todos tenemos los mismos derechos—, la

realidad nos dice que es muy necesario, pues culturalmente aún no se ha logrado el cambio de mirada, lo cual nos obliga a crear estrategias conjuntas a nivel mundial para garantizar el respeto y el trato digno a todas las personas por igual. Por ello surge la Convención; es de vital importancia garantizar el cumplimiento de la misma a través de políticas públicas, programas y la creación de *modelos de atención* cuyas prácticas sean congruentes con el respeto a todos los derechos que se mencionan en la Convención.

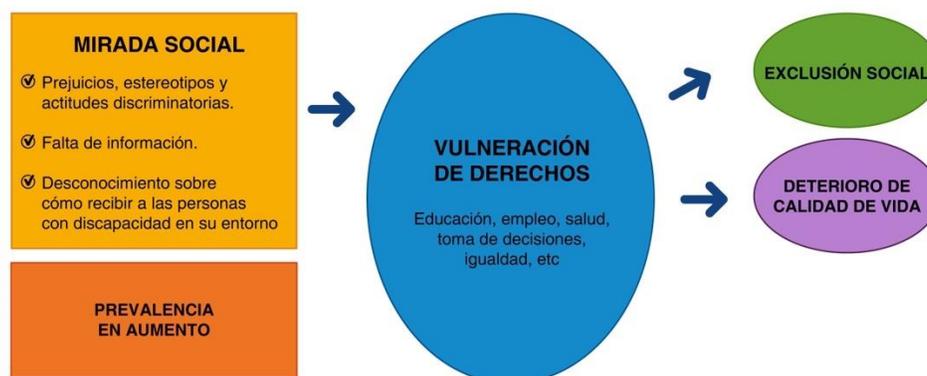
Problemática social actual

La problemática social de la discapacidad (incluida la intelectual) es compleja. Hay un sinnúmero de estudios que hablan de la importancia de la mirada de la sociedad hacia la discapacidad. Una mirada que determina cómo tratamos a este grupo a nivel gobierno, como sociedad y dentro de la propia familia. Creemos que es esta mirada la que hace que se vulneren los derechos de las personas: “no hay nada que hacer”, “para qué iría a la escuela”, “total, ni cuenta se dan”, “es un desperdicio de recursos, si no van a aprender ni a curarse”.

Como efecto de esta forma de ver a la discapacidad y por la falta de información sobre cómo recibir a las PcD en sus entornos, sus derechos son vulnerados. Esta vulneración de derechos tiene muchas consecuencias distintas que, sin embargo, se han agrupado en: exclusión y deterioro en la calidad de vida de las PcD y sus familias. Por otro lado, la prevalencia de la discapacidad está aumentando en todo el mundo y México no es la excepción.

De esta manera, consideramos que la problemática social consiste en:

- Una mirada social a la discapacidad desinformada, con prejuicios, estereotipos, conductas discriminatorias y sin conocimiento respecto a cómo recibir a una persona con discapacidad en su entorno.
- Vulneración de los derechos de las PcD, a pesar de la creación de leyes, pactos, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, políticas y programas específicos.
- Exclusión social.
- Deterioro en la calidad de vida de la persona y sus familias.
- Prevalencia en aumento.



Gráfica 1. Problemática social de la discapacidad

Mirada social a la discapacidad

De acuerdo con la Comisión Nacional de los Derechos Humanos, en México se ha formado una cultura con ideas que colocan a las personas con discapacidad en condiciones de mayor vulnerabilidad, al enfrentarse con barreras físicas, institucionales, de información, de actitud y de comunicación, legitimadas por la sociedad. Aunado a lo anterior, las políticas públicas relativas a la atención de las PcD en México no sólo son insuficientes, sino que también carecen de una perspectiva de inclusión, lo cual genera rezagos sociales e impide el pleno desarrollo de las PcD, así como su participación efectiva y equitativa en la sociedad.

En la Encuesta Nacional sobre Discriminación de 2017, llevada a cabo por el Consejo Nacional para prevenir la Discriminación, se observa que todavía persisten numerosos prejuicios, estereotipos y actitudes discriminatorias por parte de la sociedad hacia las PcD. La sociedad piensa (71.5%) que las PcD son rechazadas por la mayoría de la gente. Una de cada cuatro personas en el país (25%) considera que las PcD “son de poca ayuda en el trabajo”, 16.6% de las personas no estaría dispuesta a vivir con una persona con discapacidad, 13.2% rechaza que los cónyuges de sus hijos o hijas tengan discapacidad y 25.6% estaría poco o nada de acuerdo en que alguien de este grupo social ocupe la presidencia de la República (ENADIS, 2017).



Gráfica 2 Problemática de la discapacidad relativa a la Mirada Social (ENADIS, 2017)

Cabe resaltar que —como se señaló en la sección sobre la “Concepción histórica de la discapacidad”— la mirada de la sociedad a la discapacidad es determinante en la forma de tratar a las personas y con el respeto a sus derechos. Cuando se consideraba que las personas con discapacidad eran el producto de un pecado de los padres se les escondía o incluso se les quitaba la vida. Cuando se pensaba que la discapacidad era una enfermedad, los especialistas planificaban los cuidados y pretendían cuidar y curar. Cuando se pensaba que las personas con discapacidad eran minusválidos, se buscaba enseñarles habilidades y a aquellos que no podían desarrollarlas sólo se les cuidaba (en ocasiones como si fueran niños). Pero con la llegada del Modelo Social con Enfoque en Derechos, la mirada hacia la discapacidad cambia en distintas concepciones, de gran importancia: más allá de tener la capacidad o no, de desarrollar habilidades, las personas con discapacidad son tan ciudadanos como cualquier otro, lo que importa es que son personas como cualquier otra y tienen los mismos derechos y obligaciones que los demás, y merecen tener calidad de vida e inclusión como todos los demás; es decir que lo que importa es justo todo aquello que también es importante para cualquier otra persona. El problema actual es que aún no se logra socializar esta nueva forma de ver a la discapacidad y siguen prevaleciendo numerosos prejuicios.

El estado de la cuestión es, entonces, que la sociedad no está informada sobre la discapacidad, tiene prejuicios, estereotipos culturales, actitudes discriminatorias y que, aun teniendo una buena intención, no sabe cómo recibir en su entorno a PcD. A esto le sumamos que, aunque se han logrado avances importantes

con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, contamos con políticas públicas insuficientes para garantizar una mayor visibilidad de las PcD (generación de datos estadísticos) y el pleno ejercicio de sus derechos, además de que en la implementación de las políticas aún existe mucho por hacer. Esto puede observarse en el Segundo Informe Alternativo (SIA), presentado en el 2019 por la Coalición México por las Personas con Discapacidad (COAMEX), cuyo propósito es dar a conocer el cumplimiento de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad a través de las opiniones de este sector de la población, de sus familias y de representantes de las organizaciones de la sociedad civil. En este informe se presentan el contexto, los avances, las acciones pendientes y recomendaciones para cada artículo de la Convención. En el artículo de “Generales” se reportan los siguientes pendientes:

- En las políticas públicas del gobierno actual prevalece el enfoque asistencial, supeditado al otorgamiento de apoyos económicos.
- Falta una política pública clara para la inclusión de las PcD; hay indefinición de la(s) instancia(s) responsable(s) y la estructura operativa, lo que representa el incumplimiento de la Ley General para la Inclusión de las PcD (LGIPD) y la Convención (CDPD).
- Existe indefinición de las funciones, atribuciones, operación y estructura del Sistema Nacional de Información de Personas con Discapacidad (SNIPD), que se instaló desde 2016.
- Falta una evaluación sobre el impacto de las acciones impulsadas en el marco de la Comisión de Discapacidad de la CONAGO.
- Reducción del presupuesto para Programas de Coinversión Social (PCS) del Instituto Nacional de Desarrollo Social (INDESOL), dirigido al apoyo y fortalecimiento de las organizaciones de la sociedad civil.
- Falta una estrategia para la formulación, ejecución y evaluación de políticas públicas con base en indicadores de impacto.
- Desconocimiento del enfoque de interseccionalidad, lo que ocasiona falta de articulación en acciones integrales que permitan la transversalización de políticas públicas de inclusión y discapacidad.
- Faltan diagnósticos nacionales y estatales sobre la situación de las PcD y sobre el nivel de implementación de la Convención.
- Falta interlocución entre el gobierno y las organizaciones de la sociedad civil.
- Faltan consultas directas con las PcD y sus organizaciones para el diseño e implementación de políticas que garanticen su inclusión.

Es claro que para cambiar la mirada de la sociedad son necesarias políticas públicas congruentes con la Convención, que deben ser implementadas con el apoyo adecuado del gobierno y la sociedad civil.

Vulneración de derechos de las personas con discapacidad

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (2011), la discapacidad es una cuestión de derechos humanos debido a las siguientes razones:

- Las PcD sufren de desigualdad; por ejemplo, cuando se les niegan oportunidades de acceso a la atención de salud, empleo, educación o participación política a causa de su condición.
- Las PcD están sujetas a que se viole su dignidad; por ejemplo, cuando son objeto de violencia, abuso, prejuicios o falta de respeto a causa de su condición.

- A algunas PcD se les niega la autonomía; por ejemplo, cuando se las somete a una esterilización involuntaria, cuando se las interna en instituciones contra su voluntad, o cuando se las considera incapaces desde el punto de vista legal a causa de su discapacidad.

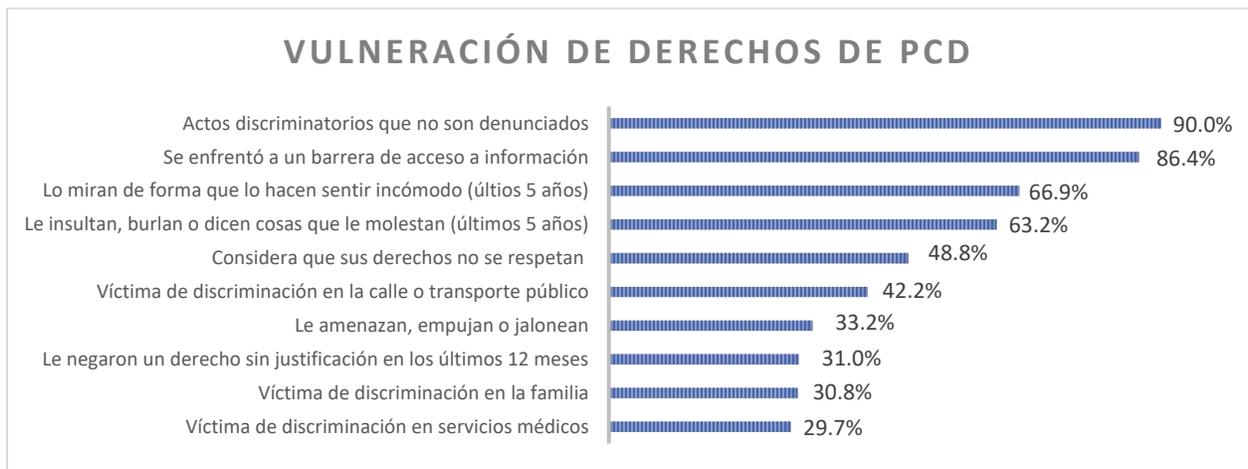
Como se mencionó anteriormente, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad surge como una respuesta al NO RESPETO de sus derechos, a pesar de que por el solo hecho de ser personas son dignas de contar con los derechos con que todos contamos —en el caso de México, los derechos dentro de nuestra Constitución—. La vulneración de sus derechos es una realidad hoy en día; a continuación se presentan, los derechos vulnerados a las PcD expresados en los principios de la Convención:

1. El no reconocimiento de la capacidad jurídica. Si la persona con discapacidad no la tiene, no puede acceder a todos los demás derechos sin el apoyo de otra persona, quien toma decisiones por ella.
2. El no respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.
3. La discriminación.
4. La no participación y no inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
5. El no respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas.
6. La desigualdad de oportunidades.
7. La no accesibilidad.
8. La desigualdad entre el hombre y la mujer.
9. El no respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Existe evidencia de la vulneración de estos derechos; algunos ejemplos son los siguientes:

- En el caso de México, casi la mitad de las PcD (48%) considera que sus derechos no se respetan (ENADIS, 2017).
- Casi la tercera parte (31%) de las PcD afirmó que en los últimos cinco años se les negó algún derecho sin justificación y 24.6% percibió haber sido discriminado en los últimos 12 meses por lo menos una vez (ENADIS, 2017).
- Para esta población los principales problemas incluyen falta de accesibilidad en la infraestructura y equipamiento público (34.3% de los hombres y 26.8% de las mujeres), falta de oportunidad para encontrar empleo (27.4% de los hombres y 33.6% de las mujeres), así como un costo alto en cuidado, terapias y tratamientos (21.1% de los hombres y 22.2% de las mujeres) (ENADIS, 2017).
- Por su parte, desde hace varios años, la discapacidad ha sido una de las causas de discriminación por las que más se presentan quejas ante el CONAPRED. Entre 2012 y junio de 2018, se calificaron 1,482 expedientes como presuntos actos de discriminación hacia personas con discapacidad. Éstos se dieron principalmente en los ámbitos educativo y laboral, y los principales derechos vulnerados fueron el trato digno, la accesibilidad, la educación y el trabajo (ENADIS, 2017).
- Para la población con discapacidad el primer ámbito en el que declaró ser víctima de discriminación fue en la calle o transporte público (42.2%), el segundo fue la familia (30.8%) y el tercero fueron los servicios médicos (29.7%).
- El porcentaje de la población de 18 años y más que declaró haber tenido al menos una de las tres situaciones asociadas a la discriminación más frecuentes en los últimos cinco años en el grupo de PcD es el siguiente: que las miren de forma que las hagan sentir incómodas (66.9%), que las insulten, se burlen o hayan dicho cosas que le molesten (63.2%); que las amenacen, empujen o jaloneen (33.2%).
- De las PcD de 18 años y más que también declaran al menos una situación asociada a la discriminación, 58.3% consideró que tal situación se debió a su condición de discapacidad.

- Pertenecer a más de un grupo discriminado aumenta considerablemente la negación de derechos básicos. Tal es el caso de las mujeres hablantes y adscritas indígenas con discapacidad, de las cuales al 40% les fue negado injustificadamente por lo menos algún derecho en los últimos cinco años¹ y 33.1% reportaron haber sido discriminadas por al menos un motivo en los últimos 12 meses.
- Con respecto a las barreras en el acceso a información gubernamental, 86.4% de las PcDI se enfrentó con al menos una barrera de acceso; es decir, que le negaron o no le explicaron la información, tuvo dificultad para acudir a las oficinas o le quedan lejos (30.9%); no conoce dónde buscarla (23.1%); tuvo dificultad para usar el equipo (15.9%); sólo estaba por escrito y no podía leerla (11.2%); sólo está en internet (7.5%), y no puede entrar a las oficinas (4%).
- Cabe mencionar que de acuerdo con la encuesta nacional sobre discriminación de 2017, alrededor de nueve de cada diez actos discriminatorios percibidos no son denunciados. Los motivos son: se piensa que no le harán caso o es pérdida de tiempo (51.7%); se ignora que es posible hacerlo o dónde reportarlo (24.1%); no se le dio importancia (12.3%); por temor (2.6%); porque la persona se “siente menos” (1.6%), y otros (7.6%).



Gráfica 3 Problemática de la discapacidad relativa a la vulneración de sus derechos (ENADIS, 2017)

Exclusión social

A continuación se presenta la problemática de la exclusión social a personas con discapacidad en escenarios concretos: exclusión educativa, laboral (generación de ingresos) y a servicios de salud.

Exclusión educativa

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS), los niños con discapacidad tienen menos probabilidades de ser escolarizados que los niños sin discapacidad. Se observan desfases entre las tasas de finalización de los estudios para todos los grupos de edad y en todos los contextos, con contrastes más pronunciados en los países más pobres. Por ejemplo, la diferencia entre el porcentaje de niños con

¹ Derechos tales como la atención médica o medicamentos; la atención o servicios de alguna oficina de gobierno; la entrada o permanencia en algún negocio, centro comercial o banco; recibir apoyos de programas sociales; la posibilidad de estudiar o seguir estudiando; la oportunidad de trabajar u obtener un ascenso, o bien acceder a un crédito de vivienda, préstamo o tarjeta.

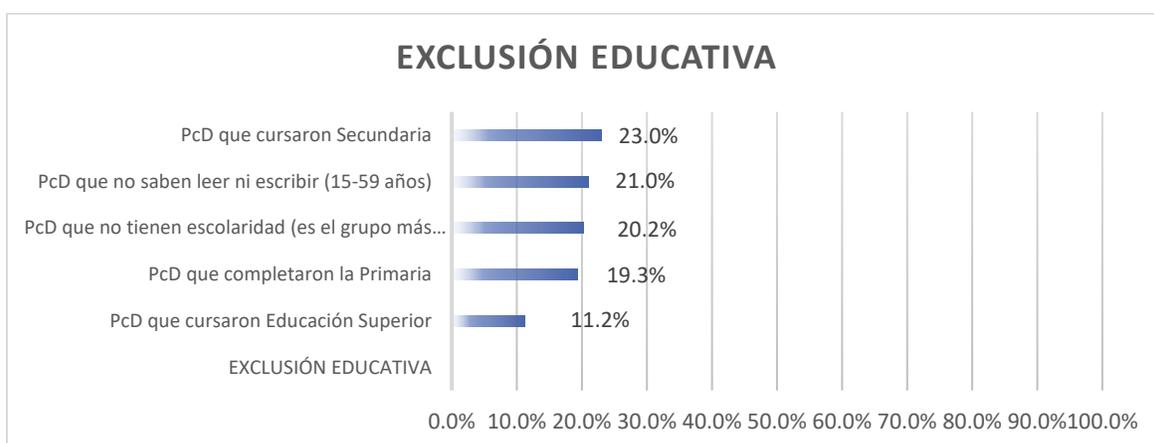
discapacidad y el porcentaje de niños sin ella que asisten a la escuela primaria oscila entre el 10% en la India y el 60% en Indonesia.

En el caso de México, 20.2% de las PcD no tienen escolaridad, siendo el grupo discriminado con mayor porcentaje en este rubro. El 15.1% no completó la primaria y el 35.3% no la cursó siquiera. Éste es un dato a subrayar, puesto que si no hay acceso a educación desde tan temprana edad para este grupo de personas, las consecuencias a futuro prevén una mayor condición de desigualdad.

Por su parte, el 19.3% de PcD ha completado la primaria, el 23% cursó la secundaria, el 11.2% tiene educación media superior y sólo el 10.8% tiene escuela superior. Las personas con discapacidad enfrentan los mayores obstáculos de acceso a los niveles educativos medio y superior respecto a los demás grupos discriminados (hablantes de lengua indígena, afrodescendientes, diversidad religiosa).

Una de cada cinco personas (21%) con discapacidad entre 15 y 59 años no sabe leer ni escribir, mientras que la tasa a nivel nacional es siete veces menor (3%). La brecha a nivel nacional es muy grande.

Por otro lado, mientras que la asistencia a la escuela es casi universal en los niveles básicos (97%), entre las personas con discapacidad intelectual (PcDI) el porcentaje cae a 80%. Conforme pasa el tiempo, sólo el 28% de este sector se incorpora a la educación media superior y superior (ENADIS, 2017).

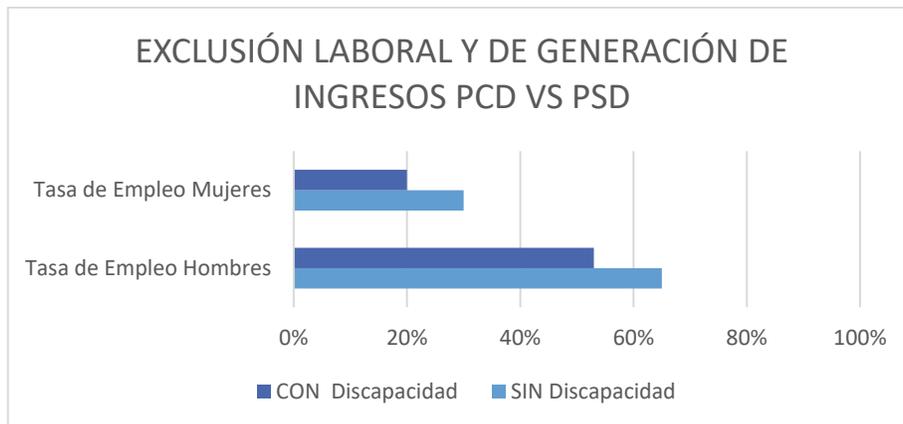


Gráfica 4 Problemática de la discapacidad relativa a la Educación (ENADIS, 2017)

Exclusión laboral, de generación de ingresos y pobreza

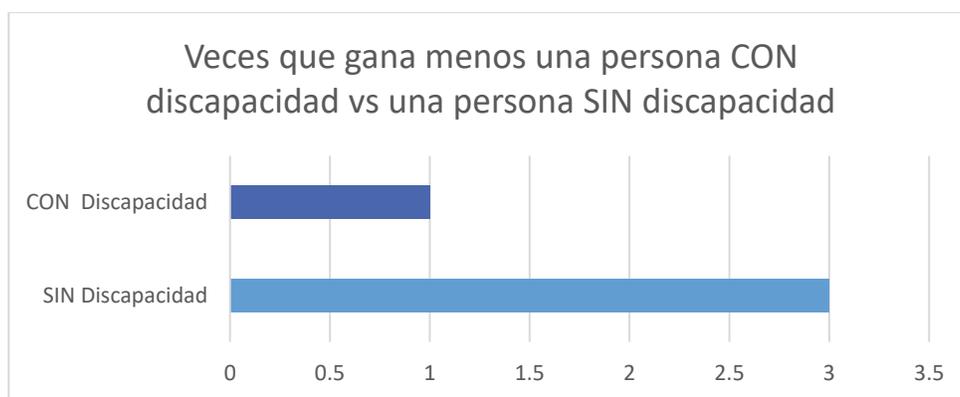
De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, las personas con discapacidad son vulnerables a la pobreza, viven en condiciones peores que las personas sin discapacidad (alimentación insuficiente, vivienda precaria, falta de acceso al agua potable y el saneamiento). Debido a los costos adicionales que generan (como terapias de lenguaje y motoras, atención médica, dispositivos de ayuda o asistencia personal), las PcD suelen ser más pobres que las que no tienen discapacidad con ingresos similares.

De acuerdo con esta misma organización, las PcD tienen más probabilidades de estar desempleadas que el resto de la sociedad. Los datos mundiales indican que las tasas de empleo son más bajas para los hombres y las mujeres con discapacidad (53 y 20%, respectivamente) que para los hombres y las mujeres sin discapacidad (65 y 30% respectivamente). En los países de la OCDE, la tasa de empleo para las PcD (44%) ascendió a poco más de la mitad de la correspondiente a las personas sin discapacidad (75%).



Gráfica 5 Problemática de la discapacidad relativa a la tasa de empleo (ENADIS, 2017)

Las personas con discapacidad no sólo tienen más probabilidades de estar desempleadas, sino que en general ganan menos, incluso cuando logran obtener un empleo. Los resultados relativos al empleo y los ingresos parecen empeorar con la gravedad de la discapacidad. Es más difícil que las PcD se beneficien del desarrollo y escapen de la pobreza debido a la discriminación en el empleo, el acceso limitado al transporte y la falta de acceso a los recursos para promover el autoempleo y las actividades de subsistencia. En el caso de México, mientras más de seis de cada diez personas sin discapacidad se ocupan en alguna actividad económica, sólo alrededor de una de cada diez personas con discapacidad cognitiva o mental está ocupada (Solís, 2017). Además, sólo 25% de las PcD con una ocupación económica tiene contrato. Por su parte, las personas sin discapacidad pueden llegar a ganar hasta 151% más que las personas con ella, dependiendo del tipo de discapacidad del que se trate (Solís, 2017).

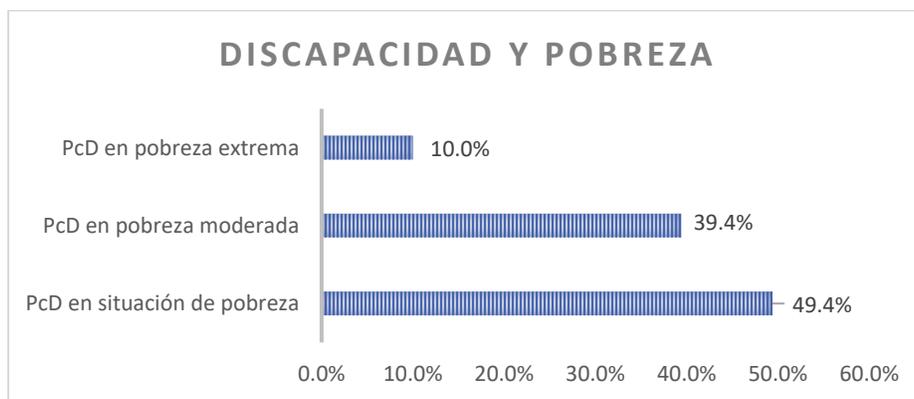


Gráfica 6 Problemática de la discapacidad relativa a la desigualdad de ingresos (ENADIS 2017)

Por otro lado, las PcD pueden tener que afrontar costos adicionales derivados de su condición, como los costos vinculados a la atención médica o los dispositivos asistenciales que necesiten, o la necesidad de contar con apoyo y asistencia personales, con lo cual a menudo requieren de más recursos para lograr los mismos resultados que las personas que no poseen ninguna discapacidad. Los hogares que poseen un integrante con discapacidad tienen mayor probabilidad de experimentar dificultades materiales, que incluyen la inseguridad alimentaria, vivienda deficiente, falta de acceso al agua potable y saneamiento, y un

acceso inadecuado a la atención de salud. En el caso de México, los hogares que tienen personas con discapacidad gastan más en alimentos, vivienda y cuidados de la salud que el resto. Dicho gasto puede ser hasta tres veces más alto que en hogares sin PcD (INEGI, 2012). Además, las personas dedican en promedio 26.17 horas por semana al cuidado de PcD sin recibir pago. La desventaja es muy clara en el caso de las mujeres, las cuales dedican 19.9 horas frente a 7.8 de los hombres (INEGI, 2015).

Debido a que afrontan costos más elevados, las PcD y sus hogares tienen mayores probabilidades de ser pobres que las personas que perciben ingresos similares, pero no tienen ninguna discapacidad. En el caso de México, la mitad (49.4%) de las PcD vive en situación de pobreza, 39.4% vive en pobreza moderada, mientras que 10% está en pobreza extrema (CONEVAL 2017). Por otro lado, la mayoría de los hogares que tienen personas con discapacidad está en los deciles de ingreso más bajos. Hasta 45% de los ingresos de esos hogares proviene de transferencias oficiales (54.7% del total) y de otro tipo (INEGI, 2012).

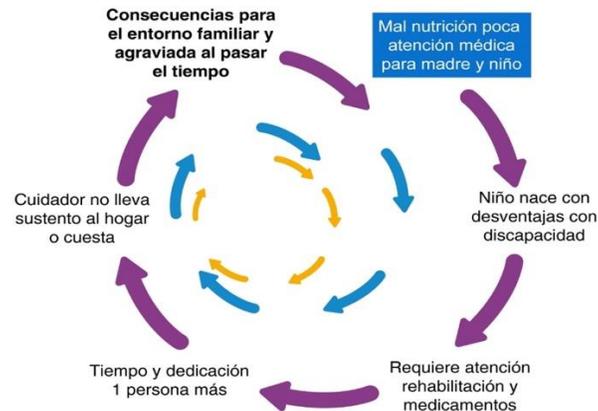


Gráfica 7 Problemática de la discapacidad relativa a la pobreza (CONEVAL, 2017)

Además, de acuerdo con la OMS, la pobreza puede aumentar el riesgo de discapacidad. Un estudio de 56 países en desarrollo permitió concluir que las personas pobres experimentaban una salud peor que aquellas que tenían una situación económica más holgada. La pobreza puede dar lugar al surgimiento de condiciones de salud vinculadas a la discapacidad, entre las que se incluyen bajo peso al nacer, malnutrición, falta de agua potable o saneamiento adecuado, condiciones laborales o de vivienda inseguras, y lesiones. La pobreza puede aumentar las probabilidades de que una persona con un problema de salud previo adquiera una discapacidad, por ejemplo, por estar en un entorno inaccesible o carecer de acceso a servicios de salud y rehabilitación adecuados.

La gráfica 8 expone la conformación de situaciones encaminadas al ciclo de la pobreza–discapacidad, la cual, puede convertirse en una espiral, puesto que la discapacidad aumenta las condiciones de riesgo de pobreza y la pobreza aumenta las condiciones de riesgo de discapacidad.

Situación de discapacidad vinculada a la pobreza y adicional, a la marginación



Gráfica 8 Ciclo de discapacidad y pobreza – pobreza y discapacidad (Buenfil T, 2011)

Por ello la discapacidad también es una cuestión de desarrollo, debido a que posee un vínculo bidireccional con la pobreza: la discapacidad puede aumentar el riesgo de pobreza, y la pobreza puede aumentar el riesgo de discapacidad.

Exclusión a servicios de Salud

De acuerdo a la OMS, las personas con discapacidad tienen una mayor demanda de asistencia sanitaria que quienes no padecen ninguna, y también tienen más necesidades insatisfechas en esta esfera. Por ejemplo, en una encuesta reciente acerca de personas con trastornos mentales graves, se observó que entre 35% y 50% de estas personas en países desarrollados, y entre 76% y 85% en países en desarrollo, no recibieron tratamiento en el año anterior al estudio.

Esta misma organización nos dice que las actividades de promoción de la salud y prevención de las enfermedades sólo raras veces tienen como destinatarias a las personas con discapacidad. Por ejemplo, la detección del cáncer mamario y cervicouterino se practica con menos frecuencia en las mujeres con discapacidad. El peso de las personas con deficiencias intelectuales y diabetes sacarina se verifica con menor frecuencia. Los adolescentes y adultos con discapacidades quedan excluidos más a menudo de los programas de educación sexual.

Por otro lado, la OMS dice que las personas con discapacidad no suelen recibir la atención de salud que necesitan. La mitad de las PcD no pueden pagar la atención de salud, frente a un tercio de las personas sin discapacidad. Las PcD son más de dos veces más propensas a considerar insatisfactorios los servicios de salud que se les dispensan, son cuatro veces más propensas a informar de que se las trata mal y casi tres veces más propensas a que se les niegue la atención de salud.

En el caso de México, sólo 27% de las PcD cuenta con prestaciones médicas.

Deterioro en la calidad de vida de las personas con discapacidad

La vulneración de los derechos, la exclusión educativa, laboral, a servicios de salud, a participar socialmente, así como, falta de oportunidades, desigualdad, discriminación entre otros, tiene una implicación directa en la vulneración de cada una de las ocho dimensiones de calidad de vida de las PcD. La calidad de vida tiene 8 dimensiones (Schalock y Verdugo, 2000): bienestar físico, bienestar emocional, bienestar material, inclusión social, desarrollo personal, autodeterminación, relaciones interpersonales sanas y ejercer los propios derechos. La tabla 1 muestra la relación entre las 8 dimensiones de calidad de vida y los factores que vulneran la misma.

Dimensiones de calidad de vida (Schalock y Verdugo)	Calidad de vida vulnerada por:
Bienestar físico	El poco o nulo acceso a servicios de salud, los altos costos en las terapias y medicamentos, poca o inaccesible información, la falta de acceso a educación para prevenir problemas.
Bienestar material	El poco acceso a la educación y al empleo; si se tiene empleo, menor pago que a personas sin discapacidad, sin contrato y sin prestaciones de ley.
Bienestar emocional	La discriminación, exclusión educativa, laboral y a servicios de salud, pocos o nulos espacios para expresarse y ser escuchado (muchas veces ni siquiera en la familia), pocas oportunidades para hacer un círculo de amigos o tener pareja, pocas o nulas oportunidades para ser el protagonista de su propia vida.
Inclusión social	Exclusión familiar, educativa, comunitaria. Cultura social de discriminación, estereotipos y falta de información para recibirlos en su entorno.
Relaciones interpersonales sanas	Pocas oportunidades para hacer grupos de amigos o pareja fuera de casa y el centro de atención. Necesidad de apoyos conductuales para lograr tener relaciones sanas al mismo nivel.
Desarrollo personal	Pocas oportunidades para desarrollar habilidades, debido a la falta de servicios o la falta de oportunidades para desarrollar su autonomía, autorregulación, empoderamiento y autoconocimiento, pues se piensa que "no pueden solos". Pocas oportunidades de inclusión educativa, comunitaria, laboral, a servicios de salud, a tener un ingreso digno.
Autodeterminación	Pocas o nulas oportunidades de desarrollar autonomía, autorregulación, empoderamiento y mucho menos autorrealización.
Derechos	Desconocimiento de los derechos, por parte de la persona con discapacidad, de la propia familia, de la sociedad. Políticas públicas insuficientes. Vulneración de derechos.

Tabla 1. Elementos que vulneran las dimensiones de calidad de vida de las personas.

Prevalencia de la discapacidad en aumento

De acuerdo con la OMS una gran mayoría de las personas tendrán alguna discapacidad temporal o permanente en algún momento de sus vidas, y los que sobrevivan y lleguen a la vejez experimentarán cada vez más dificultades de funcionamiento.

De acuerdo a esta misma organización, más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; esta cifra representa alrededor de 15% de la población mundial. Entre 110 y 190 millones de personas tienen grandes dificultades para funcionar.

La OMS (2011) también nos dice que se afecta a las personas vulnerables de manera desproporcionada, esto es, los países de ingresos bajos tienen una mayor prevalencia de discapacidades que los países de ingresos altos. La discapacidad es más común entre las mujeres, las personas mayores y los niños y adultos que son pobres, esto es, afecta a las personas más vulnerables.

Por otro lado, no sólo el número de PcD está aumentando (por el aumento de la población), sino también la tasa de PcD está aumentando a causa del envejecimiento de la población y del aumento de las enfermedades crónicas a escala mundial. En los años futuros, la discapacidad será un motivo de preocupación aún mayor, pues su prevalencia está aumentando.

En el caso de México, el total de la población del país asciende a 120 millones (ENADIS, 2014); de esta población se informó que 6% de la población tiene discapacidad, esto es, 7.1 millones de personas no pueden o tienen mucha dificultad para hacer alguna de las ocho actividades evaluadas.

1. Caminar, subir o bajar usando sus piernas
2. Ver (aunque use lentes)
3. Mover o usar sus brazos o manos
4. Aprender, recordar o concentrarse
5. Escuchar (aunque use aparato auditivo)
6. Bañarse, vestirse o comer
7. Hablar o comunicarse
8. Problemas emocionales o mentales

Comparado con el informe del ENADIS del 2018, se informó que no sólo aumentó el total de la población a 125 millones, sino que también aumentó el porcentaje de PcD pasando de 6% a 6.3%, es decir, 7.9 millones de personas con discapacidad en México (Santaella, 2019). Por su parte, en el censo del 2020, la población aumentó a 126 millones y cabe resaltar que de esta cifra, se reflejó una mucho mayor cantidad de PcD siendo 16.5% del total de la población del país.

Respecto a las personas con discapacidad intelectual en México, integradas en el rubro de “personas con dificultades para aprender, recordar o concentrarse”, los resultados del INEGI del 2020 nos muestra que el 18.6% viven con dificultad para aprender, recordar o concentrarse.

Aspectos de la problemática social a atender por CONFE

En CONFE estamos comprometidos a trabajar con las cinco problemáticas.

- a) La vulneración de los derechos de las personas con discapacidad intelectual
- b) La exclusión social
- c) El deterioro en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias
- d) La mirada social desinformada, con prejuicios, estereotipos, conductas discriminatorias y sin conocimiento respecto a cómo recibir a una persona con discapacidad en su entorno
- e) Prevalencia en aumento

ANTECEDENTES

CONFEE se constituyó el 19 de septiembre de 1978 con el nombre de Confederación Mexicana de Asociaciones en Pro del Deficiente Mental, A.C. Desde entonces ha llevado a cabo importantes acciones. Algunas de ellas son la creación de la Comisión de Orientación a Padres, la Comisión de Legislación, el Centro de información y el programa de difusión, el Centro de Capacitación para el Trabajo, el Programa de Canalización de Casos, el de Administración del Tiempo Libre y el de Cursos de Actualización Dirigidos a Padres y Profesionistas. Realizó seminarios, concursos y puso en marcha la Primera Semana Nacional del Deficiente Mental en 1979. En 1980 se llevó a cabo la Segunda Semana Nacional del Deficiente Mental en coordinación con la Dirección General de Educación Especial. A partir de 1983 realizó más de siete eventos llamados Encuentros Nacionales de Padres de Familia con Hijos con Discapacidad Intelectual que marcaron la vida de muchas familias, y a partir de ellos nacieron muchas organizaciones y se fortalecieron otras. Estos encuentros representaron un sustento sólido que dio lugar al crecimiento del Movimiento Asociativo CONFEE. De 1990 a 1996, se realizó una argumentación académica ante la Asamblea general para la transformación del nombre “Confederación Mexicana de Asociaciones Pro Deficiente Mental” (1978-1990) a “Confederación Mexicana de Asociaciones en Favor de la Persona con Deficiencia Mental” (1990-1996), y de ésta a “Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual” que conserva hasta la fecha.

En 2004 organizó la Reunión Nacional en Tepoztlán, Mor., para la planeación de los cuatro Encuentros Regionales que se llevaron a cabo en 2005 —Zacatecas, Sinaloa, Puebla y Chihuahua—, con el objetivo de aportar información que permitiera un mayor conocimiento y crear conciencia sobre el binomio pobreza y discapacidad (tema central del XIV Congreso de Inclusión Internacional de 2006) y contribuir con esta información, en nombre de CONFEE-México, a la elaboración del Reporte Mundial “Escuchen nuestras voces”. En 2007 impulsó un movimiento nacional de inconformidad contra el Senado de la República por haber interpuesto un candado, denominado Declaración Interpretativa, al segundo párrafo del artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad al momento de ratificarla. Después de una lucha continua por parte de la sociedad civil, coordinada por CONFEE, el 8 de diciembre de 2011 el presidente Felipe Calderón retiró oficialmente la Declaración Interpretativa y elevó la Convención a rango constitucional. Igualmente, dio seguimiento y apoyo a Ricardo Adair, persona con discapacidad intelectual, en su proceso de defensa para ganar el derecho al reconocimiento de su capacidad jurídica. La sentencia final reconoció el derecho de todas las PcDI a tener una sentencia judicial accesible, sentando de esa manera, un precedente para las demás PcDI en su derecho de acceso a la justicia y a la toma de decisiones con apoyo.

En 2012 la organización llevó a cabo distintos eventos, como la Primera Caminata CONFEE/Easter Seal (organizada desde entonces anualmente junto con otras organizaciones), la exposición de Máscaras de Aliento en el Museo José Luis Cuevas (celebrada cada tres años), El Festival Arte y Discapacidad Zacatecas (que se lleva a cabo cada año hasta la fecha) y el Encuentro Internacional de OSC de y para Personas con Discapacidad 2012 en alianza con Inclusión Interamericana, Inclusión Internacional y COAMEX. Participó en la Convención Internacional y Foro Internacional “Logrando la Inclusión a través del Mundo”, organizado por Inclusion International y The ARC for People with Intellectual and Developmental Disabilities (EUA), sobre las implicaciones de la Vida Independiente y el Derecho a ser Incluido en la Comunidad (Artículo 19 de la CDPD). Participó con el tema “Retos y Oportunidades en la Implementación de la Convención de la ONU: la Experiencia de México en Australia, así como en “Construyendo Alianzas y Capacidades en Favor de la Inclusión”, en el Encuentro Internacional de OSC de y para Personas con Discapacidad, Ciudad de México. Organizó el primer Congreso Internacional para la Inclusión Laboral de Personas con Discapacidad. Firmó un convenio con Conaculta orientado a impulsar la creación y el enriquecimiento de programas y

oportunidades de arte y cultura para PcDI a nivel nacional, así como un convenio con ADECCO para establecer líneas de colaboración en el programa de incorporación laboral. Realizó el Taller de Capacitación impartido por Autogestores para la participación de PcDI en las votaciones locales y federales del 2012 a través de un simulacro realizado en CONFE. Ganó el Premio Nacional del Trabajo 2012, otorgado por la Secretaría del Trabajo y Previsión Social por la labor de capacitación para el trabajo, así como el Premio Eugenio Garza Sada 2012 en la categoría de Emprendimiento Social por el trabajo en garantizar la inclusión laboral de las personas con discapacidad intelectual.

En 2013 participó en el Tercer Encuentro Internacional de Familias “Construyendo comunidades inclusivas = comunidades más fuertes”. CONFE, sus organizaciones afiliadas del estado de Quintana Roo, su asesor legal, el licenciado Emmanuel Cárdenas, y el Congreso de ese estado lograron la modificación de la Ley para el Desarrollo y la Inclusión de Personas con Discapacidad en Quintana Roo. En 2014, CONFE, como parte integrante de Coalición México por los Derechos de las Personas con Discapacidad (COAMEX), formó parte del grupo de osc’s que presentaron ante la ONU el Informe Alternativo o Sombra, sobre la implementación en nuestro país de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Participó con la Comisión de Derechos Humanos del DF en la formación de talleres y grupos de trabajo para crear el Mecanismo de Seguimiento y Monitoreo a las Recomendaciones de la ONU por parte de la sociedad civil. Participó en el grupo de redacción de la iniciativa para modificar el Código Civil del DF en el tema del reconocimiento de la capacidad jurídica de las PcDI. Colaboró con la STPS en materia de trabajo y con el DIF y el INDEPEDI en materia de asistencia social a fin de promover condiciones de inclusión laboral para las PcDI. Aportó información para el Informe Mundial de Inclusión Internacional 2014: “Independientes, pero no solos”. Representó a México en el taller “Construyendo iniciativas nacionales de reforma para la implementación del Artículo 12 de la CDPD entre México, Colombia, Argentina y Perú”. Representó a México en el Simposio Internacional celebrado en Kyoto, Japón, sobre la Educación para Niños con Discapacidad y la Educación Inclusiva en países de habla hispana: España, México y Cuba. Hizo un convenio con la CNDH para la realización de las Segundas Jornadas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y eventos de capacitación en ocho entidades federativas. Llevó a cabo el Seminario “El ABC de la Inclusión Educativa”, con nuestra afiliada Todos por la Inclusión, para promover el intercambio de conocimientos y experiencias sobre la educación inclusiva. Llevó a cabo el 3er. Encuentro Nacional de Autogestores.

