



Facultad de Psicología y Ciencias Sociales

Tesina

“Familias en contextos sociales marginales y discapacidad intelectual”

Autoridades de la Universidad, de la Unidad Académica y de la Carrera: Lic. Beatriz Labrit,

Nombre y apellido del tutor: Lic. Germán, Brusco

Nombre y apellido asesor metodológico: Lic. Joaquín Ungaretti

Nombre y apellido del autor: Palmieri, Nadia.

Nº de legajo: 18888.

Lugar: Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Fecha de elaboración y entrega:

Índice.

| | |
|--|----|
| Introducción:..... | 3 |
| Planteo del Problema: | 4 |
| Estado del arte | 6 |
| Objetivos: | 9 |
| Antecedentes:..... | 9 |
| Marco teórico:..... | 14 |
| Hipótesis: | 27 |
| Método:..... | 28 |
| Diseño: | 28 |
| Participantes:..... | 28 |
| Técnicas de Recolección de Datos:..... | 29 |
| Procedimiento: | 29 |
| Análisis de Resultados..... | 31 |
| Discusión y Conclusión..... | 36 |
| Bibliografía | 40 |
| Anexo: | 42 |

Introducción:

El principal objetivo de esta investigación es analizar, identificar y visibilizar, posibles problemáticas de las familias con miembros con discapacidad intelectual en sectores vulnerables. Además de indagar sobre la desigualdad en la accesibilidad de terapias, tratamientos y recursos.

La investigación se realizó bajo un diseño cuantitativo no experimental transversal, lo cual permite tener mayores datos de la realidad, sin manipular la población elegida, además de poder observar la muestra en su ambiente natural.

Este trabajo espera poder explorar diversos términos que involucran dicha temática, además de poder conocer trabajos previos con así también poder conocer lo que algunas familias con personas con discapacidad atraviesan para el acceso a una atención y tratamiento adecuado.

Conocer la influencia del contexto social en el acceso a la atención de familia/ hijos con discapacidad intelectuales de sectores vulnerables.

Se espera que este trabajo de investigación genere un impacto relevante en la sociedad para poder considerar y recapacitar acerca del contexto social, en el que se encuentra inmersos las personas con retraso madurativo, considero que además nos brindaría una herramienta para poder mejorar nuestro tratamiento como profesionales, como así también poder reflexionar diversos aspectos, que se involucran en el desarrollo cognitivo de un de niños, jóvenes y adultos con retraso madurativo.

Planteo del Problema:

Las familias que tienen un miembro con discapacidad suelen afrontar una crisis movilizadora a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico.

Enfrentar esta crisis para la familia representa tanto la oportunidad de un desarrollo y crecimiento, como el peligro de un deterioro psicológico. Los diversos grupos familiares atraviesan estas crisis de diferentes modos y la intensidad de la misma también varía, igual que la capacidad de superarla.

Las familias que reciben el diagnóstico de su hijo, se apoyan en algunas instituciones para poder atravesar esta crisis y mejorar la calidad de vida de sus hijos. Las instituciones son un organismo que cumple una función de interés público, de orden social que rige el funcionamiento de una sociedad. Dichas instituciones tienen una estructura que supone cierto mecanismo de control u orden social que son creadas justamente para facilitar la convivencia humana. La familia es una de las instituciones más importantes del ser humano, ya que es ella la que ordena y estructura los lazos de sangre, estableciendo jerarquías y roles particulares para cada individuo. Otra institución de suma importancia para la sociedad actual es el Estado, que garantiza la justicia, seguridad y garantía del estado de derecho, como así también garantizar la educación y salud de cada ciudadano. La escasa participación de las personas con discapacidad, en la vida política y ciudadana, en mérito a las múltiples barreras que deben sortear para acceder a ello, genera la invisibilidad de los problemas que la discapacidad conlleva, como así también, de las variadas soluciones que ameritarían ponerse en práctica para posibilitar su verdadera integración social.

La pobreza, el desempleo, el nivel sociocultural, la carencia de recursos asistenciales, el tiempo disponible para el cuidado de los/las hijos/as y las condiciones en que ocurre ese cuidado, son algunos de los factores que Pérez (2001) enumera como determinantes en las adaptaciones familiares que deben hacer las/los madres/padres ante la discapacidad del/la hijo/a.

Mayoritariamente, a la palabra discapacidad, se asocian términos tales como asistencia, solidaridad, vergüenza, temor, voluntarismo, piedad, resignación, caridad. Difícilmente, la palabra discapacidad encuentra relación con voces tales como eficiencia, rendimiento,

competitividad, normalidad, capacidad; y cuando lo hace, se toman como casos excepcionales o derivados de la necesidad de superación que les impone la misma discapacidad y no como la consecuencia natural de las otras características personales.

Comprender e investigar acerca de la dinámica familiar y la discapacidad, ofrecerá recursos para poder ayudar e garantizar una mejor calidad de vida a las personas con retraso madurativo. También conocer los recursos con los que cuentan estas familias facilitara la reflexión y entendimientos de dicha problemática, teniendo en cuenta las comunidades en las que se encuentran dichas familias. Analizando el impacto que tiene la discapacidad en la vida de las familias. Además de conocer las políticas públicas y el compromiso que debe tener el estado.

Para conocer e indagar sobre esta temática formule una pregunta que guiera mi investigación. El interrogante que motiva dicho trabajo es: ¿Presentan dificultades los padres (en contexto sociales marginales) para el asesoramiento de un tratamiento adecuado?

Estado del arte

Los miembros que integran el universo de "pobrezas" reconocen diferentes orígenes, son efectivamente el resultado de una variedad de situaciones previas, que resulta no ser otra que la imposibilidad de lograr condiciones de vida aptas para el ejercicio pleno de los derechos que le competen como ser humano. La situación de carencia y deterioro no sólo compromete el presente, con el debilitamiento de la trama social sino que involucran a las generaciones futuras, en la perspectiva de la transferencia intergeneracional de la pobreza. Cuando se apela al concepto de carencia para describir una situación de pobreza también se está haciendo referencia al deterioro de los vínculos relacionales que se traduce en un alejamiento de la vida pública donde la presencia política o su influencia social se mantienen en el plano de lo formal antes que en el real.

La pobreza como carencia es a la que se vinculan las nociones de vulnerabilidad y de exclusión y la posibilidad de pensar si pueden ser herramientas analíticas que permitan una aproximación más dinámica tanto a la diversidad de situaciones a las que se enfrentan los que de una u otra manera son partícipes de algún tipo de privación como para indagar en el proceso por el cual amplios sectores de la sociedad perdieron la participación en una o varias formas de relación social.

El contexto social en los que se encuentran los sujetos influye en su desarrollo personal, además se producen mayores niveles de dificultades tanto en el plano cognitivo como en el afectivo y emocional. Esta situación genera una serie de circunstancias que hacen que los niños pertenecientes a estas clases no encuentren las mismas oportunidades de desarrollo personal, escolar y laboral.

Las personas con discapacidad siguen siendo en gran medida invisibles u olvidadas en sus comunidades desarraigadas. A pesar de los esfuerzos para tener una mejor atención de las personas en mayor riesgo, la asistencia y las medidas de protección diseñados para la mayoría muy rara vez logran satisfacer las necesidades específicas de las personas con discapacidad. Debido a la falta de procedimientos de identificación y de referencia, servicios pobremente adaptados, y la falta de acceso, cientos de miles de personas con discapacidad están privados de la ayuda humanitaria a la que tienen derecho.

Si bien todos los niños que viven en situación de pobreza tienen menos probabilidades de asistir a la escuela o acudir a un centro sanitario, esta posibilidad es aún menor en quienes, además, poseen una discapacidad.

El retardo mental es un problema que debe ser abordado desde la perspectiva social, psicológica, clínica, terapéutica y pedagógica. El abordaje debe contemplarse no solo desde su dificultad intelectuales y el intento de encontrar las causas de su cuadro neurológico, sino que debe analizarse los factores sociales, culturales, familiares y emocionales que determinan que ese individuo sea único en su expresión de enfermedad.