En 2015 realizó varios foros relacionados con acciones de incidencia en política pública para el respeto de los derechos de las PcDI en la Ciudad de México y en Zacatecas. En la Ciudad de México y la zona metropolitana hizo reuniones mensuales de capacitación sobre las Recomendaciones de la ONU al Estado Mexicano respecto al Informe de aplicación de la Convención en nuestro país, los derechos de las PcDI, capacidad jurídica, familia y educación. Firmó acuerdos de inclusión laboral con el grupo de empresas Éntrale y con el Banco Interamericano de Desarrollo (BID). En 2017, impulsó la iniciativa de incrementar el presupuesto anual de apoyo para PcDI con la Comisión de Grupos Vulnerables de la Cámara de Diputados. Tuvo presencia en foros, congresos y mesas de trabajo con instancias de gobierno y descentralizadas: INEGI, Derechos Humanos, CONAPRED, entre otros. Presentó un amparo contra la reducción de beneficios fiscales. Gestionó acuerdos con la Dirección de Educación Especial de la SEP. Reactivó la vinculación con Inclusión Internacional e Inclusión Interamericana logrando representatividad ante organismos y fondeadoras internacionales. Inició la elaboración del Segundo Informe Alternativo (SIA) conjuntamente con COAMEX. Colaboró con el INE y el Tribunal Electoral del Poder Judicial de la federación para incidir en el proceso electoral 2018 y logró impulsar el protocolo para la inclusión de PcDI como funcionarios de casilla. Logró la vicepresidencia en la Asamblea Consultiva del CONADIS y forma parte del Consejo de la Comisión de Derechos Humanos del Estado de México. Llevó a cabo 10 Caravanas de Familias CONFE. Realizó tres foros regionales en los estados de Chiapas, Yucatán y Ciudad de México, sobre los temas de indígenas, jóvenes y migrantes

con discapacidad. Impartió pláticas de sensibilización y capacitación sobre inclusión educativa en escuelas regulares, así como pláticas de sensibilización, a 1,700 empleados de 103 empresas.

En 2018 fortaleció a 110 instituciones a favor de las PcDI mediante cursos, seminarios y eventos de profesionalización de su trabajo. Atendió alrededor de 2,552 consultas de información y difusión sobre los derechos de las PcDI y temas particulares de la discapacidad intelectual. Elaboró el video “La importancia del gateo”, que se transmitió en televisión abierta con un impacto de más de 23 millones de personas. En este año CONFE fue integrante de la Asamblea Consultiva y la Junta de Gobierno del CONADIS. Colaboró con Indiscapacidad, DIF, CDHDF, JAPDF, COPRED, Red Nacional de Vinculación laboral CDMX-STPS, la CNDH. Mantiene alianzas con COAMEX, Éntrale, CEMEFI, Movimiento Tres Doce, Fundación Azteca, Red de Organizaciones de Grupo México, Rotarios entre otros. Mantiene diálogo con la UNAM, UAM, Universidad Anáhuac, UIA, UVM, ITESM, entre otras. Realizó el Encuentro de Familias “Discapacidad e Inclusión”. Promoviendo el ejercicio de los derechos políticos de las PcDI, en colaboración con el INE, llevó a cabo una capacitación para el ejercicio del voto y la identificación de los delitos. Realizó la publicación de “Familias en Acción. De la discapacidad a la capacidad” que contiene 17 testimonios de padres, hermanos hermanas y abuelos de PcDI de 13 organizaciones de la Red CONFE.

El entorno mexicano para las PcDI es, sin duda, más amigable, abierto y respetuoso que lo que fue en épocas pasadas y, aunque estén todavía inacabadas, existen más y mejores oportunidades de trabajo, educación, salud, recreación y accesibilidad, entre otras. No obstante estos avances, México sigue presentando altísimos niveles de discriminación a poblaciones en condiciones de vulnerabilidad, entre las que se incluyen por supuesto, las personas con discapacidad, entre otras.

FILOSOFÍA INSTITUCIONAL

MISIÓN

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

VISIÓN

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

VALORES

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

NORMATIVIDAD

A continuación se exponen los documentos jurídicos que fundamentan el trabajo de CONFE:

Objeto social

- Llevar a cabo todo tipo de acciones dirigidas a incrementar las competencias sociales y capacidades patrimoniales de los individuos con discapacidad intelectual y sus familias de escasos recursos. Esto con el objetivo de lograr su inclusión a una vida familiar, laboral y social plena.
- Apoyar económica y técnicamente las actividades de personas morales, principalmente Residencias Hogar, Centros Laborales y Centros de Educación Especial autorizadas para recibir donativos deducibles en términos de la ley del impuesto sobre la renta siempre que dichas personas tengan en su objeto la atención de PcDI.

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. (DOF 24 12 2020)

- Artículo 1; párrafos 1º, 2º, 3º y 5º, 3; párrafos 1º, 2º, 3º, 5º, incisos e), f) y X, 4; párrafos 2º, 4º, 9º, 12º, 13º, 14º y 17º 5; párrafos 1º, 3º, 31; fracción I y 123.

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (DOF 02 05 2008)

- Artículos 3, 4; numeral 1; inciso c) e i), 6; numeral 2, 7; numeral 2, 8; numeral 1; incisos a), b) y c), 9; numeral 1; inciso a) y 2; incisos d) y e), 12, 19; incisos a) y b), 20; incisos a), b) y c), 21, 22, 23, 24; numeral 1, 2, 3; inciso a) y 4, 26; numeral 1; inciso a), 2 y 3, 27; numeral 1; incisos a), c), e), g), h) e i), 29; incisos a) y fracción III, 30; numeral 1; incisos a), c); 2, 5.

Ley general para la inclusión de las Personas con Discapacidad. (DOF 12 07 2018)

- Artículos 1; 2º párrafo, 3, 4; 1º párrafo, 8; fracciones I, III y IV, 9; fracción I, II y III, 12; fracciones I y VIII, 21; fracción I, 24; fracción I, 25; fracción I, 26; fracciones I y VII, 32; fracciones I, II y III

Ley General de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes

Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación

Leyes Locales

Ley Constitucional de Derechos Humanos y sus Garantías de la Ciudad de México

Ley de Instituciones de Asistencia Privada del Distrito Federal

Ley para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal.

Ley de Atención Prioritaria para las Personas con Discapacidad y en Situación de Vulnerabilidad en la Ciudad de México.

Ley para Prevenir y Eliminar la Discriminación del Distrito Federal

Ley de Acceso de las Mujeres a una Vida Libre de Violencia de la Ciudad de México

Ley de Igualdad Sustantiva entre Mujeres y Hombres en la Ciudad de México.

METODOLOGÍA DE INTERVENCIÓN

Fundamento teórico

En este apartado se explica qué son la discapacidad y la discapacidad intelectual, la importancia de tener un modelo, la necesidad de cambiar nuestros servicios y el fundamento filosófico y teórico de los elementos que incorporan el modelo de atención CONFÉ.

Discapacidad y discapacidad intelectual

De acuerdo a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, éstas “incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

De acuerdo a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), se considera que una persona tiene discapacidad cuando ésta tiene dificultades en cualquiera de las tres áreas de funcionamiento:

- Deficiencias: Son problemas en la función corporal o alteraciones en la estructura corporal; por ejemplo, parálisis o ceguera.
- Limitaciones de la actividad: Son dificultades para realizar actividades; por ejemplo, caminar o comer.
- Restricciones de participación: Son problemas para participar en cualquier ámbito de la vida; por ejemplo, ser objeto de discriminación para entrar a una escuela o un empleo.

Por su parte, de acuerdo a la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y de Desarrollo (AAIDD) la Discapacidad Intelectual es una discapacidad caracterizada por limitaciones en dos ámbitos:

1. Funcionamiento intelectual: tiene que ver con el razonamiento, resolución de problemas, planificación, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprender con rapidez, aprender de la experiencia.
2. Conducta adaptativa: tiene que ver con las habilidades conceptuales, sociales y prácticas necesarias para la vida diaria.
 - Habilidades conceptuales: lenguaje y escritura, manejo de dinero, tiempo y números y autodirección.
 - Habilidades sociales: habilidades interpersonales, responsabilidad social, autoestima, credibilidad, precaución, resolución de problemas, seguir instrucciones, obedecer reglas y autodefensa.
 - Habilidades prácticas: actividades de la vida diaria (cuidado personal), habilidades ocupacionales, cuidado de la salud, trasporte, seguir rutinas, seguridad, uso del dinero, uso del teléfono.

Además de caracterizarse por limitaciones en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, esta discapacidad deber haber sido originada antes de los 18 años.

Es importante enfatizar que la discapacidad intelectual se refiere a una limitación importante en el *funcionamiento* de la persona, no a la limitación de la persona. La limitación en el funcionamiento es consecuencia de la relación de algunas capacidades limitadas de la persona con su entorno.

Dado que la discapacidad intelectual se expresa en la relación con el entorno, entonces una mejoría depende tanto de la propia persona como de las barreras u obstáculos que tiene dicho entorno. Si se logra

un entorno más fácil y accesible, las PcDI tendrán menos dificultades, y por ello, su discapacidad parecerá menor.

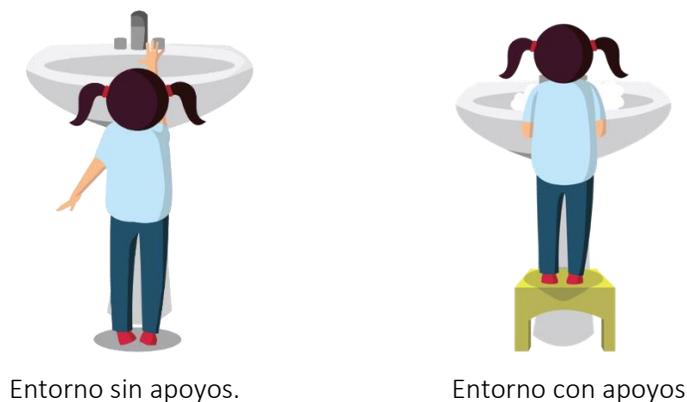
Además, la discapacidad intelectual no es algo estático, pues con los apoyos adecuados una persona mejorará en su funcionamiento y su ajuste al contexto social, físico y cultural en que vive.

Es importante señalar que:

- La discapacidad intelectual no es una enfermedad mental.
- Las personas con discapacidad intelectual son ciudadanos y ciudadanas como cualquier otra persona.
- Todas las personas con discapacidad intelectual tienen posibilidad de progresar si les damos los apoyos adecuados, como a cualquier otra persona.
- Cada una de estas personas tienen capacidades, gustos, sueños y necesidades particulares, como cualquier otra persona.

Javier Tamarit (2005), quien fue responsable durante muchos años de la Transformación hacia la Calidad de Vida en Plena Inclusión, dice: “Toda persona puede progresar si se le ofrecen los apoyos adecuados. El problema de no progresar no es de la persona y sus deficiencias, es un reto del entorno proporcionar diferentes sistemas de apoyo que hagan que avance hacia una mayor calidad de vida”.

La gráfica 9 ilustra la relación que existe entre la persona y su entorno, esto es, una persona en un entorno sin apoyos y por otro lado, una persona en un entorno con apoyos. Se observa claramente que las personas pueden funcionar mejor, si el entorno les proporciona los apoyos que necesitan.



Gráfica 9 La persona y el entorno

Por qué es importante tener un modelo

Un modelo sirve para atender una problemática en particular de manera sistematizada. De acuerdo a Lutz (1987), un modelo aporta un esquema referencial para guiar la práctica: “los modelos recogen las nuevas tendencias y corrientes de la práctica profesional”.

Rocío Morales Solís (2019), nos dice que un modelo sirve para atender una problemática y está orientado a una población específica, tiene objetivos claros y medibles y cuenta con una metodología que sirve de guía y puede ser replicada.

Por su parte, Nelia Tello Peón (2017) nos dice que un modelo “es una estrategia de intervención que ha sido probada, validada y que puede replicarse en lo general, en otro contexto, con los mismos resultados”.

De esta manera, concluimos que tener un *Modelo de atención* nos será de gran ayuda para los siguientes puntos.

1. Como **guía interna** en nuestra práctica diaria. A lo largo de los años, conforme vienen y van las personas de una institución, se corre el peligro de perder de vista hacia dónde vamos y cómo queremos llegar ahí. Un modelo sirve para garantizar la permanencia de la filosofía, misión, visión y valores institucionales dentro de la operación diaria.
2. Para ser **replicado**. Somos una Confederación con muchas instituciones afiliadas en todo el país. Hay mucho conocimiento en cada una de ellas. Uno de nuestros compromisos hacia la confederación es el poder compartirnos ese conocimiento. Este *Modelo de atención* está dirigido aquellas instituciones que compartan nuestra filosofía y estén interesadas en aplicar nuevas y mejores prácticas de atención a personas con discapacidad intelectual, que busquen su calidad de vida e inclusión social. Cabe mencionar que este modelo es un punto de partida y que se promueve la participación de todas las instituciones de nuestra confederación, para aportar sus experiencias y buenas prácticas, para de esta manera nutrirlo, compartir conocimiento y transformarnos en organizaciones de aprendizaje continuo.
3. Para crear una **agenda común** a nivel nacional e internacional, de tal modo que nos dé fuerza como grupo para “normalizar” nuestra misión y nuestra visión, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y los Objetivos de Desarrollo Sostenible en México. Mientras más personas, familias e instituciones hagamos lo mismo, esto es, trabajemos hacia un mismo objetivo y lo hagamos de manera similar, este *Modelo de atención* será la norma. Esto es, será normal trabajar con las PcDI poniéndolas a ellas al centro, siendo ellas quienes tomen las decisiones importantes en sus vidas con el apoyo de su familias y de los profesionales. Será normal poner énfasis en la calidad de vida de las personas, poniendo el desarrollo de habilidades como un medio y no como un fin. Será normal encontrar a PcDI en todos lados, en el transporte público, en la escuela, en la clase de zumba de la comunidad, en cualquier trabajo, en la universidad, gracias a que muchas instituciones estamos trabajando en aras de ofrecer oportunidades de inclusión real para cada una de las personas. Será normal que en un trabajo tengan las mismas prestaciones, que sean tratadas con dignidad, con respeto y conforme a derecho. Será normal que tengan las mismas oportunidades que los demás, que tengan acceso a salud, a un trabajo, a educación de calidad y a los mismos servicios que cualquier ciudadano. Será normal ver a PcDI aportando a la sociedad y siendo protagonistas de sus propias vidas.



Gráfica 10 Para qué tener un Modelo

Necesidad de transformar los servicios de atención

Históricamente los servicios han estado basados en la asistencia institucional, lo cual ha generado la necesidad de un cambio a servicios de apoyo orientados a su calidad de vida, a transformar los roles de los profesionales y en un marco de derechos y de inclusión social (Tamarit, Bradley, Hickey, Morgan, Schalock y otros, 2015).

Inicialmente las instituciones ofrecían servicios con una mirada al déficit, enfocados a trabajar en los cuidados y en lo que las PcDI no podían hacer. Posteriormente surgieron servicios dirigidos a enseñar habilidades. Finalmente surgieron otras propuestas donde se cuestiona si los cuidados y las habilidades son el mejor camino para lograr una calidad de vida plena. ¿Qué pasaría entonces con todas aquellas personas que no tienen la posibilidad de desarrollar algunas de estas habilidades?, ¿no son sujetas de alcanzar una vida de calidad e inclusión a la sociedad?, ¿se puede tener calidad de vida sin inclusión a la comunidad?, ¿sin apoyos? La tabla 2 resume la diferencia entre estas fases.

Fases de Servicios	Institucional	De integración	Inclusión a la comunidad
¿Quién lo recibe?	Un enfermo	Minusválido/discapacitado	Un ciudadano
¿Qué se planifica?	Los cuidados	Las habilidades	El futuro
¿Quién toma las decisiones?	El especialista	El equipo de profesionales	La persona con su círculo de apoyos
¿Qué pretenden lograr?	Cuidar y curar	Enseñar	Lograr una vida digna
¿Qué determina la calidad?	Nivel de cuidados	Programas y objetivos	La calidad de vida de la persona

Tabla 2. Fases históricas en el desarrollo de los servicios (en Tamarit, 2015)

De esta manera, se observa que es necesario transformar los servicios para que estén dirigidos a lograr una vida digna, de calidad, en la que la persona sea quien tome las decisiones sobre su vida, planifique el futuro deseado y que cuando estemos frente a una persona con discapacidad veamos en ella a un ciudadano sujeto de derechos, como cualquier otra persona.

Elementos que integran el Modelo CONFÉ

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



Gráfica 11 Elementos que integran el Modelo CONFЕ

Modelo de Calidad de Vida y Apoyos

La calidad de vida es un concepto que comenzó en los años ochenta. De acuerdo con Verdugo (2002), conocer la calidad de vida de las PcDI nos sirve como principio orientador para los cambios que se deben llevar a cabo en la organización, en las políticas públicas, en la investigación, en las instituciones, etc. De esta manera, las personas pueden ser más independientes y productivas y estar más integradas a la comunidad, y más satisfechas cuando se les proporcionan servicios y apoyos educativos de salud y habilitación basados en políticas y prácticas orientadas a la calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2003).

A continuación se presenta la definición de estos autores:

Calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal que: *a)* es multidimensional; *b)* tiene propiedades éticas -universales y émicas² ligadas a la cultura; *c)* tiene componentes objetivos y subjetivos, y *d)* está influenciada por factores personales y ambientales (Schalock y Verdugo, 2007).

Es multidimensional porque abarca todas las áreas de vida de la persona que están representadas en ocho dimensiones. La calidad de vida está influenciada por la ética y los valores universales y culturales. Tiene componentes subobjetivos —cómo se percibe la propia persona—, y componentes objetivos —cómo lo perciben los profesionales—. Está influenciada por factores personales y por factores del entorno; como ya se ha mencionado, la relación que existe entre éstos es fundamental.

A continuación se presentan las características más importantes de este modelo: *a)* las 8 dimensiones de calidad de vida, *b)* el enfoque ecológico, *c)* los principios de aplicación, *d)* programas prácticos, *e)* estrategias de mejora, *f)* planificación de los apoyos, *g)* nuevo rol del profesional, y *h)* escalas de medición de calidad de vida (ECV) y la escala de intensidad de apoyos (SIS)

² ***Actitudes y virtudes internas del individuo que exterioriza realmente, a diferencia de lo que él o ella aparenta ser.***

a. Dimensiones de calidad de vida (Schalock y Verdugo 2007)

1. **Bienestar emocional**, que tiene en cuenta los sentimientos como la satisfacción, tanto a nivel personal como vital, el concepto de sí mismo a partir de los sentimientos de seguridad-inseguridad y de capacidad-incapacidad, así como la ausencia de estrés que contiene aspectos relacionados con la motivación, el humor, el comportamiento, la ansiedad y la depresión.
2. **Relaciones personales** a partir de la interacción y el mantenimiento de relaciones de cercanía (participar en actividades, tener amigos estables, buena relación con su familia) y si manifiesta sentirse querido por las personas importantes a partir de contactos sociales positivos y gratificantes.
3. **Bienestar material**, que contempla aspectos de capacidad económica, ahorros y aspectos materiales suficientes que le permitan una vida confortable, saludable y satisfactoria.
4. **Desarrollo personal**, que incluye el desarrollo de competencias, habilidades sociales, la utilidad social, el aprovechamiento de oportunidades de desarrollo personal y aprendizaje de nuevas o la posibilidad de integrarse en el mundo laboral con motivación y desarrollo de las competencias personales, la conducta adaptativa y el desarrollo de estrategias de comunicación.
5. **Bienestar físico** desde la atención sanitaria (preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.); tiene en cuenta los aspectos de dolor, medicación y cómo inciden en su estado de salud y le permiten llevar una actividad normal. El bienestar físico permite desarrollar actividades de la vida diaria.
6. **Autodeterminación**, que se fundamenta en el proyecto de vida personal, en la posibilidad de elegir, de tener opciones. En ella aparecen las metas y valores, las preferencias, objetivos e intereses personales. Estos aspectos facilitan la toma de decisiones y permiten que la persona tenga la opción de defender ideas y opiniones. La autonomía personal, como derecho fundamental que asiste a cada ser, permite organizar la propia vida y tomar decisiones sobre temas de propia incumbencia.
7. **Inclusión social**, en la que se verifica si hay rechazo y discriminación por parte de los demás. Podemos valorarla a partir de saber si el grupo de amigos de la persona es amplio, limitado o inexistente, así como si utiliza entornos de ocio comunitarios. La inclusión puede medirse desde la participación y la accesibilidad que permite romper barreras físicas que dificultan la inclusión social.
8. **Defensa de los derechos**, que contempla el derecho a la intimidad y el derecho al respeto medible desde el trato recibido en su entorno. Es importante indagar sobre el grado de conocimiento y disfrute de los derechos propios de ciudadanía.

Cabe mencionar que cuando hablamos de inclusión nos referimos a que la persona no sólo esté presente, sino que tenga participación, grupos de pertenencia y contribuya a la sociedad en los numerosos contextos de comportamiento humano (Tamarit, 2015).

La inclusión de personas con discapacidades en las actividades cotidianas conlleva prácticas y políticas diseñadas para identificar y eliminar barreras, como obstáculos físicos, de comunicación y de actitud, que dificultan la capacidad de las personas de tener una participación plena en la sociedad, al igual que las personas sin discapacidades. La inclusión implica:

- Políticas públicas: como recibir trato justo de otras personas (sin discriminación)
- Diseño universal: como hacer que los productos, las comunicaciones y el ambiente físico puedan ser utilizados más por la mayor cantidad de personas posible
- Ajustes razonables: modificar objetos, procedimientos o sistemas para permitir que una persona con una discapacidad los use al máximo posible
- Cambio cultural: eliminar la creencia de que las personas con discapacidades no están sanas o son menos capaces de hacer cosas (estigma, estereotipos).

b. Enfoque ecológico y dimensiones de calidad de vida

El enfoque ecológico nos dice que la limitación en el funcionamiento de una persona está estrechamente ligada no sólo a su discapacidad sino a la relación que hay con su entorno; esto es, un entorno puede facilitar o ser una barrera para que las PcDI tengan acceso a las mismas oportunidades que otras personas. Por tanto, la mejoría depende de la persona y de un entorno más fácil y accesible.

Las personas se desenvuelven en diferentes sistemas que influyen su desarrollo, creencias, valores, comportamientos y actitudes. Muchos autores han postulado este enfoque ecológico, entre ellos Bronfenbrenner (1979), Cullen (1999), Dagnan, Ruddick y Jones (1998) y Keith y Schalock (2000). Sin duda estos sistemas influyen en la calidad de vida y por ello es necesario considerarlos (en Schalock y Verdugo, 2003).

- Microsistema o contexto social inmediato, como la familia, hogar, grupo de iguales y lugar de trabajo, que afecta directamente a la vida de la persona.
- Mesosistema o vecindario, comunidad, agencias de servicios y organizaciones, que afecta directamente al funcionamiento del microsistema.
- Macrosistema o los patrones culturales más amplios, tendencias socio-políticas, sistemas económicos, y otros factores relacionados con la sociedad, que afectan directamente a nuestros valores, creencias y al significado de palabras y conceptos.

La tabla 3 muestra este enfoque ecológico y los indicadores de cada dimensión de calidad de vida.

Dimensiones /indicadores de calidad de vida por sistema	Macrosistema (indicadores sociales)	Mesosistema (evaluación funcional)	Microsistema (evaluación personal / subjetiva)
Bienestar emocional	Libertad religiosa, vida familiar, legislación	Seguridad, ausencia de estrés, libertad de culto, apoyos	Autoconcepto, felicidad, espiritualidad, alegría, satisfacción, sentimiento de bienestar, estado de salud mental
Relaciones interpersonales	Seguridad Pública	Interacciones, vida familiar, afectos, pertenencia a un grupo, apoyos sociales, estado civil	Amistad, intimidad
Bienestar material	Ayuda económica (seguridad social), legislación sobre rehabilitación profesional, nivel socioeconómico	Propiedades, oportunidades de empleo, empleo con apoyo protegido	Pertenencias, ingresos/salario, ahorros, inversiones, nivel de vida
Desarrollo personal	Legislación sobre igualdad de oportunidades, Legislación/financiamiento sobre rehabilitación educativa, estadísticas educativas	Planificación centrada en la persona, oportunidades de mejora, oportunidades de desarrollo, programas educativos y rehabilitación, tecnología aumentativa	Nivel educativo, habilidades conductuales adaptativas, habilidades en actividades de la vida diaria, actividades instrumentales de vida diaria, competencia personal
Bienestar físico	Estadísticas sobre vivienda, seguridad social (salud)	Atención sanitaria, rehabilitación física, alimentación y nutrición, ocio y tiempo libre	Estado de salud, estado nutricional, movilidad
Autodeterminación	Leyes sobre capacitación	Oportunidades para la elección/toma de decisiones, posibilidad de elección/control personal, planificación centrada en la persona	Autonomía, autodirección, control personal, preferencias, elecciones
Inclusión social	Leyes sobre espacios reservados para PcDI	Acceso a la comunidad, entornos libres de barreras, entornos	Participación en actividades en la comunidad, círculo de

	(alternativas)	normalizados e integrados, oportunidades para la participación en la comunidad, aceptación social, transporte, roles, apoyos en la comunidad	amigos, oportunidades de acceso/participación, apoyos naturales, roles sociales aceptados
Derechos	Leyes públicas (por ejemplo, Ley sobre Educación de Personas con Discapacidad, Ley sobre Derechos Civiles) Legislación sobre Derechos Humanos	Autocontrol y responsabilidad Políticas de protección y defensa Procesos legales Acceso Defensa, entrenamiento y desarrollo de la autodefensa	Voto, privacidad, autodeterminación, propiedades, valores personales, sentido de la dignidad, libertad personal

Tabla 3. Enfoque ecológico: indicadores prototípicos de Calidad de Vida (Schalock y Verdugo, 2003).

c. Principios de aplicación

Son los principios que sirven de guía para aplicar el modelo conceptual de calidad de vida en los servicios y apoyos que se dan a las personas con discapacidad. Autores como Brown, Keith y Schalock (2004) y Gardner, Bradley y Schalock (2007) nos hablan de estos principios (citado en Schalock y Verdugo, 2007)

- a) Es multidimensional y tiene los mismos componentes para todas las personas.
- b) Está influenciado por factores personales y ambientales.
- c) Se mejora con la autodeterminación, los recursos, el propósito de vida y un sentido de pertenencia.
- d) Su aplicación debe basarse en la evidencia.

d. Programas prácticos

De los principios de aplicación surgen cuatro prácticas profesionales en los programas (Schalock *et al.*, 2007)

1. Acercamiento multidimensional y holístico.
2. Un enfoque comunitario que es el contexto para una vida de calidad.
3. El uso de las buenas prácticas, que incluye estrategias basadas empíricamente que reducen la discrepancia (o desajuste) entre las personas y sus ambientes a través del entrenamiento en habilidades funcionales, el uso de tecnología asistiva, el acceso a apoyos naturales y la adaptación ambiental.
4. El uso de apoyos individualizados y su ajuste o asociación con los indicadores centrales de calidad de vida (en Schalock y Verdugo 2002). Los apoyos individualizados se asocian con las dimensiones de calidad de vida.

e. Estrategias de mejora

Es la capacidad de una organización para mejorar su funcionamiento y transparencia mediante la recopilación sistemática y el análisis de datos e información y para implementar estrategias de acción con el objeto de mejorar los resultados personales y la transparencia del programa.

Autores como Isaacs (1999), Lick (2006), Spector y Davidson (2006), Orthner y otros (2006), hablan de la importancia de las *organizaciones de aprendizaje*. “Una organización de aprendizaje eficaz es aquella que tiene una cultura o sistema de valores que apoya el aprendizaje y tiene una estructura que permita la integración de nueva información para facilitar el cambio [...]: innovación, confianza en la investigación y el establecimiento de objetivos [...]. Su estructura tiene que ver con la colaboración, la planificación y la difusión” (en Schalock y Verdugo, 2002)

La tabla 4 muestra las 10 estrategias de mejora de la calidad propuestas.

ESTRATEGIAS DE MEJORA DE LA CALIDAD	
Conseguir que las personas implicadas se comprometan	Que las personas implicadas se comprometan con tres tipos de transición: <i>a)</i> el movimiento de la incertidumbre al interés; <i>b)</i> del interés al compromiso como apoyo institucional anticipado e implicación personal en el proceso de cambio, y <i>c)</i> del compromiso a la acción.
Desarrollar modelos mentales	<i>a)</i> Cambiar de modelos que se centran en los defectos personales a modelos enfocados en el potencial humano y la mejora de factores ambientales (Devlieger <i>et al.</i> , 2003; Schalock, 2004); <i>b)</i> cambiar del énfasis en la calidad del cuidado a la calidad de vida de la persona: inclusión social, autodeterminación, desarrollo personal, inclusión en la comunidad y la provisión de apoyos individualizados (de Walle <i>et al.</i> , 2005); y <i>c)</i> cambiar de organizaciones como entidades mecánicas, a organizaciones como sistemas que se autoorganizan y refuerzan el pensamiento y la acción, la creatividad, la coordinación, el establecimiento de prioridades y los patrones de comunicación (Schalock <i>et al.</i> , 2007)
Apoyar el cambio y la transformación	Tener una visión común; implicar a todos los interesados; animar y apoyar el dominio personal; centrarse en los niveles de sistemas (micro, meso, y macro) que afectan a los individuos, las organizaciones y los sistemas; promover un contexto comunitario para una vida de calidad, y medir resultados personales y utilizar esa información para múltiples objetivos, incluyendo la mejora de la calidad (De Walle <i>et al.</i> , 2005; Gardner y Carran, 2005; Schalock <i>et al.</i> , 2007; Schalock <i>et al.</i> , prensa)
Organizar seminarios de análisis de datos	Organizar reuniones sobre análisis de datos como estrategia de mejora de la calidad para: <i>a)</i> mejorar la comprensión de conceptos y de diseños estadísticos de investigación <i>b)</i> involucrar a los interesados en la generación de las preguntas de investigación y evaluación, en la recogida de datos y en el uso de la información; <i>c)</i> clarificar las preguntas que se hacen a los datos, la relación de esas preguntas con los datos analizados, y como los datos responden a las preguntas planteadas; <i>d)</i> ayudar al personal a entender los factores del contexto que afectan a los resultados obtenidos; <i>e)</i> proporcionar al personal indicaciones específicas sobre cómo se pueden utilizar los datos para mejorar resultados personales u otros indicadores de funcionamiento; <i>f)</i> enfatizar que el objetivo principal de la recopilación y análisis de datos consiste en mejora de la calidad no en evaluar la calidad (o la ineficacia) del programa o de los servicios proporcionados, y <i>g)</i> enfatizar que cualquier evaluación representa solamente el punto de partida y que el empleo de los datos para la mejora de la calidad es un proceso continuo que requiere un compromiso a largo plazo.
Crear equipos de aprendizaje	Los equipos de aprendizaje fomentan la codirección del grupo; utilizan recursos de aprendizaje tales como la investigación, la literatura, la experiencia interna y externa, los modelos de aprendizaje más relevantes, y el desarrollo profesional; integran el conocimiento, generan las posibles soluciones y coordinan las acciones; aplican las posibles soluciones y evalúan los resultados y comparten conclusiones a partir de las soluciones ensayadas (Isaacs, 1999; Lamase, 2006).
Inculcar un pensamiento de derecha a izquierda	El pensamiento de derecha a izquierda requiere que se especifiquen primero los resultados deseados (Andrews, 2004; Drucker, 1994). Posteriormente se determina lo que se necesita en la organización o la comunidad para que estos resultados se den.
Fomentar la redefinición de las organizaciones	Redefinir a la organización considerando los cambios que ha habido en el enfoque hacia las personas con discapacidad, como centrar los servicios a lo que es importante para la persona, prestar apoyos personalizados, etc.
Orientarse a la predicción de resultados	Una vez que se identifican las variables que predicen los resultados personales, se pueden asignar los recursos para maximizar su impacto positivo en los resultados personales deseados.
Establecer estándares	Los estándares representan un punto de referencia desde el que se puede llevar a cabo la medición, un patrón con el cual otros se pueden comparar y una búsqueda disciplinada hacia buenas prácticas (Schalock, 2001; Tucker y Coddling, 1998). Estos estándares están relacionados con las puntuaciones en las dimensiones de calidad de vida.
Evaluar el progreso y proporcionar feedback	Se puede evaluar hacia adentro, a nivel organizacional —donde los resultados son discutidos por el personal de la organización— y hacia afuera —publicando y compartiendo información para que otros puedan conocer estos datos y sirvan de referencia—.

Tabla 4. Estrategias de mejora de calidad (en Schalock y Verdugo, 2007)

f. Planificación de apoyos

Relacionado al enfoque ecológico de Schalock y Verdugo tenemos el enfoque de los apoyos. Esto es, toda persona puede mejorar su calidad de vida si se le proporcionan los apoyos necesarios para que pueda funcionar en los diferentes sistemas y contextos de su vida. Para ello es necesario conocer cuáles son las necesidades. Las necesidades de apoyo “constituyen un constructo psicológico referido al modelo y la intensidad de los apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con el funcionamiento humano típico” (Thompson *et al.*, 2010, p. 3).

De acuerdo con este autor las necesidades de apoyo pueden ser:

- a. Necesidades objetivas: las detectadas por el profesional.
- b. Necesidades sentidas: las que siente la propia persona con discapacidad intelectual.
- c. Necesidades expresadas: aquellas que la persona siente y que expresa.
- d. Necesidades compartidas: las detectadas al analizar la situación de la población que recibe ciertos servicios.

De acuerdo a Tamarit (2005) los apoyos deben estar disponibles en los diferentes contextos de la persona (apoyos naturales), respetar las metas, los deseos e intereses de la persona y deben ser culturalmente apropiados (en Cuervo, T. 2014).

Para planificar los apoyos, en la actualidad se hace más hincapié en los *apoyos naturales* que son dados en un entorno que a) lleva a resultados personales deseados, b) disponibles en el propio ambiente y culturalmente apropiados, c) soportados por recursos del propio entorno. El proceso de planificación de los apoyos se describe en la tabla 5 (en Tamarit, 2005).

PROCESO DE PLANIFICACIÓN DE APOYOS	
Paso 1. Identificar las áreas relevantes de apoyo	Desarrollo humano, enseñanza y educación, vida en el hogar, vida en la comunidad, empleo, salud y seguridad, conductual, social, protección y defensa.
Paso 2. Identificar las actividades relevantes para cada área.	Intereses y preferencias de la persona; actividades en las que la persona o bien participará o es muy probable que lo haga; contextos en los que la persona o bien participará o es muy probable que lo haga.
Paso 3. Valorar el nivel o intensidad de las necesidades de apoyo para cada actividad relevante	Frecuencia: menos de una vez al mes; mensualmente; semanalmente; diariamente; cada hora; más frecuente. Duración del apoyo diario: ninguna; menos de 30 minutos; de 30 minutos a 2 horas; de 2-4 horas; más de 4 horas. Tipos de apoyo: ninguno; supervisión; ayuda verbal o gestual; asistencia física parcial; asistencia física total.
Paso 4. Escribir un “plan personalizado de apoyos” que refleje:	Los intereses y preferencias de la persona Las áreas y actividades de apoyo Los contextos y actividades de participación Funciones específicas de apoyo dirigidas a necesidades indetificadas de apoyo Un énfasis en apoyos naturales Las personas responsables de dar las funciones de apoyo Resultados personales Un plan para controlar la provisión de apoyos y sus resultados

Tabla 5. Proceso de planificación de los apoyos de (Luckasson *et al.*, 2002, en Tamarit, 2005)

g. Nuevo rol del profesional

Cabe mencionar que, en coherencia con esta propuesta, los roles de los profesionales deben también cambiar; esto es, se pasa de una relación basada en el poder del profesional a una relación en la que el poder esencial lo tiene la persona o su familia.

NUEVO ROL DEL PROFESIONAL	
Rol planificador	Responsable de analizar los servicios que busca la persona y ayudarle a desarrollar un plan para lograr el resultado deseado
Rol de recurso comunitario	Responsable de conocer los recursos de la comunidad con objeto de ayudar al individuo a acceder y obtener apoyos naturales y por parte de los servicios
Rol consultor	Responsable de implicarse en una relación de asesoramiento con la persona y de ofrecerle recomendaciones basadas en su conocimientos y experiencia.
Rol técnico	Responsable de mantenerse al día en ayudas técnicas y en estrategias para asegurar la adquisición y el mantenimiento de habilidades

Tabla 6. Roles profesionales (Luckasson *et al.*, 2002 p 198)

h. Escala de calidad de vida y escala de intensidad de apoyos

Para evaluar la calidad de vida de las personas, Verdugo, Gómez y Arias nos ofrecen un instrumento que permite reflejarla desde la perspectiva de la persona con discapacidad (parte subjetiva) y desde la perspectiva del profesional que trabaja con ella (parte objetiva). En ella se evalúan las ocho dimensiones de calidad de vida. Esta información será relevante para la planeación personal y para evaluar la eficacia de los programas desarrollados para cada persona (Verdugo, Gómez y Arias, 2007).

Por su parte, la Escala de Intensidad de Apoyos (sis) es la más aceptada internacionalmente para detectar las necesidades de apoyo de las PcDI, la cual se centra en la frecuencia, tiempo y tipo de apoyos que necesita la persona y no en la conducta adaptativa ni en el coeficiente intelectual. Sus autores (Thompson *et al.*, 2004) indican que esta escala surge como respuesta ante los cambios en los servicios dirigidos a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en los últimos 50 años.

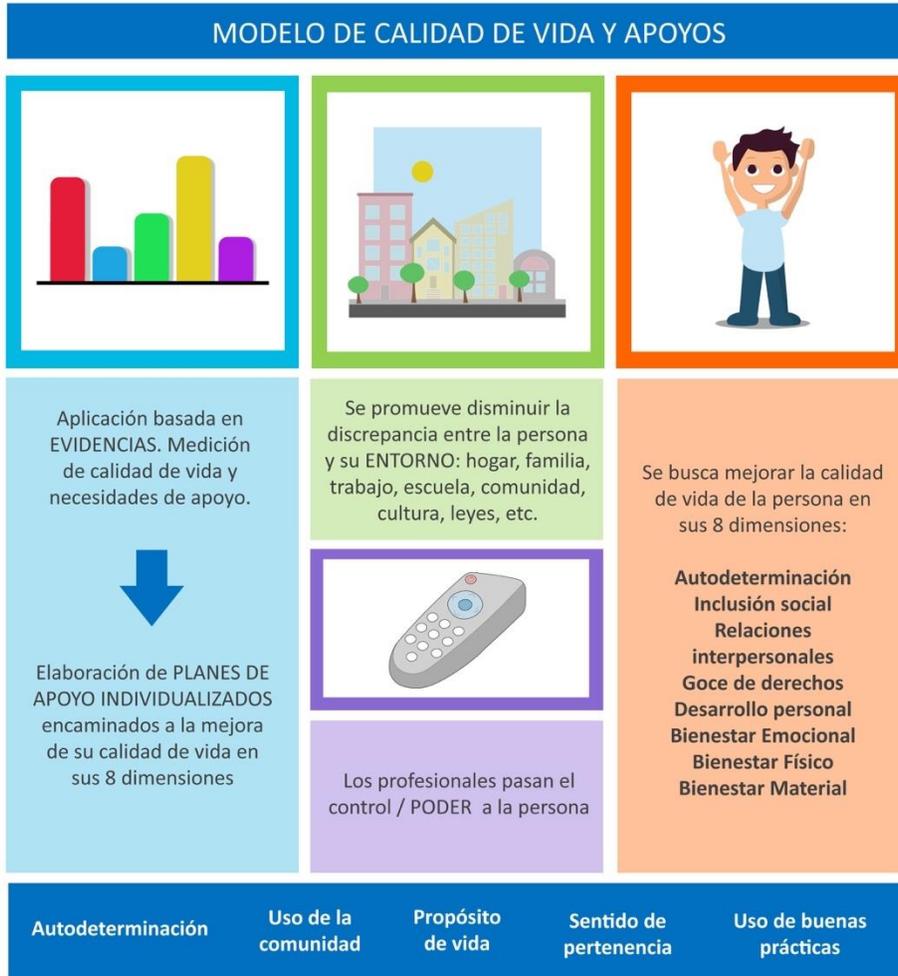
La detección de necesidades de apoyo es muy importante porque con ella podemos conocer si los resultados personales son valorados por la persona, es decir, si dichos resultados le son importantes a la persona, además de que ésta, o su familia, ha participado y tenido un papel clave (Tamarit, 2005 p. 12).

Además, con los apoyos adecuados se disminuyen las limitaciones funcionales, se mejora el bienestar funcional y por tanto mejora la percepción personal sobre su calidad de vida (Verdugo, 2011).

Puesta en marcha del *Modelo de Calidad de Vida y Apoyos*

Este modelo busca incidir directamente en la mejora de la calidad de vida de la persona. Para ello, primero se recoge información sobre la calidad de vida y las necesidades de apoyo de la persona en sus 8 dimensiones (pueden ser la escala de calidad de vida de INICO y el sis). Con esta información se planifican los apoyos para mejorar su calidad de vida en cada una de estas dimensiones. Se considera el enfoque ecológico, esto es, el impacto que tiene *en la persona*, su microsistema (hogar, familia, trabajo, etc), mesosistema (vecindario, comunidad, etc) y macrosistema (valores y creencias de la sociedad, patrones culturales, tendencias socio- políticas, etc); estos sistemas pueden ser facilitadores o barreras para la persona, por lo que se consideran en el plan de apoyos. Se enfatiza en la autodeterminación, el propósito de vida, el sentido de pertenencia, el uso de la comunidad y en la implementación de buenas prácticas que

disminuyan la discrepancia entre la persona y su ambiente. Cabe resaltar la importancia de sensibilizar y formar a la organización, utilizando las 10 estrategias propuestas por Schalock y Verdugo (2007), promoviendo la transformación del centro para que sea una organización de aprendizaje. El rol del profesional cambia y le pasa el poder a la persona.



Gráfica 12 Modelo de calidad de vida y apoyos

Modelo centrado en la persona, la familia y el entorno

Actualmente ha venido creciendo el número de personas con necesidades complejas y múltiples para las que los servicios generales no son suficientes. Estas personas requieren un sistema que facilite el acceso integral de apoyos de diferentes proveedores. Para ellos este modelo es muy eficaz, pues en él se toman en consideración las preferencias individuales y son éstas las que guían todos los demás aspectos del servicio a ofrecer. Esto es, se enfatiza en la personalización, la igualdad y resultados hechos a la medida por medio de prestar atención en las narrativas personales y establecer un grupo aliado para crear los planes para la persona. Este modelo considera a la persona en todos sus ámbitos; es decir, ve a la persona de una manera integral, en todas sus áreas las cuales están también relacionadas, por lo que se requiere que los proveedores del servicio o apoyo trabajen conjuntamente con un entendimiento de **quién es la persona** y

qué hará cada quien para satisfacer las necesidades de la persona. (Woolcot G., Keast R., Tsasis P., Lipina S., Chamberlain D./2019)

El concepto de atención centrada en la persona se ha utilizado en numerosos ámbitos relacionados con los servicios sociales como salud, educación, discapacidad, psicología, etcétera.

Los principios básicos son:

- a) La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda actividad.
- b) Toda actuación requiere el consentimiento de la persona.
- c) La persona tiene derecho a decidir libremente.
- d) Toda persona tiene derecho a negarse.