El diagnóstico es un aspecto fundamental para el asesoramiento a los padres. Al principio es muchas veces un diagnóstico sintomático, que luego se va reformulando y actualizando.

Luego de investigar sobre los antecedentes que existen son: Una de ellas que aborda la temática sobre: “Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado” de María del Pilar Roque Hernández. Y la otra es “Vivenciando las necesidades de apoyo en la enfermedad mental” de Maribel Cruz Ortiz, Ma. del Carmen Pérez Rodríguez, Cristina Jenaro Río, Vanessa Vega Córdova, Noelia Flores Robaina. El tercer artículo es “Trastornos del desarrollo intelectual en América Latina: un marco para establecer las prioridades políticas de investigación y atención”, realizado por Eduardo Lazcano PonceI; Gregorio KatzII; Betania Allen-LeighI; Laura Magaña Valladares; Guillermina Rangel EudaveII; Alberto MinolettiI; Ernesto Wahlberg; Armando Vásquez; Luis Salvador-Carulla. El cuarto artículo es “Necesidades de apoyos en adultos con discapacidad intelectual institucionalizados: estudio en el contexto chileno” de Vanessa Vega Córdova, Cristina Jenaro Río, Noelia Flores Robaina, Maribel Cruz Ortiz, Andrés Lerdo de Tejada. Otra investigación que hay sobre el tema planteado es “Prevalencia de malnutrición en pacientes con discapacidad intelectual institucionalizados” de Rubén A. Bronberg, Emma L. Alfaro, Ignacio F: Bejarano, José E. Dipierri. El sexto antecedente relacionado con una de las variables es: “Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo” realizado por Leonor Córdoba, Juana Gómez, Miguel Ángel Verdugo, de la universidad de Barcelona y la universidad de Salamanca, España, el 20 de mayo del 2008. Además se destaca la siguiente investigación que hace alusión a la temática tratada en esta investigación es: “Calidad de vida familiar y bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual de un establecimiento con educación

especial y laboral de la Ciudad de Talca (Chile)” de Yohanina Andrea Muñoz Valdés, Yohanna del Pilar Poblete Toloza y Andrés Jiménez Figueroa.

Flor María del Rosario Huertas Angulo y la Dra. Esther Justina Ramírez García, (2010) realizaron una investigación que obtuvo el nombre: “Contribución de las políticas sociales a la calidad de vida de los jóvenes con discapacidad”. La muestra fue 4 jóvenes entre 15 y 29 años y 6 directivos de dichas asociaciones a quienes se les informó el propósito y objetivos de la investigación. Y por último se encuentra la siguiente investigación de Israel Cruz-, Solangel- Velandia, García-Ruiz, Indira Rodríguez-Prieto, Andrés Rojas-Cárdenas, Verónica Chaves-Ortiz (2015). La misma recibió el nombre de “Configuración política de la categoría discapacidad en Colombia: relación Estado y ciudadanía”

Objetivos:

Antecedentes:

Para poder llevar a cabo esta investigación se recolectaron diversos antecedentes entre ellos se destacan los siguientes:

El estudio de María del Pilar Roque Hernández y Guadalupe Acle Tomasin, (2013) en la Universidad Nacional Autónoma de México, México. Este estudio tuvo como nombre “Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado” y las variables utilizadas en esta investigación son: las interacciones entre el contexto ecológico y la adaptación, la segunda variable es la resiliencia materna y el funcionamiento familiar, en un contexto marginado. La población fue una escuela pública de educación especial (Centro de Atención Múltiple, CAM), ubicada en Iztacalco (Distrito Federal, México), en una zona urbana marginada. La muestra fueron 76 madres voluntarias con al menos un hijo diagnosticado con discapacidad intelectual. Podemos afirmar que en dicha investigación se implementó una metodología cuantitativa, debido a que en la misma se utilizan la recolección de datos a través de diversas escalas (Escala de Resiliencia Materna, Escala de Funcionamiento Familiar y Registros de observación y documentación oficial del centro escolar). Utiliza principalmente la escala lo que le permite evaluar actitudes, opiniones, valores e intereses.

Además se destaca la importante investigación de Maribel Cruz Ortiz, Ma. del Carmen Pérez Rodríguez, Cristina Jenaro Río, Vanessa Vega Córdova y Noelia Flores Robaina(2011). Dicha investigación fue conocida como “Vivenciando las necesidades de apoyo en la enfermedad mental” y la variable utilizada para esta investigación es: el marco del modelo social de la discapacidad. La población para realizar el estudio fue un grupo de pacientes que sufren una enfermedad mental de larga duración. La muestra elegida debía tener un trastorno psicótico con un mínimo de dos años de evolución, acudir al servicio de consulta externa y tener entre 18 y 65 años. Se utilizó una metodología cualitativa, tomando como referente metodológico la teoría fundamentada en los datos. También se utilizaron entrevistas individuales a personas y cuidadores, las mismas fueron preguntas orientadas en donde se les pidió que identificar la principal precaución respecto de la

vivencia diría de la enfermedad mental, los sentimientos generados por el cuidado y las perspectivas de futuro.

Del mismo modo los autores Eduardo Lazcano PonceI; Gregorio KatzII; Betania Allen-LeighI; Laura Magaña Valladares; Guillermina Rangel EudaveII; Alberto MinolettiI; Ernesto Wahlberg; Armando Vásquez y Luis Salvador-Carulla (2013), realizaron una investigación que se dio a conocer como “Trastornos del desarrollo intelectual en América Latina: un marco para establecer las prioridades políticas de investigación y atención”. Su estudio no se ha priorizado desde las perspectivas jurídica, de las ciencias sociales y de la salud pública. Las variables utilizadas para la investigación fueron: discapacidad intelectual en Latinoamérica y el ámbito político-social. La población utilizada para la investigación fueron, países de latino américa Argentina, Brasil, Chile y México. La muestra es la recolección de datos de los diversos países. Es por eso que se podría decir que este artículo utilizo una metodología cuantitativa ya que parte de la teoría, es decir que a la hora de recolectar datos en campo el investigador porque cuenta con una serie de hipótesis sobre las cuáles intentará corroborar su validez a través de los estudios ya realizados en cada país.

Los investigadores Vanessa Vega Córdova, Cristina Jenaro Río, Noelia Flores Robaina, Maribel Cruz Ortiz y Andrés Lerdo de Tejada (2012). La investigación se dirige a la concepción actual de la discapacidad intelectual, es por eso que requiere comprender el modelo de los apoyos, es por eso que recibió el nombre de “Necesidades de apoyos en adultos con discapacidad intelectual institucionalizados: estudio en el contexto chileno”. Este se dirige a evaluar las discrepancias entre las capacidades y habilidades de una persona y los requerimientos y demandas del ambiente. Entendemos por apoyos todos aquellos recursos y estrategias que favorecen el acceso a la información y relaciones en contextos integrados y que incrementan la interdependencia/independencia, productividad, integración en la comunidad y satisfacción, entre otros resultados personales. La variable para desarrollar esta investigación es: necesidad de apoyo de las personas con discapacidad. Dicho estudio se realizó con una población de adultos con discapacidad intelectual. De la muestra participaron 285 personas con discapacidad intelectual mayores de 18 años, residentes en centros de la fundación Coanil de las regiones Quinta y Metropolitana. El 49.5% eran hombres y el 50.5% mujeres. Según el grado de discapacidad intelectual, la

mayoría (55.4%) presentaba una discapacidad severa, seguido de un 17.9% que presentaba discapacidad moderada, un 16.5% discapacidad profunda y un 9.8% discapacidad leve, según criterios DSM-IV. La edad promedio de los participantes era de 29.3 años, con un rango entre 18 y 51 años. En cuanto a los años que llevaban viviendo en la institución, el promedio era de 14.4 con un rango entre uno y 32 años. Podemos decir que la metodología implementada fue cualitativa.

Además Rubén A. Bronberg, Emma L. Alfaro, Ignacio F. Bejarano y José E. Dipierri (2011), en Buenos Aires, hicieron una investigación que lleva el nombre de “Prevalencia de malnutrición en pacientes con discapacidad intelectual institucionalizados”, con el objetivo de determinar la prevalencia de malnutrición en pacientes institucionalizados con discapacidad intelectual. Es por eso que las dos variables utilizadas son la discapacidad intelectual y la nutrición. Se implementó un corte transversal, en donde fueron incluidos pacientes de ambos sexos con diagnóstico de DI internados en la Colonia Nacional Dr. Manuel Montes de Oca. No se pudo obtener el domicilio de origen de la totalidad de la muestra; no obstante, debido a que esta colonia es el centro de referencia más grande del país, se presume que su población de adultos con DI es representativa de la Argentina. Pacientes internados tenían entre 19 y 87 años. Los pacientes se dividieron en tres grupos de DI de acuerdo al coeficiente de inteligencia (CI): con $CI > 52$ DI leve (DIL); CI entre 36 y 51 DI moderada (DIM) y $CI < 35$ DI grave o severa (DIS). Se implementaron escalas, y es por eso que se podría inferir que la investigación es cualitativa.

También los ensayistas Leonor Córdoba, Juana Gómez y Miguel Ángel Verdugo (2008), de la universidad de Barcelona y la universidad de Salamanca, España, crearon una investigación, llamada “Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo”. Las variables utilizadas para dicha investigación son la calidad de vida de las familias y la discapacidad. Para la muestra participaron 385 familias de niños y adolescentes con discapacidad (3-17 años) de la ciudad de Cali, Colombia. De estas familias el 29.9% era de personas con discapacidad intelectual, 23.9% con discapacidad sensorial (deficiencia auditiva y deficiencia visual), 15.6% con discapacidad física, 13.0% con discapacidades en el aprendizaje, 10.8% con trastorno por déficit de atención con hiperactividad y 6.8% con múltiple deficiencias. En cuanto a los miembros de las familias que respondieron la escala, se encontró que el mayor porcentaje correspondió a las madres

(71.93%). El nivel educativo predominante entre las personas que respondieron la escala fue el de educación secundaria (51.16%).

Flor María del Rosario Huertas Angulo y la Dra. Esther Justina Ramírez García, (2010) realizaron una investigación que obtuvo el nombre: “Contribución de las políticas sociales a la calidad de vida de los jóvenes con discapacidad”. La muestra fue 4 jóvenes entre 15 y 29 años y 6 directivos de dichas asociaciones a quienes se les informó el propósito y objetivos de la investigación. La presente investigación tuvo un abordaje descriptivo- cualitativo mediante el método descriptivo exploratorio en un estudio de caso.

Habría que nombrar además los aportes de Yohanina Andrea Muñoz Valdés, Yohana del Pilar Poblete Toloza y Andrés Jiménez Figueroa (2007). El artículo recibió el siguiente nombre: “Calidad de vida familiar y bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual de un establecimiento con educación especial y laboral de la Ciudad de Talca (Chile)”. Las variables utilizadas para la investigación fueron la calidad de Vida Familiar, Bienestar Subjetivo y la discapacidad. La muestra fue dividida en dos grupos: uno de ellos estuvo integrado por 53 alumnos de 16 a 24 años de edad, del citado establecimiento que fueron diagnosticados con discapacidad intelectual: el 52.8% de ellos manifiesta discapacidad intelectual como único predictor de su condición, mientras que el 47.2% restante corresponde a comorbilidad de ésta con otros tipos de discapacidad asociados. Los niveles de discapacidad van desde el leve (37.7%), seguido por el moderado (50.9%) y finalmente el severo y el profundo (3.8%). El otro grupo estuvo conformado por 53 apoderados, padres o tutores del mismo establecimiento educacional. Para realizar el estudio se utilizó una metodología descriptiva y correlacionar de corte transversal a fin de establecer relaciones de concomitancia entre las variables.

Además se debe tener en cuenta los aportes de los siguientes autores: Israel Cruz-, Solangel- Velandia, García-Ruiz, Indira Rodríguez-Prieto, Andrés Rojas-Cárdenas, Verónica Chaves-Ortiz (2015). Su investigación recibió el nombre de “Configuración política de la categoría discapacidad en Colombia: relación Estado y ciudadanía”. Las variables utilizadas son la relación histórica entre los conceptos de discapacidad, Estado y ciudadanía en el periodo de tiempo comprendido entre 1986 y 2012. La muestra elegida para llevar adelante esta problemática fue: Seis categorías fueron analizadas en 283 fuentes primarias y secundarias; el análisis se realizó en tres niveles: macro (políticas y

lineamientos de nivel mundial), meso (políticas, jurisprudencia y legislación) y micro (sociedad civil organizada). Las orientaciones teóricas usadas fueron el concepto de campo social de Bourdieu y el concepto de bio-poder de Foucault; las orientaciones metodológicas aquí empleadas están en la perspectiva de los estudios históricos críticos e históricos sociales de la discapacidad. Se implementaron escalas, y es por eso que se podría inferir que la investigación es cualitativa.

Estos antecedentes reflejan los avances y estado actual de conocimiento sobre la temática escogida, además sirve como modelo, guía para mi investigación y me permite hacer comparaciones con objetivos similares. En conclusión, es preciso tener en cuenta que el niño con necesidades especiales es ante todo una persona y como tal tiene un potencial de habilidades, capacidades y una gran necesidad, por lo tanto debe preverse de los mecanismos necesarios para que potencie sus habilidades y conocimientos para promover su desarrollo pleno, para que pueda interactuar en todas las instancias de la vida. Es por ello la importancia de interactuar con la sociedad y en contexto social en el que se encuentra.

Marco teórico:

Familia:

La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizado. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo, y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas. Es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos y las relaciones que se establecen entre sus miembros van a ser en gran medida modelo de comportamiento con los demás, al igual que lo va a ser la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar.

La familia deberá ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social. De ello se desprende también el decisivo papel que adquieren los adultos cercanos familiares en la educación de los niños, aunque sin olvidar que otras instituciones y medios intervienen igualmente en la educación de las personas. Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Es una unidad formada por distintas subunidades que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva. Los procesos que tienen lugar son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás. De este modo, las familias experimentan cambios cuando nace algún miembro, crece, se desarrolla y muere. En muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones. Una de ellas surge cuando nace un hijo con necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital.

El nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock dentro de la familia. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. Durante toda la etapa anterior al nacimiento, en la fase del embarazo, lo normal

que es los futuros padres tengan sus fantasías sobre el hijo; imágenes físicas y características del nuevo ser que se incorporará al núcleo familiar. A lo largo de los nueve meses (y en ocasiones, antes ya) esas expectativas se han ido alimentando esperando con ansia el momento del nacimiento. La pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad (o su posibilidad), en un primer momento va a ser demoledor; es como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante la amenaza. La comunicación del diagnóstico de la discapacidad, la inesperada noticia, produce un gran impacto en todo el núcleo familiar; la respuesta y reacción de la familia cercana a los dos progenitores, abuelos y hermanos va a contribuir a acentuar o atenuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su entorno. La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente las preguntas de los ¿por qué? “La deficiencia física y /o psíquica debida a lesión orgánica es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Esta percepción es rápidamente asumida como propia por el disminuido, que se encuentra viviendo así como indeseable una parte de sí mismo” (Sorrentino, 1990:16).El periodo de aceptación o no, va a depender de muchos factores; entre ellos, la características emocionales y personales de los progenitores, la dinámica familiar, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, el orden de nacimiento del recién nacido (si es el primogénito, si es el menor, hijo único entre hermanos o al contrario, etc.), el nivel sociocultural y económico, etc.

A lo largo de todo el ciclo vital por el que pasan las familias, las reacciones y los sentimientos que experimentan aquéllas que tienen un hijo con necesidades educativas especiales van a pasar por distintas fases, en función de las nuevas responsabilidades que deben asumir ocasionadas por las propias tareas del desarrollo y su inserción en los distintos entornos o ambientes sociales. La situación que vive la familia puede agravarse cuando observan en su hijo un distanciamiento progresivo de las pautas generales de un desarrollo normal. En el caso del retraso mental va decreciendo a medida que el niño crece, sintiéndose los padres desilusionados y pesimistas.