Rodríguez (2010) propone la siguiente definición del enfoque de atención centrada en la persona (ACP): “La atención integral centrada en la persona es la que se dirige a la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de la persona, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus **intereses y preferencias y contando con su participación efectiva**”. Por su parte, Martínez (2011) nos dice que “la atención centrada en la persona puede ser definida como un enfoque de la intervención, como una metodología de intervención y, desde una visión más amplia, como un modelo de atención”. A continuación se explica brevemente cada una de estas tres dimensiones identificadas en que se concreta la ACP, según esta autora.

1. Es un enfoque de la atención donde la persona es el centro de todas las intervenciones profesionales, realizadas desde el respeto a su autodeterminación. Comprende la dignidad de las personas, el reconocimiento a su singularidad, el respeto a sus decisiones y modo de vida y valores, desde una mirada a la capacidad.
2. Como metodología aporta técnicas e instrumentos especializados que facilitan la intervención individualizada y orientada a la persona.
3. Como modelo parte del reconocimiento de la dignidad, busca la autodeterminación y la mayor autonomía posible de las personas en situación de fragilidad o dependencia en su proceso de atención para mejorar su calidad de vida y su bienestar.

Martínez (2011) propone una serie de premisas que deben dirigir todo tipo de actuación:

- ⇒ La atención personalizada debe realizarse desde la autonomía y la independencia.
- ⇒ Respeto de lo privado, lo íntimo y la confidencialidad.
- ⇒ Es necesario observar y atender lo propio, lo significativo y lo cotidiano de la persona.
- ⇒ Hay que incluir a los familiares y amigos como conocedores de las personas y por tanto reconocer sus funciones.

Por otro lado, la autora plantea las demandas que implica este modelo:

- Nuevos conocimientos y competencias profesionales. Aporta un nuevo “modo de vida” en la práctica profesional que requiere de competencias específicas de cada disciplina, pero también, de otras transversales y comunes a todo el equipo profesional que permitan a la persona ejercer su autonomía.
- Para poder proporcionar una atención individualizada, deben plantearse propuestas flexibles y adaptadas a cada persona, dejando de lado “recetas” que puedan aplicarse a un conjunto.
- Los equipos profesionales deben ser creativos para conseguir la implicación de los participantes.

Planificación centrada en la persona / proyecto de vida

Se han desarrollado distintas maneras de ayudar a las PcDI por medio de planes individualizados de apoyo; sin embargo, hay suficiente evidencia de que éstos no podrán incidir a mejorar la calidad de vida si no se hacen desde su propia perspectiva y desde las personas que mejor las conocen. Ahí aparece la planificación centrada en la persona (PCP) la cual “está siendo en los últimos años el enfoque central dentro de la discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Esta metodología, que combina ideología y estrategia, sitúa a la persona con discapacidad en el centro del proceso, siendo ella misma, junto con su círculo de apoyo, quien define su futuro deseado y toma las decisiones sobre aspectos relevantes en su vida. La PCP pretende generar cambios positivos en la vida de las personas, incrementando sus relaciones personales, su presencia en la comunidad, su valoración social, sus elecciones y el desarrollo de las competencias personales necesarias para ello” (Carratalá, 2009, p. 2).

De acuerdo con los Cuadernos de Buenas Prácticas de FEAPS (2007), sobre la Planificación centrada en la persona que nos habla de la experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual, hay cinco puntos clave en la PCP:

1. La persona es el centro del proceso. La PCP se basa en derechos, independencia y elecciones. Se basa en una escucha real de la persona y en su propia comprensión y aprendizaje de ella, de sus puntos fuertes, capacidades, aspiraciones. Consiste en darle fuerza a la voz de la persona, es un compromiso de darle poder.
2. Los miembros de la familia y los amigos. Son esenciales en la vida de la persona. El individuo no se ve como algo aislado, sino dentro de un sistema en el que se encuentran su familia y comunidad.
3. El foco de la PCP está en las capacidades de la persona, lo que es importante para ella y los apoyos que precisa. Es ella quien elige lo que le resulta importante y lidera el proceso mediante la decisión acerca de las oportunidades que hay que crear y los apoyos que necesita. De esta manera el profesional deja de ser el experto para ser parte del grupo de apoyo.
4. Es un compromiso de acciones que reconoce los derechos de la persona. La PCP ayuda a que las personas realicen sus aspiraciones, deseos y sueños, haciendo accesibles los apoyos que necesitan para alcanzar el estilo de vida que desean.
5. La PCP es un continuo proceso de escucha, aprendizaje y acción. Todas las personas y las circunstancias cambian a través del tiempo, así como los deseos y aspiraciones. Para ello la PCP es flexible y requiere de continua adaptación.

De acuerdo con esta misma fundación, las condiciones que se requieren para hacer PCP son:

- a. El poder debe ser desplazado desde las personas que proveen el servicio hacia las personas que lo reciben.
- b. Implicar a sus fuentes naturales de soporte; esto es, involucrar a la familia, amigos y otros.
- c. Utilizar un facilitador que asegure la participación de todos los implicados y focalice la toma de decisiones en la persona con discapacidad.
- d. Tener una visión no restrictiva para el futuro; esto es, que no se restrinja por la disponibilidad de los servicios, habilidades o conductas de la persona o la disponibilidad de recursos económicos.
- e. El grupo de apoyo, que debe haber sido elegido por la persona con discapacidad, debe hacer suyos los valores y principios de la PCP.

- f. Es necesario un compromiso de la organización y del grupo de apoyo para que los cambios deseados para la persona ocurran.

Llevar esto a la práctica diaria requiere que se compartan fuertemente los valores y una estructura organizativa más horizontal. Los profesionales, necesitan funcionar de manera coordinada, para lo que se requiere una gran comunicación y participación de todas las personas implicadas. Para asegurar una respuesta personalizada es necesario revisar los procesos claves de la organización, por ejemplo, el de admisión, que incorpora la opinión de la persona y su familia desde el principio y recoge los aspectos más relevantes para ella dentro de su entorno habitual (Carratalá, 2009).

Mount (1990) nombra la importancia de los grupos de apoyo para la obtención de información significativa sobre las personas implicadas en la atención e intervención. Los grupos de apoyo están formados por un grupo reducido: la persona, su familia y amigos, y diferentes profesionales. A partir de ellos —mediante la información recabada— se realizan el **proyecto de vida** y los **planes personalizados de apoyo**. A través de dichos planes, la intervención no se limita a satisfacer las necesidades básicas, sino que trata de programar la intervención en función del proyecto de vida de la persona. Cabe mencionar que el proyecto de vida y los planes personalizados de apoyo no se limitan a los servicios que presta el centro, si no se tiene el servicio se busca afuera, en su comunidad. Otro punto para considerar es que se trata de un proceso continuo, flexible y abierto.

Servicios centrados en la persona, su familia y entorno natural y los tres irrenunciables

Para lograr un cambio a servicios centrados a la persona, Plena Inclusión (antes FEAPS) propone transformar las organizaciones sustituyendo un modelo mental y organizativo que se centra en el sistema y la gestión, a uno centrado en las personas para las que existe ese servicio (Tamarit, 2015). La tabla 7 muestra una comparación entre un servicio centrado en el sistema/organización y otro centrado en la persona.

Servicio centrado en el Sistema/Organización	Servicio Centrado en la Persona
Planifica la vida de los programas	Esboza un estilo de vida deseable
Ofrece un número limitado de opciones de programa generalmente segregados	Diseña un número ilimitado de experiencias deseables
Basa las opciones en estereotipos acerca de las personas con discapacidad	Encuentra nuevas posibilidades para cada persona
Se centra en rellenar formularios	Se centra en calidad de vida
Da gran importancia a la tecnología y a estrategias clínicas	Hace hincapié en los sueños, deseos y experiencias significativas

Tabla 7. Servicio Centrado en el Sistema vs Centrado en la Persona (Mount, 2000; Amado y McBride, 2001)

Existen tres características irrenunciables en un servicio centrado en la persona (en Tamarit, 2015):

- a. Roles de ciudadanía plena
- b. Oportunidades de inclusión
- c. Apoyos personalizados

A continuación, se presenta cada uno de estos irrenunciables descritos detalladamente en la página de Plena Inclusión (<http://www.plena-transformacion.org>)

a. ROLES DE CIUDADANÍA PLENA

Se refiere a que las personas con discapacidad intelectual tengan un liderazgo propio, que tengan poder para el desarrollo de su proyecto de vida, contribuyan como ciudadanos y reivindiquen sus derechos y ciudadanía como colectivo. Como menciona Tamarit (2015), no sólo se trata de diseñar acciones para que la persona logre sus metas personales, sino que haya un *cambio de rol*, de tal manera que no sean meramente receptoras de apoyos sino ciudadanos de pleno derecho que se responsabilicen de generar cambios en su entorno, contribuyan a la sociedad y lideren su propio proyecto de vida. El servicio debe entonces prestar los apoyos y oportunidades y así favorecer el empoderamiento en estos tres ámbitos.

Cabe mencionar que la ciudadanía plena se asienta en tres grandes procesos: la participación, la pertenencia y los derechos. Se refieren a que la persona tenga un liderazgo con poder, desempeñando la función principal de lo que se hace, se piensa y de cómo se hace y se piensa; que el eje principal de todo sea lo que es importante para ella y lo que necesita. No se debe confundir poder con presencia física, ni que las decisiones se centren en aspectos cotidianos y no en decisiones importantes o que dichas decisiones no estén adaptadas a sus necesidades de apoyo.

Existen tres grupos de personas que influyen en el ejercicio de dichos roles: *los familiares, los profesionales y la persona con discapacidad*.

o LOS FAMILIARES

Hay que considerar que cada familia es diferente a las demás y cada uno puede tener prioridades y preocupaciones diferentes. Son considerados los primeros apoyos naturales en la vida de la persona y deben estar capacitados, recibir apoyos y acompañamiento basados en sus preocupaciones y prioridades para favorecer las máximas oportunidades de inclusión social de su familiar con discapacidad. Por otro lado, no se les deben poner etiquetas como “sobreprotectores” o “despreocupados” y no escuchar profundamente sus necesidades, miedos o preocupaciones. No se les debe exigir a los familiares que acepten inmediatamente decisiones que los profesionales piensan unilateralmente que son buenas para todos. Siempre se les debe tener en cuenta, pero sin que sus necesidades definan las metas de la persona con discapacidad intelectual. No se debe tampoco diseñar planes de apoyo que no incluyan las necesidades de los familiares de ésta.

a.1 *Los familiares cómplices con su proyecto de vida familiar*: El servicio conoce el contexto de la familia, sabe cómo es su día a día, identifica con los familiares cuáles son sus prioridades y sus preocupaciones, sabe cuáles son las dificultades con las que se están encontrando, cuáles son sus retos, genera climas de confianza e igualdad con los familiares, favorece un rol empoderado de las familias y no un rol dependiente del servicio; permite que sea la familia la que tome sus propias decisiones, incluido el derecho a decir no o a rechazar ciertos servicios.

a.2. *Los familiares están vinculados con el proyecto de vida de su familiar con discapacidad intelectual, lo que supone apoyarlo incondicionalmente, aunque no compartan sus objetivos plenamente*. Para ello, el servicio conoce y respeta las creencias personales, los valores en relación a la autodeterminación de cada uno de los familiares de las personas a las que apoyamos, favorece que los familiares se sientan competentes en el apoyo en los procesos de autodeterminación de sus familiares, respeta los ritmos de los diferentes familiares en los procesos de autodeterminación de su familiar con discapacidad, permite un adecuado equilibrio entre independencia y protección, valora las estrategias que los familiares muestran en el apoyo a sus familiares con discapacidad.

a.3. *Las familias deben tener un papel activo en la búsqueda de oportunidades y la reivindicación de derechos en su entorno comunitario*. El servicio ayuda a las familias en esta búsqueda y en informar sobre los derechos

que tienen y apoya activamente en la creación de redes y plataformas de familiares para el análisis de situaciones de vulneración de derechos y la planificación de acciones conjuntas.

LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

a.4. Las personas con discapacidad intelectual deben ejercer el liderazgo en la toma de decisiones que tienen que ver con su proyecto de vida, desde un enfoque centrado en la persona. Para ello, el servicio toma en cuenta los resultados personales en sus planificaciones, se asegura de que las personas con más necesidades de apoyo tomen decisiones sobre su vida, las escucha activamente para conocer lo que es relevante para ellas, y promueve que tengan la sensación de control de sus vidas, se sientan dueñas de lo que les sucede, conozcan cuáles son sus derechos y sepan de qué recursos disponen.

a.5. Las personas deberán tener liderazgo en la reivindicación como colectivo luchando por sus derechos en primera persona. Para ello, el servicio ayuda a la persona a conocer sus derechos y a saber qué cosas puede hacer para contribuir en la comunidad. Promueve que las personas estén organizadas, tengan espacios para hablar sobre sus derechos y propongan acciones de incidencia o reivindicación de los mismos, participen en espacios significativos para tomar decisiones sobre lo que sucede en su entorno, hagan propuestas en esos espacios y que sean tomadas en cuenta.

a.6. Las personas como ciudadanas que contribuyen a una sociedad mejor, solidaria, justa, que incluye a todas las personas y cultiva redes de apoyo basadas en el afecto. El servicio entonces promueve que las personas estén informadas sobre la situación social actual, participen con los apoyos que necesitan en actuaciones sociales de reivindicaciones de derechos *para todos los ciudadanos*, tengan alianzas con personas u organizaciones con luchas sociales afines a las nuestras fuera del sector de la discapacidad, que los valores de la solidaridad, la justicia y la inclusión guíen las acciones del Servicio en su propia organización y reciban apoyos que les permiten comprender mejor el mundo.

LOS PROFESIONALES

a.7. Los profesionales identifican oportunidades y apoyos en el entorno de cada persona; para ello trabajan con la comunidad, unen las oportunidades que existen o pueden crearse en ella con los intereses de las personas a las que apoyarán. El servicio entonces identifica los intereses de las personas con discapacidad intelectual y los pone en relación con los recursos comunitarios, hace que la formación esté dirigida a prestar apoyos fuera de los centros y a mediar con diferentes agentes del entorno comunitario; identifica y promueve el aumento de personas que puedan ser apoyos naturales³ en la comunidad y que el servicio tenga un rol de apoyo a estos apoyos naturales de las PcDI.

a.8. Los profesionales promueven el pensamiento; esto es, que el profesional sepa escuchar desde la posibilidad, apoyar con paciencia, ayudar a la persona a elegir, ser empático, actuar para que las cosas ocurran, otorgue poder, permita asumir riesgos. Para lograr esto el servicio escucha activamente a las personas a las que apoya, es capaz de contener el juicio, respetar el tiempo y espacio necesarios para que las personas a las que apoya encuentren por sí mismas buenas respuestas; genera espacios diversos donde profesionales, familias y personas con PcDI puedan hablar sobre lo que es importante para ellas en el presente y en el futuro.

a.9. Los profesionales promueven y desarrollan prácticas basadas en la ética y la evidencia, esto es, inciden en procesos que tienen evidencia de resultado y se sustentan en prácticas éticas que pueden ser siempre

³ Apoyo natural es aquella persona que voluntariamente apoya a la persona en el entorno comunitario, por ejemplo, un compañero de trabajo que siempre ayuda a una PcDI sin que nadie se lo pida.

demostradas, que se ven en lo cotidiano. Para ello el servicio hace las planificaciones de apoyos y programas para el desarrollo de competencias y habilidades basadas en evidencias, recoge datos sobre la efectividad de los apoyos que se prestan a la persona, cuenta con medidas tangibles de aseguramiento de comportamientos éticos en el día a día, forma a todo el personal en ética, considera a la PcDI como un sujeto ético, cuenta con valores del servicio consensuados y se asegura que los apoyos que se presten a las PcDI sean aceptados en igualdad de condiciones si se aplicaran a personas sin discapacidad intelectual.

b. OPORTUNIDADES DE INCLUSIÓN

Es el segundo irrenunciable en un servicio centrado en la persona. La inclusión social asegura que toda persona tenga mayor participación en la toma de decisiones que afecta a su vida y el acceso a sus derechos fundamentales. Se fundamenta en la participación, el sentido de pertenencia, la presencia y la contribución.

Cabe resaltar que no se trata nada más de hacer actividades fuera de los centros o a que los servicios se limiten a los que brinda el centro de atención, o que la persona sólo esté presente, pero sin interactuar ni generar vínculos ni conexiones. Tampoco se refiere a que las personas con discapacidad intelectual pidan siempre, sin aportar nunca. La inclusión no sucede sola, es necesario promoverla desde los servicios.

Hay dos características de maximización de las oportunidades de inclusión principalmente: mantiene a cada persona conectada con su entorno comunitario y transforma hacia una sociedad inclusiva para todas y todos. A continuación, se explican estas características:

- Mantiene a cada persona conectada con su entorno comunitario

b.1. *Entiende a la persona desde su contexto natural*; por ello la planificación de los apoyos no se limita a los recursos dentro de un centro, sino que incide en la planeación de los apoyos para que la persona pueda participar en su comunidad. De esta manera, el servicio deja de hacer todo aquello que la persona puede hacer por sí misma, analiza si las oportunidades generadas en comunidad responden a los intereses individuales, si las nuevas necesidades de la persona pueden cubrirse en la comunidad y determina cómo se presta el apoyo. A su vez, se determina las necesidades de apoyo que sólo nuestro servicio puede hacer, en su calidad de grupo de expertos.

b.2. *Promueve el valor con el que cada persona contribuye a la sociedad proyectando las fortalezas de la persona y de la familia a nivel comunitario, presentando desde ahí a las personas y no desde el déficit*. El servicio promueve que todos los profesionales del centro tengan la creencia profunda de que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo pueden estar en comunidad con otros que no tienen por qué ser expertos en “discapacidad”, porque entiende a la persona como ciudadano y no sólo como alguien con necesidades de apoyo. Reivindica desde los derechos favoreciendo que las personas se representen y aporten con los apoyos que precisen, a la comunidad. Proyecta una imagen de ciudadano basada en potencialidades y derechos y no en las limitaciones. Conoce las fortalezas e intereses de las personas de su servicio, a través de la recopilación sistemática de información que facilite oportunidades para que las personas desarrollen sus intereses y fortalezas con otras personas sin discapacidad *fuera del entorno del servicio*; promueve que las personas del servicio hagan labores de voluntariado y que la imagen que proyectamos de ellas tenga que ver también con lo que pueden aportar, y no únicamente con lo que necesitan derivado de sus necesidades de apoyo. Además, el servicio conoce cómo se valora a las personas en su entorno comunitario, y qué impresiones tiene la comunidad sobre su servicio.

b.3 *Promueve el ejercicio de un rol social valorado* buscando oportunidades de manera activa para que la persona desarrolle diferentes funciones y roles en los entornos comunitarios y que estos roles sean valorados. Para ello el servicio evalúa sistemática y activamente los roles que las personas desempeñan en

su comunidad, los espacios en los que participan, la naturaleza de esa participación y si contribuyen o no al espacio comunitario y a la persona. Con esta evaluación, el servicio elabora planes para modificar esos roles además de acompañar a los familiares a buscar la participación de sus familiares en sus entornos comunitarios, foros en el que se planifican acciones, actividades para el municipio, etc.

- Transforma hacia una sociedad inclusiva para todos y todas

b.4. Actúa sobre los entornos eliminando barreras

El servicio actúa en los entornos comunitarios (educativos, sanitarios, de participación, culturales, deportivos, de gobierno local y/o comunitario, empresarial, entre otros) para favorecer medidas que garanticen el cambio de modelos mentales segregadores a modelos de ciudadanía y derechos, garanticen la accesibilidad universal y generen oportunidades reales para las personas.

Para ello, el servicio cuenta con planes de colaboración con la comunidad, ofrece la información relevante del servicio de manera accesible para las personas; da formación en lectura fácil; participa en los foros sobre accesibilidad de su municipio; realiza evaluaciones sobre la accesibilidad de un entorno y propone medidas correctoras; tiene definidos indicadores en relación con la inclusión de las personas del servicio; dedica recursos y estructuras a las acciones relacionadas con el cambio de modelo mental, y analiza el tiempo que se dedica a trabajar con el entorno comunitario.

b.5. Promueve una sociedad civil comprometida. El servicio trabaja el capital social de su comunidad. Todas sus acciones promueven valores de inclusión social, justicia y solidaridad entre sus miembros y en su comunidad. Conoce a las organizaciones que forman parte del tejido comunitario inmediato, así como los objetivos que comparten, las cuestiones clave en las que pueden aunar esfuerzos, las planificaciones conjuntas que se pueden realizar que sirvan a diferentes colectivos, los beneficios que se aportan a organizaciones comunitarias, las áreas de conocimiento que pueden aportarnos otras organizaciones comunitarias, los valores o la imagen que tenemos en nuestro entorno comunitario y si nuestra forma de actuar es coherente tanto dentro como fuera de nuestra organización.

b.6. Dispone de estrategias para cultivar redes naturales de apoyos, pues un servicio centrado en la persona favorece el establecimiento de relaciones personales significativas y variadas. Tiene en cuenta todas las relaciones de la persona y le brinda apoyos para mantener relaciones personales a todos los niveles de intimidad. Promueve las oportunidades para que la persona se pueda relacionar con gente diferente y establece niveles diferentes de relación. Las instalaciones del servicio se convierten en un espacio abierto a personas de la comunidad que pueden o tienen relaciones significativas con las personas con discapacidad intelectual.

APOYOS PERSONALIZADOS

Es la tercera característica de un servicio centrado en la persona considerado como un “irrenunciable”.

c.1. Alienta el pensamiento de la persona y de su red de apoyos⁴ al brindarles oportunidades para pensar en diferentes situaciones, en diferentes escenarios. Genera espacios y dinámicas de compartir experiencias, de horizontalizar relaciones para conocerse y pensarse. Para ello, el servicio conoce los roles que las

⁴ Son las personas más relevantes, amigos y aliados, escogidas por la persona con discapacidad, que pueden contribuir a describir capacidades y que facilitarán la consecución de objetivos, metas, sueños que elabore la persona.

personas tienen en diferentes contextos. Promueve que las personas con discapacidad intelectual se exprese y que tenga relaciones con individuos fuera de los servicios, con sus apoyos naturales.

c.2. Se realiza a través de procesos de escucha e indagación constantes desde un conocimiento profundo de la persona basado en la relación cotidiana y en la confianza. Escucha profundamente, suspendiendo el juicio. Promueve la escucha generativa, en la que no sólo se empatiza, sino que se conecta con la posibilidad de acción conjunta posible. Para ello se recomienda valorar los espacios de conversación y escucha en el servicio, que éstos sean cotidianos.

c.3. Basado en resultados personales y condiciones básicas de calidad de vida. Nace de lo que es importante para la persona ahora, en el futuro, en su proyecto individual y lo que es importante para que esté sana y segura. El servicio conoce esta información.

c.4. Mantiene a la persona con sus apoyos naturales y los dinamiza, explorando las posibilidades de relación de ésta en su comunidad, mediando para que se den y haciéndolas fluir y mantenerse en el tiempo. Para ello, el servicio cuenta con sistemas para conocer las relaciones importantes que se tienen en otros contextos, fuera de los servicios, la frecuencia con que tiene contacto con ellos, los espacios, las dinámicas que dinamizan los apoyos naturales, así como si las relaciones son fluidas, si se dan con naturalidad.

c.5. Apoya el desarrollo de competencias de cada persona a través de prácticas basadas en la evidencia, capacitando a la persona, habilitándola en aspectos clave para lograr lo que le importa realmente. La capacita para estar en comunidad, la capacita *en* comunidad. Se asegura de que las prácticas sean éticas y de recoger resultados que prueben la validez o no de la adquisición de competencias. Para ello, el Servicio cuenta con espacios para conocer lo que es importante para la persona y lo usa para que participe en su comunidad; busca espacios, actividades comunitarias en la que la persona pueda desarrollar competencias, que los programas de aprendizaje de habilidades estén basados en métodos válidos con fundamentación empírica, que se recojan datos de los espacios cotidianos de la persona en los que las competencias que adquiere le permiten mayor grado de autonomía o le posibilitan más oportunidades en su entorno.

c.6. Cuenta con un sistema de planeación, ejecución y evaluación de resultados personales; éste es un proceso circular en el que el grado de consecución de resultados personales, siempre valorado por la persona, determina el proceso de planificación y ejecución posteriores. De esta manera, el servicio recoge los resultados personales de la persona, planifica con base en ellos, cuenta con medidas que garanticen que los planes se cumplan y se lleve a cabo la planificación y evaluación de los planes contando con la persona.

c.7. Apoya al entorno para que sus nuevos apoyos se den en la comunidad, lo cual requiere de la asignación de tiempo y espacios para poder trabajar con las personas que están en esa comunidad y profesionales con competencia en el trabajo en mediación, búsqueda de oportunidades y construcción y mantenimiento de redes comunitarias.

c.8. Es integral y flexible, se adapta a todos los cambios que pueda experimentar o desear la persona. Para ello es necesario que el plan de apoyo de la persona cuente no sólo con lo que ofrece el servicio, sino con otros aspectos de la vida de la persona; se conoce la manera en que participa la persona en la revisión de su plan, y si se adapta a sus características; se invita a personas ajenas al servicio, apoyos naturales, a estas revisiones.

En resumen, se busca que la persona siempre cuente con apoyos, promoviendo que éstos sean brindados principalmente por su grupo de apoyo y los apoyos naturales; se busca empoderar a la persona (y a su familia), que tenga roles de ciudadano y que continuamente se abran oportunidades de inclusión social.

Puesta en marcha del Modelo Centrado en la Persona, la Familia y el Entorno

Este modelo también busca la calidad de vida de la persona, haciendo hincapié en sus sueños, deseos y experiencias significativas; es verdad que trabajar las ocho dimensiones de calidad de vida ayuda sustancialmente a mejorarla, pero trabajar en lo que más le importa a la persona, en sus sueños y deseos le proporciona mucha satisfacción. Este modelo se centra también en las necesidades de la familia, por lo que se busca armonizar sus necesidades con las de la persona con discapacidad. Para ello se elabora el proyecto de vida de la persona, donde, a través de una escucha activa, se conocen sus talentos, lo que le gusta y no le gusta, las personas que siente más allegadas, sus necesidades de apoyo, las metas que quiere alcanzar, su futuro deseado, así como el grupo de apoyo que desea la persona que le acompañe al logro de dichas metas / sueños entre otros. También se recaban las necesidades de la familia y la opinión de los profesionales. Para conocer a profundidad a la persona también se le observa en distintos entornos (familiar, comunitario, etcétera); se buscan apoyos naturales en su familia y su comunidad y se trabaja con ellos. Con toda esta información y considerando los tres irrenunciables, se elabora un plan de apoyos personalizado, se ejecuta y se evalúa para hacer ajustes. Cabe resaltar que el plan de apoyos incluye estrategias para que la persona tenga roles de ciudadano, participe y aporte en su comunidad y tenga grupos de pertenencia. También incluye estrategias para que su grupo de apoyo, su familia y los profesionales constantemente estén buscando oportunidades para que la persona se incluya cada vez más en la sociedad. En suma, lo que se busca es que las PcDI estén allá afuera, en la comunidad, como todos los demás, participando, ejerciendo sus derechos y aportando a la sociedad; que cuenten con un plan de apoyos basado en un conocimiento profundo de ellos, su familia y entorno, y que esté direccionado al cumplimiento de su futuro deseado.



Gráfica 13. Modelo Centrado en la persona, familia y entorno

El Modelo del Centro de Atención Múltiple (CAM)

La Secretaría de Educación Pública, atendiendo a la necesidad de las personas con discapacidad, propone la formación de Centros de Atención Múltiple: los CAM. Éstos atienden diversas discapacidades y buscan la atención temprana, la inclusión educativa y la inclusión laboral.

Los CAM consideran que la Educación Inclusiva sienta las bases para lograr una formación para todos que luche contra la discriminación y la exclusión, que valore la diversidad y que aliente una nueva forma de mirar y entender al otro, a través de la cual las diferencias sean el pretexto para acercar a las personas más que para alejarlas y para ampliar las oportunidades de aprender unos de otros.

La aspiración de la Educación Inclusiva hace posible reconocer a la diversidad como una fuente de riqueza para construir un mundo más justo, equitativo y digno, toda vez que:

- Centra su atención en los grupos en condición de vulnerabilidad y moviliza políticas, culturas y prácticas orientadas a satisfacer sus necesidades para alcanzar altos niveles de logros educativos.
- Apuntala las condiciones para que todos los alumnos y las alumnas, sea cual sea su condición, se eduquen juntos en la escuela de su comunidad y participen sin discriminaciones, del currículo y de las experiencias educativas.
- Involucra el desarrollo del alumnado, de sus docentes y de las escuelas, en general.

Etapas de formación

El Centro de Atención Múltiple cuenta con cinco etapas de formación. Un mismo CAM puede ofrecer las cinco o sólo una de ellas.

1. Atención temprana
2. Educación inicial y preescolar
3. Educación primaria
4. Educación secundaria
5. CAM Laboral

Para efectos prácticos, se describen las etapas formativas 1, 2 y 5, con las que se cuenta dentro de CONFE. Se cuenta sólo con estas etapas de formación porque en la época en que inició CONFE las necesidades más apremiantes eran la atención temprana, la inclusión escolar e inclusión laboral. A través de los años, esta fue haciéndose una de las mayores fortalezas de CONFE. Aunado a esto, se promueve la inclusión de las PcDI a la escuela regular toda vez que esto sea posible. A continuación, se presentan estas tres etapas de formación: Atención temprana, Educación Inicial y Preescolar, y la Etapa laboral.

• El Centro de Atención Múltiple para Atención Temprana y Educación Inicial y Preescolar

La *Misión* del trabajo de atención temprana es ofrecer un servicio educativo de calidad a niñas y niños con discapacidad y proporcionarles los apoyos necesarios para que desarrollen sus capacidades al máximo, así como promover la inclusión educativa y social. La *Visión*, por su parte, es la de trascender en la vida de los niños y niñas y lograr que disfruten de igualdad de oportunidades para ingresar a la educación regular, además de alcanzar los aprendizajes pertinentes en un contexto en que se acepten sus diferencias y se potencien sus capacidades para su pleno desarrollo personal y social.

El área basa sus principios en una filosofía humanista que reconoce las necesidades de la persona con discapacidad y sus familias como seres humanos únicos e irrepetibles. Los *Valores* son: aprecio a la diversidad, amor, honestidad, tolerancia, respeto, compromiso, equidad e igualdad.

Para lograr esta misión, visión, filosofía y valores, esta área cuenta con los siguientes objetivos:

Objetivo general de Atención Temprana, Educación Inicial y Preescolar

Favorecer los procesos de desarrollo de las diferentes áreas: cognoscitivo, social, lenguaje, autonomía y psicomotricidad impulsando la participación de los padres a fin de lograr una inclusión educativa.

Objetivos particulares de Atención Temprana, Educación Inicial y Preescolar

1. Intervenir pedagógicamente en un servicio complementario a menores a través del estímulo de las diferentes áreas para desarrollar competencias en los siguientes ámbitos y campos formativos:

Atención temprana	Educación Inicial y Preescolar
<ul style="list-style-type: none"> ○ Lenguaje y comunicación ○ Desarrollo corporal y movimiento ○ Autonomía y autorregulación ○ Artes plásticas y visuales 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Lenguaje y comunicación ○ Pensamiento matemático ○ Exploración y comprensión del mundo natural y social ○ Desarrollo personal y social ○ Educación física ○ Arte

Tabla 8. Competencias a desarrollar en Atención temprana, Educación inicial y Preescolar.

2. Orientar y acompañar a los padres de familia con respecto al desarrollo de sus hijos, así como enfatizar la importancia de la inclusión educativa a través de talleres de padres.
3. Desarrollar al máximo las capacidades sensoriales de los usuarios en el cuarto snoezelen.
4. Promover la inclusión educativa de los menores que acuden al servicio de Educación Inicial.

Tiene un enfoque formativo cuyos principios pedagógicos centrales son: favorecer la inclusión para atender a la diversidad y evaluar para aprender. Se cuenta con el *Modelo de Atención para Intervención Temprana CONFE* para el trabajo de estas etapas (Sánchez. G, 2015).

- **El Centro de Atención Múltiple Laboral**

El CAM Laboral es un espacio educativo de la Dirección de Educación Especial ideal para concretar las aspiraciones de la educación inclusiva; su objetivo es el de eliminar o disminuir las barreras para el aprendizaje y la participación que se presentan en los contextos escolar áulico (taller) y socio-familiar, de manera que posibilite a las PcDI ser independientes y mejorar su calidad de vida.

El planeamiento curricular para esta quinta etapa de formación promueve el desarrollo de competencias básicas, ciudadanas y laborales, la transformación de la escuela y el uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación como elemento transversal.

a. Las competencias básicas están relacionadas con el pensamiento lógico matemático y las habilidades comunicativas, que son la base para la apropiación y aplicación del conocimiento científico provisto por las distintas disciplinas, tanto sociales como naturales. Son el punto de partida para que las personas puedan aprender de manera continua y realizar diferentes actividades en los ámbitos personal, laboral, cultural y

social. De igual manera, facilitan el desarrollo de las competencias ciudadanas y de las competencias laborales. Las competencias básicas en matemáticas se relacionan con el “saber hacer” en el contexto matemático, lo cual implica el uso que el estudiante hace de las matemáticas para comprender, utilizar, aplicar y comunicar conceptos y procedimientos. Éstas adquieren sentido para los alumnos y las alumnas con discapacidad del CAM Laboral toda vez que les permiten resolver problemas asociados con las actividades propias de su taller a partir de la comunicación de información matemática, la validación de procedimientos y resultados básicos, la realización de aproximaciones o estimaciones de peso, medida, volumen y el hacer uso tanto del tiempo como del dinero, entre otros aspectos. La competencia comunicativa hace referencia al uso del lenguaje para acceder a la comprensión de mensajes, instrucciones, búsqueda de información, trasmisión de pensamientos, ideas y emociones, etcétera, todos ellos aspectos necesarios para el desarrollo de competencias laborales (generales y específicas). En el contexto laboral, las competencias básicas (matemática y comunicativa) permiten que los alumnos y las alumnas del CAM Laboral se relacionen con el manejo de indicaciones escritas y verbales, produzcan textos con distintos propósitos, interpreten información en gráficos y en diferentes imágenes, analicen problemas y sus posibles soluciones, comprendan y comuniquen sentidos diversos con otras personas, es decir, las competencias básicas representan un medio fundamental para la participación escolar y social del alumnado.

b. Las competencias ciudadanas son el conjunto de conocimientos, habilidades y actitudes que permiten que una persona se desenvuelva adecuadamente en la sociedad y contribuya al bienestar común y al desarrollo de su localidad o región. Están referidas a la capacidad de ejercer la ciudadanía y de actuar con base en los principios concertados por una sociedad y validados universalmente. Además de relacionarse con la actuación de un individuo, las competencias ciudadanas implican la capacidad para efectuar juicios morales, conocer el funcionamiento del Estado y comportarse e interactuar con otros y consigo mismo. Asimismo, están relacionadas con la apropiación de mecanismos de regulación del comportamiento, tales como la ley, los principios, los valores, las normas y los reglamentos creados para convivir en armonía con otros y respetar acuerdos. El desarrollo de estas competencias permite que los alumnos y las alumnas del CAM Laboral participen activamente no sólo dentro de la institución educativa, sino también en otros ámbitos públicos, en grupos y organizaciones, para identificar sus intereses, defender sus derechos y cumplir con sus deberes como ciudadanos y como miembros de un grupo o comunidad; posibilitan también la reflexión frente a su comportamiento y el de los demás, el manejo de conflictos en forma pacífica con posiciones argumentadas buscando siempre promover los intereses colectivos.

c. Las competencias laborales son el conjunto de conocimientos, habilidades y actitudes que aplicadas o demostradas en situaciones del campo productivo —tanto en un empleo como en actividades realizadas por cuenta propia— se traducen en resultados que contribuyen al logro de los objetivos de la organización o actividad productiva. Éstas también se definen como la capacidad que una persona posee para desempeñar una función productiva en escenarios laborales utilizando diferentes recursos y bajo determinadas condiciones que aseguran el logro de resultados. Las competencias laborales representan un punto de encuentro entre los sectores educativo y productivo y determinan los aspectos en torno a los cuales se deben formar los alumnos y alumnas, así como los desempeños que éstos deben alcanzar en el espacio laboral. Las competencias laborales, a su vez, se dividen en competencias laborales generales y en competencias laborales específicas.

c.1 Competencias laborales generales

Las competencias laborales generales son las requeridas para desempeñarse en cualquier entorno social y productivo, sin importar el sector económico, el nivel de cargo o tipo de actividad que se desempeñe, pues tienen el carácter de ser transferibles y genéricas. No sólo se refieren al hecho de ser aptos para el trabajo sino a la capacidad de moverse hacia labores retadoras que generen satisfacción y que contribuyan a la generación de nuevos conocimientos y habilidades. Se caracterizan por no estar ligadas a una ocupación en

particular, ni a ningún sector económico, cargo o actividad productiva.

Estas competencias habilitan a las alumnas y a los alumnos del CAM Laboral para ingresar al trabajo, mantenerse en él y continuar aprendiendo. Junto con las competencias básicas y ciudadanas, las competencias laborales generales facilitan su empleabilidad, entendida como la capacidad de una persona para conseguir un trabajo, mantenerse en él y aprender posteriormente o perfeccionar los elementos específicos propios de la actividad. El desarrollo de estas competencias es necesario en todo tipo de trabajo, ya sea un empleo o en una iniciativa propia para la generación de ingresos.

Las competencias laborales generales cobran especial importancia en la actualidad en virtud de los cambios que se han dado en la organización del trabajo. Las organizaciones actualmente exigen mayor coordinación entre las personas para emprender acciones, polivalencia (posibilidad de asumir distinto tipo de funciones o puestos de trabajo), orientación al servicio y al mejoramiento continuo, capacidad para enfrentar cambios, anticiparse a las situaciones y crear alternativas para la solución de problemas.

c.2. Competencias laborales específicas

Las competencias laborales específicas son aquellas que están orientadas a desarrollar funciones productivas propias de una ocupación en particular o funciones comunes a un conjunto de ocupaciones.

Son competencias necesarias para el desempeño de las funciones propias de las ocupaciones del sector productivo e implican el dominio de conocimientos, habilidades y actitudes que conllevan al logro de resultados en el cumplimiento de una ocupación y que, por lo tanto, facilitan el alcance de las metas organizacionales o productivas del autoempleo. Las ocupaciones del sector productivo implican un conjunto de puestos de trabajo con funciones productivas afines, cuyo desempeño requiere competencias comunes relacionadas con los resultados que se obtienen.

Cabe mencionar que se cuenta con un *Modelo de formación para la vida y el trabajo SEP-CONFE CAM100* para el desarrollo de estas competencias a través de talleres productivos (SEP-CONFE, 2016).

Finalmente, cabe resaltar que, en el caso de CONFE, se promueve que en los talleres de formación se experimente un ambiente muy similar al de una empresa, donde conviven con empleados sin discapacidad, hay pedidos de productos que deben cumplirse a tiempo, con la calidad y precio del mercado.

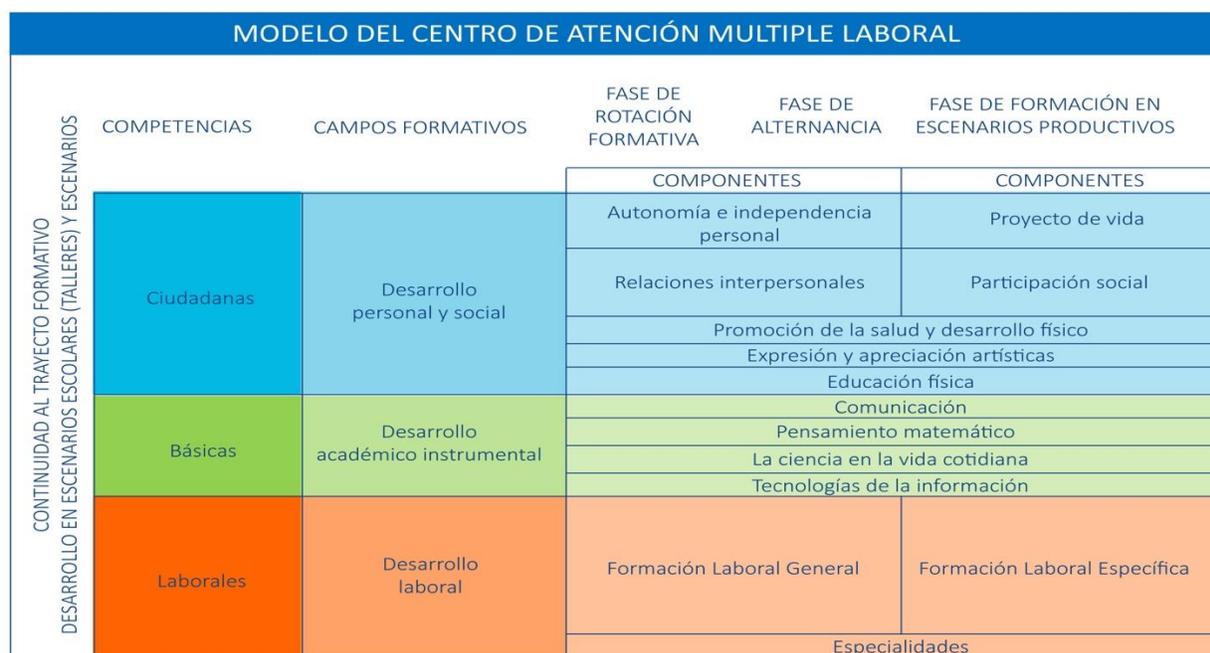
Puesta en marcha del Modelo CAM

El CAM para la atención temprana recibe a niñas y niños de 45 días de nacidos a 6 años de edad que tengan discapacidad intelectual o de desarrollo. Se entrevista a la familia, se observa al infante en el centro, se aplica la Evaluación del Desarrollo Infantil (EDI), (Secretaría de Salud, 2013), se aplica la escala de calidad de vida familiar, se elabora una ficha técnica con todos los datos del niño/a, se le ingresa al programa grupal y se elabora un plan personalizado para ser trabajado tanto en el centro como en casa. Los padres se involucran dentro del trabajo en el centro, se les da información, formación y se les acompaña en todo el proceso para favorecer el desarrollo de las diferentes áreas (cognoscitivo, social, lenguaje, autonomía y psicomotricidad) con el objeto de lograr una inclusión educativa. Se sensibiliza a los padres y a las escuelas para que tengan los elementos necesarios para recibir a las niñas y niños con discapacidad intelectual y se les brinde un trato digno. Se da seguimiento y acompañamiento a la familia y escuela.



Gráfica 14 Modelo del CAM para Atención temprana, educación inicial y preescolar

El CAM laboral trabaja con diferentes talleres formativos y productivos, tales como jardinería, cocina, costura, intendencia y panadería. El programa de capacitación del CAM dura cuatro años divididos en tres fases: fase de rotación formativa, donde se identifica la especialidad que les brinda a las personas con discapacidad las mayores oportunidades para su desarrollo personal y laboral; en las fases de alternancia y de formación en escenarios productivos, los estudiantes se capacitan en una especialidad. La planeación es realizada por el maestro de forma bimestral basándose en el programa general del CAM y está dirigida a todo el grupo. Durante los talleres se van haciendo los ajustes razonables para cada alumno. Cada año se tiene un programa específico para que sean trabajados los tres tipos de competencias. La medición de sus programas se realiza a través de *a) rúbrica, b) lista de cotejo y c) guías de observación*. Estas evaluaciones miden los desempeños y están desglosadas en desempeño básico, intermedio y avanzado. Las evaluaciones son iniciales, en proceso y al final del ciclo escolar.