El hecho de la llegada de un hermano con necesidades educativas especiales va a originar un cambio importante en la vida de aquéllos, que pasarán también por fases por lo que se refiere a la aceptación de la realidad, al rol social que ellos tienen que desempeñar y a la

percepción personal de sí mismos (Stephen, 1978). Las actitudes de los hermanos, como miembros del sistema familiar van a ser determinante para la inserción familiar, escolar y social. El orden de nacimiento del hijo con discapacidad va ejercer una influencia importante en la adaptación de los demás. Según Montse Freixa(1999), se puede decir que los hermanos mayores de la persona con discapacidad son más adaptables socialmente que los más pequeños; aunque es verdad que a medida que los hermanos crecen las dificultades o los problemas pueden aumentar; desde los problemas de celos por una menor atención y dedicación de los padres, especialmente de la madre absorta en los cuidados y demandas del hijo con discapacidad, hasta la asunción de otros roles no propios, como cuidadores, maestros, etc. Parece ser que la relación entre los hermanos oscila a lo largo del desarrollo; es más fácil en la infancia, se hace más difícil y tensa en la adolescencia, para volver a ser más estable en la adultez.

Es por esto que el objetivo de una familia es conseguir que el periodo de tiempo adaptativo sea lo más corto posible enfrentándose a la realidad a fin de conseguir situar a la familia como la principal educadora de su hijo durante los primeros años de vida. De hecho, algunos de los programas que inicialmente se impartían por expertos en centros especializados, se trasladan ahora al hogar, a los ambientes naturales en los que vive el niño.

El rol que posee la sociedad, para estas familias es muy importante, ya que es la sociedad la que crea sus propios conceptos acerca de lo que se instituye como normal, de aquello que por lo general considera como una serie de características establecidas que configuran a las personas de determinado grupo. La normalidad es aquello que se espera de un individuo que pertenece a determinada comunidad y que se considera como requisito indispensable para acceder al mundo. Por lo que la ausencia de esta norma, la carencia o falla en estas características hegemónicas, ubica a quien las carece como alguien diferente, que se mueve por fuera de este territorio. Desde esta perspectiva, ese individuo pasa a ser considerado anormal, incapaz, discapacitado y excluido desde el marco referencial que dictamina el imperio de lo normal.

Discapacidad:

En el caso de la discapacidad, su significado es instituido desde la pertinencia del saber médico que se ocupa de la salud, pero que no resulta ser el más apropiado ni el más idóneo

para las cuestiones de aprendizaje. Cada disciplina científica toma un objeto de estudio en particular, un marco referencial y líneas de investigación y acción que les son propias, de allí lo riesgoso que resulta asimilar o trasladar conceptos sin la debida rigurosidad.

Cuando la representación de la discapacidad es absoluta y consistente en donde se sitúa como un atributo de la persona y conlleva un significado que pasa a ser el denominador común con que se la representa, motivo por el cual no queda mayor espacio para el reconocimiento del otro como ser, como un semejante- diferente, como una persona con alguna discapacidad, con derecho a una vida plena y digna como cualquier otra.

Se debería pensar a la discapacidad como una construcción social que se da a partir del intercambio entre las personas que conforman un grupo: familia, escuela, institución social, médica, deportiva, laboral, recreativa, etc. Esta mirada plantea la estrecha relación que existe entre el significado que se les otorga a las situaciones o personas en las que está presente la discapacidad y la manera en que los demás actúan o se relacionan con ellas.

Las representaciones sociales funcionan como un medio que permite interpretar lo real, ordenar lo percibido dentro de un sistema coherente y guiar la acción a partir de definir los objetos, las situaciones y las respuestas adecuadas. Las representaciones son construcciones mentales de la realidad que se extienden a un grupo o colectividad. Por lo tanto, el significado que la sociedad tiene de la discapacidad depende, entonces, de cómo se construye este concepto en una comunidad y, a la vez, de cómo éste se incluye en el imaginario social.

La discapacidad es algo que se impone a nuestras deficiencias por la forma en que se nos aísla y excluye innecesariamente de la participación plena en la sociedad. Por tanto, los discapacitados constituyen un grupo oprimido de la sociedad.

Una representación rígida o parcial de la discapacidad categoriza a las personas a partir de una única característica, inamovible, que sólo marca la desventaja sin que se puedan tener en cuenta las otras facetas del sujeto. Esta clasificación se convierte en una etiqueta descalificatoria, con valor de documento de identidad, y resulta tan intransigente e inamovible que, en más de una oportunidad, sustituye al nombre propio de cada uno. Muchas veces esto genera prejuicios en las personas, entendiendo a este como ideas que se forman las personas respecto de otros seres humanos o de sus acciones y creencias, sin que exista un verdadero conocimiento que fundamente este juicio, que se sostiene en opiniones

mayoritarias o en tradiciones que se transmiten de generación en generación. Estos conceptos se propagan socialmente en todo tipo de relaciones y en circunstancias muy variadas, sin que nadie reflexione demasiado sobre la validez de sus contenidos. Por lo general, los prejuicios referidos a las personas se presentan como una contraposición entre todos los individuos pertenecientes a un determinado grupo, a los que se les asignan características negativas y todos los de otro grupo a los que se les asignan características positivas. Así planteadas las cosas, se establecen duplas por oposición: haraganes-trabajadores, irresponsables-responsables, amarretes-generosos, débiles-fuertes, inútiles-útiles, exitosos-fracasados, ricos-pobres, letrados- iletrados, capacitados-discapacitados.

Estos prejuicios sobre la discapacidad circulan en el ámbito social como una verdad instituida, sin que se cuestione demasiado la supuesta certeza que en ellos se enuncia, y se han impuesto y consolidado a lo largo del tiempo, desde el poder que los sostiene. Se podría inferir que la discriminación surge cuando las diferencias, las desigualdades, que existen entre las personas se interpretan como desventajas y por este motivo se valora a algunos como mejores con respecto a otros que quedan situados como peores. También no es ninguna novedad señalar que todos los seres humanos somos diferentes. Las diferencias que existen son tan numerosas y variadas que los criterios para describir, reunir y/ o dividir a los individuos en grupos son casi infinitos. No obstante, más allá de las diferencias, todas las personas comparten igualdad en la naturaleza humana, son libres, tienen capacidad de pensar, de amar, de crear, de construir la propia historia.

La discapacidad se vincula con el respeto por el otro y su derecho a ser diferente, lo cual no significa negar las dificultades sino reconocerlas. No se trata tampoco de suponer que todos somos iguales ni de borrar las diferencias, sino de considerar la discapacidad como una condición de un individuo o grupo y no como su esencia determinante. Reconocer las posibilidades y limitaciones propias y las de los otros promueve las interacciones entre los miembros de una comunidad en forma más justa y equitativa, presenten o no discapacidad.

Las personas con necesidades especiales al igual que otras, tienen derecho a pertenecer a una familia, donde el afecto, la valoración de las capacidades y el respeto individualidad contribuyan al desarrollo armónico de la personalidad; como miembro de un colectivo tiene derecho a la educación en igualdad de condiciones como los demás ciudadanos. Es preciso

señalar que esta igualdad no significa uniformidad, sino que supone educar en el respeto por las diferencias individuales de cada persona.

La discapacidad es una realidad “producida” o “creada” a partir de las estructuras económicas y políticas de la sociedad. Las personas con discapacidad constituyen, por tanto, un grupo social oprimido.