Gráfica 15 Modelo del Centro de Atención Múltiple Laboral (CAM laboral)

Trato digno, mirada a la persona y sentido de vida desde un enfoque de la Logoterapia

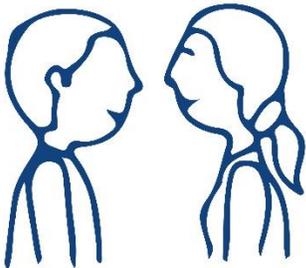
Mucho se ha hablado de que las PcDI deben ser tratadas dignamente. Este trato está ligado al **respeto a sus derechos**, plasmados en nuestra Constitución y, por supuesto, en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Sin duda las políticas públicas y su aplicación son un motor trascendental para el respeto a los derechos de todas las personas, pero, ¿de qué otra manera podemos hacer que estos derechos permeen en los entornos más cercanos de la PcD y se hagan una realidad en el día a día? En CONFE, además de promover políticas públicas, un trabajo que va de arriba hacia abajo donde van permeando las leyes a la sociedad, a las familias, hasta llegar a la PcDI, este modelo propone un arduo trabajo de abajo hacia arriba, de tal manera que se promueva un trato digno a la persona en sus entornos más cercanos, esto es, con su familia, su escuela, su trabajo, su comunidad (lugares específicos donde se mueve la persona). Este esfuerzo se enfoca en el cambio de mirada que tiene la sociedad hacia las personas con discapacidad, pero de forma puntual, a los entornos particulares de la persona, ya que se considera que desde ahí se pueden hacer grandes cambios en el día a día.

La logoterapia nos ofrece muchos elementos que ayudan a cambiar la mirada hacia todas las personas – con y sin discapacidad - y además, nos brinda un enfoque que sin duda, aporta sustancialmente a la calidad de vida de las personas: el sentido de vida.

Viktor Frankl, fundador de la logoterapia, sobrevivió a cuatro campos de concentración. En esta y otras experiencias de vida observa a otros seres humanos en su misma condición. Y es que un individuo es mucho más de lo que vemos a simple vista en un momento determinado. Comprueba que el ser humano, aunque no tenga la capacidad de cambiar lo que está sucediendo (por ejemplo, haber nacido con discapacidad), siempre tendrá la libertad de elegir cómo responder ante eso que le pasa (elegir la vida deseada con todo y su discapacidad). Para la logoterapia *el ser humano no está determinado por ninguna condición* (ni por la discapacidad); es visto como un ser único, irreplicable, llamado a la libertad y a la responsabilidad, es llamado a buscar un sentido a lo que vive y está abierto a la trascendencia (Ascencio L., Unikel A., 2005). Para la logoterapia, toda persona es un ser digno por naturaleza y está lleno de posibilidades.

Desde esta perspectiva, cuando se habla de centrar el servicio en la *persona*, que las *personas* con discapacidad intelectual deben ser tratadas como a los demás, se plantea la pregunta ¿qué es ser persona?, ¿qué significa tratarlas igual? No es posible dar un trato digno, aun queriéndolo, sin un cambio de mirada. Parece fácil, pero en el día a día no lo es, especialmente en el caso de las personas con discapacidad intelectual, sobre quienes hay muchos estereotipos y falsas creencias que se expresan en un trato diferente.

La persona: una mirada desde la logoterapia



Cuando estoy frente a una persona con discapacidad intelectual, ¿qué veo? Si veo a un adulto con mente de niño, a alguien que no entiende, que no sabe lo que quiere, que no sabe lo que es mejor para ella, que no tiene la capacidad de aprender o mejorar, ni la capacidad de darse cuenta, o de tener valores, metas o sueños, o que no tiene la posibilidad de tomar decisiones importantes en su vida y mucho menos tener una vida con sentido... entonces justo así, como la veo, la voy a tratar.

Es decir, como familiar o profesional o vecino, no le voy a dar la oportunidad de tomar decisiones importantes, de ser libre para escoger, de equivocarse y responsabilizarse de sí mismo/a, de tener experiencias que le ayuden a autoconocerse, a aceptarse, a verse como un ser único e irreplicable que puede aportar al mundo y cuya vida puede estar llena de sentido.

Alejandro Unikel (2014), para efectos de explicación didáctica a sus alumnos de logoterapia, elaboró unos paradigmas para poder comprender los más importantes principios de esta disciplina y el análisis existencial, los cuales aportan una *mirada llena de posibilidad para todas las personas*. De este modo, cuando se tenga enfrente a una persona con o sin discapacidad intelectual, la nueva mirada se enfocará en un ser humano que es:



Gráfica 16 Mirada a la persona con un enfoque de la logoterapia

A continuación, se explica cada una de ellas y se comenta lo que se espera de un servicio con esta mirada.

a. **Todo ser humano es digno, por naturaleza.** “El hombre tiene un valor incondicional” (no sujeto a condiciones), dice Frankl (1987), y agrega: “este valor incondicional constituye la dignidad del hombre, una dignidad que es independiente del valor de la utilidad”. Somos dignos independientemente de si somos útiles o no a los ojos de los demás. De hecho “no hay vida inútil”. Frankl crea el término de “hombre incondicionado”, y dice que “es el hombre que sigue siendo hombre en todas las condiciones, aun las más desfavorables”. El servicio promueve esta mirada en los profesionales, las familias y la comunidad, considerando que toda persona que se tenga enfrente es digna, independientemente de sus condicionamientos o limitantes. Estos condicionamientos de ninguna manera hacen que la persona deje de ser persona o pierda dignidad.

b. **Somos seres en proceso, siempre inacabados, siempre cambiantes. El ser humano siempre puede ser mejor,** es un ser inacabado, en búsqueda de la plenitud, en constante movimiento. No es un ser completo ni acabado; se encuentra en constante cambio, en construcción, es un buscador de lo que es y lo que puede llegar a ser. El hombre quiere realizarse según su proyecto, pero muchas veces esto no es posible; aquí es donde se actúa abriendo las posibilidades y haciendo a la persona responsable y no víctima de ser lo que es, pero siempre con la oportunidad de ser otra cosa, ayudándolo a descubrir no sólo las cosas reales, sino las posibles. El servicio enfoca su mirada en todas aquellas posibilidades que tiene la persona, considerando que el día de hoy, esa persona no está terminada, sino que se encuentra en proceso.

- c. **El ser humano es único, insustituible e irrepetible.** Una de las expresiones más importantes de la filosofía de la existencia es considerar al ser humano como único. Cada vida es insustituible e irrepetible. En este sentido la vida humana es sagrada, porque son muchos y muy complejos los aspectos que confluyen en un instante —y solamente en ese instante— para hacer que un ser humano exista. De acuerdo a este paradigma, la persona con discapacidad es única; el servicio no puede tratarla de otra manera más que de forma única. Y esa vida única que se tiene enfrente es valiosa e insustituible para el mundo.
- d. **Para la logoterapia el ser humano es libre y responsable.** El ser humano tiene la facultad de ser libre frente a sus “destinos” biológico, psicológico y social. Ser libre significa “tomar una actitud” frente a aquello que lo condiciona. Tomar una actitud es “responder”. La responsabilidad es la capacidad de responder frente a lo que le plantea la vida, es “hacerse cargo” de su vida, sea ésta como sea, pues nadie puede hacerlo más que él. Toda persona tiene condicionamientos (como una discapacidad), que no puede cambiar, pero sí puede elegir hacerse cargo de ellos. El servicio promueve esta actitud, para que las personas se hagan cargo de sus propias vidas aceptando sus condicionamientos y que sus familias y los profesionales sean sólo apoyos para que esto pueda darse.
- e. **El ser humano es un ser imperfecto, limitado y falible, capaz de darse cuenta de ello, y vivir estas situaciones con sentido.** Nuestra cultura privilegia la perfección y la competencia. Ser visto, recibido, querido, valorado es posiblemente la necesidad más importante que tenemos todos los seres humanos. Adquirimos una sensación de inadecuación al no aceptarnos tal cual somos. El servicio promueve un cambio de mirada a la imperfección y limitaciones propias del ser humano, para que tanto profesionales, como familias y personas con discapacidad asuman su imperfección como algo inherente al ser humano, se responsabilicen de hacer el esfuerzo de cambiar lo que se puede cambiar, y de aceptar aquello que no se puede cambiar.
- f. **El ser humano es un ser siempre en relación; se tiene que salir de sí mismo para ir al encuentro de lo otro, de los otros.** El ser humano es un ser en relación. Una de las vías hacia el sentido es la autotranscendencia que implica “salir de uno mismo al encuentro del otro”, vivir en relación; ésta es la propuesta de la logoterapia. Se significa la vida a través de la relación con el otro, con el mundo, con la trascendencia, y, desde luego, de la relación consigo mismo. *Existir*⁵ significa estar vertido hacia afuera de uno mismo. Frankl (2000), dice "El primordial hecho antropológico humano es estar siempre dirigido o apuntando hacia algo o alguien distinto de uno mismo: hacia un sentido que cumplir u otro ser humano que encontrar, una causa a la cual servir o una persona a la cual amar..." El servicio promueve oportunidades para que todas la personas salgan al encuentro de otras personas, encuentren causas a las que servir y desarrollen relaciones significativas, no sólo dentro del centro, sino afuera, en su familia, en su comunidad.
- g. **La persona puede reconocer sus deficiencias, y también sus fortalezas y áreas de libertad. Todas conforman nuestra humanidad, y nos sirven para crecer.** La persona es una totalidad compleja y heterogénea, con áreas de luz y de sombra. El servicio promueve que la persona pueda reconocer sus áreas de fortaleza y aquellas en donde está pudiendo elegir y hacerse responsable, para que esas experiencias funcionales le ayuden a transformar sus experiencias disfuncionales. Se reconoce que las deficiencias no disminuyen la calidad humana, y que el reconocimiento de las fortalezas y deficiencias servirá para trabajar en aquellas. En palabras de Frankl (2008):

⁵ La palabra *existencia* proviene de la palabra latina *existere*, que quiere decir aparecer. Ex-sistir transmite la idea de algo que "siste" es decir que tiene "ser" como algo que está fuera del mundo y sale (ex) de allí para existir, es decir, manifestarse en el mundo (<http://es.wikipedia.org/wiki/Existencia>)

El [auténtico] ser humano [...] es el [...] que es humano en todas las circunstancias de la vida y que sigue siéndolo también en las más desfavorables; es decir, el ser humano que bajo ninguna circunstancia reniega de su humanidad sino que, antes bien, “toma partido por ella”...

h. La persona dignifica su esfuerzo desde la tenacidad, la honestidad y la honradez. Todo lo que se emprende desde ahí está sostenido en valores que otorgan sentido a lo que se hace, independientemente de los resultados que se alcancen. La logoterapia tiene en un lugar muy destacado la dignificación del esfuerzo. El sentido no está cifrado en el éxito, sino en la honestidad con que se emprende una acción. El esfuerzo tiene sentido independientemente de que se logre o no, aquello que se pretende alcanzar, dado que nadie controla los complejos aspectos que confluyen en cada situación de la vida. El servicio reconoce el esfuerzo de la persona más allá de los resultados, pues ninguna persona con o sin discapacidad, tiene control sobre todo lo que pasa.

i. Todo ser humano tiene la capacidad de tener libertad de la voluntad, voluntad de sentido y sentido de vida

La libertad de la voluntad. Es esa capacidad de elegir la actitud, frente a los problemas y dilemas inevitables de la vida. Toda persona es libre y responsable de su elección. Esta elección no cambia el problema o el dilema, pero sí cambia a la persona, pues eligiendo una acción, y haciéndose cargo de ella, le da pleno sentido a la situación.

La voluntad de sentido. Es el motor que todo ser humano busca en su vida, para que ésta sea significativa. Cuando se está frente a una persona, se sabe que “esta persona que se tiene enfrente” tiene una voluntad de sentido, aunque en ese momento no la pueda ver.

El sentido de vida. La vida tiene sentido siempre, en cualquier circunstancia. A veces se tienen experiencias que no se les encuentra sentido. Aun en esos momentos elegir una postura para enfrentar una situación difícil es vivir con sentido, si dicha postura representa algo que es valioso para la persona. Tomar decisiones en función de los valores propios de la persona, de aquello que es muy valioso para ella, hace que la vida sea mucho más satisfactoria y con ello, con mayor calidad.

El servicio promueve en las personas la libertad de la voluntad, la voluntad de sentido y el sentido de vida, así como la reflexión constante sobre los valores de cada persona.

j. Caminos —entre otros- que conducen a la persona al encuentro con su espiritualidad y con los valores que sustentan el sentido: autotranscendencia, autodistanciamiento y autoconocimiento.

La autotranscendencia: tiene su origen en la trascendencia del yo, es decir, en el salir, como dice Frankl, en busca de personas a quienes amar o a causas a las que servir. Es cuando se actúa por “un bien” fuera de sí mismo, sin dejar de ser la persona el punto de partida; es salir de uno mismo al encuentro de un alguien o un algo distinto a uno. Es llegar más allá de uno mismo. En el pasado se consideraba que las personas con discapacidad intelectual sólo eran receptoras de servicios, de apoyos, etc. Pero esta mirada debe cambiar. Ellos, como cualquier persona, salen fuera de sí mismos al encuentro del otro a diario. Vivimos en un país lleno de necesidades y, por otro lado, un país lleno de personas con muchos talentos y esto incluye a las PcDI. El servicio entonces promueve la creación de oportunidades para que las personas tengan una vida significativa, compartiendo al mundo sus talentos y todo aquello que tienen para dar.

El autodistanciamiento: es esta característica exclusivamente humana que le permite convertirse en observador de sí mismo y que posibilita tomar distancia respecto a algo que se está viviendo, para ver las cosas desde otra perspectiva, y escoger —posiblemente— una actitud diferente. “Es la capacidad

que posee el hombre de poder objetivar y distanciarse del síntoma y de las situaciones conflictivas que se le presentan” (Frankl, 2011). El servicio fomenta que las personas aprendan a autodistanciarse como una herramienta útil para diferenciar entre lo que les ocurre y lo que son (personas llenas de posibilidades a las que a veces les ocurren cosas, como a todos).

El autoconocimiento: permite darse cuenta de “mi estar-en-el-mundo”, es decir, la comprensión de cómo se está en relación consigo mismo y con lo que le rodea. Es darse cuenta de quién se es, no de quién quisiera o debiera ser, sino de quién es realmente en este momento de su vida. Significa también percatarse desde qué parte se está respondiendo a una situación determinada para poder elegir desde lo que auténticamente se es, en vez de valores heredados (y no digeridos) de sus padres, de la educación, de la religión o de la sociedad. El servicio fomenta el autoconocimiento en las personas.

- k. **El ejercicio de los valores, de la libertad y de la responsabilidad son en el presente, aquí y ahora. El pasado y el futuro son sólo referentes de lo que nos pasa ahora.** Un valor es aquello que atrae, que es significativo. Para la logoterapia hay tres grupos de valores: los creativos, que agrupan el quehacer en el mundo; los de experiencia, que son todas esas vivencias que se reciben de manera gratuita del exterior, y entre ellos, está como valor supremo, el amor; por último, están los valores de actitud que tienen que ver con la libertad y la responsabilidad que siempre se tiene para elegir el “cómo” se quiere vivir una situación determinada. Los *valores que “atraen” son los que reflejan lo que se es en este momento de la vida*. Por eso, son en el presente, en el aquí y ahora. Para ello, el servicio acompaña a la persona a clarificar sus valores y su jerarquía, para poder optar por uno o por otro y, al mismo tiempo, ejercer su libertad con responsabilidad en el presente. Es desde el aquí que se puede decidir con conciencia, libertad y responsabilidad hacia lo que en este momento le es significativo.

Éstos son algunos de los paradigmas que Alejandro Unikel (2014) extrae de los escritos de Viktor Frankl. Como profesional se tiene un compromiso ético de cambiar la mirada, pues cada palabra y cada acción revela nuestra forma de ver a las PcDI y aún peor, esto puede reafirmar su autoconcepto de limitación. Se debe entonces trabajar de manera continua en la sensibilización y formación de los profesionales de la organización, de las familias, de las personas de la comunidad en la que se mueve la PcDI (por ejemplo, si asiste a clase de natación, sensibilizar al maestro/a y a sus compañeros), para que brinden un trato digno y respeten sus derechos como persona en el día a día.

Mirar de esta manera a una persona con discapacidad puede ser la clave para que ella misma empiece a mirarse de otra manera y para que comience a actuar desde un autoconcepto positivo, lleno de posibilidades.

Sentido de vida

Frankl postula que la vida siempre tiene sentido, en cualquier circunstancia, hasta el último instante. No es “el sentido” en términos generales, sino que es concreto para cada persona y diferente en cada momento (sentido del momento). Cabe resaltar, que no es lo mismo que, “lo que es importante para la persona”. Para una persona puede ser muy importante tener un trabajo, pero su valor, como el del respeto, no le permitiría quedarse en un trabajo donde no sea tratado dignamente. Actuar conforme a este valor le da sentido a su decisión de no aceptar quedarse, aunque el trabajo le importe mucho. Actuar desde nuestros valores le da sentido a lo que hacemos (un para qué) y proporciona una sensación de gran satisfacción, de congruencia y le da valor a nuestras decisiones. De acuerdo a Joseph Fabry (2009), hay cinco vías para encontrar el sentido: a través del autodescubrimiento, la libre elección, la unicidad, la responsabilidad y la autotranscendencia. Desde esta perspectiva, el servicio propuesto promueve espacios concretos para el acompañamiento a las personas para que:

a) Se **autodescubran**: conozcan quiénes son; las fortalezas y deficiencias que forman parte de su humanidad, lo que realmente les importa y sus propios valores.

b) Tomen más **elecciones libremente** sobre sus vidas.

c) Se reconozcan como **únicos, irrepetibles y valiosos** para el mundo.

d) Se responsabilicen o se hagan **cargo de sus propias vidas** y aun cuando no puedan cambiar algo, se puedan hacer cargo de cómo quieren vivir esa situación que no pueden cambiar.

e) Tengan siempre oportunidades para **autotrascender**, salir al encuentro del otro, a la ayuda del otro.

Un trato digno implica que el servicio promueva que las personas conozcan y vivan su valores, y que tengan experiencias llenas de sentido. Este trabajo se realiza dentro del proyecto de vida y se promueve en todas las actividades del servicio.

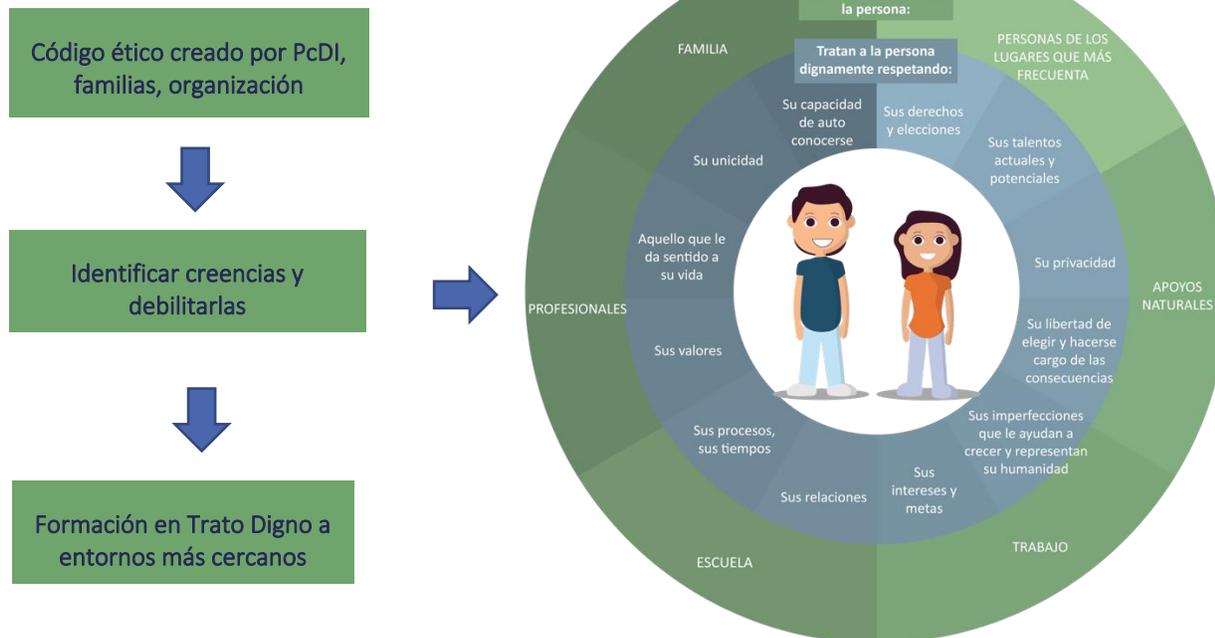
Puesta en marcha de trato digno, un cambio de mirada a la persona y sentido de vida

El servicio promueve un trato digno a las PcDI mediante una transformación de la mirada a la persona en sus entornos más próximos, esto es, por parte de la familia, los profesionales y los entornos en los que participa dentro de su comunidad. Por otro lado, se acompaña a la persona a encontrar sus valores y con ello, el sentido de sus elecciones en un momento determinado.

Para lograr la transformación de la mirada, antes que nada, se investigan las creencias que se tienen sobre la discapacidad intelectual o sobre la persona (creencias de los profesionales, de la familia y de la propia persona con discapacidad) y posteriormente se trabaja para debilitar dichas creencias a través talleres donde se presenten evidencias que comprueben lo contrario. Para creer y sensibilizarse a esta nueva mirada no es suficiente contar con información, hay que vivirlo, experimentarlo, comprobarlo. Uno de los métodos que utiliza la logoterapia es el diálogo socrático, donde a través de las preguntas un profesional/facilitador acompaña a las personas cuestionarse sus creencias. Un trato digno incluye hacer a un lado todas esas creencias limitantes y ver a la persona como el ser que es, un ser digno y lleno de posibilidades. También puede ser de gran utilidad el uso de las herramientas de la terapia cognitivo-conductual, el apoyo conductual positivo (en caso de conductas desafiantes), el apoyo activo, entre otras herramientas, y por supuesto, siempre de la mano de una escucha activa. Se requiere de crear espacios específicos como talleres y seminarios de sensibilización y formación sobre los derechos de las personas con discapacidad, así como para compartir estrategias específicas para brindar un trato digno en el día a día. Es recomendable contar con un *código ético* que sirva de brújula a la organización y que permita clarificar los estándares esperados en el trato a las personas con discapacidad.

Por otro lado, dentro del proyecto de vida se acompaña a la persona a descubrir los valores que den sentido a sus decisiones o a la elección de una postura ante una situación que no pueda cambiar. Una forma de hacerlo es través de las cinco vías al sentido que propone Fabry (2009); esto es, acompañando a la persona a autodescubrirse, a reconocerse como un ser único y valioso para el mundo, a hacer uso de su libertad para hacerse cargo de su propia vida, a hacer elecciones y a autotrascender.

Promover un trato digno requiere defender los derechos de las personas con discapacidad, pero además, trabajar en una nueva mirada en los profesionales, las familias, la comunidad y en las propias personas con discapacidad de sí mismas, así como buscar oportunidades para que la persona tenga experiencias con sentido.



Gráfica 17 Trato digno, mirada a la persona y sentido de vida desde un enfoque de la Logoterapia

El Modelo de Atención CONFE

Objetivo del Modelo CONFE

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

Población objetivo

En el caso de CONFE, la población objetivo a atender son personas, hombres y mujeres de 45 días a 6 años de edad, y de 15 años en adelante con discapacidad intelectual o que presenten problemas en su desarrollo o dificultades para funcionar en su vida. Para efectos de atender las necesidades particulares de esta población, se presenta la siguiente clasificación (ver tabla 9).

EDAD	CLASIFICACIÓN
45 días a 6 años	Niños: Bebés y niños dentro del Programa de Educación Inicial de la SEP (atención temprana y estimulación multisensorial).
15- 22 años	Estudiantes CAM: Personas en capacitación con duración de cuatro años, dentro del Programa del CAM (Centro de Atención Múltiple).
15-22 años	Estudiantes CONFE: Personas en capacitación dentro del Programa del CAM con duración de cuatro años, pero no pueden estar inscritos en la Secretaría de Educación Pública (por ej. porque ya estuvieron en otro CAM laboral).

Mayores de 23 años	Mayores CAM: Personas en capacitación y que siguen el Programa del CAM por dos años, donde se homologa el proceso para formación productiva e inclusión laboral, pero que no pueden estar inscritos a la SEP porque son mayores de 22 años.
Mayores de 24 años	Graduados: Personas que terminaron su capacitación en el CAM que no se han incluido al campo laboral. Productivos en talleres CONFE.
Mayores de 24 años	Trabajadores CONFE: Personas contratadas por CONFE y en cuadrillas.
Otros	Egresados: Personas capacitadas e incluidas al campo laboral, productivos externos que se les da seguimiento a través de la Agencia Laboral CONFE.

Tabla 9. Clasificación de población objetivo dentro del centro de atención.

Perfil de egreso

El perfil de egreso contempla las ocho dimensiones de la calidad de vida, la inclusión social (presencia, participación, sentido de pertenencia, aportación), los roles de ciudadano, las competencias laborales, ciudadanas y básicas; así como las metas y valores personales que den sentido a la vida de la persona, elementos clave para maximizar su calidad de vida.



Que la persona con discapacidad intelectual:

a) Participe en las decisiones importantes de su vida.
b) Conozca sus valores personales y sepa plantearse metas que le den sentido a su vida.
c) Conozca sus fortalezas y debilidades, sus gustos y preferencias, se plantee objetivos, conozca diferentes formas de resolver problemas, sepa decir que no, exprese lo que piensa y siente, sepa responder a un insulto, se comunique asertivamente, identifique situaciones peligrosas y salga con amigos.
d) Se autorregule y sepa comportarse en diferentes escenarios de su vida.
d) En el marco de un proyecto de vida, que se plantee metas personales positivas y posibles y los cursos de acción que promuevan su autorrealización.
e) Administre su tiempo libre de acuerdo a sus gustos y preferencias.
f) Sepa hacer uso de diferentes alternativas de comunicación accesible como pictogramas y apps de comunicación alternativa.
g) Haga uso de los servicios con que cuenta su comunidad: tiendas, transporte, mercado, clases, entre otros. Ante una contingencia que solicite apoyo.

h) Participe y contribuya en su hogar, realice tareas domésticas como el mantenimiento y aseo de espacios, cuidado de su ropa, preparación de alimentos, entre otras.
i) Participe, tenga grupos de pertenencia y contribuya en su comunidad.
j) Utilice en su vida cotidiana la escritura y lectura funcionales, los conceptos matemáticos básicos, conceptos de las ciencias en la medida en que se relacionan con el conocimiento del entorno físico, la salud y la sexualidad.
k) Inicie, mantenga y finalice interacciones con otras personas.
* Reconozca sentimientos propios y de los demás, regule su conducta e interacción con los otros.
* Reconozca, acepte y ayude a los otros.
* Comprenda y acepte intervenciones de otro, como peticiones, señalamientos de emociones, felicitaciones, comentarios o negativas.
* Entable amistades y dimensione y determine la relación de pareja.
* Muestre un comportamiento socio-sexual aceptado socialmente.
l) Sea sensible al arte y participe en la apreciación e interpretación de expresiones artísticas.
m) Participe en actividades físicas como formas para favorecer su desarrollo físico, mental y social.
n) Practique la higiene y el cuidado de su persona en beneficio de su salud y protección.
ñ) Conozca sus derechos y obligaciones como ciudadano mexicano, y con apoyos, participe en los diferentes contextos para ejercerlos.
o) Sea capaz de iniciar, realizar y finalizar tareas relacionadas con una actividad productiva: manifieste control personal en la interacción con compañeros, clientes y empleadores, sea asiduo y puntual en sus labores, maneje dinero, tiempo y medidas.
p) Se defienda, cuando la situación lo amerite, y solicite ayuda cuando lo requiera.
q) Reconozca y utilice instalaciones, áreas de trabajo, áreas de seguridad y de servicios que caracterizan al centro de trabajo.
r) Use los materiales, herramientas y máquinas adecuados para elaborar productos u ofrecer servicios de acuerdo con sus posibilidades, con el tipo de taller y el equipamiento disponible.
s) Elabore un producto siguiendo un plan con ayuda, empleando adecuadamente los materiales, herramientas, máquinas y técnicas.
t) Participe en trabajos respetando las normas de funcionamiento, asuma responsabilidades y desempeñe las tareas encomendadas.
u) Colabore en la superación de dificultades surgidas en el grupo, aportando ideas y esfuerzos con generosidad y tolerancia hacia los demás. La lengua hablada, escrita y/u otras alternativas de lenguaje como la expresión facial, el movimiento corporal, uso de gestos, entre otras, que permitan satisfacer sus necesidades.

v) Identifique la información de los mensajes transmitidos a través de señales, símbolos e íconos más frecuentes en los entornos laborales y actúe de acuerdo con lo que se indica en cada uno de ellos.
w) Reconozca y demuestre el buen uso de materiales, herramientas, máquinas e instalaciones, así como el orden y la limpieza para la buena conservación, mantenimiento y duración de los mismos.
x) Cumpla las normas de seguridad establecidas en el trabajo, así como el uso de los equipos de protección adecuados.
y) Se exprese utilizando la terminología adecuada y manifiesta de forma oral o mediante sistemas alternativos, necesidades propias de situaciones laborales.
z) Reconozca las posibilidades y dificultades propias para la realización de trabajos determinados.
aa) Reconozca las características de las organizaciones y centros laborales y de sus puestos de trabajo o funciones sobre las cuales existen posibilidades de acceder para desempeñar un trabajo de acuerdo con determinadas capacidades.
bb) Utilice distintos recursos que sirven para la búsqueda de empleo.
cc) Conozca los distintos derechos y obligaciones con los que cuentan los trabajadores cuando desempeñan una actividad laboral dentro de cualquier tipo de empresa o centro de trabajo.
dd) Conozca y se adapte a las políticas, normas y reglamentos donde realiza sus prácticas laborales.

Tabla 10. Perfil de egreso

Cabe mencionar que el perfil de egreso no pretende que todos alcancen todas estas competencias (como cualquiera otra persona), sin embargo, sí existe el compromiso de que, con el programa curricular, todos tengan la *oportunidad* de intentar adquirirlas con los apoyos necesarios, siendo prioritarias, aquellas que los ayudarán a lograr su proyecto de vida.

Metodología de intervención

Planteamiento metodológico

Como se mencionó anteriormente, lo que se busca es maximizar la calidad de vida y la inclusión social de cada persona con discapacidad intelectual y su familia, sus talentos, un trato digno, el cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y el logro de los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

MAX: CV (calidad de vida de la persona y familia), **IS** (inclusión social de la persona), **T** (talentos de la persona y familia), **TD** (trato digno a la persona en sus entornos más cercanos y en la sociedad), **CPCD** (Cumplimiento de la Convención), **ODS** (inclusión de los objetivos de desarrollo sostenible en los proyectos institucionales)⁶

⁶ Ésta no intenta ser una fórmula; sólo se presenta para comprender las generalidades del planteamiento.

MAX: CV, IS, T, TD, CONV, ODS's

Maximizar: calidad de vida, inclusión social, talentos, trato digno, convención, objetivos de desarrollo sostenible

Donde:

Calidad de vida: autodeterminación, desarrollo personal, derechos, inclusión social, relaciones interpersonales, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, sentido de vida.

Inclusión social: presencia, participación, sentido de pertenencia, contribución.

Talentos: específicos de la persona y su familia

Trato digno: acceso a todos sus derechos, tratarlo como un ser que es digno por naturaleza; único, insustituible para el mundo e irreplicable; libre y responsable, que puede tomar decisiones importantes en su vida; que está en proceso y que puede siempre ser mejor; capaz de autoobservarse, autoconocerse y autotranscender; capaz de realizar sus valores; capaz de elegir cómo responder ante lo que le sucede aunque no lo pueda cambiar; imperfecto, limitado y que se equivoca; con deficiencias, fortalezas y áreas de libertad que forman parte de su humanidad y le ayudan a crecer y cuyo esfuerzo es digno más allá de los resultados; un ser en relación; un ser que tal vez hoy no es, pero que puede llegar a ser; que es capaz de tener una vida llena de sentido.

Convención: igualdad y no discriminación; toma de conciencia; accesibilidad; derecho a la vida; igual reconocimiento como persona ante la ley; acceso a la justicia; libertad y seguridad de la persona; protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes; protección contra la explotación, la violencia y el abuso; protección de la integridad personal; libertad de desplazamiento y nacionalidad; derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad; movilidad personal, libertad de expresión y de opinión y acceso a la información; respeto a la privacidad; respeto del hogar y de la familia; derecho a la educación; derecho a la salud; derecho al trabajo y empleo; nivel de vida adecuado y protección social; participación en la vida política y pública; participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte.

ODS's : el fin de la pobreza; hambre cero; salud y bienestar; educación de calidad; igualdad de género: agua limpia y saneamiento; energía asequible y no contaminación; trabajo decente y crecimiento económico; industria; innovación e infraestructura; reducción de las desigualdades; ciudades y comunidades sostenibles; producción y consumo responsables; acción por el clima; vida submarina; vida de ecosistemas terrestres; paz, justicia e instituciones sólidas; alianzas para lograr los objetivos

Por otro lado, se busca minimizar las limitantes en el funcionamiento de la persona con discapacidad y su familia y también las barreras del entorno a través de apoyos, esto con el objetivo de que sea lo más

funcional posible, siempre dirigido este trabajo, a mejorar su calidad de vida. Cabe mencionar que estas limitantes pueden deberse a que la persona nunca ha tenido la oportunidad de desarrollar determinadas destrezas o porque no se le han proporcionado los *apoyos* que necesita para lograrlas. Hay que recordar que lo que deseamos es que la persona funcione mejor, en lo que a ella le interese, a pesar de las limitantes, otra vez, como cualquier otra persona.



Minimizar: Limitantes en el funcionamiento de la persona y su familia y barreras del entorno

Donde:

Limitantes en el funcionamiento de la persona: **Funcionamiento intelectual** + **Conducta adaptativa**

Como vimos en la definición de discapacidad intelectual, este funcionamiento y conducta adaptativa se refieren a:

1. **Funcionamiento intelectual:** razonamiento, resolución de problemas, planificación, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprender con rapidez, aprender de la experiencia.
2. **Conducta adaptativa:** habilidades conceptuales, sociales y prácticas necesarias para la vida diaria.
 - Habilidades conceptuales: lenguaje y escritura, manejo de dinero, tiempo y números y autodirección.
 - Habilidades sociales: habilidades interpersonales, responsabilidad social, autoestima, credibilidad, precaución, resolución de problemas, seguir instrucciones, obedecer reglas y autodefensa.
 - Habilidades prácticas: actividades de la vida diaria (cuidado personal), habilidades ocupacionales, cuidado de la salud, trasportación, seguir rutinas, seguridad, uso del dinero, uso del teléfono.

Las limitantes de la familia tienen que ver con aquellas necesidades de apoyo que requiere para lograr una calidad de vida junto con su familiar con discapacidad y son específicas de cada familia.

Barreras del entorno: barreras cognitivas y de comunicación, barreras de actitud y barreras físicas.

- 1) **Barreras cognitivas y de comunicación:** en entornos, procesos, actividades, bienes, productos, servicios, objetos o instrumentos que NO permiten la fácil comprensión y la comunicación.
- 2) **Barreras de actitud:** estereotipos y prejuicios.
- 3) **Barreras físicas:** en entornos cerrados y abiertos como edificios, parques, banquetas, etc.

Cada persona tiene una “fórmula” distinta de calidad de vida, puesto que cada persona es única, además cada persona tiene un futuro deseado distinto, metas distintas, talentos distintos. Aunque a todos nos aporta tener cubiertas las ocho dimensiones, cada persona le da un peso distinto a cada una de éstas, en función de lo que en *este momento, desea lograr, lo que es más importante, más valioso, más acorde a sus valores y que le proporciona más sentido*. Por ello se habla de maximizar, porque se trabaja en aquello que es más valioso para la persona, en aquella dimensión que tiene más peso en este momento. Por ejemplo, para Alejandro a los 18 años puede ser importante aprender a escribir, pero el día de hoy le es más valioso aprender destrezas laborales para conseguir un buen trabajo con un horario flexible, pues tiene necesidades económicas importantes, pero también quiere convivir con su familia (valor). Para Beatriz a los 48 años puede ser importante aprender a hacer postres, pero el día de hoy le es más valioso tener un grupo de amigos que sean amables y cálidos como ella, porque falleció su hermana y se siente muy sola. De esta manera, el modelo busca la “fórmula” de calidad de vida, inclusión social y apoyos específicos para cada persona. Se consideran sus talentos individuales y familiares, esto es, con lo que ya cuenta para poder lograr su futuro deseado (herramientas propias y de su familia), como uno de los elementos más importantes del modelo.

Por otro lado, cada persona tiene **necesidades de apoyo, limitantes y barreras distintas**. Limitantes o restricciones que pueden ser inherentes al funcionamiento de la persona (como cualquier otra persona) y limitantes, restricciones o barreras inherentes a su entorno. El modelo busca minimizar estas limitantes en el funcionamiento personal y las barreras de su entorno a través de un *plan personalizado de apoyos que le permita disminuir la discrepancia entre la persona y su entorno y le permitan conseguir aquello que le es valioso en este momento*. Cabe resaltar que el nuevo enfoque no es a las deficiencias de la persona (Juan no puede comer solo), sino a sus **necesidades de apoyo** (Juan necesita un aparato para poder lograr su sueño de partir él mismo su comida).

Debe considerarse que no sólo “el qué” es importante, es decir, lo que desea alcanzar la persona, sino “el cómo” se le va a apoyar para lograrlo. Esta nueva forma de hacer, sin duda debe estar impregnada de un trato digno, un rol del profesional como apoyo, tomando la ética como brújula, los derechos de la Convención y una mirada a la persona llena de posibilidades.

De esta manera, el modelo promueve:

- a. El uso de instrumentos que levanten evidencias para conocer a profundidad a la persona, su familia y entorno, como pueden ser entrevistas a la persona, su familia, profesionales y a las personas más cercanas; levantamiento de escalas y observación de la persona en su entorno.
- b. El acompañamiento a la persona para que logre identificar aquello que quiere lograr y que le da sentido a su vida en este momento, así como sus necesidades de apoyo para hacer realidad su futuro deseado, fortaleciendo las redes de apoyo en su entorno (familia, amigos, apoyos naturales).
- c. Enfatizar en los talentos de la persona, puesto que son las herramientas con las que YA cuenta para la vida y con los que cuenta su familia.
- d. Recabar toda esta información en un instrumento que nos permita conocer la “fórmula” para maximizar su calidad de vida, su inclusión social, sus talentos y minimizar sus limitantes y barreras de su entorno.

- e. Trabajar con las 8 dimensiones de calidad de vida, en un programa fijo para todos y en la generación de habilidades que disminuyan la discrepancia entre la persona y su entorno
- f. Trabajar con las dimensiones de calidad de vida que en este momento son más importantes para la persona y le dan más sentido a su vida, en un programa personalizado.
- g. Trabajar en todos los ejes: la persona con discapacidad, la familia, sus entornos más cercanos, los profesionales, la organización y la sociedad en general.

A continuación se presentan las fases de esta intervención:

Fases de intervención

- 0. Fase de **sensibilización, concientización y formación** en derechos de las PcD, en trato digno y en una nueva mirada a la persona con discapacidad desde un enfoque de logoterapia.
- 1. Fase de **conocimiento** profundo de la persona, su familia y su entorno.
- 2. Fase de **planeación de los apoyos personalizados** centrados en la persona, la familia y el entorno.
- 3. Fase de **ejecución** del Plan.
- 4. Fase de **evaluación** de la intervención y **ajustes** en la planeación de los apoyos.
- 5. Fase de **inclusión**: educativa y/o laboral y a la comunidad.

<p>FASE 0 SENSIBILIZACIÓN, CONCIENTIZACIÓN Y FORMACIÓN A LA ORGANIZACIÓN, PROFESIONALES, FAMILIA Y ENTORNOS MÁS PRÓXIMOS A LA PERSONA (NIÑ@S Y ADULTOS)</p>
<p><i>Esta fase es trascendental para una verdadera transformación en el proceso de implementación del modelo. Es necesario sensibilizar, concientizar y formar antes que nada, a la organización y a los profesionales para que conozcan los derechos de las personas con discapacidad y sepan como brindar un trato digno, así como promover un cambio de mirada a la discapacidad, desde un enfoque a la persona lleno de posibilidades. Esta fase es continua y también incluye a la familia, grupos de apoyo, apoyos naturales y a la comunidad más próxima a la PcDI</i></p>

Tabla 11. Fase 0 Sensibilización, concientización y formación

Dado que existen algunas diferencias entre la intervención directa para bebés y niñ@s, respecto a la intervención para los jóvenes y adultos (por ejemplo, herramientas), se muestran sus fases de intervención de forma separada. A continuación, se presentan en la tabla 12, las fases 1-5 para niñ@s y bebés y en la tabla 13 las fases 1-5 para jóvenes y adultos. Dichas fases están relacionadas con los objetivos que abordan la problemática social.

FASES DE INTERVENCIÓN PARA ATENCIÓN TEMPRANA

FASE 1

CONOCIMIENTO PROFUNDO DE LA PERSONA, SU FAMILIA Y SU ENTORNO (BEBÉS Y NIÑ@S)

En esta fase se desea conocer a profundidad a la persona, su familia y entorno. Para ello se realizan las siguientes actividades:

- 1) *Entrevista inicial con datos generales acordes a requerimientos de la JAP⁷ (anexos B y C).*
- 2) *Entrevista a profundidad a la familia para conocer sus expectativas, valores, necesidades de apoyo, conocimiento y ejercicio de sus derechos, barreras de su entorno, nivel de inclusión social y gustos y preferencias del infante (anexo D).*
- 3) *Observación del infante en el centro y en su entorno familiar.*
- 4) *Aplicación de diferentes escalas que muestren cuál es su calidad de vida familiar (anexo E), así como sus talentos, destrezas y necesidades de apoyo cognoscitivas, sociales, de lenguaje, autonomía y psicomotricidad (Evaluación del Desarrollo Infantil "EDI").*
- 5) *Elaboración de ficha técnica que contenga toda esta información (anexo F).*

Objetivo	Lo que necesitamos saber de la persona y su familia	Herramientas
Maximizar la calidad de vida de la persona y su familia.	¿Qué aspectos de las ocho dimensiones de calidad de vida están satisfechas y cuáles dimensiones no están satisfechas para la/el niñ@ y para su familia?, ¿qué necesidades de apoyo tienen para lograr satisfacerlas?	Escala de calidad de vida familiar. Entrevista con la persona y la familia.
	¿Qué es importante para la familia y qué expectativas y necesidades de apoyo tiene?, ¿cuáles son los valores de la familia que le dan sentido a su vida en este momento?, ¿qué cosas o actividades le gustan a la/el niñ@?	Entrevista con la persona y su familia. Observación del entorno familiar.
Maximizar su inclusión social en su micro, meso y macrosistema.	¿La/el niñ@ tiene presencia, participa, tiene sentido de pertenencia y contribuye dentro de su familia?, ¿en otros entornos?, ¿se puede incluir en alguna escuela regular?, ¿a qué actividades de su comunidad puede incluirse?, ¿qué apoyos necesita?	Entrevista con la persona y su familia. Observación en el centro de atención, en el entorno familiar y en otros entornos relevantes.
Maximizar talentos de la persona y la familia.	¿Qué talentos tiene la/el niñ@? ¿Qué talentos tiene la familia? ¿Cuáles de ellos maximizan su calidad de vida? ¿Qué necesidades de apoyo tienen la/el niñ@ y su familia para maximizar sus talentos?	Entrevista con la persona y su familia. Observación de la persona en el área de atención temprana. Escala de calidad de vida familiar.