La influencia de estas nuevas perspectivas y el movimiento social de la discapacidad llevó a que la Unión of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) manifestara su concepción de la discapacidad (lo que conllevó la diferenciación de los conceptos de *Impaired*, *Disability* y *Handicap*, que después recogería la Organización Mundial de la Salud en sus orientaciones para la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, publicada en 1980). Así se declara:

En nuestra opinión, es la sociedad la que incapacita realmente a las personas con deficiencias. La discapacidad es algo que se impone a nuestras deficiencias por la forma en que se nos aísla y excluye innecesariamente de la participación plena en la sociedad. Por tanto, los discapacitados constituyen un grupo oprimido de la sociedad. Para entenderlo es necesario comprender la distinción entre la deficiencia física y la situación social, a la que se llama “discapacidad”, de las personas con tal deficiencia. Así, definimos la deficiencia como la carencia parcial o total de un miembro, o la posesión de un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo defectuosos; y la discapacidad es la desventaja o la limitación de la actividad causada por una organización social contemporánea que tiene en escasa o en ninguna consideración a las personas con deficiencia físicas, y por tanto las excluye de la participación en las actividades sociales generales. La discapacidad es, por consiguiente, una forma particular de opresión social (UPIAS, 1976: 3-4).

Entre los factores de riesgo vinculados a la aparición de retardo mental aparecen las anomalías cromosómicas, genéticas o metabólicas, las infecciones (como la toxoplasmosis congénita, la encefalitis o la meningitis), la desnutrición, los traumatismos y la exposición intrauterina a las anfetaminas, cocaína u otras drogas. La aparición del déficit no se presenta solo por un factor aislado, sino que por lo general es una suma de situaciones adversas. Bralic y Lira (1983) sostienen que son más importantes como indicadores de riesgo de dificultades de desarrollo las situaciones familiares y sociales, además la consistencia de las normas de crianza, que otros datos vinculados al nivel socio-económico. Estos sectores sociales presentan un “continuum de riesgo”, que va desde enfermarse más grave y morir, a presentar habitualmente afecciones que interfieren en el desarrollo físico y mental. Pero no sólo enferman más frecuentemente, sino que las consecuencias de las mismas patologías son más serias que en poblaciones de mejores recursos.

Marginación:

La marginación es una situación social, en donde se produce una desventaja económica, profesional, política o de estatus social, produciendo una dificultad para integrarse a algunos de los sistemas de funcionamiento social. Podemos distinguir diferentes tipos de marginación social:

- La marginación por indiferencia incluye a los ancianos, minusválidos, subnormales (dementes) e inválidos. Lo que sucede es que no es la sociedad la que los rechaza sino que es el mercado el que los margina por ser improductivos e incapaces de aportar su fuerza de trabajo.
- La marginación por represión de conducta, la cual abarca a prostitutas, drogadictos, alcohólicos y delincuentes y la marginación de reclusión por falta de recursos, formada por vagabundos y mendigos. En estos casos, la sociedad los margina debido a que presentan una actitud desviada, incompatible con los ideales morales de la comunidad.
- La auto-marginación, encarnada por los hippies de los años 60, revolucionarios e intelectuales, quienes no comparten las ideas imperantes en su entorno y buscan la manera de satisfacer sus necesidades sin involucrarse en el circuito productivo-mercantil. Dicha marginación afecta las practicas explicitas de discriminación, dejando en evidencia las diversas clases sociales. La exclusión social, sea debida a cualquiera de sus posibles orígenes, produce siempre en quienes la padecen una pérdida o una lesión del disfrute de los derechos fundamentales que como personas les corresponden. La exclusión marca la frontera entre quienes gozan en plenitud de sus derechos y quienes se ven privados de una parte de ellos, se produce un desagravio de su dignidad y, con frecuencia, peligro de su propia vida.

Vuelve a la gente incapaz de insertarse o reinsertarse en el circuito económico; esta imposibilidad de reinserción lleva a un proceso de "descalificación social" y a la pérdida de una "ciudadanía activa". Es claro que toda exclusión es una injusticia. No hay exclusión que pueda proceder del ejercicio de la justicia, cuando lo que produce es el daño de la persona, su destrucción física, psicológica o moral.

La desigualdad de oportunidades que presentan algunos niños con deficiencia mental, provienen de los sectores sociales marginales, teniendo en un comienzo menores posibilidades de acceder a estímulos o tratamientos o diagnósticos tempranamente. La

escuela desde el principio de la escolarización ofrece escasas herramientas para su desarrollo, debido a que se estructura en su planificación para responder a códigos y demandas de otros sectores sociales predominantes, por lo cual opera como un sistema expulsor de las diferencias, en vez de comprender las diversidades.

Según un informe de Unicef, alrededor de 93 millones de niños y niñas de todo el mundo (uno de cada veinte niños) tiene etiqueta por ser pobres, además cuentan con menores probabilidades de recibir atención médica o de ir a la escuela. Y son más vulnerables a la violencia, el abuso, la explotación y el abandono. ¿La razón? Conviven con una discapacidad. La discriminación comienza en ocasiones desde su mismo nacimiento. Por desconocimiento de las familias y por miedo a ser estigmatizados, incluso llegan a ocultar a los niños, recluyéndolos en casa o ingresándolos en instituciones, algo que ocurre con frecuencia debido al estigma social y al coste que supone su crianza.

Se trata de un conjunto de condiciones de carácter ambiental y personal que influyen de manera decisiva en el desarrollo del sujeto. Así como algunas causas del retraso mental la podemos encontrar en la propia situación sociocultural existen diversos factores que lo afectan: factores biológicos y factores familiares.

Las políticas públicas son un factor fundamental en el desarrollo de las personas con discapacidad, son los encargados de la promoción humana de las personas con discapacidad no se reduce solamente a asegurar determinadas prestaciones, sino que tiene que ver con la salud, el trabajo, la educación, la rehabilitación, la accesibilidad a la información y a la comunicación, la participación plena en los diferentes ambientes sociales, el acceso a todos los lugares y actividades que la población accede, la capacitación profesional, el acceso al transporte público, el ocio, la posibilidad de formar una familia, la participación en aquellas decisiones que tocan a su vida, ser tenidos en cuenta en la organización social no como ciudadanos pasivos a quienes se les da, sino como miembros activos de un cuerpo social en el que todos cuentan, eliminación de las barreras que impiden o dificultan su participación y creación de las oportunidades necesarias para que puedan por sí mismos o por representantes, si los necesitan, hacer oír su voz. Todo esto implica un cambio fundamental en la consideración o valoración de las personas con discapacidad: mirada positiva sobre ellas, consideración de sus capacidades y de las adaptaciones sociales para que dichas personas puedan acceder a todos los ambientes y los apoyos necesarios para que puedan

expresar su parecer y sus dones. Con lo dicho podemos concluir que no hay políticas públicas para la discapacidad, por más que se hagan determinadas cosas, se consigan ciertos logros, incluso se destinen algunos recursos económicos. Es que no se tiene en cuenta positivamente a estas personas, no se desarrollan activamente respuestas para sus necesidades. Para que esto cambie se requiere un compromiso moral, sentirse exigido desde adentro de uno mismo hacia la vida de cada persona y sus necesidades, y un compromiso político, una búsqueda de generación de los recursos necesarios por parte de los diversos actores públicos.

La situación de las personas con discapacidad es una de las expresiones de la crisis moral que, como sociedad, tenemos que enfrentar. La quita de recursos económicos, la falta de recursos humanos y de compromiso con esta temática, es una muestra clara de lo que hay en el corazón de muchas personas en nuestro país. Para algunos esta población forma parte de aquel porcentaje que no está dentro de las políticas sociales, porque el modelo que se impone no es para todos. En muchos casos se piensa en reducir la vida a un mero pasar, cuando estas personas quieren vivir plenamente. Para quienes razonan así, los pobres, los débiles, los enfermos crónicos, las personas con discapacidad no cuentan, están fuera del sistema, tienen que arreglarse como puedan, recogiendo las migajas que sobren y que otros tengan ganas de dejar caer.

Como sociedad es muy grave permitir que algunos se contenten con las sobras cuando el banquete de la vida ha sido servido para todos desde el comienzo del mundo. Tenemos que trabajar mucho para que se distribuya mejor: la igualdad no es dar a todos lo mismo, sino lo que cada uno realmente necesita para desarrollarse dignamente como ser humano, porque todos tenemos que poder encontrarnos con la mesa dispuesta para comer según la justa necesidad.