⁷ Junta de Asistencia Privada.

Maximizar el cumplimiento de la Convención y de los ODS's.	<p>¿La/el niñ@ y su familia conocen y ejercen sus derechos?</p> <p>¿Qué problemas encuentran la/el niñ@ y su familia para ejercer sus derechos y qué necesidades de apoyo tienen?</p> <p>¿Qué derechos de la Convención se ejercen en México y cuáles no? ¿Cuáles ODS's se trabajan en el México y cuáles no?</p>	<p>Escala de calidad de vida familiar. Entrevista con la persona y su familia.</p> <p>Evaluación de la ejecución de la Convención en nuestro país para niñas y niños (COAMEX) y ODS's</p>
Minimizar limitantes en el funcionamiento de la persona	¿En qué procesos de desarrollo cognoscitivo, social, lenguaje, autonomía y psicomotricidad necesita apoyos la/el niñ@?	Entrevista con la persona y su familia. Evaluación del desarrollo infantil "EDI".
Minimizar Barreras del entorno	<p>¿Cuáles son el micro, meso y macrosistema de la/el niñ@?</p> <p>¿Con qué barreras se enfrenta la/el niñ@ en su micro, meso y macrosistema?</p> <p>¿Qué necesidades de apoyo tiene la/el niñ@, la familia y el entorno para eliminar o minimizar dichas barreras?</p> <p>¿Qué apoyos naturales se encuentran en el entorno de el/la niñ@ que puedan darle apoyo cuando lo necesite?</p>	<p>Entrevista con la persona y su familia.</p> <p>Observación de la persona y apoyos naturales en los diferentes entornos de su microsistema, macrosistema y mesosistema.</p>



FASE 2 PLANEACIÓN DE LOS APOYOS PERSONALIZADOS CENTRADOS EN LA PERSONA, SU FAMILIA Y SU ENTORNO (BEBÉS Y NIÑ@S)		
<p><i>Una vez que se cuenta con la información anterior (plasmada en la ficha técnica), se realiza un plan personalizado para trabajar dentro del centro y para trabajar en casa. Se le pide a la familia que compre un cuaderno para plasmar ahí el trabajo de casa e ir registrando los avances. El plan personal tanto para la/el niñ@ como para la familia se elabora junto con la familia y contempla actividades para promover la inclusión de la/el niñ@ a su comunidad. NOTA IMPORTANTE: La ficha técnica jamás podrá sustituir la presencia de la familia en la elaboración de los planes de trabajo y apoyo.</i></p>		
Objetivo	Actividades	Quién participa
<p>Maximizar la calidad de vida, talentos e inclusión social de la persona y su familia.</p> <p>Minimizar limitantes en el funcionamiento de la persona y las barreras del entorno.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Planeación del trabajo del desarrollo individual y grupal de la/el niñ@. • Planeación de inclusión social de la/el niñ@. • Planeación de sensibilización y formación en trato digno, desarrollo, sexualidad, inclusión, socialización, derechos de la Convención y ODS's para la familia. 	<p>La familia y el profesional. Se realiza trimestralmente.</p>

Maximizar el cumplimiento de la Convención y de los ODS's.	<ul style="list-style-type: none"> • Reunión anual de planeación con el área de Vinculación interinstitucional, con la dirección de la Confederación y con la COAMEX para darle a conocer las necesidades de las personas y familias del centro de atención y en la Confederación, referentes a los problemas que enfrentan para ejercer sus derechos. • Junta anual de planeación con todo el centro de atención para determinar los ODS's a incluir en los proyectos. 	Centro de atención directa, Confederación, Vinculación interinstitucional y COAMEX
--	---	--



FASE 3 EJECUCIÓN DE LOS PLANES (BEBÉS Y NIÑ@S)	
<i>Es de gran importancia la participación de la familia en la ejecución del plan dentro y fuera del centro. Se empodera a la familia, se les proporciona información, formación, acompañamiento y sensibilización durante todo el proceso. Se les invita a formar grupos de apoyo con otras familias. De esta manera se van fortaleciendo las redes de apoyo externas al centro de atención.</i>	
Actividades	Quién participa
<ul style="list-style-type: none"> • Ejecución del plan de trabajo individual para realizarse en grupo haciendo partícipe la familia dentro del centro. • Ejecución del plan de trabajo individual para trabajo en casa. • Formación y sensibilización a padres de familia en temas de trato digno, desarrollo, sexualidad, inclusión, socialización, etc. 	La/el niñ@, la familia y el profesional. La familia trabaja en casa y registra los avances en el <i>cuaderno para casa</i> . Se revisa trimestralmente.



FASE 4 EVALUACIÓN DE LA INTERVENCIÓN Y AJUSTES EN LA PLANEACIÓN DE LOS APOYOS (BEBÉS Y NIÑ@S)	
<i>La evaluación del plan de trabajo se realiza trimestralmente; sin embargo, si la familia tiene alguna duda o comentario, la facilitadora siempre tiene espacio para ello después de cada intervención. La evaluación del desarrollo de la/el niñ@ se realiza trimestralmente y la escala de calidad de vida se aplica cada dos años.</i>	
Actividades	Herramientas
<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación de cambios en destrezas y en la calidad de vida de la/el niñ@ y la familia después de la intervención y realización de ajustes necesarios para un nuevo ciclo. 	Observación de la/el niñ@ en el centro y evaluación de destrezas. Cuaderno para casa elaborado por papás. Escala de calidad de vida familiar.



FASE 5 INCLUSIÓN ESCOLAR Y A LA COMUNIDAD (BEBÉS Y NIÑ@S)	
<i>Toda acción / intervención del servicio va dirigida a maximizar calidad de vida y la inclusión social. Para ello son fundamentales la sensibilización y la formación de la familia y la escuela. Sin ello no se logra una inclusión real. Los apoyos naturales dentro de la escuela (un maestro, compañero) y dentro de la comunidad son un facilitador importante para la inclusión de la/el niñ@.</i>	
Actividades	Herramientas
<ul style="list-style-type: none"> • Los padres escogen una escuela regular (o una especial sólo si se requiere de muchos apoyos). • Visita a la escuela, en donde se sensibiliza y se proporciona información para recibir a la/el niñ@. • Se observa a la/el niñ@ en el entorno escolar y se buscan apoyos naturales dentro de la escuela (los que ayudan a la persona con discapacidad por gusto) y se trabaja con ellos dándoles información y manteniendo contacto con ellos. Estos apoyos naturales proporcionan ayuda continua a la/el niñ@ en el lugar y dan información relevante. De esta manera se va haciendo una red de apoyo en la escuela, independiente de la que proporciona el centro de atención. • Se da seguimiento (visitas a la escuela) y se proporciona asesoría toda vez que se requiera, tanto a la familia como a la escuela. • Los padres escogen por lo menos una actividad que le guste su hija/o dentro de su comunidad (esto se puede hacer desde que la/el niñ@ ingresa al centro de atención), se observan los apoyos naturales y se mantiene contacto con ellos para que nos den información y ayuden a la inclusión, formando así, una red de apoyo independiente a la del centro de atención. 	Manual de sensibilización.

Tabla 12. Fases 1-5 de intervención para el área de Atención Temprana (bebés y niñ@s) en relación con los objetivos que abordan la problemática social.

A continuación se presentan las fases de intervención para jóvenes y adultos en relación a los objetivos que abordan la problemática social.

FASES DE INTERVENCIÓN PARA JÓVENES Y ADULTOS

FASE 1 CONOCIMIENTO PROFUNDO DE LA PERSONA, SU FAMILIA Y ENTORNO

En esta fase se desea conocer a profundidad a la persona, su familia y entorno. Cabe mencionar que una vez realizada la entrevista inicial, la persona entra al centro de atención y trabaja en el programa fijo para todos, mientras se levanta la información personalizada. Para ello se realizan las siguientes actividades:

- 1) *Entrevista inicial con datos generales acordes a requerimientos de la JAP⁸ (anexos B y C).*
- 2) *Entrevista a profundidad a la familia para conocer sus expectativas, valores, necesidades de apoyo, conocimiento y ejercicio de sus derechos, barreras de su entorno y nivel de inclusión social de la persona (anexo D).*
- 3) *Observación de la persona en el centro y en su entorno familiar.*
- 4) *Aplicación de diferentes escalas que muestren cuál es la Calidad de Vida de la Persona (anexo G), Escala de intensidad de apoyos (<https://inico.usal.es/escala-de-intensidad-de-apoyos-sis/>) y si se desea, otras escalas, como pueden ser la Escala ARC-INICO de evaluación de la autodeterminación para personas menores de 18 años (anexo H) o la AUTODDIS para adultos (anexo I); el Inventario para la planificación de servicios y programación individual que mide destrezas y conducta adaptativa (ICAP) ([https://www.academia.edu/36634283/Inventario para la planificación de servicios y programación individual ICAP](https://www.academia.edu/36634283/Inventario_para_la_planificacion_de_servicios_y_programacion_individual_ICAP)).*
- 5) *Elección de un facilitador y acompañamiento a la persona en la elaboración de su Proyecto de vida/PCP (<https://www.plenainclusion.org/informate/publicaciones/cuaderno-de-buenas-practicas-planificacion-centrada-en-la-persona>).*
- 6) *Elaboración de ficha técnica que contenga toda esta información (anexo F).*

Objetivo	Lo que necesitamos saber de la persona, su familia y entorno	Herramientas
Maximizar la calidad de vida de la persona y su familia.	¿Qué aspectos de las ocho dimensiones de calidad de vida están satisfechas y cuáles dimensiones no están satisfechas para la persona y para su familia? ¿Qué necesidades de apoyo tienen para lograr satisfacerlas?	Escala de calidad de vida. Escala de intensidad de apoyos y/o Inventario para la planeación de servicios y programación individual. Escala ARC-INICO de evaluación de la autodeterminación o AUTODDIS.
	¿Qué es importante para la persona? ¿Cuáles son los valores que le dan sentido a la persona en este momento? ¿Qué metas desea lograr la persona en su vida y qué necesidades de apoyo tiene?	Manual de planificación centrada en la persona / proyecto de vida.
	¿Qué es importante para la familia y qué necesidades de apoyo tiene? ¿qué necesidades	Entrevista con la familia. Observación del entorno familiar.

⁸ Junta de Asistencia Privada.

	de información, formación y acompañamiento tiene la familia? ¿Cómo puede empoderarse?	
Maximizar su Inclusión social en su micro, meso y macrosistema.	¿La persona tiene presencia, participa, tiene sentido de pertenencia y contribuye dentro de su familia?, ¿en su comunidad?, ¿en la sociedad?, ¿puede incluirse a un trabajo regular o autoempleo?, ¿a algún programa universitario?, ¿a alguna actividad comunitaria?, ¿qué apoyos necesita?	Entrevista con la persona y su familia. Observación del entorno familiar y otros entornos importantes de la persona. Proyecto de vida. Evaluación laboral.
Maximizar talentos de la persona y la familia	¿Qué talentos tiene la persona? ¿Qué talentos tiene la familia? ¿Cuáles de ellos maximizan su calidad de vida? ¿Qué necesidades de apoyo tiene la persona y su familia para maximizar sus talentos?	Entrevista con la persona y su familia. Observación de la persona en los talleres laborales y su entorno natural. Escala de calidad de vida. Escala de intensidad de apoyos y / o Escala ARC-INICO de evaluación de la autodeterminación o AUTODDIS. Inventario para la planeación de servicios y programación individual
Maximizar el cumplimiento de la Convención y de los ODS's.	¿La persona y su familia conocen y ejercen sus derechos? ¿Qué problemas encuentran la persona y su familia para ejercer sus derechos y qué necesidades de apoyo tienen? ¿Qué derechos de la Convención se ejercen en México y cuáles no? ¿Cuáles ODS's se están trabajando en México y cuáles no? ¿cuáles ODS's podemos integrar en los proyectos de nuestro centro?	Escala de calidad de vida. Entrevista con la persona y su familia. Evaluación de la ejecución de la Convención y ODS's en nuestro país (COAMEX).
Minimizar limitantes en el funcionamiento de la persona.	¿En qué áreas de calidad de vida la persona tiene necesidades de apoyo y cuáles son más importantes para la persona? ¿En qué áreas de funcionamiento intelectual o conducta adaptativa la persona tiene necesidades de apoyo?	Entrevista con la persona y su familia. Observación de la persona en el centro y su entorno natural. Escala de calidad de vida. Escala de intensidad de apoyos y/o Escala ARC-INICO de evaluación de la

	¿Cuáles necesidades de apoyo son las más relevantes para el cumplimiento del proyecto de vida de la persona?	autodeterminación o AUTODDIS Inventario para la planificación de servicios y programación individual.
Minimizar barreras del entorno.	<p>¿Cuáles son el micro, meso y macrosistema de la persona?</p> <p>¿Con qué barreras se enfrenta la persona en su micro, meso y macrosistema?</p> <p>¿Qué necesidades de apoyo tienen la persona, la familia y el entorno para eliminar o minimizar dichas barreras?</p> <p>¿Qué apoyos naturales se encuentran en el entorno de la persona que puedan ayudarle cuando lo necesite?</p>	<p>Entrevista con la persona y su familia.</p> <p>Observación de la persona en los diferentes entornos de su microsistema, macrosistema y mesosistema.</p>



FASE 2
PLANEACIÓN DE LOS APOYOS PERSONALIZADOS
CENTRADA EN LA PERSONA, SU FAMILIA Y SU ENTORNO (JÓVENES Y ADULTOS)

Los planes de apoyo personalizados se elaboran hasta que se tienen los resultados de la fase anterior. Mientras tanto la persona entra al centro de atención al programa fijo para todos, que en el caso de CONFE es un taller productivo (manejado por el CAM, pero puede ser cualquier otro plan general o taller productivo que se tenga en un centro de atención). Una vez que se cuenta con la información de la fase anterior (plasmada en la ficha técnica), se llevan a cabo:

1. La presentación del **proyecto de vida** de la persona a su **grupo de apoyo**, donde se planean los apoyos para que la persona logre sus metas y valores.
2. La elaboración del **plan de apoyos personalizados junto con la persona y familia**, donde se incluyen el **proyecto de vida** y las **necesidades de la familia**, considerando también la **opinión de los profesionales** (anexo J).

NOTA IMPORTANTE: La ficha técnica jamás podrá sustituir la presencia de la persona y su familia en la elaboración del Plan de Apoyos Personalizados.

Objetivo	Actividades específicas	Quién participa
Maximizar la calidad de vida, inclusión social y talentos de la persona y su familia.	<ul style="list-style-type: none"> • Sensibilización a la familia, al grupo de apoyo y profesionales, respecto al proyecto de vida de la persona. 	El facilitador, la familia, el grupo de apoyo y profesionales.
Minimizar limitantes en el funcionamiento	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación del proyecto de vida de la persona a su grupo de apoyo, el cual voluntariamente se ofrece a prestar los apoyos que haya requerido la propia persona para lograr sus metas personales y valores, además de aquellos apoyos que permitan que la persona <i>a)</i> contribuya y aporte a su comunidad, <i>b)</i> aumente su presencia y participación en su 	La persona, su grupo de apoyo y el facilitador.

de la persona y las barreras del entorno.	<p>comunidad, c) tenga más y mejores amigos, d) tenga más y mejor control en su vida y haga más elecciones, e) desarrolle otras habilidades para conseguir sus metas personales y valores.</p> <ul style="list-style-type: none"> • En esta misma reunión se elabora el plan con los compromisos de apoyo ofrecidos por su grupo de apoyo. • Reunión para elaborar el plan de apoyos personalizado (anexo I), que contempla el proyecto de vida de la persona, la opinión, expectativas y necesidades de apoyo de la familia, la opinión de los profesionales y la de la PcDI. En este plan se presentan los apoyos necesarios dentro del centro y en casa para maximizar la calidad de vida, los talentos y la inclusión social de la persona y de su familia, así como para eliminar las limitantes en su funcionamiento y las barreras del entorno. Estos datos se pueden observar en la ficha técnica, resultado de las escalas de evaluación aplicadas en la fase de conocimiento, por la opinión de los profesionales y la entrevista a familia. 	La persona, la familia, el facilitador y los profesionales.
Maximizar el cumplimiento de la Convención y de los ODS's	<ul style="list-style-type: none"> • Reunión anual de planeación con el área de vinculación interinstitucional, con la dirección de la Confederación y con la COAMEX para darle a conocer las necesidades de las personas y familias del Centro de Atención y en la Confederación, referentes a los problemas que enfrentan para ejercer sus derechos. • Junta anual de planeación con todo el centro de atención para determinar los ODS's a incluir en los proyectos 	Centro de atención directa. Confederación, Vinculación interinstitucional y COAMEX



<p>FASE 3 EJECUCIÓN DEL PLAN (JÓVENES Y ADULTOS)</p> <p><i>Cabe resaltar que en la ejecución del plan intervienen la persona, su familia, su grupo de apoyo, los profesionales y el facilitador. De esta manera se van fortaleciendo las redes de apoyo externas al centro de atención y se empodera a dichas redes.</i></p>	
Actividades	Quién participa
<ul style="list-style-type: none"> • Una vez que la persona ingresa al centro se canaliza al programa fijo para todos. En el caso de CONFE, éste es un taller laboral/productivo (CAM 100). • Una vez que se ha elaborado el plan de apoyos personalizado (tres-cuatro meses después de su ingreso), el facilitador se encarga de dar seguimiento a la ejecución de los compromisos contraídos por el grupo de apoyo de la persona, los de la familia, los de los profesionales y por supuesto, las acciones que la propia persona desarrollará. Dicha supervisión de la ejecución de los compromisos se lleva a cabo cada mes. 	<p>La persona. Su grupo de apoyo. La familia. Los profesionales. El facilitador. Los apoyos naturales.</p>

<ul style="list-style-type: none"> • El facilitador busca apoyos naturales y mantiene contacto con ellos para promover la inclusión de la persona en los diferentes entornos. • La organización sensibiliza y da formación continua a los profesionales del centro de atención, la familia, grupo de apoyo y a la comunidad de la persona. 	
--	--



FASE 4 EVALUACIÓN DE LA INTERVENCIÓN Y AJUSTES (JÓVENES Y ADULTOS) <i>El modelo requiere de tener evidencias que justifiquen nuestro actuar y que eficienten nuestra intervención. Para ello se evalúa el impacto /cambios por la intervención.</i>	HERRAMIENTA
<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación de cambios en la calidad de vida e inclusión social de la persona y familia, así como el nivel de intensidad de apoyos después de la intervención (cada dos años). 	Escala de Calidad de Vida. Escala de Intensidad de Apoyos.
<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación de cambios en su autodeterminación después de la intervención (cada dos años). 	Escala ARC-INICO de evaluación de la autodeterminación o AUTODDIS
<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación de cambios en sus destrezas motoras, sociales y de comunicación, conductuales, etc. (cada dos años). 	Inventario para la planificación de servicios y programación individual.
<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación de cambios en sus competencias básicas, ciudadanas y laborales (trimestralmente). 	Rúbricas, listas de cotejo y guías de observación.
<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación de cambios en expectativas y necesidades de la familia (cada año). 	Entrevista con la persona y con su familia.
<ul style="list-style-type: none"> • Revisión del Proyecto de Vida (cuando se está ejecutando se revisa cada mes, y se vuelve a elaborar cada año). 	Manual de planificación centrada en la persona.
<ul style="list-style-type: none"> • Elaboración de ajustes a la planeación de apoyos a la persona, su familia y entorno. 	Formato para la elaboración de planes de apoyo personalizados



FASE 5 INCLUSIÓN LABORAL Y/O UNIVERSITARIA Y A LA COMUNIDAD (JÓVENES Y ADULTOS) <i>Toda nuestra intervención busca que las personas puedan tener calidad de vida e inclusión a la sociedad; esto es, que puedan hacer uso de su comunidad como cualquier otra persona. Algunos podrán incluirse laboralmente en una empresa regular, otros en autoempleo o a una empresa social y/o a un programa educativo, pero lo que se promueve para todos —aun no pudiendo incorporarse a un trabajo—, es la inclusión a su comunidad.</i>		
Inclusión	Actividades	Herramienta
	<ul style="list-style-type: none"> • Los profesionales (en el caso de CONFE, maestros de los talleres laborales del CAM) junto con otros profesionales, 	* Lista de habilidades solicitadas por las empresas para la

<p>Inclusión a una empresa regular.</p>	<p>proponen candidatos a la agencia de inclusión laboral para irse a trabajar.</p> <ul style="list-style-type: none"> • La agencia de inclusión laboral entrevista a los candidatos para conocer sus preferencias y les imparte un curso de capacitación para prepararlos para la inclusión laboral. • Se capacita y sensibiliza a la familia para todo este proceso. • Se buscan oportunidades de trabajo para todos los candidatos. • Se les acompaña a las entrevistas de trabajo, tratando de intervenir lo menos posible. Si el candidato es elegido, se interviene en la contratación para asegurar que cuente con todas las prestaciones de ley. • Se capacita y sensibiliza a la empresa. • Ya en el trabajo, se mantiene contacto con la PcDI y con la empresa para dar los apoyos necesarios y asegurar su permanencia. • Se buscan apoyos naturales dentro del trabajo (los que ayudan a la persona con discapacidad por gusto), se les proporciona información y se mantiene contacto con ellos. Estos apoyos naturales proporcionan ayuda continua en el lugar (que el centro no podría dar) y dan información relevante que la empresa no te puede proporcionar. De esta manera se va fortaleciendo a una red de apoyo independiente a la que proporciona el centro de atención. • Paralelamente se buscan empresas interesadas en la inclusión de PcDI y se les sensibiliza. 	<p>evaluación de candidatos.</p> <p>* Curso de capacitación para la inclusión laboral a las PcDI.</p> <p>* Curso de capacitación y sensibilización a empresas.</p> <p>* Curso de capacitación y sensibilización a familias.</p> <p>* Bitácora de seguimiento de incluidos: seguimiento a la persona con discapacidad y a la empresa.</p>
<p>Autoempleo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Si los jóvenes o adultos con Discapacidad intelectual no se incluyen al mercado laboral regular, por razones personales o por razones inherentes a su discapacidad, pero que desean trabajar autónomamente, pueden elegir estar en el programa de Autoempleo. • La persona elabora una lista de todo lo que sabe hacer y se eligen aquellas cosas que pueden traducirse en ingresos. Se elige el proyecto productivo personal, se buscan posibles mercados, se busca capacitación interna o externa a la persona y a su familia y se le acompaña en el proceso hasta que lo lleven a cabo de forma independiente. 	<p>Entrevista con la persona y con su familia.</p> <p>Manual de autoempleo CONFE.</p>
<p>Empresa social</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Los jóvenes y adultos que no puedan estar en los programas anteriores se canalizan a la empresa social (maquila a una empresa con personas con discapacidad y sin discapacidad) 	<p>Reunión con la persona, familia y profesionales.</p>
<p>Inclusión a la comunidad</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Todas las personas tienen un plan de inclusión a la comunidad elaborado dentro del proyecto de vida. Se promueve que la persona pueda incluirse en por lo menos una actividad dentro de su comunidad. La persona puede escoger un club, una iglesia, un voluntariado, vida independiente, etc., considerando 	<p>Proyecto de vida.</p>

	<p>que la inclusión abarca no sólo estar presente, sino participar, aportar y tener sentido de pertenencia.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se sensibiliza y se da formación sobre un trato digno a las personas dentro de la actividad elegida y se buscan apoyos naturales dentro de dicha actividad. 	
--	---	--

Tabla 13. Fases 1-5 de intervención para jóvenes y adultos en relación a los objetivos que abordan la problemática social.

Programas y la problemática social a atender

A continuación, se presentan los programas relacionados con la problemática a atender y posteriormente se describe cada uno de ellos. Cabe resaltar que contar con estos programas *no garantiza el cumplimiento de los objetivos*. Sin embargo, en ellos se *abre un espacio para que las cosas sucedan, son un medio*. El foco no está en los programas, sino en la persona, su familia y entorno.

PROBLEMÁTICA SOCIAL	PROBLEMÁTICA ESPECÍFICA	PROGRAMAS DE CONFE QUE PROMUEVEN EL CAMBIO DE MIRADA SOCIAL
Mirada social	a. Prejuicios, estereotipos. b. Desinformación. c. Desconocimiento sobre cómo recibir a PcDI en su entorno	<ul style="list-style-type: none"> • Programa de Sensibilización, Concientización Social y Trato Digno • Programa de Atención Temprana (CAM) • Programa de Agencia de Inclusión Laboral • Programa de Familias • Programa de Roles de Ciudadano • Programa de Inclusión Social • Participación en comités que promueven una mirada diferente hacia las personas como sujetos de derechos. • Cafeteando el Modelo
PROBLEMÁTICA SOCIAL	PROBLEMÁTICA ESPECÍFICA	PROGRAMAS DE CONFE QUE PROMUEVEN EL RESPETO A LOS DERECHOS DE LAS PCDI
Vulneración de derechos	Todos los derechos mencionados en la Convención	<ul style="list-style-type: none"> • Incidencia en Políticas Públicas • Autogestores • Programa de Roles de ciudadano • Programa de Autodeterminación • Programa de Plan de Apoyos Personalizados • Programa de Proyecto de Vida • Cafeteando el Modelo • Todos los demás programas de inclusión y calidad de vida
PROBLEMÁTICA SOCIAL	PROBLEMÁTICA ESPECÍFICA	PROGRAMAS DE CONFE QUE PROMUEVEN LA CALIDAD DE VIDA
Calidad de vida vulnerada	Bienestar material	<ul style="list-style-type: none"> • Incidencia en Políticas Públicas • Programa de Capacitación Laboral (CAM) • Programa de Autodeterminación • Programa de Planes de Apoyo Personalizados • Programa de Autoempleo

		<ul style="list-style-type: none"> • Empresa Social
	Bienestar físico	<ul style="list-style-type: none"> • Incidencia en Políticas Públicas • Programa de Autodeterminación • Programa de Plan de Apoyos Personalizados
	Bienestar emocional	<ul style="list-style-type: none"> • Psicología • Programa de Proyecto de Vida • Programa de Ocio • Programa de Plan de Apoyos Personalizados
	Autodeterminación	<ul style="list-style-type: none"> • Incidencia en Políticas Públicas • Programa de Capacitación Laboral (CAM) • Programa de Autogestores • Programa de Autodeterminación • Programa de Plan de Apoyos Personalizados
	Desarrollo personal	<ul style="list-style-type: none"> • Programa de Capacitación Laboral (CAM) • Programa de Plan de Apoyos Personalizados
	Relaciones interpersonales	<ul style="list-style-type: none"> • Programa de Autodeterminación • Programa de Ocio • Programa de Plan de Apoyos Personalizados
	Inclusión social	<ul style="list-style-type: none"> • Incidencia en Políticas Públicas • Programa de Inclusión Social • Programa de Proyecto de vida • Programa de Roles de ciudadano • Programa de Plan de Apoyos Personalizados • Programa de Ocio
	Derechos	<ul style="list-style-type: none"> • Incidencia en Políticas Públicas • Programa de Autodeterminación y Autogestores • Programa de Accesibilidad Cognitiva • Programa de Proyecto de vida • Programa de Familias • Programa de Ocio • Programa de Roles de ciudadano • Programa de Inclusión Social • Programa de Plan de Apoyos Personalizados • Todos los demás programas
PROBLEMÁTICA SOCIAL	PROBLEMÁTICA ESPECIFICA	PROGRAMAS DE CONFE QUE PROMUEVEN LA INCLUSIÓN SOCIAL
Exclusión social	Familiar	<ul style="list-style-type: none"> • Programa de Atención Temprana (CAM) • Programa de Familias • Programa Proyecto de Vida
	Educativa	<ul style="list-style-type: none"> • Incidencia en Políticas Públicas • Programa de Atención Temprana (CAM) • Programa de Inclusión a la Universidad • Programa de Accesibilidad Cognitiva • Programa de Sensibilización, Concientización Social y Trato Digno

	Laboral	<ul style="list-style-type: none"> • Incidencia en Políticas Públicas • Programa de Capacitación Laboral (CAM) • Agencia de Inclusión Laboral • Empresa Social • Programa de Autodeterminación • Programa de Accesibilidad Cognitiva • Programa de Sensibilización, Concientización Social y Trato Digno
	Salud	<ul style="list-style-type: none"> • Incidencia en Políticas Públicas • Programa de Sensibilización, Concientización Social y Trato Digno
	Comunidad	<ul style="list-style-type: none"> • Incidencia en Políticas Públicas • Programa de Inclusión Social • Programa de Ocio • Programa de Roles de Ciudadano • Programa de Sensibilización, Concientización Social y Trato Digno
PROBLEMÁTICA SOCIAL	PROBLEMÁTICA ESPECIFICA	PROGRAMAS DE CONFE QUE PROMUEVEN LA DISMINUCIÓN EN LA PREVALENCIA DE LA DISCAPACIDAD
Aumento de prevalencia de discapacidad		<ul style="list-style-type: none"> • Programa de Atención Temprana (CAM) • Programa de Sensibilización, Concientización Social y Trato Digno

Tabla 14. Programas que atienden la problemática social

Descripción de programas

○ PROGRAMA CAM PARA LA ATENCIÓN TEMPRANA: EDUCACIÓN INICIAL Y PREESCOLAR

La atención temprana se practica a nivel rehabilitatorio y modelo educativo. Es de gran importancia para una persona con discapacidad, puesto que a lo largo de la primera infancia existen factores decisivos como el desarrollo del cerebro, la integración del movimiento, los sentidos y el aprendizaje, que son tan grandes como importantes para asegurar la calidad de vida del ser humano. Por ello, en CONFE se desarrolla el *Modelo de Atención Temprana* (Sánchez. G, 2015).

Objetivo general de Atención Temprana

Favorecer los procesos de desarrollo de las diferentes áreas: cognoscitivo, social, lenguaje, autonomía y psicomotricidad impulsando la participación de los padres a fin de lograr una inclusión educativa.

Objetivos particulares de Atención Temprana

- a) Intervenir pedagógicamente en un servicio complementario a menores a través del estímulo de las diferentes áreas para desarrollar competencias en los siguientes ámbitos y campos formativos:

Educación Inicial	Preescolar
<ul style="list-style-type: none"> ○ Lenguaje y comunicación ○ Desarrollo corporal y movimiento ○ Autonomía y autorregulación ○ Artes plásticas y visuales 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Lenguaje y comunicación ○ Pensamiento matemático ○ Exploración y comprensión del mundo natural y social ○ Desarrollo personal y social ○ Educación física ○ Arte

Tabla 15. Competencias a desarrollar

- b) Orientar y acompañar a los padres de familia con respecto al desarrollo de sus hijos así como de la importancia de la inclusión educativa a través de talleres de padres.
- c) Desarrollar al máximo sus capacidades sensoriales de los usuarios en el cuarto snoezelen.
- d) Promover la inclusión educativa de los menores que acuden al servicio de Educación Inicial.

Se cuenta con dos niveles: “Educación inicial”, donde se atienden niños de 0 a 3 años de edad, y “Educación preescolar”, donde se reciben niños hasta los 5 años 11 meses de edad, en un servicio complementario.

Metodología de Atención Temprana

Para todos los usuarios de este servicio se realiza una entrevista a la familia y se aplica una evaluación (Evaluación del Desarrollo Infantil, EDI), para así desarrollar un programa de trabajo individualizado. Este programa se ejecuta de forma individual y grupal. Asisten una, dos o tres veces por semana a su atención, dependiendo del programa que les corresponda. En ocasiones la atención implica la participación de la mamá o papá durante toda la sesión. Durante el programa de cada bebé o niño/a se va entrenando a sus familiares para que puedan realizar trabajo en casa y para informarlos y sensibilizarlos sobre la importancia de incluir a sus hijos con discapacidad en una escuela preferentemente regular, puesto que mientras más pequeños se incluyen, hay más probabilidades de lograr una mejor inclusión. En casa la familia lleva a cabo el plan de trabajo y va anotando en “su cuaderno para casa” todos los avances del niño/a. Este cuaderno es revisado trimestralmente para hacer ajustes al plan. Cuando llega el momento de entrar a una escuela, los padres escogen una, a la que se le hace una visita para informar, formar y sensibilizar al personal para recibir al niño con discapacidad. Se buscan apoyos naturales y se mantiene contacto con ellos.

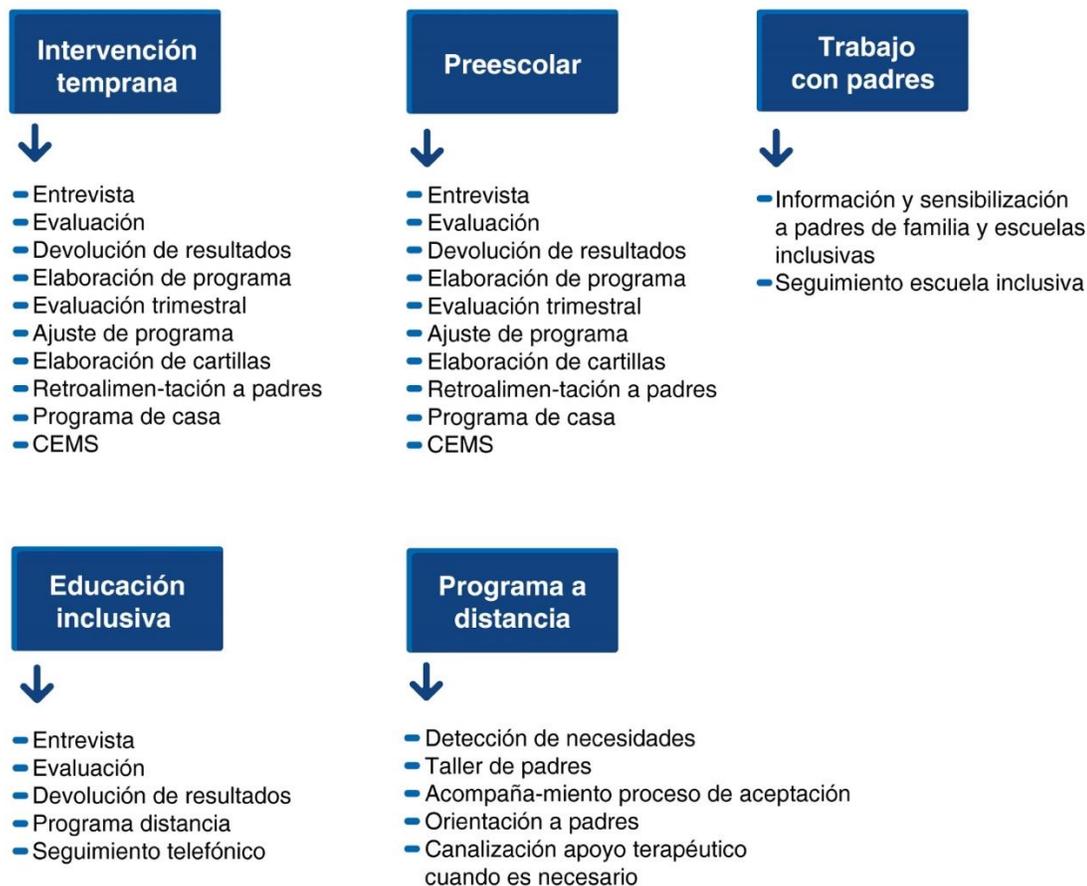
Evaluación de Atención Temprana

La evaluación de los bebés y niños se realiza a través de Escalas de desarrollo, Guía Portage, Programa de Educación Inicial, Aprendizajes claves e Historia sensorial.

Existen dos momentos de evaluación en esta área:

1. Evaluación inicial, en el momento del ingreso (Evaluación del Desarrollo Infantil, EDI)
2. Evaluación y seguimiento del desarrollo de competencias de acuerdo a los planes de educación inicial y preescolar a través de reportes trimestrales.

A continuación, se presentan los niveles de Intervención de este programa.



Gráfica 18. Niveles de intervención para el área de Atención Temprana

○ PROGRAMA DE CAPACITACIÓN LABORAL CONFE - CAM 100

El Centro de Atención Múltiple, mejor conocido como CAM, es la propuesta de educación especial de la Secretaría de Educación Pública dirigido al desarrollo de competencias básicas, ciudadanas y laborales, poniendo un énfasis particular, en las competencias laborales.

Objetivo del CAM Laboral

Eliminar o disminuir las barreras para el aprendizaje y la participación que se presentan en los contextos escolar áulico (taller) y socio-familiar, que les permita ser independientes y mejorar su calidad de vida.

Metodología del CAM Laboral

Para efectos de brindar capacitación laboral se cuenta con el *Modelo de formación para la vida y el trabajo* (CONFE-SEP CAM 100, 2016). Una vez que la persona ingresa a CONFE, se canaliza a cada un taller productivo. En CONFE se cuenta con 5 talleres productivos, por lo que la persona va rotando en cada uno de ellos durante cinco semanas (un taller por semana), para que así conozca lo que se realiza en cada uno de ellos y también para que los profesionales puedan observar sus talentos y necesidades de apoyo. La persona elige el taller en el que quiere ser capacitado. Esta capacitación tiene una duración de cuatro años divididos en tres fases:

a) Fase de rotación en talleres (evaluación y adquisición de competencias básicas y ciudadanas), b) Fase de alternancia (énfasis en competencias laborales generales y específicas) y c) Escenarios productivos (énfasis en competencias laborales específicas en un escenario real). Dichos talleres son:



Gráfica 19. Talleres productivos / laborales del Centro de Atención Múltiple (CAM)

En todos los talleres se enseñan competencias laborales generales como seguimiento de instrucciones, higiene personal, comportamiento adecuado con sus compañeros, puntualidad, asistencia, entre otros. Por otro lado se enseñan competencias laborales específicas de cada taller:

Jardinería: plantado, trasplantado, cuidado de plantas, hidroponía, barrido de jardineras, corte de pasto, limpieza de plantas, aplicación de abono y fumigación.

Limpieza: lavado de baños, trapeado, limpieza de vidrios, limpieza de oficinas, limpieza de superficies y utensilios.

Panadería: elaboración de galletas con y sin relleno (mermeladas, azúcar, etc); horneado de pan, empanadas, preparación de masa, limpieza del área, entre otros.

Alimentos: lavado, secado, limpieza, pelado y diferentes cortes de verduras, frutas; asistencia en la elaboración de sopas, platillos fuertes, postre y agua. Uso de instrumentos de cocina como cuchillos, licuadora, entre otros. Asistencia en recepción de alimentos.

Costura: asistencia en el quitado de hilos, corte de telas, relleno de cojines, bordado, entre otros.

Una vez concluida la capacitación, se promueve la inclusión laboral en una empresa regular a través de la Agencia de Inclusión laboral CONFE. Cabe mencionar que la gran mayoría de las veces la persona entra a una empresa en la que no necesariamente efectuará el mismo trabajo que en el taller en el que recibió capacitación. Sin embargo, con todas las competencias adquiridas, la inclusión laboral suele ser exitosa.

Evaluación del CAM laboral

La evaluación se realiza a través de: a) Rúbricas. b) Lista de cotejo, c) Guías de observación. Estas evaluaciones miden los desempeños y están desglosadas en desempeño básico, intermedio y avanzado. Las evaluaciones son iniciales, en proceso y al final del ciclo escolar.

○ PROGRAMA DE AGENCIA DE INCLUSIÓN LABORAL

Objetivos generales de la Agencia de Inclusión Laboral

- Promover y establecer condiciones de trabajo abierto, inclusivo y accesible para las PcDI, mediante una formación laboral.
- Realizar acciones de gestión empresarial bajo las condiciones que la ley estipula, buscando los acuerdos pertinentes para el apoyo del trabajador con discapacidad intelectual.
- Vincular acciones de sensibilización con empresarios, medios de comunicación y la sociedad en general para lograr la inclusión laboral.

Metodología de la Agencia de Inclusión Laboral

- Programa con las empresas:
 - Identificar las empresas que puedan contratar a personas con discapacidad intelectual, bajo las condiciones que la ley marca.
 - Establecer y coordinar enlaces con empresas y organizaciones que puedan emplear trabajadores con discapacidad intelectual.
 - Sensibilizar, concientizar y orientar a empresarios para la contratación de PcDI.
 - Gestionar y operar la inclusión laboral en la empresa (colocación y permanencia).
 - Promover la inclusión laboral de las PcDI en las diferentes redes.
 - Presentar un proyecto de sensibilización a todos los niveles de la empresa para dar a conocer las competencias laborales y socioadaptativas desarrolladas por los candidatos, para su inclusión laboral.
 - Detallar las adecuaciones necesarias para la inclusión en el desarrollo de los trabajadores con discapacidad intelectual (entrevistas, exámenes, curso de inducción, capacitación, hacer trámites personales fuera o dentro de la empresa, etc.)
 - Promover un trabajo de calidad.
 - Proyectar un convenio de ganar-ganar.
 - No vender conmisericordia.
 - Programa de seguimiento de por vida.
- Programa con los padres de familia:
 - Descripción de las competencias alcanzadas por la persona.
 - Información de los diferentes puestos a desarrollar en las empresas.
 - Perfil y análisis del puesto.
 - Plática de sensibilización (compromisos, retos, responsabilidades, cambio en las rutinas, apoyos necesarios, etc., para el éxito de la inclusión laboral).
 - Entrega de lista de documentos necesarios para la contratación (orientación y especificaciones de cómo, dónde y todo lo necesario para adquirirlos).
 - Firma de documentos para el expediente de CONFE comprometiéndose a respetar las reglas de la institución y de la empresa.
 - Presentación de la empresa y condiciones de trabajo (sueldo, prestaciones, nombre del puesto, actividades que debe realizar el trabajador, apoyo de CONFE y padres, juntas bimestrales, tiempo libre, atención por cita, distribución del salario, contrato, etc.
 - Inducción y capacitación de los jóvenes.
 - Llenado de cédula de identificación, carta compromiso, etc.