Derechos y Estado:

En América Latina, las personas con discapacidad tienen una larga historia de marginalización y exclusión. Esta invisibilidad les ha expuesto a una enorme vulnerabilidad. Estadísticas aún escasas y con poca fiabilidad empiezan a surgir y revelan el bajo nivel y calidad de vida de esta población incluso los bajos niveles de educación que reflejan acceso limitado a los servicios básicos dentro de nuestras sociedades. El punto de partida para un análisis de políticas públicas con enfoque en derechos y dirigidas a personas

con discapacidad es la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad que fue sancionada en 2006. Como primer instrumento jurídicamente vinculante, la Convención establece importantes principios y obligaciones de los Estados.

Incluye un enfoque en derechos civiles y políticos que permite a personas con discapacidad reclamar sus derechos con firmeza. Los derechos de las personas con discapacidad son los mismos que cualquier otro niño, pero además tienen derecho a una vivienda digna y adecuada a las necesidades especiales de los niños con discapacidad, derecho a circular libremente con la garantía del transporte accesible, derecho de los padres a recibir todas las informaciones relativas a la discapacidad y al bienestar del niño, siempre que el derecho del niño a mantener su intimidad no se vea afectado, derecho a recibir información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico con respecto a su discapacidad, al tratamiento al que se le somete y las perspectivas positivas de ese tratamiento, derecho del niño al descanso y el esparcimiento, al juego y actividades recreativas y culturales propias de su edad, así como disponer de espacios adecuados para ello, derecho de los padres o de la persona que los sustituya a pedir la aplicación de estos derechos en el caso de niños inmigrantes con discapacidad, derecho de los niños/as con discapacidad a la protección de la salud, y a los servicios para el tratamiento de las enfermedades, derecho a la detección y tratamiento precoz de enfermedades congénitas, así como de las deficiencias psíquicas y físicas, teniendo en cuenta la ética, la tecnología y los recursos existentes en el sistema sanitario, derecho a la aplicación de las técnicas y recursos de mejora y rehabilitación de secuelas que hayan podido tener por causa de enfermedad adquirida, congénita o accidente. Esta rehabilitación comprenderá todos los aspectos físicos, psíquicos y sensoriales, derecho a acceder y utilizar los servicios sociales sin discriminación por motivos de discapacidad, derecho de las familias a recibir apoyo en la prestación de cuidados personales a aquéllos de sus miembros que por su discapacidad se encuentren en estado de dependencia, derecho de toda familia a percibir la prestación por hijo a cargo cuando existen menores con discapacidad en el seno familiar, derecho a recibir una enseñanza gratuita, en condiciones de igualdad de oportunidades, derecho a recibir una educación adaptada a las necesidades personales desde el momento en que se detecte la discapacidad, derecho a recibir atención educativa en caso de estar hospitalizado o de convalecencia en su propio domicilio, derecho a participar en todas las actividades

escolares, derecho de los padres a elegir el centro escolar entre aquéllos que reúnan los recursos personales y materiales adecuados para garantizarles una atención educativa de calidad, derecho de los padres a colaborar en el proceso de identificación de las necesidades en las actuaciones de rehabilitación, derecho a recibir asesoramiento, formación y apoyo técnico para el acceso al primer empleo, derecho a que las administraciones públicas adecuen los espacios en los que permanecen habitualmente los menores con discapacidad a sus necesidades para que puedan participar plenamente en la vida social, derecho a recibir la ayuda técnica precisa con el fin de favorecer el desarrollo personal y social del niño con discapacidad.

Todos estos derechos generan para las personas con discapacidad, desarrollar una vida digna, garantizando la seguridad, respetado su autonomía, libertad y que se promuevan la igualdad de oportunidades. Reconocer la existencia de estos derechos es aceptar que cualquier persona puede exigir algún cosa importante y necesarias para vivir. Los derechos están basados en la necesidad de respetar la dignidad de todos los seres humanos, independiente de sus características particulares.

Se parte de la premisa básica de considerar a todas las personas como sujetos con derechos. Al centrar la mirada en la condición substantiva del ser humano, más allá de cualquier condición particular, se resalta el concepto de persona y el de diversidad. Es preciso incorporar profundamente esto a todos los ambientes, desde el hogar a la vía pública. Todos somos personas diversas y tenemos derechos a sentirnos, cómodos con nuestras diferencias y a no ser atacados ni discriminados. La idea de comodidad se plantea no como abandono o conformismo, sino como tranquilidad en ser y estar, como bienestar.

Cuando tenemos una desventaja, una diversidad que otros pueden visualizar como rareza, como una especie de interiorización, esto se multiplica y realmente esa conflictividad aumenta. Es por eso que la mirada del otro cobra importancia, es por eso que es de suma importancia el desarrollo de la propia identidad; es decir, la autoafirmación de la persona. Somos lo que somos; no somos otra cosa. Somos dignos tal como somos. Dice Carlos Eroles (2002) que el tema de la discapacidad ha dejado de ser un problema existencial, para convertirse en una lucha de afirmación de derechos. Esto es absolutamente real en cuanto a su repercusión socio-política. Sin embargo, se considera que no es posible soslayar la situación de discapacidad como cuestión existencial. No es sólo una cuestión de derechos;

no es sólo una cuestión personal y familiar. Es una confluencia de múltiples vertientes. La situación de la persona con discapacidad se complejiza y se limita, lejos de alcanzar el desarrollo que las actuales concepciones prometen, debe luchar, ya no por una calidad de vida en dignidad, sino muchas veces por alcanzar estándares mínimos de subsistencia.

Desde lo tecnológico y hasta desde el pensamiento y las ideologías, las capacidades son muchísimas, las posibilidades son enormes. Sin embargo, ante el avasallamiento de derechos por desconocimiento, por intereses, por indiferencia o por lo que fuera, en vez de avanzar, muchas veces se retrocede. A menudo, la presencia de una persona con discapacidad en las familias implica de alguna manera un factor de pauperización, teniendo en cuenta la disminución de ingresos tanto de la persona con discapacidad como de familiares que le acompañan, combinado con un aumento de erogaciones que deben afrontarse para su desenvolvimiento cotidiano. Respecto a los problemas laborales, existía una estimación o apreciación de que el índice de desocupación del país, para las personas con discapacidad se multiplicaba por lo menos por cuatro. Es relevante la conciencia de derechos. Tener derechos es diferente a lo que se puede llamar conciencia de ciudadanía, basada en el conocimiento y en la autovaloración, que llevan a defender lo que es propio de la persona.

En la actualidad nuestro sistema legislativo como se puede leer presenta varias leyes regulan, promueven y garantizan la atención integral de los discapacitados, su cobertura y los medios para evitar discriminación.

El estado, muchas veces ausente, debe hacer cumplir las leyes, que fueron dictadas a la inclusión de la sociedad y que se cumplen parcialmente, sobre todo en lo relacionado con la inserción escolar y laboral. De allí que sean tan importantes las redes de apoyo externas que se han creado, sobre todo desde el sector de las ONG, en donde tanto las personas con capacidades diferentes como sus familiares encuentran una comprensión profunda en los profesionales y los voluntarios, imprescindible para luchar contra sus miedos y obstáculos, a veces tan difíciles de superar para todos.

La desigualdad que sufren las personas con discapacidad en el ejercicio de sus legítimos derechos y las situaciones de discriminación y exclusión social que padecen, negándosele el reconocimiento como sujetos plenos de derechos y obligaciones. Actualmente, nos encontramos frente a una desigualdad social. Esta desigualdad se ve agravada frente a las

realidades con las que convive una persona con discapacidad y su entorno afectivo. Se enfrentan a contextos de discriminación y exclusión social; haciéndolos invisibles como sujetos plenos de derechos y obligaciones. En atención a esta realidad consideramos imperiosa la tarea de difundir los nuevos paradigmas sobre esta temática para lograr el reconocimiento de esta diversidad humana compleja y multifacética como una condición universal que puede afectar a cualquier persona en el transcurso de su vida. En la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad que nuestro país se ratificó la ley que reconoce a las personas con discapacidad los mismos derechos de todas las personas.