- Información sobre el curso de preparación para el empleado (objetivo, metodología, reglas y contenido).
 - Permanencia en el empleo.
 - No adaptación.
 - Programa de seguimiento de por vida.
- Programa con los candidatos:
 - Entrevista con el candidato buscando la aceptación de su inclusión laboral.
 - Llevar la información a su hogar con un citatorio para los padres.
 - Inicio de taller de preparación para el empleo (indicando horario, lugar, temas reglas, etcétera, con diferentes prácticas, películas, presentaciones, ejercicio, uso de documentos, etcétera).
 - Perfil y ubicación de los puestos de trabajo.
 - Tipo de empresas y funciones a desarrollar.
 - Entrevistas y contratación.
 - Presentación del trabajador en el nuevo equipo de trabajo.
 - Periodo de adaptación en el trabajo.
 - Programa de seguimiento de por vida y trabajo con apoyos naturales.
 - Apoyos de CONFE y familia.
 - Reglas de la empresa.

Evaluación de la Agencia de inclusión laboral

Para efectos de evaluar esta área, se cuenta con dos instrumentos:

1. La ficha de seguimiento por trabajador que se realiza bimestralmente. Para este punto, se habla con el trabajador para conocer su experiencia en el trabajo y detectar sus necesidades de apoyo.
2. Seguimiento con las empresas del desempeño de las personas incluidas laboralmente. Aquí se contacta a la empresa para conocer su experiencia con el trabajo y detectar necesidades de apoyo a la empresa.

También se mantiene contacto con la familia (para detectar necesidades de apoyo u oportunidades) y con los apoyos naturales dentro de su trabajo.

○ PROGRAMA DE AUTODETERMINACIÓN

Objetivo general de Autodeterminación

Promover que las personas con discapacidad intelectual practiquen y desarrollen competencias de autodeterminación que les permitan tener mayor control de sus propias vidas, así como orientar al personal de apoyo y a las familias para que favorezcan y potencien oportunidades en la vida real.

Objetivos específicos de Autodeterminación

- b) Promover que las PcDI tengan la oportunidad de desarrollar las habilidades de autonomía, autorregulación, empoderamiento y autoconocimiento; que sepan hacer elecciones, tomar decisiones, plantearse objetivos, resolver problemas, conocerse mejor, defenderse y ser más independientes; desarrollen habilidades para la vida diaria, habilidades sociales y habilidades para el trabajo en diferentes espacios dentro y fuera de CONFE.
- c) Lograr que las familias, cuidadores y profesionales estén sensibilizados y formados para que promuevan la autodeterminación en las PcDI.
- d) Investigar e innovar sobre metodologías didácticas para la enseñanza de Autodeterminación

Metodología de Autodeterminación

- Inicialmente se aplica la escala de autodeterminación ARC-INICO o AUTODDIS para conocer el nivel de autonomía, autorregulación, empoderamiento y autoconocimiento (anexo H e I)
- La autodeterminación se trabaja en diferentes escenarios: *a)* en el taller de Autodeterminación para PcDI, *b)* en el departamento para prácticas de habilidades del hogar, *c)* en el taller de Autodeterminación para Familias; *d)* en su proyecto de vida, *e)* en todas las actividades que realiza dentro del centro de atención (en los talleres productivos, artísticos o deportivos) y en la comunidad. Cada dos años se levanta la escala para ver el avance.
- Autodeterminación para Personas con Discapacidad Intelectual: taller teórico-práctico semanal de autodeterminación, para adquirir habilidades de autonomía, autorregulación, autoconocimiento, empoderamiento, así como habilidades sociales, habilidades personales, para la vida diaria, para la vida en la comunidad, entre otras (Grupo de autogestores de ATZEGI, 2009; Verdugo, M.A. 2009; C. J. Gilman, L.E. Morreau, R.H. Bruininks, J.L. Anderson, D. Montero, E. Unamunzaga, 2006)
- Programa de habilidades para el hogar dentro del departamento de prácticas: se trabajan más de cien habilidades para adquirir autonomía en actividades dentro del hogar basadas en el programa de la Universidad de Deusto (C. J. Gilman, L.E. Morreau, R.H. Bruininks, J.L. Anderson, D. Montero, E. Unamunzaga; 2006).
- Programa de Autodeterminación para Familiares: trabajo con familias para que logren promover en sus hijos/familiares, habilidades de autodeterminación (Cuadernos de Buenas Prácticas FEAPS para formación en Autodeterminación para familias, 2010)
- Proyecto de Vida, donde se trabaja con la persona para mejorar su autoconocimiento, autorregulación, autonomía y empoderamiento; para elegir su futuro deseado, para plantearse metas específicas (Cuadernos de Buenas Prácticas FEAPS Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual, 2007), y para conocer y ejercer los valores que dan sentido a sus acciones.

Evaluación de Autodeterminación

A través de la escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación para menores de 18 años (anexo H) o la AUTODDIS para jóvenes y adultos.

○ PROGRAMA DE OCIO

Objetivo general de Ocio

Proporcionar los apoyos necesarios para que las PcDI usen su tiempo libre en actividades de placer, la amistad, la felicidad, la espontaneidad, la fantasía, la imaginación, el gozo, creatividad, expresividad y desarrollo personal que no estén relacionadas con trabajo de casa o laboral.

Objetivos específicos de Ocio

- Que las personas conozcan sus propios gustos e intereses, sus opciones de ocio posibles y aprendan a ocupar su tiempo libre en actividades que disfruten, disminuyendo los tiempos de sedentarismo y aburrimiento.
- Que las personas tengan diferentes opciones de programas de ocio estructurados y permanentes.
- Que cada persona tenga un plan personalizado de ocio.
- Lograr que las familias sean promotoras del ocio en sus familiares con discapacidad intelectual.

Metodología de Ocio

Inicialmente se realiza un diagnóstico sobre el uso del tiempo libre de las PcDI. Se da un taller sobre lo que es ocio, tiempo libre, recreación y los distintas opciones de ocio y sobre los tres programas con los que contamos. La persona elige alguno de éstos. Se sensibiliza a las familias sobre la importancia del ocio y se les invita a promoverlo en su familiar con discapacidad. Los tres programas de ocio son:

- Ocio con instituciones externas: convenio con organizaciones que se dedican a dar ocio a personas con discapacidad intelectual y a personas sin discapacidad (como Unidos, Big Buddy, entre otros).
- Ocio por zonas: se hacen grupos de personas que viven en zonas cercanas. Se acompaña a las familias a organizarse para que se queden de ver por lo menos una vez al mes en un punto cercano.
- Ocio personal: se indaga sobre lo que le gusta a la persona, se le muestran opciones que no conoce y ésta elige alguna actividad que sea posible realizar en casa o en su comunidad. Se le acompaña a que concretar dicha actividad.

Evaluación de Ocio

A través del nivel de participación de las personas, en por lo menos alguno de los programas de ocio de CONFE o externos.

○ PROGRAMA DE PROYECTO DE VIDA / PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA (PCP)

Objetivo general de Proyecto de Vida/ PCP

Que las personas con discapacidad intelectual descubran sus intereses personales, expectativas de vida y sus valores y los traduzcan en metas específicas y acciones que le den sentido a su vida y logren alcanzar su futuro deseado.

Objetivos específicos de Proyecto de Vida/PCP

1. Que las PcDI tengan un espacio de escucha activa, donde puedan explorar y expresar libremente sus intereses, expectativas de vida y valores personales.
2. Que cuenten con los apoyos necesarios, dentro del centro de atención y fuera de él, para que logren sus metas personales y futuro deseado, aumenten sus amistades, su presencia, participación, sentido de pertenencia y aportación a su comunidad, tenga más control y elección sobre su vida, desarrollen más competencias y vivan experiencias con sentido.
3. Mejorar la reputación de las personas con discapacidad intelectual y aumentar las formas en que éstas pueden ser valoradas contribuyendo a su comunidad

Metodología de Proyecto de Vida/PCP

Para el proyecto de vida se utiliza el manual de *Planificación centrada en la persona, experiencia de la fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual*, publicado por Plena Inclusión en sus Cuadernos de buenas prácticas Planificación centrada en la persona (2007). Se trabaja con la persona una vez a la semana. Se puede ver la liga de este manual en la sección de fases de intervención.

Primeramente se escoge un facilitador que se responsabilice del proceso de la persona y aplique este manual en un espacio acogedor a manera de plática casual con la persona, haciendo uso de una escucha activa

En este manual se trabaja lo siguiente:

- 1) Elaboración de los mapas de relaciones sociales de la persona: familia, amigos, comunidad, personas del servicio.

- 2) Elaboración del perfil personal: mapa de relaciones, de lugares a los que suele ir, mapa biográfico, de preferencias, de sueños esperanzas y miedos, de salud, comunicación, rutinas, de decisiones y fortalezas. Paralelamente a este manual, durante todo el proceso se van detectando los valores personales y se confirma con la persona, si estos son realmente los valores que dan sentido a sus decisiones.
- 3) Elección de 2-3 metas, las cuales deben ser positivas y posibles.
- 4) Desarrollo de un plan de acción para alcanzar sus metas. La persona reflexiona con qué talentos cuenta y qué apoyos necesita y elige a las personas que desea que integren su grupo de apoyo. En este apartado, si la persona es adulto mayor o está cerca de serlo, se hace el plan de acción para planificar su vejez.
- 5) Se fija una cita con su grupo de apoyo y con su familia para sensibilización y otra cita para que la persona les presente su proyecto de vida.
- 6) Presentación del proyecto de vida, donde cada persona del grupo de apoyo comunica los talentos que ve en la persona. La persona presenta sus metas a su grupo de apoyo. Conforme la persona va presentando cada meta, también comunica los apoyos que solicita para alcanzarla. Dicho grupo elige voluntariamente los apoyos que desea brindar y aquellos que considere que pueden ser de utilidad. De esta manera se planifican los apoyos a las metas considerando los talentos con los que cuenta la persona y sus valores. Al final se buscan oportunidades de participación y aportación a la comunidad, para que la persona pueda tener más amigos y relaciones sanas, ser más autónomo y sobre cómo puede incluirse más en su comunidad.
- 7) Se planifica el futuro personal diseñando las estrategias para lograrlo, considerando las oportunidades y las posibles barreras que se pudieran encontrar.

Evaluación de Proyecto de Vida /PCP

La/el facilitador@ toma nota de los acuerdos: acciones, personas que las realizarán y fechas. Se contacta con el grupo de apoyo mensualmente para dar seguimiento a los compromisos y se mantiene contacto con la persona para que ella evalúe el avance y su satisfacción con los logros alcanzados.

o PROGRAMA DE FAMILIAS

Objetivo general de Familias

Lograr que las familias tengan acceso a la información, formación y acompañamiento que necesiten en todas las etapas de vida de sus familiares con discapacidad intelectual, así como promover su empoderamiento para que participen como agentes de cambio en la confederación y en la sociedad y logren sus expectativas y necesidades como familia.

Objetivos específicos de Familias

1. Que las familias de CONFE tengan acceso a la información que necesitan, en todas las etapas de la vida de su familiar con discapacidad que facilite y maximice su calidad de vida y su inclusión social.
2. Que las familias tengan la oportunidad de participar en talleres, conferencias, congresos, etcétera, para que reciban formación de los temas de su interés y de aquellos que los profesionales consideren importantes para lograr maximizar su calidad de vida.
3. Que las familias tengan acceso a espacios y programas para ser acompañadas durante todas las etapas de la vida de su familiar con discapacidad intelectual.
4. Promover el empoderamiento de las familias de PcDI para que participen activamente y tengan influencia en los temas de discapacidad intelectual en CONFE y en la sociedad en general.
5. Que las familias logren satisfacer sus expectativas y sus necesidades de apoyo.

Metodología de Familias

Primeramente se levanta la escala de vida familiar (anexo E), se realiza una entrevista a profundidad sobre sus necesidades de información, formación, acompañamiento y/o empoderamiento, así como de sus expectativas, sus talentos como familia y sus necesidades de apoyo (ver anexo D). Esta entrevista se realiza anualmente y en función a ello se planean los apoyos a la familia. Cabe mencionar que parte de esta información es utilizada para hacer el plan personalizado de apoyo de la persona con discapacidad (por ejemplo, las expectativas respecto a su familiar con discapacidad). Es importante resaltar que el poder lo debe tener la persona y su familia. No el profesional.

Evaluación de Familias

A través de la escala de vida familiar y la entrevista a profundidad a la familia (anexos E y D).

○ PROGRAMA DE TRANSFORMACIÓN A SERVICIOS CENTRADOS EN LA PERSONA, LA FAMILIA Y EL ENTORNO

Objetivo general de Transformación

Lograr un cambio cultural organizacional, que vaya de centrarnos en la discapacidad o en el servicio, a centrarnos en la persona, su familia y su entorno.

Objetivos específicos de Transformación

1. Que cada área de CONFE y las instituciones afiliadas conozcan las características de los servicios centrados en la persona.
2. Que cada área de CONFE y las instituciones de la red interesadas, transformen su oferta de atención a servicios centrados en la persona a través de las cuatro fases que ofrece el “Proceso de Transformación de Plena Inclusión”: diagnosticar, elegir micro-transformación, hacer micro-transformación en ocho semanas, documentar y compartir experiencia.

Metodología del Transformación

Esta propuesta metodológica de Plena Inclusión consiste en hacer pequeños cambios en el servicio, para que poco a poco se transforme en uno centrado en la persona, la familia y su entorno. Para ello, primeramente se invita a las áreas o departamentos del centro de atención a realizar una modificación de su servicio. Aquellas áreas interesadas elaboran un autodiagnóstico través de la Escala de Calidad de Vida familiar contestada por los familiares de las personas que reciben el servicio y la Escala de Eficaces, contestada por las personas más involucradas en el servicio, por un familiar o por la persona que reciba el servicio. Posteriormente, con los resultados, se decide qué microtransformación se desea hacer. Se elabora un plan de acción de ocho semanas y se lleva a cabo la microtransformación. Se inicia una nueva microtransformación (<http://www.plena-transformacion.org>)

Evaluación de Transformación

A través de la escala de vida familiar (anexo E) y Escala Eficaces.

○ PROGRAMA DE ROLES DE CIUDADANO

Objetivo general de Roles de Ciudadano

Que las personas conozcan sus derechos y obligaciones como ciudadanos y participen activamente, aportando a la sociedad.

Objetivos específicos Roles de Ciudadano

Que las personas:

1. Conozcan sus derechos y obligaciones como ciudadanos.
2. Participen en actividades, tengan influencia y pertenencia real en su comunidad no sólo como receptores de servicios, sino como aportadores a su comunidad.

Metodología Roles de Ciudadano

Se cuenta con dos programas. Uno llamado “Mis derechos” y otro llamado “Ayuda a mi comunidad”. Para el primero, cada dos meses dentro del taller de autodeterminación se realiza una clase especial sobre los derechos de la Convención, se reflexiona sobre cada uno de ellos prestando atención al impacto en la vida del día a día de las personas y sus familias. También se reflexiona sobre la relación que hay entre los derechos y las obligaciones.

Por otro lado, para el programa de “Ayuda a mi comunidad”, cada año se asignan por lo menos tres sesiones a cada grupo de los Talleres productivos del CAM, en los cuales se sensibiliza sobre la necesidad que tiene nuestro país de que *todas las personas*, incluyendo las PcDI, aporten sus talentos a la sociedad y se relaciona esta necesidad con los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS’s). Posteriormente, el grupo de personas hace una lista conjunta sobre todos los talentos con los que cuenta cada uno de sus integrantes. Eligen uno de los ODS’s y buscan, con apoyo, una institución de la comunidad para ofrecer su ayuda. El grupo escoge a dos o tres personas que vayan a representar al centro de atención para que en una cita con los directivos de la institución a ayudar, puedan detectar tres o cuatro necesidades. Regresan a discutirlo con el grupo y eligen alguna de esas necesidades en función de sus talentos e intereses. Elaboran el proyecto con objetivos, tareas, asignación de responsables de tareas, materiales necesarios, fecha y apoyos requeridos. Se presenta el proyecto a la institución y, si están de acuerdo, se lleva a cabo. Cabe resaltar que la **ayuda** está **en función de las necesidades** de la institución a la que se prestarán los servicios. Esto hace que dicha ayuda sea más valorada. También cabe subrayar que la ayuda **no es asistencialista**, esto es, no sólo se presta la ayuda (por ejemplo, sembrar plantas hidropónicas), sino que las PcDI le enseñan a dicha institución a hacer ellos mismos el trabajo (por ejemplo cómo cultivar plantas hidropónicas). Por ello se considera que es un programa acorde al desarrollo social.

Evaluación de Roles de Ciudadano

A través de la evaluación sobre el conocimiento de sus derechos, el ejercicio de los mismos y de participar en por lo menos una actividad anual que aporte a la sociedad dentro de este programa.

○ PROGRAMA DE ACCESIBILIDAD COGNITIVA

Objetivo general de Accesibilidad Cognitiva

Promover que todas las instalaciones, la información y formación en CONFE sean accesibles cognitivamente, es decir, fácilmente comprensibles para todos, involucrando en todo el proceso a las personas con discapacidad.

Objetivos específicos de Accesibilidad Cognitiva

1. Que las instalaciones de CONFE sean accesibles cognitivamente.
2. Que los proyectos y procesos de enseñanza dentro de CONFE sean cognitivamente accesibles.
3. Que todos los empleados de CONFE tengan formación acerca de la “comunicación accesible”, así como otras instituciones externas.
4. Que la comunicación interna y externa de CONFE (como documentos, manuales, página web, etc), estén también en lectura fácil.

Metodología de Accesibilidad Cognitiva

Se selecciona a un grupo de personas con discapacidad para hacer un diagnóstico sobre la accesibilidad cognitiva de las instalaciones, de las clases impartidas y las comunicaciones y documentos del centro de atención. Se hacen los ajustes y se vuelve a evaluar.

Evaluación de Accesibilidad Cognitiva

A través de la evaluación anual por parte de un grupo de personas con discapacidad intelectual, acerca del edificio y sus instalaciones, la página web y documentos de la institución, así como el continuo seguimiento a la accesibilidad en los procesos de aprendizaje también evaluado por las PcDI.

o PROGRAMA DE APOYOS PERSONALIZADOS

Objetivo general de Apoyos Personalizados

Que cada persona tenga un plan de apoyos personalizado que busque lograr su proyecto de vida personal, enfatizando sus talentos y valores, contemplando sus necesidades de apoyo, encaminado a la mejora de su calidad de vida e inclusión social y a las necesidades y expectativas de su familia.

Objetivos específicos de Apoyos Personalizados

1. Que cada persona cuente con un espacio que le permita conocer sus intereses, expectativas de vida, talentos, valores, metas y necesidades de apoyo.
2. Que cada persona logre sus metas y futuro deseado, participando en las decisiones importantes de su vida, siendo el principal actor en la elaboración de su proyecto de vida y su plan de apoyos personalizado.
3. Que la familia logre sus expectativas y satisfaga sus necesidades de apoyo.

Metodología Apoyos Personalizados

Una vez que la persona ingresa al centro de atención se levantan la Escala de calidad de vida (anexo G), la Escala de Intensidad de Apoyos, mejor conocida como SIS y/o el Inventario para la planificación de servicios y programación individual, mejor conocido como ICAP, así como la escala de Autodeterminación (anexo I). Ver fases de intervención para acceder al SIS y al ICAP.

Con los resultados de las escalas, la información de la entrevista a profundidad a la familia, la entrevista a los profesionales sobre su opinión de los talentos y necesidades de apoyo de la persona en cuestión y de forma especial, con la información sobre los intereses, metas y sueños de la persona que se plasman en su proyecto de vida, se elabora una ficha técnica (anexo F).

Posteriormente se lleva a cabo una reunión para la elaboración del plan personalizado de apoyos a la que asisten la persona, la familia, su grupo de apoyo y los profesionales. Se llena entre todos el formato de Apoyos personalizados (anexo J) considerando los talentos y necesidades de apoyo de la persona y las necesidades propias de la familia. Se toma en cuenta la opinión de los profesionales y se define cuáles talentos y necesidades de apoyo se utilizarán o trabajarán para conseguir alcanzar las metas. El facilitador del proyecto de vida de la persona dirige esta reunión y le da seguimiento al cumplimiento de dichos planes.

Evaluación de Apoyos Personalizados

A través de la Escala de calidad de vida y/o la escala del SIS y/o ICAP, la Escala de Autodeterminación y la evaluación de la propia persona, al cumplimiento de su plan de apoyos.

○ PROGRAMA DE INCLUSIÓN SOCIAL

Objetivo general de Inclusión Social

Que las personas estén presentes, participen, aporten y tengan sentido de pertenencia en actividades de su comunidad.

Objetivos específicos de Inclusión Social

1. Que las personas estén presentes en por lo menos una actividad de su comunidad y en la sociedad.
2. Que las personas participen en su comunidad y en la sociedad por lo menos en una actividad.
3. Que las personas tengan grupos de pertenencia en su comunidad y/o en la sociedad.
4. Que las personas contribuyan a su comunidad y a la sociedad.

Metodología de Inclusión Social

Se hace un diagnóstico sobre el nivel de inclusión de la persona (puede ser a través de la entrevista familiar, la escala de Calidad de Vida o SIS o ICAP o proyecto de vida). Posteriormente se acompaña a la persona a investigar los servicios cercanos de su comunidad y, de acuerdo con esta información, se la relaciona ahí con sus gustos y preferencias, y se le motiva tanto a la persona como a su familia a tener por lo menos una actividad en su comunidad y una de aportación a ésta (si ya se realizó su proyecto de vida, se da seguimiento a su inclusión planeada con su grupo de apoyo). Una vez elegida la actividad, se sensibiliza al entorno donde la persona la realizará. En el lugar donde habrá de efectuarse se observan los posibles apoyos (personas que naturalmente la desean apoyar en ese entorno), se les motiva, se les informa y se mantiene contacto con ellas para que aporten información sobre la inclusión de la persona en la actividad. El facilitador del proyecto de vida de la persona es quien da seguimiento a la inclusión de la persona en su comunidad, promoviendo no sólo su presencia, sino su sentido de pertenencia, su participación y su aportación.

Por otro lado, a través de un taller de uso de la comunidad, se sale con grupos pequeños a lugares comunes como súper, tienditas, bancos, servicios gubernamentales, clínicas de salud, se usa transporte público y se maneja dinero. Esto es, se entrena *en* la comunidad con el objeto de que hagan uso de ella, como cualquier persona.

Evaluación de Inclusión Social

A través de Escala de Calidad de vida, la escala de Autodeterminación y el ICAP en el rubro de inclusión social se evalúan los avances (anexos G, I, J respectivamente)

○ PROGRAMA DE AUTOEMPLEO

Objetivo general de Autoempleo

Lograr que las personas con discapacidad tengan la alternativa de generar ingresos a través de autoemplearse con una actividad en la que hagan uso de sus talentos, que sea de su interés y sea rentable.

Objetivos específicos de Autoempleo

- Lograr que las personas y sus familias tengan una actividad productiva que les genere un ingreso y mejoren su bienestar material.
- Lograr que la persona tenga una vida más independiente
- Lograr que la persona desarrolle habilidades de emprendimiento, servicio, ventas, finanzas personales y administrativas, entre otras.

Metodología de Autoempleo

Una vez que se detecta la necesidad e interés de la persona a autoemplearse, se le invita al taller de autoempleo. En este taller se hace una planeación referente a – la persona, el mercado – el producto – la competencia – la promoción y la distribución-. La persona elabora un perfil de talentos y necesidades de apoyo para lograr un perfil de emprendedor. Posteriormente hace una lista con todo lo que sabe hacer. A lado de esta lista elige aquellas cosas que pueden traducirse en ingresos. Se detectan las necesidades de mercado vs sus talentos, se elige una actividad de negocio. Se le apoya buscando mercados interesados y se le acompaña a hacer acuerdos de venta. Posteriormente la persona y su familia se capacitan para mejorar su servicio y el producto que se va a ofrecer, así como para desarrollar habilidades de negocio. De ser necesario se manda a otros talleres de instituciones que promuevan proyectos productivos o incubadoras relativas al oficio de interés. Para ello se recomienda hacer convenios especiales con tales instituciones (por ejemplo, programas de gobierno o de universidades).

Evaluación de Autoempleo

A través del logro del ingreso esperado por la persona y la medición de satisfacción con las actividades, así como la rentabilidad de las mismas.

○ PROGRAMA DE EMPRESA SOCIAL

Objetivo general de la Empresa Social

Lograr que las personas que no tengan la posibilidad de incluirse en un empleo regular y/o de autoemplearse, puedan tener actividades productivas que les generen un ingreso dentro de un ambiente muy similar al de una empresa regular y que sea inclusivo.

Objetivos específicos de la Empresa Social

- Que la persona logre desarrollar habilidades laborales en un ambiente con exigencias productivas reales.
- Que la persona tenga ingresos extras.
- Lograr que las personas mantengan sus habilidades adquiridas el mayor tiempo posible, a pesar de la edad.

Metodología de la Empresa Social

Una vez cumplido el tiempo en los talleres laborales, la persona que no tenga posibilidades de incluirse laboralmente, puede pasar a la empresa social. Esta empresa es autosustentable y busca realizar parte de los procesos productivos de empresas reales, quienes pagan a las personas dentro de esta actividad. El personal se constituye por personas con y sin discapacidad. El proceso de entrada al centro es el mismo que lleva a cabo la Agencia de inclusión laboral. Se les capacita y van entrando gradualmente a las actividades hasta incorporarse por completo. Aquellas personas que no tienen la posibilidad de incluirse en este taller productivo elaboran productos de ocasión. Las actividades de sus planes personalizados de apoyo continúan normalmente, así como su plan de inclusión a la comunidad (voluntariado, etc).

Evaluación de la Empresa Social

A través de la entrevista con la persona, respecto a su satisfacción con sus labores dentro de la empresa y con el ingreso obtenido.

○ PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN, CONCIENTIZACIÓN Y FORMACIÓN EN TRATO DIGNO

Objetivo de la Sensibilización, Concientización y Formación en Trato Digno

Lograr que las personas con discapacidad intelectual sean tratadas dignamente en la sociedad, pero de forma especial, en sus círculos más próximos y que sean reconocidas y respetadas como ciudadanos en pleno ejercicio de sus derechos, y que ellas y sus familias participen con equidad e igualdad de oportunidades en todas las áreas de la vida comunitaria.

Objetivos específicos de Sensibilización, Concientización y Formación en Trato Digno

- Que las familias, profesionales, personas del entorno natural de la persona (escuela, comunidad, apoyos naturales, maestros de actividades externas, etcétera), la comunidad inmediata y la sociedad en general estén sensibilizadas y concientizadas sobre el trato digno a PcDI.
- Que las familias, profesionales, personas del entorno natural de la persona (escuela, comunidad, apoyos naturales, maestros de actividades comunitarias, etcétera), la comunidad inmediata y la sociedad en general tengan formación sobre trato digno a PcDI.

Metodología de la Sensibilización, Concientización y Formación en Trato Digno

Primeramente se elabora un código ético sobre trato digno en la que participan PcDI, familiares, amigos y profesionales y miembros de la organización. Se puede elaborar un decálogo que sea fácilmente visible en cada oficina para recordar siempre el trato que se espera a una PcDI. Por otro lado, en la fase de conocimiento de la persona, familia y entorno se detectan necesidades de sensibilización, concientización y formación y en el programa de “Cafeteando el Modelo” donde se detectan estas necesidades, creencias o estereotipos en los profesionales de la organización. Dentro de los planes de apoyo personalizado se incluyen tales necesidades (por ejemplo, que la familia requiera formarse en trato digno ante conductas desafiantes). Posteriormente, en la parte de ejecución, se trabaja en los entornos naturales de la persona para realizar la sensibilización, concientización y formación. Para efectos de la sensibilización a la sociedad en general se plantean posibles campañas en los planes anuales del centro de atención. Se buscan continuamente oportunidades para sensibilizar, concientizar y formar a diferentes sectores como escuelas, universidades, instituciones de gobierno, de salud, etcétera.

Evaluación de la Sensibilización, Concientización y Formación en Trato Digno

Entrevista a profundidad a las personas con discapacidad intelectual para conocer si el trato que reciben en la organización, en sus familias y en su comunidad es brindado de una manera digna.

○ PROGRAMA PARA SENSIBILIZACIÓN Y FORMACIÓN SOBRE EL MODELO CONFE: “CAFETEANDO EL MODELO”

Objetivo general de Cafeteando el Modelo

Que los profesionales y todos los miembros de la organización estén sensibilizados, formados y actúen en congruencia al Modelo CONFE

Objetivos específicos de Cafeteando el Modelo

- Se conoce el nivel de información, formación, creencias, estereotipos, actitudes, costumbres, barreras, respecto a la discapacidad intelectual de los profesionales y miembros de la organización
- Los profesionales y miembros de la organización cambian de mirada debilitando sus creencias o actitudes que representen una barrera al trato digno hacia las PcDI.
- Los profesionales y miembros de la organización cuentan con suficiente información, formación y sensibilización para pensar, sentir y actuar conforme al Modelo CONFE.

Metodología de Cafeteando el Modelo

Se invita individualmente a los profesionales y miembros de la organización a participar en 5-6 sesiones uno a uno para platicar del modelo. Estas sesiones duran 15 minutos y se llevan a cabo 1 vez a la semana. La facilitadora / el facilitador visita al profesional en su oficina o quedan en algún otro lugar de la organización. La facilitadora/el facilitador lleva café o té (lo que prefiera el profesional) y galletas y platican/reflexionan sobre los puntos más relevantes del Modelo ayudándose de material didáctico creativo que llame la atención del profesional. En estas pláticas se detectan necesidades de información, formación o sensibilización y creencias que puedan ser una barrera en un trato digno a las PcDI. Cuando terminan las 5 sesiones se elabora un plan de apoyo de sensibilización y formación para el profesional. Dos meses después se le invita otra vez a hacer otras 5 sesiones de cafeteando el modelo ya con el plan específico para cada persona, ya sea para dar información, debilitar creencias, etc. Se repite esta dinámica en función de las necesidades y la disposición del profesional.

Evaluación de Cafeteando el Modelo

Encuesta a profesionales y miembros de la organización sobre el programa. Evaluación de información y formación a través de grupos de discusión anuales.

○ PROGRAMA DE INCIDENCIA EN POLÍTICAS PÚBLICAS

Objetivo general de Incidencia en Políticas Públicas

Desarrollar acciones encaminadas a la creación o modificación de políticas públicas y normatividad vigente relacionada con los derechos de las personas con discapacidad intelectual.

Metodología de Incidencia en Políticas Públicas

Se analiza el sector público, donde por su naturaleza se establece contacto con las instancias para ver sus programas y determinar áreas de posible incidencia. Se hace el vínculo con dicha la y se trabaja con ella en sus programas ya establecidos, o bien se le propone la formación de otros nuevos.

Ya teniendo una línea específica de tema a abordar con la instancia se trabaja con ella. Se genera un documento que permita actuar a partir de ello, y se establecen conjuntamente los alcances del análisis hecho para ver cómo ese instrumento va a incidir en nuestro sector, esto es, cómo va a impactar.

Medición de la Incidencia en Políticas Públicas

Se realiza mediante documentos probatorios del trabajo que se está haciendo, el proceso, lo que hubo en cada sesión, si se revisaron documentos, etcétera. Los procesos, aunque no son el fin, son una forma de analizar el trabajo profesionalmente.

Además de la documentación de los procesos, la meta es alcanzar la ley o norma que se quiere modificar; es decir, se contrastan número de propuestas elaboradas con las efectivamente logradas. Si no se logra, se justifican los motivos mediante un informe que detalle las causas. Esto promueve el aprendizaje en esta área.

○ MOVIMIENTO ASOCIATIVO

Objetivo general del Movimiento Asociativo

Ser un referente nacional en el trabajo colaborativo entre organizaciones de la sociedad civil para la promoción y generación de cambios sociales en favor de la inclusión de las PcDI y sus familias, desde una perspectiva interseccional y de derechos humanos.

Metodología del Movimiento Asociativo

Se cuenta con cuatro ejes: 1) Familias, 2) Personas con discapacidad intelectual, 3) Derechos Humanos, Incidencia, Participación y Gestión y 4) Administración y Gestión de la Red Nacional.

1. Familias

Las familias son el elemento vincular y dinámico del trabajo con las organizaciones. Para ello se organizan Encuentros y Caravanas de Familia, campañas nacionales, entre otros. Se gestan espacios físicos, narrativos o tecnológicos como recursos de intercambio de experiencias y aprendizajes en los temas que resultan fundamentales a las PcDI para su formación constante, su diálogo y su empoderamiento.

2. Personas con Discapacidad Intelectual

El Interés central de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad son individuos que han empezado a tomar espacios que de alguna forma estaban ocupados por sus familias u organizaciones; sin embargo, en el caso de las PcDI aún falta un camino importante que recorrer. Para ello creamos mayores espacios de participación y de escucha, de alianzas y redes que trabajen por visibilizar y ejercer sus derechos desde la responsabilidad individual y social y promovemos su autodeterminación y autogestión a través del programa de Autogesotres, el programa para Mujeres con Discapacidad, entre otros.

3. Derechos Humanos, Incidencia, Participación y Gestión

Para CONFE la lucha por los derechos de las PcDI ha sido y será uno de los bastiones más importantes; en el presente, esa lucha se observa con mayor claridad al ser considerados por diferentes instancias del gobierno federal y algunos estatales como un referente de consulta para el establecimiento de sus programas en favor de las PcDI. Esta circunstancia resulta ser una oportunidad, por lo que se elaboran y potencian proyectos cuya base es el modelo social de la discapacidad y se buscan nuevos aliados que permitan la plena adopción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de la Agenda 2030 y todos los tratados o leyes en donde se haga mención de los mismos. Se promueve que las organizaciones aprendan sobre derechos y transmitan en su asociación. Las líneas estratégicas para este eje de trabajo son el trabajo en una Agenda Nacional y una Agenda Global.

4. Administración y Gestión de la Red Nacional

El Movimiento Asociativo —desde una visión estratégica, metodológica y participativa— elabora una base de datos de las organizaciones afiliadas a su Red CONFE, el número de beneficiarios y el perfil de los servicios que ofrecen. Esta base agiliza la generación de espacios de participación y escucha; la coordinación de programas y proyectos de formación continua para la profesionalización de las organizaciones, sus facilitadores y las familias, el cruce de información sobre diferentes temas, la generación de documentos, recursos de información, entre otros.

Currícula

Como se mencionó anteriormente, se cuenta con dos líneas curriculares de acción, una fija para todos (por ejemplo, talleres productivos) de 8:30-16:00 horas y otro personalizado en función de su plan de apoyos personalizado. Para el personalizado se pide a la persona que salga de sus actividades; por ejemplo, para proyecto de vida se trabaja de forma individual una hora a la semana durante dos o tres meses, mientras que para Autodeterminación se trabaja una hora a la semana en grupo con cada taller productivo. Existen otros programas que se realizan afuera de las instalaciones de CONFE como ocio, uso de la comunidad, entre otros. Si las líneas de acción del centro no contemplan alguna necesidad de la persona, se le acompaña a ella/él y a su familia a buscar fuera de CONFE aquello que necesita.

PROGRAMA FIJO PARA TODOS	PROGRAMA PERSONALIZADO
Capacitación laboral general, específica y de especialidad en escenario productivo.	Proyecto de Vida (8-12 hrs al año por persona).
Capacitación laboral general, específica y de especialidad en aula.	Ocio (fuera de horarios de CONFE).
Comunicación, pensamiento matemático, ciencia en la vida cotidiana, computación, manejo de dinero.	Uso de su comunidad (fuera de horarios de CONFE).
Promoción de la salud.	Vida independiente.
Roles de ciudadano: derechos y obligaciones. Aportación a la comunidad cercana a CONFE	Roles de ciudadano: derechos y aportación a SU comunidad (cercana de su casa)
Educación física, baile y apreciación artística.	Uso de apps.
Taller de Autodeterminación.	Terapia psicológica
Desarrollo de destrezas personales, para la vida diaria, del uso del hogar y uso de la comunidad.	Otros, dependiendo del plan personalizado.

Tabla 16. Currícula fija y personalizada del *Modelo CONFE*

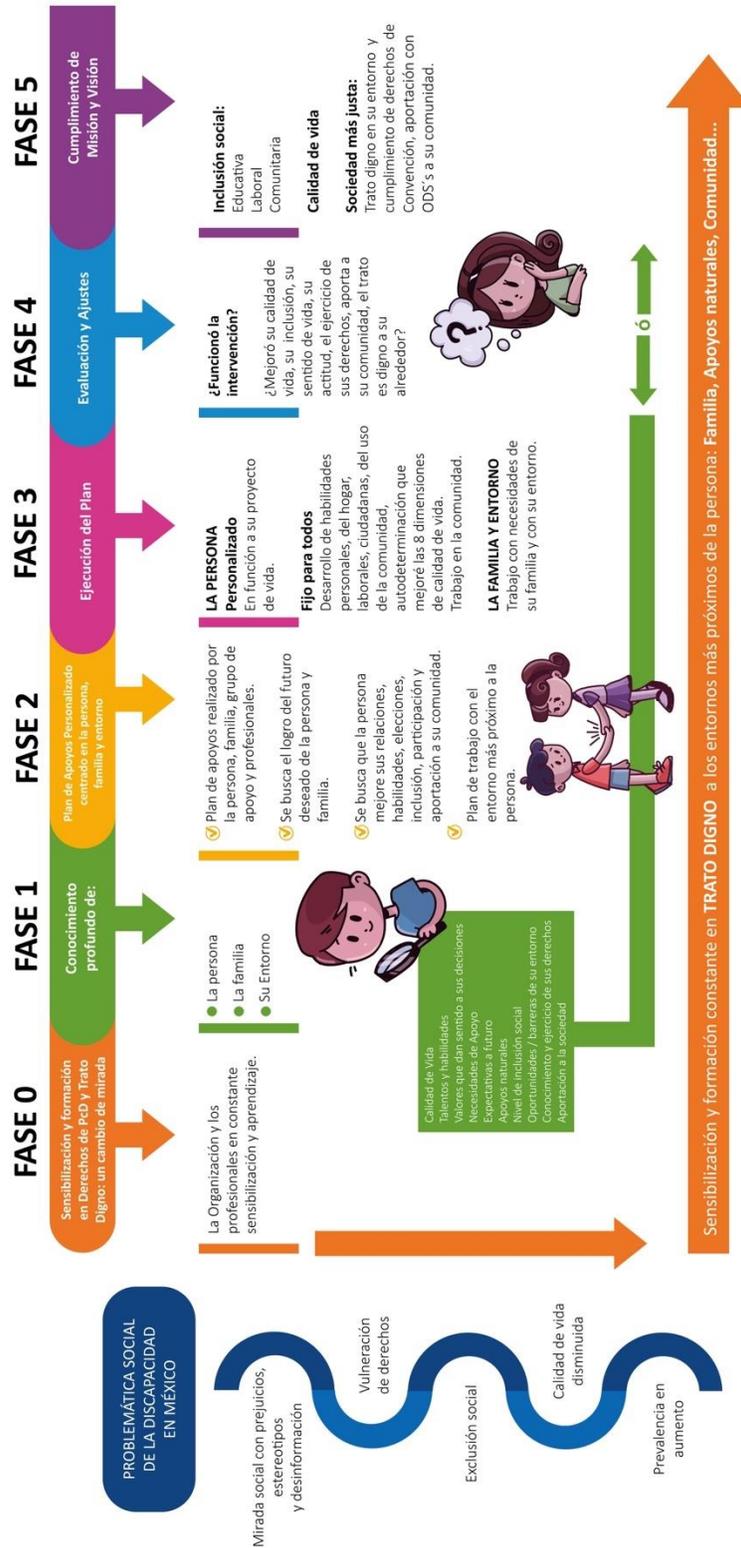
Medición del Modelo CONFE

Para medir el impacto de la intervención se pueden aplicar las siguientes Escalas:

- a. ECV: Escala de calidad de vida, que mide las 8 dimensiones de calidad de vida
- b. ICAP: inventario para la planificación de servicios y funcionamiento que mide las destrezas de la vida personal, motoras, de la vida en la comunidad, conducta adaptativa entre otros.
- c. Escala de Autodeterminación ARC-INICO: mide nivel de autonomía, autocontrol, empoderamiento y autoconocimiento.
- d. SIS: mide las necesidades de apoyo en diferentes contextos, necesidades de seguridad y médicas, así como la intensidad de dichos apoyos.
- e. Rúbrica, listas de cotejo y guías de observación: miden si las competencias básicas, ciudadanas y laborales han sido adquiridas a nivel básico, medio o avanzado.
- f. Entrevistas a profundidad a familias, profesionales o a la persona con discapacidad.

Con estas escalas se puede medir el impacto/resultados de la intervención. Por ejemplo, si las personas con discapacidad intelectual y sus familias están maximizando su calidad de vida y su inclusión social. Para conocer con detalle el objetivo de cada escala, las variables que miden, así como sus indicadores, ver el anexo A.

GRÁFICA INSTITUCIONAL



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ascencio, L. y A. Unikel (2005). *Seminario logoterapéutico II*, libro de texto, ed. LAG.
- Barton, L. (1995). *The Politics of Education for All. Support for Learning*, vol. 10, núm. 4. Oxford, Nassen.
- Barton, L. (2009). "Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad", *Revista de Educación*, núm. 349, Madrid, pp. 137-152.
- Brogna, P. (2005). "El derecho a la igualdad...¿o el derecho a la diferencia?", *El Cotidiano*, pp. 43-55.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development*. Cambridge, Massachusetts, Harvard University Press.
- Brown, I., K. D. Keith, y R. L. Schalock, (2004). "Quality of Life Conceptualization, Measurement, and Application: Validation of the SIRG-QOL Consensual Principles", *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 48 (partes 4 y 5), p. 451.
- Buenfil, T. (2011). "El reto de la inclusión y atención integral de niños, niñas y jóvenes con discapacidad en el Distrito Federal", Gobierno del Distrito Federal/Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF).
- C. J. Gilman, L. E. Morreau, R. H. Bruininks, J. L. Anderson, D. Montero, E. Unamunzaga (2006). *Destrezas de la vida en el hogar*, Universidad de Deusto.
- Carratalá, A. (2009). "Avanzando hacia una organización centrada en la persona. Experiencia de la fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual", *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, vol. 40 (4), núm. 232, 2009, pp. 5-21.
- Coalición México por los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2019). *Segundo Informe Alternativo*. México, COAMEX.
- CONFES-SEP CAM 100 (2016). *Modelo de formación para la vida y el trabajo. Atención educativa e inclusión laboral para jóvenes y adultos con discapacidad*, mimeo.
- Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (2017). *Informe de autoevaluación del desempeño general del CONEVAL*, México, CONEVAL.
- Cuadernos de Buenas Prácticas FEAPS (2009). *Formación en autodeterminación para familia*, Madrid, FEAPS.
- Cuadernos de Buenas Prácticas FEAPS (2007). *Planificación centrada en la persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual*, Madrid: FEAPS.
- Cuervo T. (2014). *Calidad de vida y necesidades de apoyo. Uso y análisis de las escalas INICO-FEAPS y SIS*.
- Cullen, C. (1999). "Contextualism in Intellectual Disability Research: The Case of Choice Behavior", *Journal of Disability Research*, 43(6), pp. 437-444.
- Dagnan, D., R. Look, L. Ruddick, J. y Jones (1998). "A Longitudinal Study of Quality of Life of People with Learning Disability after Leaving Hospital", *Journal of Disability Research*. 42(2), pp. 112-121.
- Encuesta nacional sobre discriminación (2014). *Prontuario de resultados*, México.
- Encuesta nacional sobre discriminación (2017). *Prontuario de resultados*, México.
- Fabry, Joseph B. (2009). *Señales del camino hacia el sentido*, México, ed. LAG.
- Frankl E. Viktor (1987). *El hombre doliente. Fundamentos antropológicos de la psicoterapia*. Herder, Barcelona, p. 77.

- Frankl, E. Viktor (1994). *La voluntad de sentido*, Herder, Barcelona, p. 36.
- Frankl, E. Viktor (2000). *Fundamentos y aplicaciones de la Logoterapia*. San Pablo. Argentina. p. 36.
- Frankl, E. Viktor (2008), citado por E. Lukas en: Viktor E. Frankl, *El sentido de la vida*, Plataforma editorial, Barcelona, p. 127.
- Frankl y la logoterapia. Disponible en línea (http://wikieducator.org/images/f/f1/Viktor_Frankl_y_la_Logoterapia.pdf), consultado en febrero de 2019.
- GORABIDE. (2017). *Mi plan, apoyos metodológicos para la introducción de la planificación centrada en la persona*, GORABIDE, Madrid, Plena Inclusión.
- Grupo de autogestores de ATZEGI (2009), *Guía para el personal de apoyo. Autodeterminación*, Madrid, FEAPS.
- Hanh, H. (1986). "Public Support for Rehabilitation Programs: The Analysis of US Disability Policy. Disability, Handicap & Society", *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, Madrid.
- Hernández Ríos, M. I. (2015). "Concepto de discapacidad: de la enfermedad al enfoque de derechos", *Revista CES Derecho*, pp. 46-59.
- INEGI. (2012). *La discapacidad en México: versión 2012*, México, INEGI.
- INEGI. (2014). *La discapacidad en México: versión 2015*, México, INEGI.
- INEGI. (2017). *La discapacidad en México: versión 2017*, México, INEGI.
- INEGI. (2020). *La discapacidad en México: versión 2020*, México, INEGI.
- Isaacs, W. (1999). *Dialogue and the Art of Thinking Together*, Nueva York, Currency.
- Keith, K. D. y R. L. Schalock (2000). *Cross-cultural Perspectives on Quality of Life*, Washington DC. American Association of Mental Retardation.
- Lick, D. W. (2006). *A New Perspective on Organizational Learning: Creating Learning Teams. Evaluation and Program Planning*, (1), pp. 88-96.
- Luckanson R., S. Borthwick-Duffy, W. H. E. Buntix, D. L. Coulter, E. M. Craig, A. Reeve et al. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington, DC. American Association on Mental Retardation.
- Lutz, W. (1987). *Modelos de intervención en la práctica del trabajo social con individuos y familias*, Mimeo, Escuela Graduada en Trabajo Social, Universidad de Río Piedras, Puerto Rico.
- Martínez, T. (2011). *La atención gerontológica centrada en la persona. Guía para profesionales de centros y servicios de atención a personas mayores en situación de fragilidad o dependencia*. Vitoria, Departamento de Empleo y Asuntos sociales, Gobierno Vasco
- Mount, B. (1990). *Making Futures Happen: A Manual for Facilitators of Personal Futures Planning*, St. Paul, MN, Governors' Council on Developmental Disabilities.
- Mount, B. (2000). *Person-Centered Planning: Finding Directions for Change Using Personal Futures Planning*, Nueva York, Amenia, Capacity Works.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*, Londres, Macmillan.
- Organización de Naciones Unidas (2008). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. México.

- Organización Mundial de la Salud (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*, Malta, p. 10.
- Orthner, D. K., P. Cook, Y. Sabah y J. Rosenfeld (2006). "Organizational Learning: A Cross-National Pilot Test of Effectiveness in Children's Services", *Evaluation and Program Planning*, 29 (1), pp. 6-78.
- Padilla Muñoz, A. (2010). "Discapacidad: Contexto, concepto y modelos. International Law", *Revista Colombiana de Derecho Internacional*, pp. 381-414.
- Rodríguez, P. (2010). "La atención integral centrada en la persona", *Informes Portal de Mayores*, 116, Madrid, IMSERSO.
- Sánchez, G. (2015). *Modelo de Atención para Intervención Temprana CONFE*, mimeo.
- Santaella, J. A. (2019). *Resultados de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) 2018*. Versión estenográfica de la presentación de los Resultados de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) 2018, Aguascalientes, INEGI, p. 4.
- Seoane, J.A. (2011). "¿Qué es una persona con discapacidad?", *Ágora*, pp. 143-161.
- Schalock, R., y M. A. Verdugo (2002/2003). *The Concept of Quality of Life in Human Services: A Handbook for Human Service Practitioner*. American Association on Mental Retardation, Washington D.C.
- Schalock, R., y M. A. Verdugo (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*, Alianza Editorial.
- Schalock, R., y M. A. Verdugo (2007). "El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual", *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*.
- Schalock, R. L., J. F. Gardner, y V. J. Bradley (2007). *Quality of Life for Persons with Intellectual and other Developmental Disabilities: Applications Across Individuals, Organizations, Communities, and Systems*. Washington DC, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Secretaría de Salud (2013). *Manual para la aplicación de la prueba "Evaluación del Desarrollo Infantil (EDI)"*, Ciudad de México.
- SEP-CONFE (2016), *Modelo de formación para la vida y el trabajo CONFE-SEP CAM 100*, mimeo.
- Solís, Patricio (2017). *Discriminación estructural y desigualdad social: con casos ilustrativos para jóvenes indígenas, mujeres y personas con discapacidad*, México, CONAPRED-CEPAL.
- Spector, J. y M. Davidson (2006). "How Can Organizational Learning Be Modeled and Measured?" *Evaluation and Program Planning*, 29 (1), pp. 63-69.
- Tamarit, J. (2005). "Discapacidad Intelectual", en M.G. Milla y F. Mulas (coords.), *Manual de atención temprana*, Valencia, Promolibro, pp. 663-682.
- Tamarit, J. (2015). *La transformación de los servicios hacia la calidad de vida. Una iniciativa de innovación social de FEAPS*, Siglo Cero.
- Tello, N., (2017). *Trabajo social contemporáneo*, SCRIB.
- Thompson, J., B. Bryant, E. Campbell, E. Craig, C. Hughes, D. Rotholz et al. (2004). *Supports Intensity Scale (SIS)*, Washington, American Association on Mental Retardation.
- Thompson, J., V. Bradley, W. Buntix, R. Schalock, K. Shogren, M. Snell et al. (2010). "Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual", *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 233, pp. 7-22.

Unikel, A. (2014). *Pensar la logoterapia. Invitación para un trabajo terapéutico actualizado*, ed. LAG pp. 149-205.

Verdugo, M.A. (2009). *Habilidades para la vida*, INICO.

Verdugo, M.A., L. E.Gómez y Benito Arias (2007). "La escala integral de calidad de vida, desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas", *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, vol. 38 (4), pp. 37-56.

Verdugo, M.A. (2011). Implementando el modelo de apoyos y calidad de vida. II Jornadas científicas de APROSUB. Calidad de vida, derechos y organizaciones. Córdoba, 9 de abril de 2011.

Woolcott Geoff, Robyn Keast, Peter Tsisis, Sebastian Lipina, Daniel Chamberlain (2019). *Reconceptualising Person-Centered Service Models as Social Ecology Networks in Supporting Integrated Care*.

PÁGINAS DE INTERNET:

(<http://www.plena-transformacion.org>)

(<https://sid-inico.usal.es/documentacion/escala-de-calidad-de-vida-familiar-manual-de-aplicacion-version-para-espana/>)

(<https://sid-inico.usal.es/documentacion/escala-inico-feaps-evaluacion-integral-de-la-calidad-de-vida-de-personas-con-discapacidad-intelectual-o-del-desarrollo/>)

(<https://sidinico.usal.es/documentacion/escala-arc-inico-de-evaluacion-de-la-autodeterminacion-manual-de-aplicacion-y-correccion/>)

(<https://sid-inico.usal.es/documentacion/escala-autoddis-evaluacion-de-la-autodeterminacion-de-jovenes-y-adultos-con-discapacidad-intelectual/>)

(<https://inico.usal.es/escala-de-intensidad-de-apoyos-sis/>)

([https://www.academia.edu/36634283/Inventario para la planificación de servicios y programación individual ICAP](https://www.academia.edu/36634283/Inventario_para_la_planificaci%C3%B3n_de_servicios_y_programaci%C3%B3n_individual_ICAP))

<https://www.plenainclusion.org/informate/publicaciones/cuaderno-de-buenas-practicas-planificacion-centrada-en-la-persona>

GLOSARIO

Accesibilidad cognitiva: es la cualidad de entornos, productos, servicios, dispositivos y procesos fáciles de entender. La accesibilidad cognitiva beneficia a todas y todos, pero especialmente a diferentes colectivos como el de las personas con discapacidad intelectual, personas con parálisis cerebral, personas con daño cerebral adquirido, migrantes y turistas, niñas y niños, personas mayores con deterioro cognitivo.

Apoyos: recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual.

Discriminación: Se entiende por discriminación cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad, color de piel, edad, origen, género, entre otras, que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables. Algunas formas en que se discrimina a las personas con discapacidad se dan en la negación de oportunidades de trabajo o a través de maneras más sutiles, como la segregación y aislamiento que resultan de la imposición de barreras físicas y sociales. Estas formas de discriminación se presentan tanto a nivel público como privado, por lo que deberán combatirse en esos ámbitos.

Igualdad: trato idéntico entre todas las personas, al margen de razas, sexo, clase social y otras circunstancias diferenciadoras.

Transformación: proceso permanente de aprendizaje dirigido a lograr un cambio cultural de la organización cambiando del paradigma de centrarnos en la discapacidad o en los servicios a centrarse en la persona, su familia y su entorno.

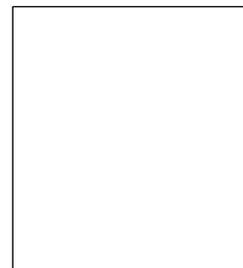
ANEXO A: ESCALAS DE MEDICIÓN DEL *MODELO CONFE*

ESCALA	OBJETIVO	QUÉ MIDE / VARIABLES		INDICADORES / ÍNDICES
Escala de Calidad de Vida	(a) Identificar las verdaderas necesidades y preferencias de los usuarios; (b) proporcionar una guía para la planificación estratégica de las organizaciones y los programas de intervención; y (c) evaluar resultados de calidad (8 dimensiones) y la eficacia de los programas	1. Derechos	Ejercicio de derechos, conocimiento de derechos, intimidad, privacidad, confidencialidad.	<ol style="list-style-type: none"> Puntuaciones directas totales de cada dimensión y totales Puntuaciones estándar por dimensión y totales Percentiles de cada dimensión Índice de calidad de vida Percentil del índice de calidad de vida
		2. Autodeterminación	Autonomía, metas, opiniones y preferencias personales, decisiones y elecciones.	
		3. Bienestar emocional	Satisfacción con la vida, autoconcepto, ausencia de estrés o sentimientos negativos.	
		4. Bienestar físico	Descanso, higiene, actividades físicas, ocio, medicación, atención sanitaria.	
		5. Bienestar material	Ingresos, condiciones de la vivienda, condiciones del lugar de trabajo, acceso a la información posesiones, servicios.	
		6. Desarrollo personal	Formación y aprendizajes, competencia en el trabajo, resolución de problemas, habilidades de la vida diaria, ayudas técnicas.	
		7. Inclusión social	Inclusión, participación, apoyos	
		8. Relaciones interpersonales	Relaciones familiares, relaciones sociales, relaciones sexuales-afectivas	

ESCALA	OBJETIVO	QUÉ MIDE / VARIABLES		INDICADORES/ÍNDICES
ESCALA ARC-INICO de la Evaluación de Autodeterminación	Evaluación de las dimensiones del comportamiento autodeterminado y del nivel global de autodeterminación de los jóvenes con discapacidad intelectual y del desarrollo	Autoconocimiento	Conocimiento que tiene de sus propias capacidades y limitaciones, así como la valoración personal o autoestima que tiene de sí mismo.	<ol style="list-style-type: none"> Puntuaciones directas totales de cada sección y totales Puntuaciones estandarizadas por sección y global Percentiles de cada sección Percentil de la puntuación estandarizada global Perfil de autodeterminación
		Autonomía	Grado de independencia funcional en las rutinas diarias, en el uso del tiempo libre y en su entorno más cercano; su capacidad para elegir y actuar tomando como referencia sus propias preferencias personales, es decir, su capacidad de elegir, tomar decisiones y expresar preferencias en situaciones de ocio, en la elaboración de planes de futuro y como expresión de sus propios intereses en el día a día.	
		Autorregulación	Planificación y establecimiento de metas en distintas actividades prototípicas del periodo evolutivo, utilización o manejo de estrategias de autogestión o automanejo personal (como autoevaluación, autoobservación, autorrefuerzo, etc.).	
		Empoderamiento	Expectativas de control y eficacia conductas de autodefensa, liderazgo y autorrepresentación en situaciones de interacción con otros.	

ESCALA	OBJETIVO	QUÉ MIDE / VARIABLES		INDICADORES / ÍNDICES
ICAP	El ICAP o Inventario para la planificación de servicios y la programación individual tiene como objetivo valorar la funcionalidad, conducta adaptativa, problemas de conducta y necesidades de servicios de personas con discapacidades y de la tercera edad.	Información descriptiva	Sexo, estatura, peso, modo de expresión, idioma que mejor entiende, estado civil, estado legal.	1. Índice de problemas de conducta 2. Porcentaje de cada sección de conducta adaptativa (4 destrezas): puntaje obtenido / puntaje máximo
		Categoría Diagnóstica	Diagnóstico general y otros diagnósticos	
		Limitaciones Funcionales y Asistencia Necesaria	Visión, audición, movilidad, medicamentos, etc.	
		Conducta Adaptativa	Destrezas motoras Destrezas sociales y comunicativas Destrezas de la vida personal Destrezas de la vida en la comunidad.	
		Ubicación Residencial	Dirección	
		Servicios de día	A los que acude	
		Problemas de conducta	Comportamiento autolesivo o daño a sí mismo. Heteroagresividad o daño a otros. Destrucción de objetos. Conducta disruptiva Hábitos atípicos y repetitivos (estereotipias). Conducta social ofensiva Conductas no colaboradoras Reacción a la conducta Problemas en cualquier categoría	
		Servicios de apoyo	Actuales o los que debería tener	
		Actividades Sociales y de ocio	Actividades que acudió el mes pasado y factores que limitan las actividades sociales	
SIS	La escala de intensidad de apoyos detecta la frecuencia, tiempo de apoyo diario y tipo de apoyo que requiere la persona en diferentes áreas con un enfoque centrado en la persona	Necesidades de apoyo	Actividades de vida en el hogar Actividades de vida en la comunidad Actividades sociales Actividades de empleo Actividades de salud y seguridad Aprendizaje a lo largo de la vida	Índice de necesidades de apoyo
		Protección y Defensa	Ocho actividades	
		Necesidades excepcionales de apoyo médico y conductual Empleo Salud y seguridad	15 condiciones médicas y 13 problemas de conducta asociados a la discapacidad intelectual	

ANEXO B: FORMATO FICHA DE INGRESO



FICHA DE INGRESO

Nombre de la PCD	
Apellido Paterno	
Apellido Materno	
Fecha de nacimiento	
Edad al momento del Ingreso o Canalización	
Lugar de nacimiento	
Nacionalidad	
Cuenta con Acta de Nacimiento Certificada	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> Se desconoce
Sexo de la PCD	<input type="checkbox"/> Femenino <input type="checkbox"/> Masculino
Nombre y Parentesco de la persona que solicita el ingreso a la IAP.	
La PCD utiliza medios de comunicación alternativos y Cuales	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Se desconoce
La PCD utiliza ayudas Técnicas y Cuales	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Se desconoce
Cuenta con Constancia de Discapacidad	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Se desconoce
Diagnostico Médico de la PCD	
Origen de la discapacidad de la PCD	
Al ingreso a la IAP, la PCD presenta alguna enfermedad y Cual	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Se desconoce
Al ingreso a la IAP, la PCD se encuentra embarazada, o tiene hijos	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Se desconoce
Cuenta con identificación oficial	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Se desconoce
La PCD vive sola	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> O con quien
Cuenta con redes de apoyo y Cuales	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Se desconoce
Contacto de las redes de apoyo	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Se desconoce
Cuenta con padres	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Se desconoce
Cuenta con hermanos (as), Nombres	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Se desconoce
Origen étnico Habla alguna lengua indígena. Cual?	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Se desconoce
Existe juicio de interdicción	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> En proceso
	Quién es el tutor?
La PCD, tiene calidad de expósito (abandonado)	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Se desconoce
Procedencia de la PCD Fecha	<input type="checkbox"/> Agencia del M.P. <input type="checkbox"/> Familia <input type="checkbox"/> Otro Especifique

Número de oficio de canalización de la autoridad Local o Federal	
Si hay varias PCD que pertenecen a la misma carpeta de investigación: o averiguación previa, es importante identificar el parentesco entre ellos según corresponda	
Si la PCD viene de otra IAP anotar periodo de estancia y motivo de salida.	
FAMILIA	
Nombre y parentesco de quien solicita el ingreso	
Datos de localización del familiar que ingresa a la PCD a la IAP. Teléfono móvil, fijo y del trabajo. Mail.	
Razones por las que solicita el ingreso de la PCD	
Razones por las que solicita el egreso de la PCD	
FORMACION EDUCATIVA	
La PCD, asiste a la escuela. Último grado de estudios	() Si () No () Se desconoce
Cuenta con documentos escolares (Certificado)	() Si () No () Se desconoce
DATOS ECONOMICOS DE LA PCD	
La PCD realiza o realizaba alguna Actividad laboral? Donde y que Actividad. Duración.	() Si () No () Se desconoce
CONDICION DE SALUD DE LA PCD	
Tiene cartilla de vacunación Estado de vacunación Detalle de vacunas y refuerzos aplicados	() Si () No () Se desconoce () Todas () Algunas () Ninguna
Estado nutrición de la PCD	() Bueno () Regular () Deficiente
Peso kg.	Talla: cm.
Tipo de sangre	Alergias
Cuenta con algún servicio médico	() IMSS () ISSSTE () Particular () PEMEX () SSA () Otro
Número de filiación o expediente	
Nombre y dirección de la clínica que le atiende	
Con que frecuencia acude al servicio médico. Ultima atención médica.	
Requiere control psiquiátrico?	() Si () No () Se desconoce

Especifique el tipo de tratamiento psiquiátrico	
ADICIONES DE LA PCD	
La PCD consume Sustancias psicoactivas	() Si () No () Se desconoce
Sustancias que consume	ILEGALES
	() Cocaína
	() Inhalantes
	() Marihuana
	() Medicamentos
	LEGALES
	() Tabaco
	() Alcohol
	() otros
La PCD se encuentra en tratamiento	() Si () No () Se desconoce
Lugar donde recibe tratamiento	
Ha estado hospitalizado	() Si () No () Se desconoce

Nombre, cargo y firma de quien elabora la ficha de ingreso de la PCD a la IAP		FIRMA
---	--	-------

Datos personales en términos de la Ley Federal de Datos Personales en Posesión de los Particulares.

ANEXO C: FORMATO MEDIA FILIACIÓN

MEDIA FILIACIÓN:						
Nombre de la PCD						
Fecha de Nac.						
Sexo						
Estatura						
Peso						
Complejión	Obesa	Robusta		Mediana		Delgada
Descripción general de la cabeza	Redonda	Ovalada		Triangular		Cuadrada
Descripción de la frente	Ancha		Angosta		Saliente	
Tono de piel	Clara		Morena Clara		Morena	
Color de cabello	Rubio	Castaño Claro		Castaño Oscuro		Negro
Tipo de cabello	Lacio		Rizado		Quebrado	
Largo de cabello	Largo		Largo Medio		Corto	
Cejas	Chicas	Medianas	Grandes	Abundantes	Poco Abundantes	Escasas
Forma de Ojos, tamaño y color	Redondos		Almendrados	Rasgados		Medianos
	Chicos		Grandes	Café		Negro
Nariz	Grande		Mediana		Angosta	
	Recta		Aguileña		Respingada	
Orejas	Grandes		Medianas		Chicas	
Boca	Grande		Mediana		Chica	
Labios	Delgados		Medianos		Grosos	
Dientes	Íntegros a la Vista		Ausencia de Algunas Piezas		Ausencia de la dentadura	
Mentón	Prominente		Medio		Huyente	
Bigote	No Aplica		Lampiño	Poblado		Recortado
Señas particulares (malformaciones congénitas, lunares, tics nerviosos, cicatrices, tatuajes, quirúrgicas, piercings, entre otros)						

FOTOGRAFÍA DE LA PCD FIRMA, EN SU CASO HUELLA DACTILAR

Se sugiere que la media filiación se actualice una vez al año o antes si hubiera un cambio en la persona.

ANEXO D: FORMATO PARA LA ENTREVISTA CON LA FAMILIA

CUESTIONARIO FAMILIA

Familiar de: _____ Contestó (nombre y parentesco): _____

Entrevistó: _____ Fecha: _____

Esta es una entrevista para todas las familias de nuestro centro de atención. El objetivo es conocerlos mejor, sus expectativas como familia, sus necesidades, su opinión. Con esta información se elaborará un **plan personalizado para su familiar y para ustedes como familia**. Agradecemos mucho su confianza y colaboración.

1. ¿Quiénes conforman su familia? (nombre y edad de padre, madre, hermanos) y ¿quiénes viven en su casa?
2. ¿Tiene otros familiares con discapacidad cercanos o lejanos? Especificar parentesco.

Vamos primero a hacerle preguntas sobre su familia y después sobre su hija/o

3. ¿Cómo es la relación de usted con _____? ¿y con los otros miembros de su familia?
4. Usted como familia, ¿necesita más información o formación sobre la discapacidad de su hija/o, o sobre cómo trabajar o tratarla/o?
5. Usted y su familia ¿conocen sus derechos?, ¿los derechos de su familiar con discapacidad?
6. ¿Qué fortalezas considera usted que tiene su familia? (para qué son buenos como familia)
7. ¿Qué considera que le falta a su familia para vivir mejor?
8. ¿Quién le apoya cuando necesita ayuda con su hija/o _____?
9. Mencione 3 valores que son importantes para su familia

Ahora vamos a hablar de su hija/o

10. En su opinión, ¿qué talentos tiene _____ ó para qué es buena/o?
11. ¿Qué considera que le falta a _____ para tener una vida mejor?
12. A futuro ¿cómo le gustaría ver a _____?
13. ¿Qué actividades adicionales a nuestro centro cree que le ayudarían a lograr la visión a futuro que tiene de _____?
14. ¿En qué actividades DENTRO DE SU COMUNIDAD está presente _____? ¿participa activamente?, ¿tiene un grupo de pertenencia?, ¿hace alguna actividad con la contribuya a su comunidad? (adultos)
15. ¿Usted está de acuerdo en que _____ se vaya a la escuela / trabajar?, ¿qué potencial le ve de irse a la escuela/trabajar?, ¿qué le falta?

ANEXO E: ESCALA DE CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS EN ATENCIÓN TEMPRANA

(<https://sid-inico.usal.es/documentacion/escala-de-calidad-de-vida-familiar-manual-de-aplicacion-version-para-espana/>),

Calidad de Vida de las Familias en Atención Temprana Families in Early Intervention Quality of Life (FEIQoL) (McWilliam & García-Grau, 2017)

Edad niño/a (meses):

Ciudad:

Fecha:

Centro Atención Temprana:

Por favor, califique los siguientes aspectos de su vida como "Inadecuado, Parcialmente Adecuado, Adecuado, Muy adecuado o Excelente". Conteste todas las preguntas rodeando con un círculo el número en cada caso. "Familia" generalmente se refiere a las personas que viven con el niño/niña, pero usted puede definirlo como tenga sentido para usted y su familia.	Inadecuado	Parcialmente Adecuado	Adecuado	Muy adecuado	Excelente
1. Capacidad de nuestra familia para resolver los problemas de manera conjunta. ^{1(a,b)}	1	2	3	4	5
2. La comunicación dentro de nuestra familia. ^{1(a,c)}	1	2	3	4	5
3. Relación de nuestra familia con la familia extensa es ^{1(a)} :	1	2	3	4	5
4. La información que tenemos sobre la condición, las limitaciones y características de nuestro hijo/hija o sobre su discapacidad es ^{2(a,d)} :	1	2	3	4	5
5. Información que tiene nuestra familia sobre el desarrollo infantil es: ^{2(a,c)}	1	2	3	4	5
6. La información que tiene nuestra familia sobre recursos disponibles, incluidos los servicios es ^{2(a,c)} :	1	2	3	4	5
7. La información que tiene nuestra familia sobre qué hacer con nuestro niño/niña es ^{2(a,c)} :	1	2	3	4	5
8. Los apoyos externos que tiene nuestra familia, como amigos y otros, son ^{1(a)} :	1	2	3	4	5
9. Las relaciones de la familia con otras personas son ^{1(a)} :	1	2	3	4	5
10. El contacto de la familia con asociaciones relacionadas con las necesidades específicas del niño es ^{2(a)} :	1	2	3	4	5
11. La capacidad de la familia para hacer frente a los gastos son ^{2(a)} :	1	2	3	4	5
12. El acceso de nuestra familia a asistencia médica es ^{2(a)} :	1	2	3	4	5
13. El conocimiento de nuestra familia sobre la forma en que aprenden los niños como el nuestro es ^{2(a)} :	1	2	3	4	5
14. El conocimiento de nuestra familia sobre cómo se crían los niños es ^{2(a)} :	1	2	3	4	5

	Inadecuado	Parcialmente Adecuado	Adecuado	Muy adecuado	Excelente
15. El conocimiento de nuestra familia sobre qué hacer cuando nuestro hijo presenta comportamientos o conductas difíciles es ² :	1	2	3	4	5
16. El tiempo de la familia para estar con el niño es ^{1, (a)} :	1	2	3	4	5
17. El acceso de nuestra familia a servicios para el niño es ^{2, (a)} :	1	2	3	4	5
18. El apoyo que recibe nuestra familia para que nuestro hijo pueda hacer amigos es ^{2, (a)} :	1	2	3	4	5
19. La participación de nuestra familia en eventos en la comunidad, incluidas las excursiones/salidas... es ^{1, (a,b)} :	1	2	3	4	5
20. La salud de nuestra familia es ^{1, (b)} :	1	2	3	4	5
21. La satisfacción de los adultos de la familia con el empleo es ^{1, (b)} :	1	2	3	4	5
22. El tiempo en nuestra familia para estar de tú a tú con cada uno de nuestros hijos es ¹ :	1	2	3	4	5
23. El grado de acuerdo entre los miembros adultos de la familia en lo referente a cómo criar a los niños es ¹ :	1	2	3	4	5
Por favor, califique los siguientes aspectos del funcionamiento de su hijo como: Inadecuado, Parcialmente Adecuado, Adecuada, Muy adecuado o Excelente	Inadecuado	Parcialmente Adecuado	Adecuada	Muy adecuado	Excelente
24. La comprensión de nuestro hijo sobre lo que se le dice es ^{3, (b,c)} :	1	2	3	4	5
25. Nuestro hijo se expresa de forma... ^{3 (b,c)}	1	2	3	4	5
26. Nuestro hijo se comporta con los adultos de forma... ^{3 (b,c,e)}	1	2	3	4	5
27. Nuestro hijo se lleva bien con otros niños ^{3, (b,c,d)} :	1	2	3	4	5
28. La habilidad de nuestro hijo para llevarse bien con su hermano es ³ :	1	2	3	4	5
29. Participación de nuestro hijo en las rutinas de casa... ^{3 (c)}	1	2	3	4	5
30. La habilidad de nuestro hijo para participar adecuadamente en recados rutinarios (dentista, médico, supermercado, peluquería, etc.) es ³ :	1	2	3	4	5
31. La habilidad de nuestro hijo para participar adecuadamente en excursiones o salidas (zoo, cine, biblioteca, etc) es ³ :	1	2	3	4	5
32. La participación de nuestro hijo en la escuela es ^{3 (c)} :	1	2	3	4	5
33. El juego de nuestro hijo con juguetes u objetos es ^{3(c)} :	1	2	3	4	5
34. El comportamiento de mi hijo es ^{3 (b,c,d)} :	1	2	3	4	5
35. La facilidad con la que nuestro hijo de dormirse y permanecer en la cama es ³ :	1	2	3	4	5

	Inadecuado	Parcialmente Adecuado	Adecuado	Muy adecuado	Excelente
36. La autonomía de nuestro hijo es: ^{3(c)}	1	2	3	4	5
37. La salud de nuestro hijo es: ^{3(b,c)}	1	2	3	4	5
38. Teniendo en cuenta la <u>situación</u> global de su familia ahora, describiría su vida familiar como ^{1, (e)} :	1	2	3	4	5
39. Teniendo en cuenta la <u>situación</u> global de su hijo ahora, la describiría como: ^{3(d1)}	1	2	3	4	5

^(d) Bess, Dodd-Murphy, & Parker (1998)

^(e) NEILS

¹ Relaciones familiares;

² - Acceso a información y servicios;

³ -Funcionamiento del niño.

Revisado a partir de validación en población española de García-Grau, P., McWilliam, R. A., Martínez-Rico, G., & Grau-Sevilla, M. D. (2017). Factor Structure and Internal Consistency of a Spanish Version of the Family Quality of Life (FaQoL). Advance online publication *Applied Research in Quality of Life*, 1-14.

ANEXO F: FICHA TÉCNICA

NOMBRE PERSONA

DATOS GENERALES

- Diagnóstico
- Ingreso al centro:
- Fecha nacimiento:
- Altura:
- Alergias:
- Restricciones:
- Seguro Médico:
- Lenguaje: ¿Necesita apoyo? SI NO
- Lectoescritura: POCO REGULAR MUY BIEN
- Suma / resta: POCO REGULAR MUY BIEN
- Manejo dinero: POCO REGULAR MUY BIEN
- Manejo de tiempo: POCO REGULAR MUY BIEN
- Miedos:
- Otros:

Celular (Nombre contacto):
 Alcaldía / Colonia:
 Tipo sangre:
 Peso:
 Enfermedades:
 Medicinas:
 No. Seguro médico:
 Comunicación: ¿Necesita apoyo? SI NO

LO QUE MÁS ME IMPORTA / GUSTA / MIS TALENTOS / MIS VALORES:

Lo que más me importa

Lo que más me gusta:

Mis talentos:

Mis valores:

MIS METAS A MEDIANO PLAZO

1. .
2. .
3. .

FOTO

OPINIÓN PERSONA

* (necesidades de apoyo que la persona haya manifestado en el proceso de su proyecto de vida y las planteadas por la propia persona a su grupo de apoyo)

OPINIÓN PROFESIONALES

* (necesidades de apoyo que consideran los profesionales que se requieren para que la persona logre su futuro deseado obtenidas de la entrevista a profesionales)

OPINIÓN FAMILIA

* (necesidades de apoyo que considera la familia que se requieren para que la persona logre su futuro deseado, para que se logren las expectativas de la propia familia, obtenidas de la entrevista a la familia)

LA FAMILIA

Nombre mamá
(edad)

Persona
(edad)

Nombre papá
(edad)

Hermano 1
(edad)

Hermano 2
(edad)

Hermano 3
(edad)

* Resumen entrevista familia

CALIDAD DE VIDA

NECESIDADES DE APOYO

(Gráficas de resultados de escala de calidad de vida)

(Gráficas de necesidades de apoyo obtenidas del SIS)

FOTO

(Comentarios sobre resultados escala de calidad de vida)

(Comentarios sobre resultados del SIS)

COMENTARIOS CALIDAD DE VIDA

COMENTARIOS NECESIDADES DE APOYO



ANEXO G: ESCALA DE CALIDAD DE VIDA DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

(<https://sid-inico.usal.es/documentacion/escala-inico-feaps-evaluacion-integral-de-la-calidad-de-vida-de-personas-con-discapacidad-intelectual-o-del-desarrollo/>)

De la persona
evaluada

	Día	Mes	Año
Fecha de aplicación	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Fecha de nacimiento	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

DATOS DE LA PERSONA EVALUADA

CÓDIGO DE IDENTIFICACIÓN:		<input type="text"/>
Nombre y Apellidos:	<input type="text"/>	
Dirección:	<input type="text"/>	
Localidad:	<input type="text"/>	Provincia: <input type="text"/>
Código postal:	<input type="text"/>	Teléfono: <input type="text"/>

DATOS DEL INFORMADOR PRINCIPAL

Nombre de la persona que completa el cuestionario:	<input type="text"/>
Puesto de trabajo:	<input type="text"/>
Agencia / Afiliación:	<input type="text"/>
Dirección:	<input type="text"/>
E-mail:	<input type="text"/>
Teléfono:	<input type="text"/>

DATOS DE OTROS INFORMANTES

Nombre de otros informantes:	Relación con la persona:
<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>

INFORME DE OTRAS PERSONAS

INSTRUCCIONES:

A continuación se presentan una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida de la persona que usted está evaluando. Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR describa a dicha persona y no deje ninguna cuestión en blanco.

CLAVE DE RESPUESTA:

"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

AUTODETERMINACIÓN		N	A	F	S
1	Utiliza el transporte público (autobús, tren, taxi...) por sí mismo/a (sin supervisión)	1	2	3	4
2	Decide quién entra en sus espacios de intimidad	1	2	3	4
3	Participa en las decisiones que se toman en su casa	1	2	3	4
4	Elige la ropa que se compra	1	2	3	4
5	Otra persona decide la ropa que se pone cada día	4	3	2	1
6	Otras personas eligen las actividades que hace en su tiempo libre	4	3	2	1
7	Valora las posibles consecuencias antes de tomar una decisión	1	2	3	4
8	Carece de metas, objetivos e intereses personales	4	3	2	1
9	Expresa sus preferencias, de modo verbal o gestual, cuando le permiten elegir	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

DERECHOS		N	A	F	S
10	Le permiten participar en el diseño de su plan individual	1	2	3	4
11	Vulnera la propiedad y los derechos de otras personas	4	3	2	1
12	Las personas que le rodean respetan su intimidad (e.g., llaman a la puerta antes de entrar)	1	2	3	4
13	Dispone de un lugar donde puede estar solo/a si quiere	1	2	3	4
14	Cogen sus cosas sin pedirle permiso	4	3	2	1
15	En el centro se protege la confidencialidad de su información de forma adecuada (no está accesible a personas indebidas, no se difunde información privada, etc.)	1	2	3	4
16	Le proporcionan información acerca de las actividades de su programa individual	1	2	3	4
17	Se le ha informado sobre sus derechos	1	2	3	4
18	Le resulta difícil saber cuando sus acciones pueden causarle problemas legales	4	3	2	1
Puntuación Directa Total					

INFORME DE OTRAS PERSONAS

CLAVE DE RESPUESTA:

"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

BIENESTAR EMOCIONAL		N	A	F	S
19	Presenta síntomas de depresión	4	3	2	1
20	Se muestra sin ganas de nada	4	3	2	1
21	Presenta síntomas de ansiedad	4	3	2	1
22	Tiene problemas de comportamiento	4	3	2	1
23	Se muestra seguro/a de sí mismo/a	1	2	3	4
24	Se muestra satisfecho/a con lo que puede hacer en el futuro	1	2	3	4
25	Se muestra orgulloso/a de sí mismo/a	1	2	3	4
26	Manifiesta deseos de cambiar su modo de vida	4	3	2	1
27	Disfruta con las cosas que hace	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

INCLUSIÓN SOCIAL		N	A	F	S
28	Participa en conversaciones con otras personas sobre temas de interés compartido	1	2	3	4
29	Acude sin problemas a lugares de su comunidad (e.g., bares, tiendas, piscinas, etc.)	1	2	3	4
30	Tiene amigos/as que no tienen ninguna discapacidad	1	2	3	4
31	Está excluido/a en su grupo de trabajo, de ocio o de amigos/as	4	3	2	1
32	Le resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad	4	3	2	1
33	Recibe los apoyos que necesita para hacer bien su trabajo/tarea	1	2	3	4
34	Hay pocas personas dispuestas a ayudarle cuando lo necesita	4	3	2	1
35	Se reconocen sus méritos, capacidades, habilidades y aportaciones	1	2	3	4
36	Las personas que le rodean tienen una imagen negativa de él/ella	4	3	2	1
Puntuación Directa Total					

INFORME DE OTRAS PERSONAS

CLAVE DE RESPUESTA:

"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

DESARROLLO PERSONAL		N	A	F	S
37	Tiene posibilidad de aprender aquello que le interesa	1	2	3	4
38	Tiene un programa individual adaptado a sus preferencias	1	2	3	4
39	Se le proporcionan actividades de formación que fomentan su autonomía	1	2	3	4
40	Carece de oportunidades para aprender cosas nuevas	4	3	2	1
41	Desarrolla su trabajo/tarea de modo competente y responsable	1	2	3	4
42	Muestra dificultades para resolver problemas	4	3	2	1
43	Maneja su propio dinero	1	2	3	4
44	Se viste de forma apropiada, dependiendo de la ocasión	1	2	3	4
45	Carece de las ayudas técnicas personales que necesita	4	3	2	1
Puntuación Directa Total					

RELACIONES INTERPERSONALES		N	A	F	S
46	Muestra dificultades para tener o mantener una pareja	4	3	2	1
47	Manifiesta tener dificultades para mantener relaciones sexuales-afectivas	4	3	2	1
48	Tiene pocos amigos/as con los que salir a divertirse	4	3	2	1
49	Tiene amigos/as que le escuchan cuando tiene algún problema	1	2	3	4
50	Muestra emociones/sentimientos de manera apropiada	1	2	3	4
51	Sus relaciones con los compañeros del centro/trabajo son buenas	1	2	3	4
52	Tiene buena relación con personas de distintas edades	1	2	3	4
53	La mayoría de las personas disfrutan de su compañía	1	2	3	4
54	Llama, escribe o visita a las personas que aprecia	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

INFORME DE OTRAS PERSONAS

CLAVE DE RESPUESTA:

“N” = Nunca; “A” = Algunas veces; “F” = Frecuentemente; “S” = Siempre

BIENESTAR MATERIAL		N	A	F	S
55	Carece de dinero para comprar las cosas que necesita	4	3	2	1
56	Ahorra para poder comprar cosas especiales (e.g., un regalo, ropa especial, etc.)	1	2	3	4
57	El lugar donde vive es incómodo o peligroso	4	3	2	1
58	El lugar donde trabaja (o donde realiza algún tipo de actividad, por ejemplo, ocupacional) es incómodo o peligroso	4	3	2	1
59	Tiene acceso a la información que le interesa (periódico, televisión, internet, revistas, etc.)	1	2	3	4
60	Tiene acceso a las nuevas tecnologías (e.g., teléfono móvil, internet)	1	2	3	4
61	Tiene las cosas que necesita para desarrollar sus aficiones	1	2	3	4
62	Carece de lo necesario para vivir de forma digna	4	3	2	1
63	Dispone de los servicios y apoyos que necesita	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

BIENESTAR FÍSICO		N	A	F	S
64	Descansa lo suficiente	1	2	3	4
65	Lleva ropa sucia	4	3	2	1
66	Tiene malos hábitos de higiene	4	3	2	1
67	Realiza deporte o actividades de ocio	1	2	3	4
68	Toma la medicación como se le indica	1	2	3	4
69	Cuando no se encuentra bien, se lo dice a otras personas	1	2	3	4
70	Recibe una atención adecuada en los servicios de salud	1	2	3	4
71	Se realiza reconocimientos médicos (e.g., dentista, oculista...)	1	2	3	4
72	Cuida su peso	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

INFORME DE OTRAS PERSONAS

Si desea hacer constar algún dato de la evaluación que considere relevante, hágalo a continuación:

A large rectangular area with a light blue background and a dark blue border, containing horizontal white lines for writing. This area is intended for providing additional relevant information from the evaluation.

AUTOINFORME

INSTRUCCIONES:

Hola (nombre de la persona), quiero que pienses sobre tu vida en general, en los lugares en los que vives, trabajas y te diviertes, sobre tu familia, tus amigos y los profesionales que conoces. Después me vas a decir cómo te sientes en relación con todo ello. Ten en cuenta que no hay respuestas correctas ni incorrectas. Sólo quiero saber cómo te sientes y qué piensas sobre estos aspectos y que respondas sinceramente.

Antes de comenzar con las preguntas, vamos a dedicar algo de tiempo a las opciones de respuesta que puedes utilizar. Para responder a cada pregunta, puedes elegir entre cuatro posibilidades:

'**Nunca**' si ningún día te ocurre lo que se dice en la pregunta.

'**Algunas veces**' si lo que se dice en la frase te ocurre alguna vez, pero no la mayoría de las veces (es decir, con poca frecuencia; por ejemplo, algún día que otro).

'**Frecuentemente**' si lo que dice en la frase te ocurre la mayoría de las veces (es decir, con mucha frecuencia; por ejemplo, casi todos los días).

'**Siempre**' si lo que dice la pregunta te ocurre siempre (por ejemplo, todos los días).

CLAVE ICÓNICA:

Nunca

Algunas veces

Frecuentemente

Siempre



ITEMS PARA PRACTICAR:

"Me gusta escuchar música".

"Tengo problemas para dormir".

"Leo el periódico".

AUTOINFORME

Una vez entendidas las opciones de respuesta, te presentamos una serie de preguntas acerca de tu vida. Tacha con una cruz la respuesta que consideras que mejor te describe. Recuerda que no existen respuestas correctas o incorrectas, y que tus respuestas se utilizarán solo con el objetivo de tratar de mejorar aquellas cosas que te disgustan. Por favor, no dejes ninguna pregunta en blanco.