Hipótesis:

La principal hipótesis que se planteó en esta investigación es:

“¿Que dificultades presentan las familias en contextos sociales marginales, para poder ofrecerle apoyo, tratamiento y un desarrollo digno, a un miembro con discapacidad intelectual?”

Método:

Diseño:

El diseño empleado para esta investigación es cuantitativo no experimental transversal, debido a que este trabajo se describe la variable, y se analizan su incidencia e interrelación en un momento dado. Además, también permitirá analizar la relación que existe entre las variables es por eso que se considera que se correlacionan. En este tipo de investigación la variable está cercana a la realidad, no hay una manipulación de la población elegida, solo se observa la situación, por ende no hay condiciones o estímulos a los cuales se expongan los sujetos del estudio, es por eso que se observa a los sujetos en su ambiente natural, en su realidad.

Participantes:

La población elegida para esta investigación serán padres de niños que asisten al Centro Educativo Terapéutico San Martín de Porres. El C.E.T elegido está ubicado en la localidad de Isidro Casanova, partido de la Matanza, ciudad autónoma de Buenos Aires, Argentina. Su mail es www.porres.edu.ar / info@porres.edu.ar

Esta institución se especializa en el tratamiento de niños con T.G.D y autismo, brindándoles una amplia variedad de tratamientos. Si bien la institución es privada asisten niños de diversos contextos sociales, ya que la obra social los cubre en muchos casos dichos tratamientos. Cuenta con una serie de servicios que garantiza el desarrollo de cada niño que asiste a la institución. Parten de un diagnóstico específico, lo que permite acercarse a una mejor intervención. La evaluación clínica exhaustiva que la institución realiza, es el primer paso de intervención; ayuda a los padres a entender a su hijo y saber qué le pasa. Por qué hace lo que hace; a recibir pautas para manejar esas conductas y promover su desarrollo. A recibir orientaciones que les ayuden a encontrar los apoyos necesarios. Cabe mencionar que la muestra elegida además de tener TGD posee un diagnóstico de retardo mental.

La muestra para la recolección de datos serán 35 padres entre 30 a 45 años de edad que tengan hijos que asistan a dicha institución, con un mínimo de dos años de antigüedad en la

misma. Además el grupo familiar elegido para la muestra debe contar con ingresos menores a diez mil pesos.

Técnicas de Recolección de Datos:

Se implementara para la recolección de datos cuestionario, debido a que es un instrumento de investigación que consiste en una serie de preguntas y otras indicaciones con el propósito de obtener información de los consultados. Aunque a menudo están diseñados para poder realizar un análisis estadístico de las respuestas, no es siempre así.

El cuestionario es un documento formado por un conjunto de preguntas que deben estar redactadas de forma coherente, y organizadas, secuenciadas y estructuradas de acuerdo con una determinada planificación, con el fin de que sus respuestas nos puedan ofrecer toda la información que se precisa.

Elegí solo una técnica debido a que considero que será más fácil la recolección de información. El cuestionario contara con veinte preguntas, las mismas serán de fácil comprensión, se utilizara un lenguaje adecuado y respetando el lenguaje del grupo entrevistado, evitándose así los términos vagos. Las preguntas serán cerrada o estructuradas se llaman así porque las respuestas posibles están dadas de antemano, dentro de un rango que suele ir de lo positivo a lo negativo. Las preguntas que pueden ser respondidas con una SI o un NO solamente son llamadas “dicotómicas” y son bastante corrientes, pero es muy posible que lo que se quiere preguntar requiera de más alternativas de respuesta. A la lista de alternativas también se les agregara las posibilidades de “No Sabe” (NS) y “No Responde” (NR), debido a que esas alternativas son importantes y necesarias.

Procedimiento:

La recolección de datos se llevara cabo en el Centro Educativo Terapéutico, San Martin de Porres, debido a que trabajo en dicha institución, es por eso que se les solicitara a los padres que tienen niños en esta institución realicen el cuestionario establecimiento.

La evaluadora seré yo misma, y la recolección de la misma me llevo dos meses, debido a que tuve que realizar diversos pedidos. Primero tuve que tener la aprobación del director

general de todas las instituciones y luego debí solicitar permiso al director del Centro Educativo Terapéutico. Después de realizar dichos pasos, se entrevistaron a 35 padres con ingresos menores a los diez mil pesos por mes y se evaluaron las respuestas.

Análisis de Resultados.

Con el fin de lograr una respuesta al planteamiento del problema al inicio de esta tesina, se vació la información obtenida mediante cuestionario en graficas realizada en el programa Excel, para su análisis e interpretación y una mejor comprensión de los resultados.

En las siguientes líneas se van a presentar los resultados obtenidos, en el orden que fueron planteados en el cuestionario; partiendo de los ingresos de cada participante, para lograr una mayor certeza en los resultados arrojados. Posteriormente se presentarán el resto de las preguntas elegidas para la realización de este trabajo. Finalmente se identificarán la información más relevante y aquellas que logre aportar datos significativos para poder dar respuestas al problema.

A continuación se presentaran el análisis de los resultados sobresalientes:

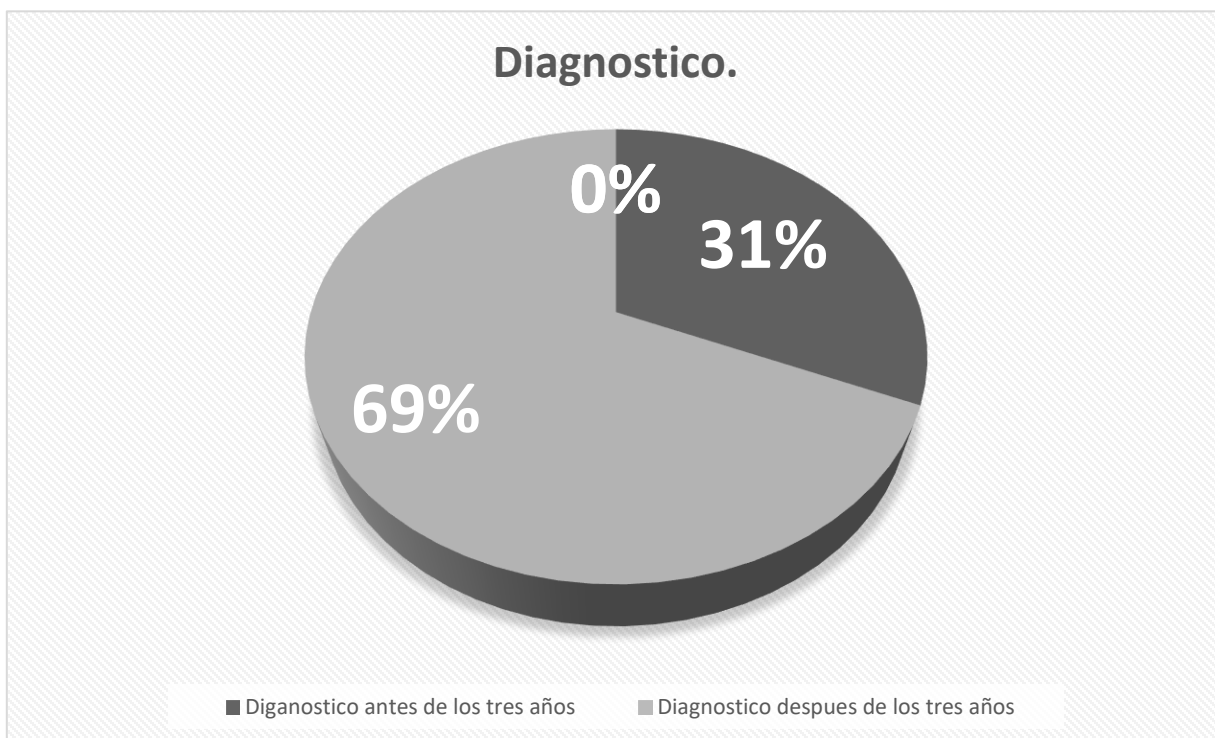
¿Cuándo fue diagnosticado? ¿En una institución pública o privada?