CLAVE DE RESPUESTA:

"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

AUTODETERMINACIÓN		N	A	F	S
1	Utilizo el transporte público (autobús, tren, taxi...) por mí mismo/a (sin supervisión)	1	2	3	4
2	Decido quién entra en mis espacios de intimidad (e.g., mi habitación, mi cuarto de baño, etc.)	1	2	3	4
3	Participo en las decisiones que se toman en mi casa	1	2	3	4
4	Elijo la ropa que me compro	1	2	3	4
5	Otra persona decide la ropa que me pongo cada día	4	3	2	1
6	Otra persona elige las actividades que hago en mi tiempo libre	4	3	2	1
7	Valoro las posibles consecuencias antes de tomar una decisión	1	2	3	4
8	Hago planes para llevar a cabo los proyectos que me interesan	1	2	3	4
9	Expreso mis preferencias cuando me permiten elegir	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

DERECHOS		N	A	F	S
10	Me permiten participar en el diseño de mi plan individual	1	2	3	4
11	Respeto la propiedad y los derechos de otras personas	1	2	3	4
12	Las personas que me rodean respetan mi intimidad (e.g., llaman a la puerta antes de entrar)	1	2	3	4
13	Dispongo de un lugar donde puedo estar solo/a si quiero	1	2	3	4
14	Cogen mis cosas sin pedirme permiso	4	3	2	1
15	Mis monitores cuentan a otras personas las cosas que les digo (comentarios privados que les hago)	4	3	2	1
16	Me proporcionan información acerca de las actividades de mi programa individual	1	2	3	4
17	Me han explicado cuáles son mis derechos	1	2	3	4
18	Me resulta difícil saber cuándo mis acciones pueden causarme problemas legales	4	3	2	1
Puntuación Directa Total					

AUTOINFORME

CLAVE DE RESPUESTA:

"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

BIENESTAR EMOCIONAL		N	A	F	S
19	Tengo ganas de llorar	4	3	2	1
20	Me siento sin ganas de nada	4	3	2	1
21	Me encuentro demasiado inquieto/a o nervioso/a	4	3	2	1
22	Tengo problemas de comportamiento	4	3	2	1
23	Me siento seguro/a de mi mismo/a	1	2	3	4
24	Me siento bien cuando pienso en lo que puedo hacer en el futuro	1	2	3	4
25	Me siento orgulloso/a de mi mismo/a	1	2	3	4
26	Me gustaría cambiar mi modo de vida	4	3	2	1
27	Disfruto con las cosas que hago	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

INCLUSIÓN SOCIAL		N	A	F	S
28	Participo en conversaciones con otras personas sobre temas interesantes	1	2	3	4
29	Acudo sin problemas a lugares de mi comunidad (e.g., bares, tiendas, piscinas, etc.)	1	2	3	4
30	Tengo amigos/as que no tienen ninguna discapacidad	1	2	3	4
31	Me siento excluido en mi grupo de trabajo, de ocio o de amigos/as	4	3	2	1
32	Me resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad	4	3	2	1
33	Recibo los apoyos que necesito para hacer bien mi trabajo (tareas o actividades)	1	2	3	4
34	Hay pocas personas dispuestas a ayudarme cuando lo necesito	4	3	2	1
35	Cuando hago las cosas bien, me lo dicen	1	2	3	4
36	Las personas que me rodean tienen una imagen negativa de mí	4	3	2	1
Puntuación Directa Total					

AUTOINFORME

CLAVE DE RESPUESTA:

"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

DESARROLLO PERSONAL		N	A	F	S
37	Me enseñan cosas que me interesan	1	2	3	4
38	Tengo un programa individual adaptado a mis preferencias	1	2	3	4
39	Aprendo cosas que me hacen ser más independiente	1	2	3	4
40	Tengo oportunidades para aprender cosas nuevas	1	2	3	4
41	Desarrollo mi trabajo (tareas o actividades) de forma competente y responsable	1	2	3	4
42	Soy incapaz de resolver problemas	4	3	2	1
43	Manejo mi propio dinero	1	2	3	4
44	Me visto de forma apropiada, dependiendo de la ocasión	1	2	3	4
45	Tengo los apoyos técnicos (teclado adaptado, ratón adaptado, pictogramas, etc.) que me hacen falta	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

RELACIONES INTERPERSONALES		N	A	F	S
46	Tengo problemas para tener o mantener una pareja	4	3	2	1
47	Me resulta difícil mantener relaciones sexuales-afectivas	4	3	2	1
48	Tengo pocos/as amigos/as con los que salir a divertirme	4	3	2	1
49	Tengo amigos/as que me escuchan cuando tengo algún problema	1	2	3	4
50	Expreso mis emociones y sentimientos delante de mis amigos/as	1	2	3	4
51	Me llevo bien con mis compañeros/as de trabajo (o centro al que acudo)	1	2	3	4
52	Tengo buena relación con personas de distintas edades	1	2	3	4
53	A la mayoría de las personas les disgusta estar conmigo	4	3	2	1
54	Llamo, escribo o visito a las personas que aprecio	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

AUTOINFORME

CLAVE DE RESPUESTA:

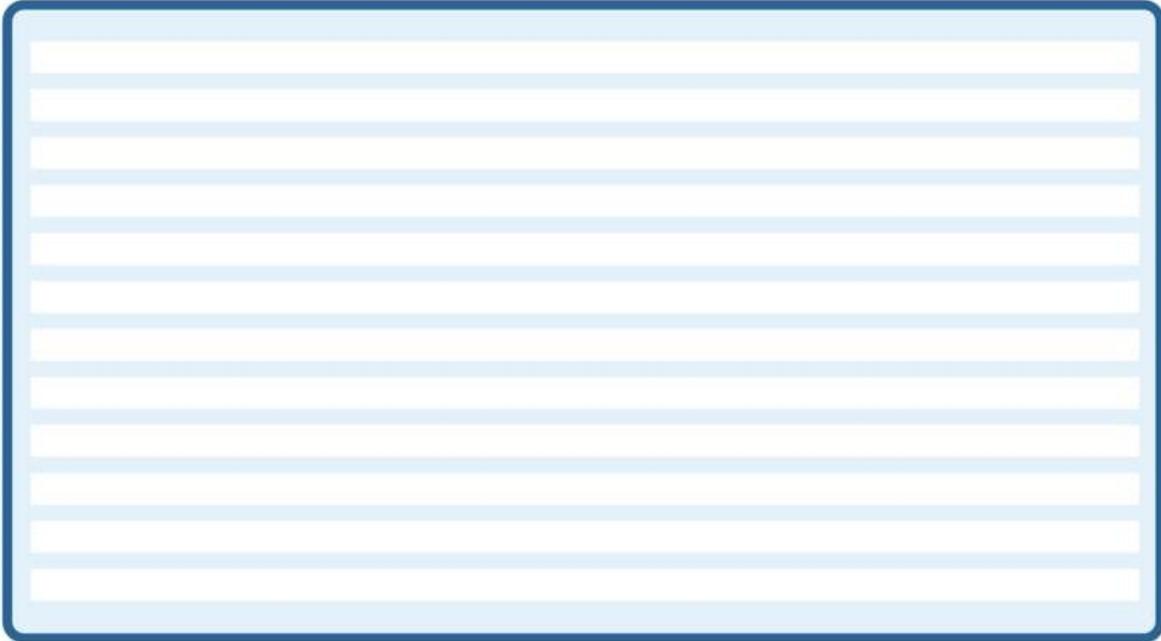
"N" = Nunca; "A" = Algunas veces; "F" = Frecuentemente; "S" = Siempre

BIENESTAR MATERIAL		N	A	F	S
55	Tengo dinero para comprar las cosas que necesito	1	2	3	4
56	Ahorro para poder comprar cosas especiales (e.g., un regalo, ropa especial, etc.)	1	2	3	4
57	El lugar donde vivo es incómodo o peligroso	4	3	2	1
58	El lugar donde trabajo (o donde realizo algún tipo de actividad o tarea) es incómodo o peligroso	4	3	2	1
59	Tengo acceso a la información que me interesa (periódico, televisión, internet, revistas, etc.)	1	2	3	4
60	Es imposible para mí acceder a las nuevas tecnologías (e.g. teléfono móvil, internet)	4	3	2	1
61	Tengo las cosas que necesito para desarrollar mis aficiones	1	2	3	4
62	Tengo lo necesario para vivir de forma digna	1	2	3	4
63	Dispongo de los servicios y apoyos que necesito	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

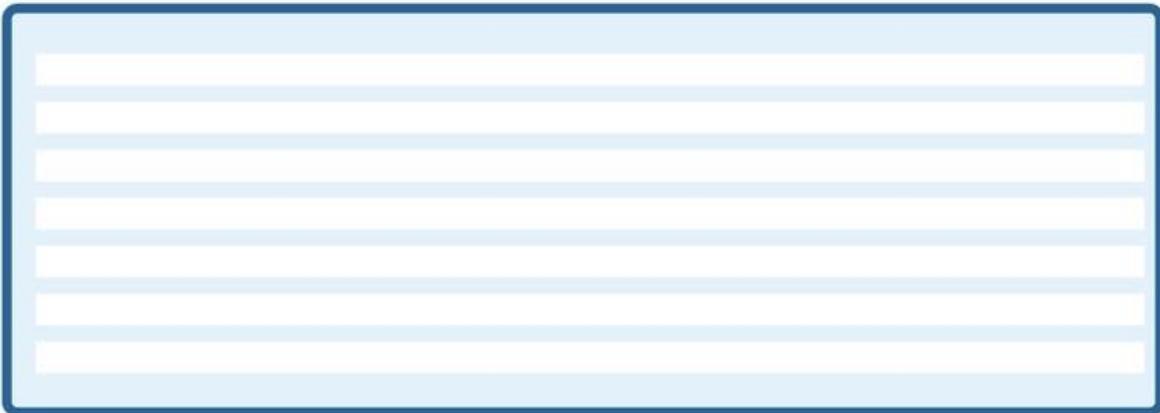
BIENESTAR FÍSICO		N	A	F	S
64	Descanso lo suficiente	1	2	3	4
65	Llevo ropa sucia	4	3	2	1
66	Tengo malos hábitos de higiene	4	3	2	1
67	Realizo deporte o actividades de ocio	1	2	3	4
68	Tomo la medicación como se me indica	1	2	3	4
69	Cuando no me encuentro bien, se lo digo a otras personas	1	2	3	4
70	Estoy contento/a con la atención que recibo en los servicios de salud	1	2	3	4
71	Me hago reconocimientos médicos (dentista, oculista...)	1	2	3	4
72	Cuido mi peso	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					

AUTOINFORME

Tengo más cosas que decir



Si la escala se ha completado por medio de un entrevistador, y el entrevistador desea hacer constar algún dato de la evaluación que considere relevante, hágalo a continuación



ANEXO H: ESCALA ARC-INICO DE EVALUACIÓN DE LA DE AUTODETERMINACIÓN PARA MENORES DE 18 AÑOS

(<https://sidinico.usal.es/documentacion/escala-arc-inico-de-evaluacion-de-la-autodeterminacion-manual-de-aplicacion-y-correccion/>)

CÓDIGO CUESTIONARIO (INICIALES DEL ALUMNO) _____			
FECHA DE APLICACIÓN	DÍA	MES	AÑO
FECHA DE NACIMIENTO			

ESCALA DE EVALUACIÓN DE LA AUTODETERMINACIÓN

Verdugo, M. A., Gómez-Vela, Fernández-Pulido, R., Vicente, E., Wehmeyer, M.L., Badía, M., González-Gil, F. y Calvo, I.⁽¹⁾

POR FAVOR, ANTES DE EMPEZAR RELLENA LA SIGUIENTE FICHA DE DATOS:

DATOS PERSONALES DE LA PERSONA EVALUADA				
Nombre:	<input type="text"/>			
Género:	Hombre <input type="checkbox"/>	Mujer <input type="checkbox"/>	Edad:	<input type="text"/>
Lugar de nacimiento:	<input type="text"/>			
Necesidades educativas:	Discapacidad intelectual o del desarrollo <input type="checkbox"/>	Capacidad intelectual límite <input type="checkbox"/>	Dificultades de aprendizaje <input type="checkbox"/>	Otras, especificar: <input type="text"/>

DATOS ESCOLARES DE LA PERSONA EVALUADA								
Curso:	1º ESO <input type="checkbox"/>	2º ESO <input type="checkbox"/>	3º ESO <input type="checkbox"/>	4º ESO <input type="checkbox"/>	Programas de diversificación <input type="checkbox"/>	EBO <input type="checkbox"/>	TVA <input type="checkbox"/>	FP/PCPI <input type="checkbox"/>
Tipo de centro educativo:	Público <input type="checkbox"/>		Concertado <input type="checkbox"/>		Privado <input type="checkbox"/>			
Escolarización:	En Centro de Educación Especial <input type="checkbox"/>		En Centro Ordinario <input type="checkbox"/>		Combinada <input type="checkbox"/>			

A continuación, vas a encontrar una serie de frases agrupadas en cuatro secciones. Antes de comenzar, *lee detenidamente las instrucciones que encontrarás en cada una de las secciones.*

MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN. PUEDES COMENZAR CUANDO TE LO INDIQUE EL PROFESOR.

⁽¹⁾Instrumento basado en "The Arc's Self-Determination Scale" (Wehmeyer M.L., 1995). (Secciones 1, 3 y 4)

SECCIÓN - 1: AUTONOMÍA

INSTRUCCIONES:

A continuación se presenta una serie de afirmaciones, elige la respuesta **que refleja MEJOR** cómo actúas en estas situaciones y táchala con una cruz. **No hay respuestas buenas ni malas.** Cada respuesta sólo refleja una forma de pensar o actuar diferentes. No dejes ninguna pregunta sin contestar.

Vamos a hacer juntos la primera pregunta:

	No lo hago NUNCA, aunque tenga la oportunidad	Lo hago A VECES cuando tengo la oportunidad	Lo hago SIEMPRE que tengo la oportunidad
1. Yo mismo preparo alguna de mis comidas (por ejemplo, el desayuno, bocadillos, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Cuido mi ropa yo mismo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Hago algunas tareas de la casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ordeno mis cosas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Si me duele algo o me hago una herida, sé lo que tengo que hacer para resolverlo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Cuido mi imagen y mi higiene personal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Utilizo el transporte público (autobús, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Cuando voy a tiendas o bares, yo mismo pido lo que quiero tomar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Cuando quedo con mis amigos, sé donde he quedado y llego puntual	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Los fines de semana hago actividades que me gustan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Participo en actividades organizadas por el colegio (excursiones, encuentros deportivos, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Escribo cartas, sms, e-mails o llamo por teléfono a mis amigos y familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor, comprueba que no has dejado ninguna pregunta sin contestar y que solo has marcado una respuesta en cada pregunta

	No lo hago NUNCA, aunque tenga la oportunidad	Lo hago A VECES cuando tengo la oportunidad	Lo hago SIEMPRE que tengo la oportunidad
13. Escucho la música que me gusta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Voy al cine, conciertos y discotecas (u otros centros de ocio)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Hago planes sobre mi futuro (sobre lo que me gustaría ser de mayor o lo que me gustaría hacer al terminar el colegio)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. En el colegio y en mi tiempo libre hago aquellas actividades relacionadas con lo que me gustaría ser de mayor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Trabajo o he trabajado para ganar dinero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Cuando me interesa un trabajo, pregunto a la gente acerca de ese trabajo, o visito lugares donde lo realizan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Elijo la ropa y los complementos que uso cada día	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Yo elijo cómo me quiero peinar o cortar el pelo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Yo mismo elijo los regalos para mi familia y mis amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Decoro mi propia habitación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Empleo mi tiempo libre en actividades que me interesan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Suelo hacer aquellas actividades del colegio que me ayudarán en el futuro a trabajar en lo que quiero ser de mayor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Yo decido cómo gastar mi dinero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Puntuación Directa Total Autonomía			

Por favor, comprueba que no has dejado ninguna pregunta sin contestar y que solo has marcado una respuesta en cada pregunta

SECCIÓN - 2: AUTORREGULACIÓN

INSTRUCCIONES:

Lee cada frase **cuidadosamente**. Piensa si las siguientes frases describen tu forma de ser y de pensar, o no. Después, elige la respuesta que **te describe MEJOR** y márcala con una cruz:

"NO estoy **NADA** de acuerdo"



"NO estoy de acuerdo"



"Estoy de Acuerdo"



"Estoy **TOTALMENTE** de Acuerdo"



Recuerda, **no hay respuestas buenas ni malas**. Cada una indica una forma de pensar o actuar diferente. Elige **SÓLO** la que creas que **te describe MEJOR**.

Vamos a hacer la primera juntos:

	NO estoy NADA de Acuerdo 	NO estoy de Acuerdo 	Estoy de Acuerdo 	Estoy TOTALMENTE de Acuerdo
26. Cuando hago una tarea (por ejemplo, los deberes,...) evalúo el resultado porque creo que eso me ayudará la próxima vez	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Sueño sobre cómo será mi vida después de que acabe mis estudios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Después de hacer algo (por ejemplo, los deberes) pienso en cómo podría hacerlo mejor la próxima vez	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Sé lo que es importante para mí	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Quiero informarme sobre las distintas opciones laborales que tengo antes de elegir una	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Cuando hago las cosas, pienso en lo que es mejor para mí	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor, comprueba que no has dejado ninguna pregunta sin contestar y que solo has marcado una respuesta en cada pregunta

	NO estoy NADA de Acuerdo	NO estoy de Acuerdo	Estoy de Acuerdo	Estoy TOTALMENTE de Acuerdo
				
32. Antes de hacer algo, pienso en las consecuencias que puede tener	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Me gusta plantearme metas y objetivos en mi vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Al final de cada trimestre, comparo mis notas con las que esperaba	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Antes de ir a un sitio nuevo, pregunto la dirección o miro el camino en un mapa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Generalmente, después de hacer algo (por ejemplo, un examen o hacerle un favor a alguien...), me paro a pensar si hice las cosas bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Cuando quiero sacar buenas notas, trabajo mucho para conseguirlas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Puntuación Directa Total Autorregulación				

Por favor, comprueba que no has dejado ninguna pregunta sin contestar y que solo has marcado una respuesta en cada pregunta

SECCIÓN - 3: EMPODERAMIENTO

INSTRUCCIONES:

Lee cada frase **cuidadosamente**. Piensa si las siguientes frases describen tu forma de ser y de pensar, o no. Después, elige la respuesta que **te describe MEJOR** y márcala con una cruz:

"NO estoy NADA de acuerdo"



"NO estoy de acuerdo"



"Estoy de Acuerdo"



"Estoy TOTALMENTE de Acuerdo"



Recuerda, **no hay respuestas buenas ni malas**. Cada una indica una forma de pensar o actuar diferente. Elige **SÓLO** la que creas que **te describe MEJOR**.

Vamos a hacer la primera juntos:

	NO estoy NADA de acuerdo	NO estoy de acuerdo	Estoy de Acuerdo	Estoy TOTALMENTE de Acuerdo
38. Cuando tengo opiniones o ideas diferentes a las de los demás, se lo digo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Si alguien me hace daño se lo digo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Tomo mis propias decisiones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Puedo conseguir lo que quiera si trabajo duro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Tengo capacidad para hacer el trabajo que quiero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Soy capaz de trabajar en equipo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. Sé que si me preparo, conseguiré el trabajo que quiero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Digo que NO, cuando mis amigos me piden que haga algo que yo no quiero hacer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor, comprueba que no has dejado ninguna pregunta sin contestar y que solo has marcado una respuesta en cada pregunta

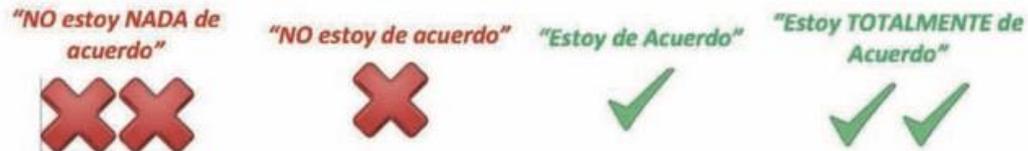
	NO estoy NADA de acuerdo	NO estoy de acuerdo	Estoy de Acuerdo	Estoy TOTALMENTE de Acuerdo
				
46. Cuando yo pienso que puedo hacer algo, lo digo, aunque los demás crean que no puedo hacerlo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47. Esforzarme y trabajar duro en el instituto me ayudará a conseguir un buen trabajo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48. Sigo intentando las cosas aunque me hayan salido mal varias veces	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49. Cuando tengo que elegir, suelo hacerlo bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50. Me resulta fácil hacer amigos en situaciones nuevas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51. Cuando sea necesario seré capaz de tomar decisiones importantes para mí	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Puntuación Directa Total Empoderamiento				

Por favor, comprueba que no has dejado ninguna pregunta sin contestar y que solo has marcado una respuesta en cada pregunta

SECCIÓN - 4: AUTOCONOCIMIENTO

INSTRUCCIONES

Lee cada frase **cuidadosamente**. Piensa si las siguientes frases describen tu forma de ser y de pensar, o no. Después, elige la respuesta que **te describe MEJOR** y márcala con una cruz:



Recuerda, **no hay respuestas buenas ni malas**. Cada una indica una forma de pensar o actuar diferente. **Elige SÓLO la que creas que te describe MEJOR**.

Vamos a hacer la primera juntos:

	NO estoy NADA de acuerdo	NO estoy de acuerdo	Estoy de Acuerdo	Estoy TOTALMENTE de Acuerdo
				
52. Me preocupa hacer las cosas mal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. Es mejor ser tú mismo que ser popular	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54. Creo que la gente me quiere porque soy cariñoso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55. Sé cuáles son las cosas que hago mejor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56. Acepto mis limitaciones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57. Me gusta cómo soy	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58. Creo que soy una persona importante para mi familia y mis amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59. Sé cómo compensar mis limitaciones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60. Creo que caigo bien a otras personas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61. Confío en mis capacidades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Puntuación Directa Total
Autoconocimiento

HAS LLEGADO AL FINAL ¡¡MUCHAS GRACIAS!!

ANEXO I: ESCALA AUTODDIS DE EVALUACIÓN DE LA AUTODETERMINACIÓN DE JÓVENES Y ADULTOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

(<https://sid-inico.usal.es/documentacion/escala-autoddis-evaluacion-de-la-autodeterminacion-de-jovenes-y-adultos-con-discapacidad-intelectual/>)



Universidad de Salamanca, Publicaciones del INICO, 2021



Facultad de Educación
Universidad Zaragoza



Realizado bajo el marco del programa Estatal de fomento de la investigación científica y técnica de excelencia del Ministerio de Economía y Competitividad.



Proyecto PSI2016-75826-P

DATOS DEL INFORMANTE (persona que rellena la escala)

Nombre y apellidos (o código de identificación)

Sexo*: Hombre Mujer

Relación con la persona evaluada*

<i>Familiar</i>	<i>Profesional</i>	<i>Otros</i>
<input type="checkbox"/> Madre	<input type="checkbox"/> Director/a centro escolar	<input type="checkbox"/> Amigo/a
<input type="checkbox"/> Padre	<input type="checkbox"/> Profesor/a	Otra. Especifique:
<input type="checkbox"/> Hermano/a	<input type="checkbox"/> Orientador/a escolar	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Abuelo/a	<input type="checkbox"/> Director/a centro/servicio	
<input type="checkbox"/> Tío/a	<input type="checkbox"/> Psicólogo/a	
Otra. Especifique:	<input type="checkbox"/> Trabajador/a social	
<input type="text"/>	<input type="checkbox"/> Logopeda	
	<input type="checkbox"/> Cuidador/a	
	Otra. Especifique:	
	<input type="text"/>	

Conozco a la persona desde hace años y meses*

Frecuencia del contacto con la persona evaluada*:

<input type="checkbox"/> Todos los días	<input type="checkbox"/> Una vez cada dos semanas
<input type="checkbox"/> Varias veces a la semana	<input type="checkbox"/> Una vez al mes
<input type="checkbox"/> Una vez a la semana	

Para cumplimentar la escala he necesitado contactar con personas (indique número y relación):

<input type="checkbox"/> Profesional de servicios sociales	<input type="checkbox"/> Familiar
<input type="checkbox"/> Profesional de servicios sanitarios	<input type="checkbox"/> Amigo
<input type="checkbox"/> Profesional de servicios educativos	<input type="checkbox"/> Otro, especificar <input type="text"/>

Verdugo, M.A., Vicente, E. et al., (2021). *Escala AUTODDIS: Evaluación de la autodeterminación de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. Manual de aplicación y corrección*. Salamanca: Publicaciones del INICO. (PSI2016-75826-P, AEI/FEDER, UE)

DATOS DE LA PERSONA EVALUADA

Nombre y apellidos (o código de identificación)

Género: Hombre Mujer

Fecha de nacimiento (dd/mm/aaaa) *:

Comunidad Autónoma de residencia de la persona evaluada:

Provincia: Localidad:

Discapacidad

Nivel de discapacidad Intelectual (según el CI): Leve Moderado Severo Profundo

Nivel de discapacidad Intelectual (conducta adaptativa): Leve Moderado Severo Profundo

Nivel de dependencia: Grado I (moderada) Grado II (severa) Grado III (gran dependencia)

Porcentaje de discapacidad reconocida: Año de expedición del certificado:

Otras condiciones asociadas

<input type="checkbox"/> Discapacidad motora	<input type="checkbox"/> Problemas de salud mental
<input type="checkbox"/> Discapacidad motora (limitaciones motoras en extremidades superiores)	<input type="checkbox"/> Trastorno del estado del ánimo (bipolar, depresivos, ansiedad)
<input type="checkbox"/> Discapacidad motora (limitaciones motoras en extremidades inferiores)	<input type="checkbox"/> TDAH
<input type="checkbox"/> Discapacidad motora (limitaciones motoras en ambas extremidades)	<input type="checkbox"/> Trastornos destructivos del control de los impulsos y la conducta (piromanía, cleptomanía...)
<input type="checkbox"/> Discapacidad auditiva (sordera/ hipoacusia)	<input type="checkbox"/> Trastorno sueño-vigilia
<input type="checkbox"/> Discapacidad visual (ceguera)	<input type="checkbox"/> Trastorno de la alimentación
<input type="checkbox"/> Parálisis cerebral	<input type="checkbox"/> Trastorno de la esquizofrenia y otros t psicóticos
<input type="checkbox"/> Trastorno del espectro del autismo	<input type="checkbox"/> Trastorno obsesivo compulsivo
<input type="checkbox"/> Síndrome de Down	

Verdugo, M.A., Vicente, E. et al., (2021). *Escala AUTODDIS: Evaluación de la autodeterminación de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. Manual de aplicación y corrección*. Salamanca: Publicaciones del INICO. (PSI2016-75826-P, AEI/FEDER, UE)

<input type="checkbox"/> Epilepsia	<input type="checkbox"/> Trastorno de la excreción
<input type="checkbox"/> Problemas de salud física graves/crónicos	<input type="checkbox"/> Trastorno de la personalidad
<input type="checkbox"/> Problemas de comunicación	<input type="checkbox"/> Trastornos relacionados con sustancias y t adictivos
<input type="checkbox"/> Disglosia o disartria	<input type="checkbox"/> Trastornos disociativos
<input type="checkbox"/> Trastorno de lenguaje	<input type="checkbox"/> Trastornos relacionados con traumas y factores de estrés
<input type="checkbox"/> Trastorno fonológico	<input type="checkbox"/> Trastorno sexuales y parafilicos
<input type="checkbox"/> Trastorno de la fluidez (disfemia, tartamudez)	<input type="checkbox"/> Problemas de comportamiento (Trastorno de Conducta)
<input type="checkbox"/> Problemas de comunicación social	Otras condiciones asociadas
<input type="checkbox"/> Comunicación con ayuda SAACs	Especifique: <input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Comunicación total con SAACs	

Tipo de residencia (en la que vive)

<input type="checkbox"/> Independiente	<input type="checkbox"/> Hogar familiar
<input type="checkbox"/> Independiente con apoyos	<input type="checkbox"/> Centro residencial
<input type="checkbox"/> Piso tutelado	Otra. especifique <input type="text"/>

Tipo de centros /servicios a los que acude (marcar todos los que sean pertinentes)

<input type="checkbox"/> Centro educativo *	<input type="checkbox"/> Centro de día
<input type="checkbox"/> Centro ocupacional	<input type="checkbox"/> Centro de noche
<input type="checkbox"/> Centro especial de empleo	<input type="checkbox"/> Entorno de empleo ordinario
<input type="checkbox"/> Asociaciones (Down, familiares, ocio...)	<input type="checkbox"/> No acude a ningún centro
	Otra. Especifique <input type="text"/>

* Si contestó "Centro educativo", especifique:

Etapa escolar: Educación primaria Educación secundaria Formación profesional

Educación básica obligatoria Transición a la vida adulta FP básica/ PCPI

Universidad Otra. Especifique

Verdugo, M.A., Vicente, E. et al., (2021). *Escala AUTODDIS: Evaluación de la autodeterminación de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. Manual de aplicación y corrección*. Salamanca: Publicaciones del INICO. (PSI2016-75826-P, AEI/FEDER, UE)

Tipo de centro: Público Concertado Privado

Tipo de escolarización (no contestar si es formación universitaria):

Aula ordinaria en centro de educación ordinaria

Aula especial en centro ordinario

Centro de educación especial

Educación combinada (una parte de la jornada en centros de educación especial y otra parte en centros ordinarios)

Otra. Especifique

Servicios que recibe en los centros a los que acude (marcar todos los que sean pertinentes):

Apoyo psicopedagógico

Apoyo logopédico

Apoyo ocupacional

Habilidades para la autonomía y vida independiente

Fisioterapeuta

Ninguno

Otra. Especifique:

DATOS DE LA ORGANIZACIÓN

Nombre de la organización donde se realiza la evaluación y ACRONIMO:

Tipo de organización: Pública Privada. Concertada

Nombre del servicio o centro específico dentro de la organización:

Tipo de centro o servicio:

Centro educativo

Centro de día

Centro ocupacional

Centro de noche

Centro especial de empleo

Entorno de empleo ordinario

Asociaciones (Down, familiares, ocio...)

Otra. Especifique

ESCALA AUTODDIS

SECCIÓN I: CARACTERÍSTICA VOLITIVA (ACCIONES AUTÓNOMAS Y VOLITIVAS)

A continuación, se presenta una serie de afirmaciones relativas a esta dimensión de la autodeterminación. Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR describa a la persona evaluada (independientemente de si realiza la actividad con o sin apoyos, SAACs u tecnologías asistenciales).

Para responder a los enunciados utilice el siguiente sistema de respuesta:

- TD Totalmente en desacuerdo
 D En desacuerdo
 A De acuerdo
 TA Totalmente de acuerdo

Por favor, no deje ninguna cuestión en blanco

AUTONOMÍA	TD	D	A	TA
1. Prepara alguna de sus comidas (por ejemplo, el desayuno, bocadillos, comidas, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Cuida su ropa por sí mismo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Hace o ayuda en tareas de la casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Cuida su imagen personal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Cuida su higiene personal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Se mueve por su comunidad (por ejemplo, transporte público, biblioteca, parques, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Si le duele algo o se hace una herida leve, sabe lo que tiene que hacer para resolverlo (incluyendo pedir ayuda)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sumatorio de respuestas	Nº TD	Nº D	Nº A	Nº TA
	x 1	x 2	x 3	x 4
Puntuación directa total (sumatorio)				

AUTOINICIACIÓN	TD	D	A	TA
1. Sabe dónde acceder a los recursos y apoyos cuando los necesita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Realiza actividades que le gustan en su tiempo libre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Escoge con quién pasa su tiempo libre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Decide cómo gastar su dinero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Realiza actividades por decisión propia (en función de sus gustos e intereses)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Escoge lo que quiere hacer en función de sus preferencias y deseos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sumatorio de respuestas	Nº TD	Nº D	Nº A	Nº TA
	x 1	x 2	x 3	x 4
Puntuación directa total (sumatorio)				

Verdugo, M.A., Vicente, E. et al., (2021). *Escala AUTODDIS: Evaluación de la autodeterminación de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. Manual de aplicación y corrección*. Salamanca: Publicaciones del INICO. (PSI2016-75826-P, AEI/FEDER, UE)

ESCALA AUTODDIS

SECCIÓN II: CARACTERÍSTICA AGENCIAL (ACCIONES DE GESTIÓN PERSONAL)

A continuación, se presenta una serie de afirmaciones relativas a esta dimensión de la autodeterminación. Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR describa a la persona evaluada (independientemente de si realiza la actividad con o sin apoyos, SAACs u tecnologías asistenciales).

Para responder a los enunciados utilice el siguiente sistema de respuesta:

- TD Totalmente en desacuerdo
 D En desacuerdo
 A De acuerdo
 TA Totalmente de acuerdo

Por favor, no deje ninguna cuestión en blanco

AUTODIRECCIÓN	TD	D	A	TA
1. Plantea o expresa objetivos de futuro sobre su vida personal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Cuando fija sus objetivos, tiene en cuenta sus capacidades y limitaciones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Se plantea metas y objetivos en la vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Hace planes sobre el futuro (p.ej., la profesión que le gustaría ejercer, el lugar donde le gustaría vivir, el tipo de vida que le gustaría llevar)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Se informa sobre distintas opciones laborales que tiene antes de elegir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Planifica los pasos requeridos para alcanzar una meta u objetivo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Planifica lo que va a hacer a partir de su experiencia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Plantea alternativas para alcanzar sus objetivos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Hace planes (es decir, planifica y decide qué hacer) para lograr sus objetivos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Cuando hace una tarea, evalúa el resultado y lo compara con lo esperado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Busca formas de mejorar los resultados de las actividades que realiza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Busca otras opciones cuando fracasan sus planes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sumatorio de respuestas	Nº TD	Nº D	Nº A	Nº TA
	x 1	x 2	x 3	x 4
Puntuación directa total (sumatorio)				

AUTORREGULACIÓN/AJUSTE	TD	D	A	TA
1. Ajusta su conducta según los resultados (es decir, modificando las estrategias cuando fracasa, persistiendo cuando tiene éxito)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ante un cambio importante en su vida, emplea las herramientas de manera adecuada para afrontar esta nueva circunstancia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ajusta sus acciones a los cambios de planes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sumatorio de respuestas	Nº TD	Nº D	Nº A	Nº TA
	x 1	x 2	x 3	x 4
Puntuación directa total (sumatorio)				

ESCALA AUTODDIS

SECCIÓN III: ACTITUDES Y CREENCIAS DE CONTROL ACCIÓN

A continuación, se presenta una serie de afirmaciones relativas a esta dimensión de la autodeterminación. Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR describa a la persona evaluada (independientemente de si realiza la actividad con o sin apoyos, SAACs u tecnologías asistenciales).

Para responder a los enunciados utilice el siguiente sistema de respuesta:

- TD Totalmente en desacuerdo
 D En desacuerdo
 A De acuerdo
 TA Totalmente de acuerdo

Por favor, no deje ninguna cuestión en blanco

AUTOCONCEPTO	TD	D	A	TA
1. Sabe cuáles son las cosas que hace mejor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Sabe cómo compensar algunas de sus limitaciones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Sabe qué cosas se le dan bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Sabe compensar sus dificultades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Identifica o conoce sus necesidades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Conoce sus preferencias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sumatorio de respuestas	Nº TD	Nº D	Nº A	Nº TA
	x 1	x 2	x 3	x 4
Puntuación directa total (sumatorio)				

EMPODERAMIENTO	TD	D	A	TA
1. Cuando lo necesita, pide opinión a los demás sobre si está llevando a cabo los pasos adecuados para alcanzar sus planes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Sabe que tiene derecho a tomar sus propias decisiones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Cuando alguien le hace daño se lo hace saber	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Conoce sus derechos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Les dice a sus amigos/as lo que quiere hacer cuando están juntos/as	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Defiende sus derechos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Comunica su inconformidad de forma adecuada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Usa la negociación (u otras estrategias útiles) para conseguir lo que quiere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Pide tener más oportunidades para hacer cosas nuevas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Opina acerca de los cambios y modificaciones que considera adecuados para mejorar su entorno	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Expresa sus opiniones con asertividad (es decir, teniendo en cuenta no solo a sí mismo/a sino también a los demás)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Dice a sus amigos/as lo que le gusta, siente o piensa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sumatorio de respuestas	Nº TD	Nº D	Nº A	Nº TA
	x 1	x 2	x 3	x 4
Puntuación directa total (sumatorio)				

Verdugo, M.A., Vicente, E. et al., (2021). *Escala AUTODDIS: Evaluación de la autodeterminación de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. Manual de aplicación y corrección*. Salamanca: Publicaciones del INICO. (PSI2016-75826-P, AEI/FEDER, UE)

ANEXO J: FORMATO PLAN DE APOYOS PERSONALIZADOS JÓVENES Y ADULTOS

PLAN DE APOYOS PERSONALIZADOS				
Nombre: _____ Fecha de elaboración: _____ Fecha sigte. revisión _____				
Facilitador: _____ Personas que participan en el plan: _____				
Lo que más me importa:				
Mis valores:				
Mis talentos:				
PROYECTO DE VIDA Y COMPROMISOS DE APOYO				
Meta 1: Actividades de apoyo	GRUPO DE APOYO Persona de apoyo	FAMILIA Persona de apoyo	PROFESIONALES Persona de apoyo	FECHA DE EJECUCIÓN
1.	1.	1.	1.	1.
2.	2.	2.	2.	2.
3.	3.	3.	3.	3.
4.	4.	4.	4.	4.
5.	5.	5.	5.	5.
Meta 2: Actividades de apoyo				FECHA DE EJECUCIÓN
1.	1.	1.	1.	1.
2.	2.	2.	2.	2.
3.	3.	3.	3.	3.
4.	4.	4.	4.	4.
5.	5.	5.	5.	5.
Meta 3: Actividades de apoyo				FECHA DE EJECUCIÓN
1.	1.	1.	1.	1.
2.	2.	2.	2.	2.
3.	3.	3.	3.	3.
4.	4.	4.	4.	4.
5.	5.	5.	5.	5.

OTRAS METAS CENTRADAS EN LA PERSONA

CONTRIBUIR Y APORTAR A SU COMUNIDAD

Actividades de apoyo	GRUPO APOYO Persona de apoyo	FAMILIA Persona de apoyo	PROFESIONALES Persona de apoyo	FECHA DE EJECUCIÓN
1.	1.	1.	1.	1.
2.	2.	2.	2.	2.
3.	3.	3.	3.	3.

AUMENTAR SU PRESENCIA Y PARTICIPACIÓN EN SU COMUNIDAD

Actividades de apoyo				
1.	1.	1.	1.	1.
2.	2.	2.	2.	2.
3.	3.	3.	3.	3.

TENER MÁS Y MEJORES AMIGOS

Actividades de apoyo				
1.	1.	1.	1.	1.
2.	2.	2.	2.	2.
3.	3.	3.	3.	3.

TENER MÁS Y MEJOR CONTROL EN SU VIDA Y A HACER MÁS ELECCIONES

Actividades de apoyo				
1.	1.	1.	1.	1.
2.	2.	2.	2.	2.
3.	3.	3.	3.	3.

OTRAS HABILIDADES QUE LE PERMITAN CONSEGUIR SUS METAS PERSONALES:

Actividades de apoyo				
1.	1.	1.	1.	1.
2.	2.	2.	2.	2.
3.	3.	3.	3.	3.

EXPECTATIVAS Y NECESIDADES DE APOYO DE LA FAMILIA

EXPECTATIVAS: Actividades de apoyo		Persona de apoyo	FECHA DE EJECUCIÓN
1.		1.	1.
2.		2.	2.
3.		3.	3.
NECESIDADES DE APOYO: Actividades de apoyo			
1.		1.	1.
2.		2.	2.
3.		3.	3.

Patonato: Presidente **Alberto** Miranda Mijares / Vicepresidente **María** Guadalupe Quijano Orvañanos / Secretario **Fernando** Moreno Gómez de Parada / Prosecretario **Javier** Agustín Quijano Orvañanos / Tesorero **Luis** Conrado Cerda González / Vocal **Ernesto** José Velasco León / Vocal **María de Montserrat** de la Luz Vidal Saldaña / Vocal **Juan** Rodolfo Vidal Saldaña / Vocal **Mónica** Buenrostro Perdomo / Vocal **María Carolina** Martínez Romo.

Taide Buenfil Garza / Dirección General CONFE

Mónica J. Zampella / Dirección Centro CONFE

Angélica de la Medina Cano / Modelo CONFE

Ana **Karen** Vázquez Villegas / Diseño Gráfico

Rodrigo Aramburu Barrios / Ilustraciones

Colaboradores: Albert Llorente **Mónica** Yolanda / Álvarez Hernández Garibay **Mercedes** / Argueta Hernández Luis **Ernesto** / Ávalos García **Irma** / Avilés Reyes J. **Jesús** / Barrera García **Mario** Alberto / Benabib Casas Lucía / Buenrostro Perdomo **Mónica** / Caballero Celís **Maricruz** / Camacho Arroyo José **Guillermo** / Canul Villalobos **Carmen** Ix-Chel / Castro Castro Esperanza **Sugey** / Cisneros Piña **Flor** Liliana / Cosío Camacho **Mónica** / Damián Mancera **Graciela** / Feregrino Alva **Jéssica** Érika / Feria Flores **Arceli** / Fernández Rionda **María del Pilar** / Figueroa Vilches **Emma** / Flores de la Vega de Velasco **Guillermo** / Flores Martínez **Teresa** / Galicia Agapito **Julio César** / García Gachuz **Gerardo** / García Gutiérrez **María Luisa** / García Torres José **Roberto** / González Barrueta **Laura** / Hernández Aguilar **Herlinda** / Hernández Escobar **Guadalupe** / Hernández Hernández **Gabriela** / Hernández Martínez **Guillermo** / Jiménez **Gloria** / Jiménez Martínez **Felipe** de Jesús / Jordán Herrejón **María del Carmen** / Juárez González **Perla** Margarita / Juárez Hernández **Carlos** / Lastra Alvarado **Flavio** Roberto / Lazo Martínez **Gilberto** / León Metehuala **Tania** / Loaiza Macías **Agustín** / López Amaro **Martín** / López Mejía Balbina **Arceli** / López Morales **Gonzalo** / Maldonado Figueroa **Leticia** / Martínez Loaiza Juan **Enrique** / Martínez Martínez **Bernardo** / Martínez Olivares **Gabriela** / Martínez Romo **María Carolina** / Morales Casas **Iván** / Morales Rangel **César Hugo** / Morales Solorio **Víctor** Manuel / Moreno Vargas **María Guadalupe de Lourdes** / Murow Troice **Ana** Bertha / Nava Garces **Bulmaro** / Olvera Reyes **Claudia** / Olvera Sánchez **Víctor** Manuel / Orozco Hernández Luis **Ricardo** / Oseguera Rivas **María Fernanda** / Patiño Zampella **Regina** / Pérez Méndez **Claudia** Inés / Pulido Torres **Arceli** / Quijano Castelló **Paloma** / Quijano Orvañanos **María** Guadalupe / Ramírez Calva **Catalina** Salustia / Ramírez Mancera **Francisco** José / Ramírez Sandoval **Brenda** / Ramos Ochoa **Paola** Jazmín / Roberto Flor **Ricardo** / Romero Cruz Luis **Isidro** / Romero Reyes Laura **Alejandra** / Roque Cortés **Alejandra** / Rosas Barrientos **Ernesto** Martín / Saenz Arroyo **Elena** / Salinas Gómez **Jorge** Antonio / Sánchez Bernal Susana **Marina** / Sánchez Cruz **Cynthia** Elizabeth / Sánchez García **Patricia** / Sánchez Mejía **Miguel Ángel** / Sánchez Pedraza **Isabel** / Sánchez Rodríguez **Gloria** / Santos De Nova **Nancy** / Tinoco Ramírez **Hugo** / Trejo Guerrero **José Guadalupe** / Vargas Esparragoza **Adriana** / Vázquez Marín **José Luis** / Vásquez Torres **Luciana** / Vera Blas **Astrid** Isabel / Vidal Saldaña **María de Montserrat** de la Luz / Williams Botello **Luis Alberto** / Zavala Martínez **Rebeca** Alcira.