Existe una división significativa entre la población en la cual se realizó la encuesta. Se observa que 11 personas respondieron que recibieron un diagnóstico claro y preciso acerca de lo que tenía su hijo, pudiendo intervenir tempranamente a la realización de diversos tratamientos o terapias.

Por otro lado, 24 de 35 personas dieron como respuesta que luego de los tres años de vida supieron claramente lo que tenía su hijo.

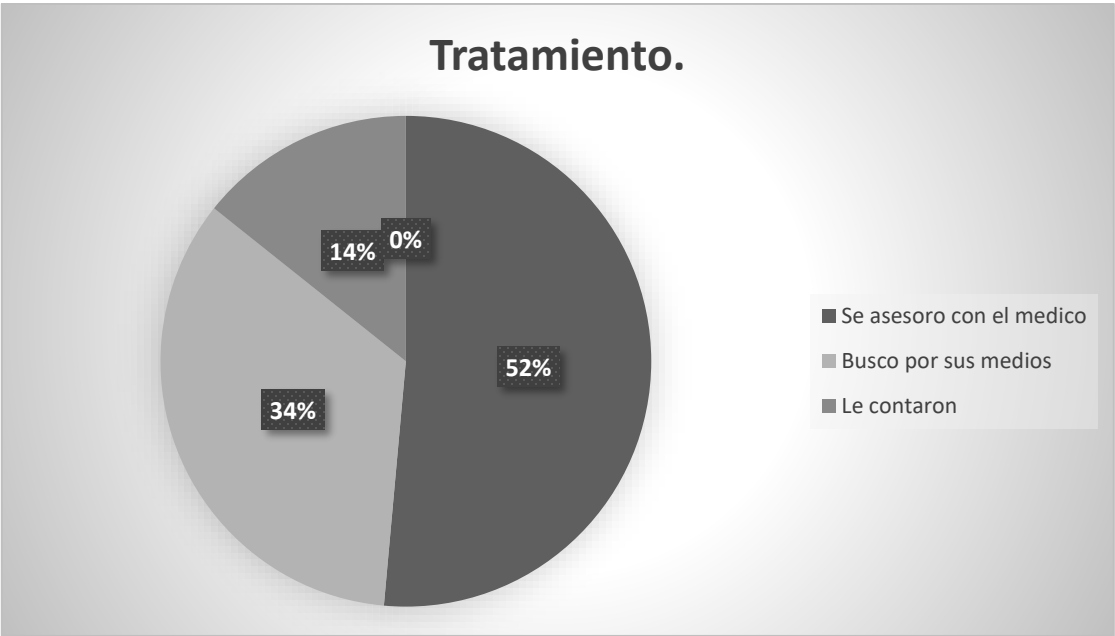
29 de 35 personas encuestadas recibió un diagnóstico en una institución pública, dando en mucho casos explicación de lo dificultoso que fue llegar a una tratamiento eficaz.

En síntesis se podría afirmar que la gran mayoría de los encuestados recibieron un diagnóstico tardío.



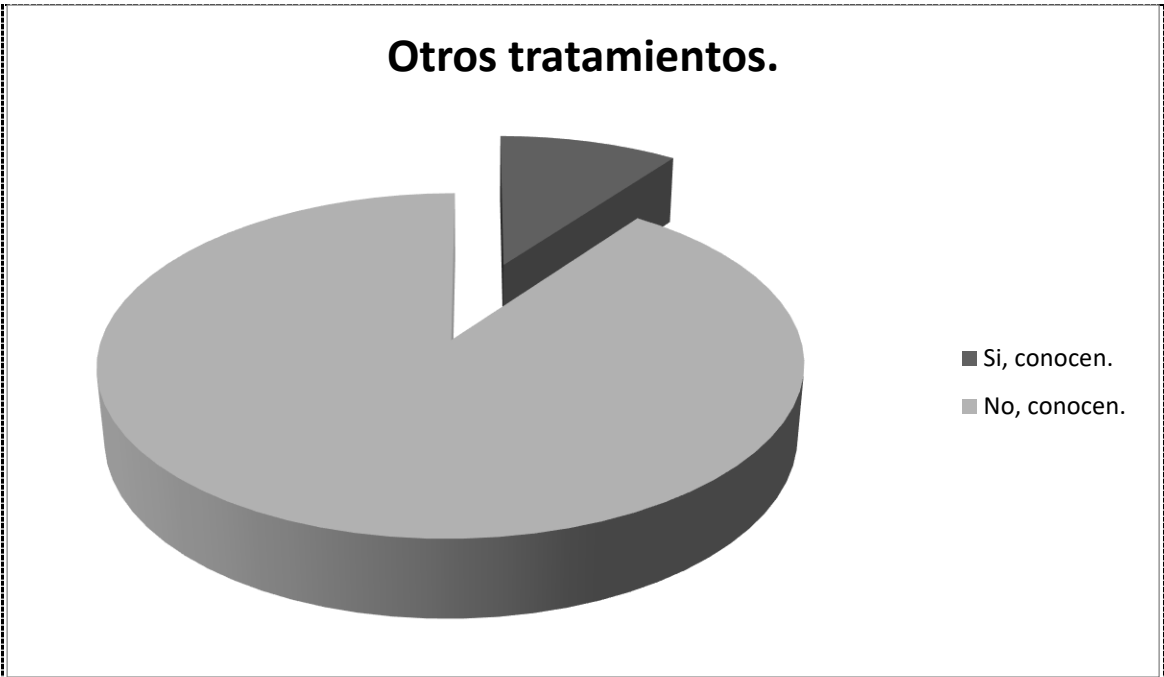
¿Cómo llego al tratamiento actual?

La respuesta obtenida, luego del análisis de las encuestas nos llevó a concluir que 18 personas obtuvieron un asesoramiento de su médico de cabecera, mientras que 12 personas de las 35 encuestadas decidieron buscar por sus propios medios. Por otro lado 5 de las familias encuestadas fueron asesoradas por padres que tienen hijos con dicha discapacidad.



¿Sabe de otros tipos de tratamientos que le gustaría que su hijo realice?

Las respuestas obtenidas ante esta pregunta fueron sorprendentes ya que solo 8 personas encuestadas afirmaron que si conocían otros tratamientos que le gustaría que sus hijos realizarán pero por razones económicas o por la obra social, no las realizan y 27 personas dijeron desconocer otro tipo de tratamiento al que recibe su hijo actual.

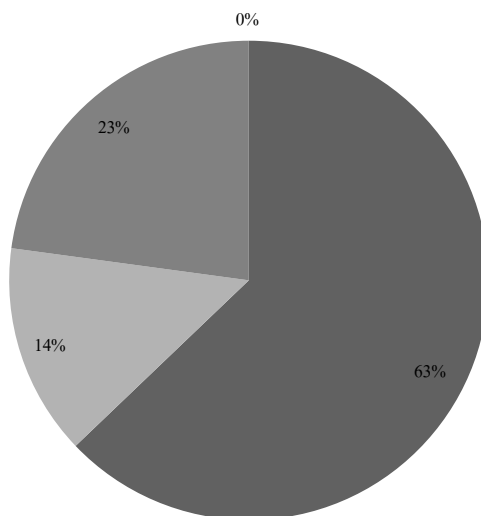


¿Cuánto influyen sus ingresos al diagnóstico y tratamiento de su hijo?

Para esta pregunta se dieron tres opciones. Los datos arrojados en el análisis de esta pregunta dieron que 22 personas consideran que sus ingresos influyen directamente con el desarrollo de hijo, 5 creen que sus ingresos no afectan de manera decisiva su tratamiento aunque influye en el mismo y por ultimo 8 personas cree que sus ingresos no influyen directamente con de tratamiento de su hijo.

Influencia de los ingresos.

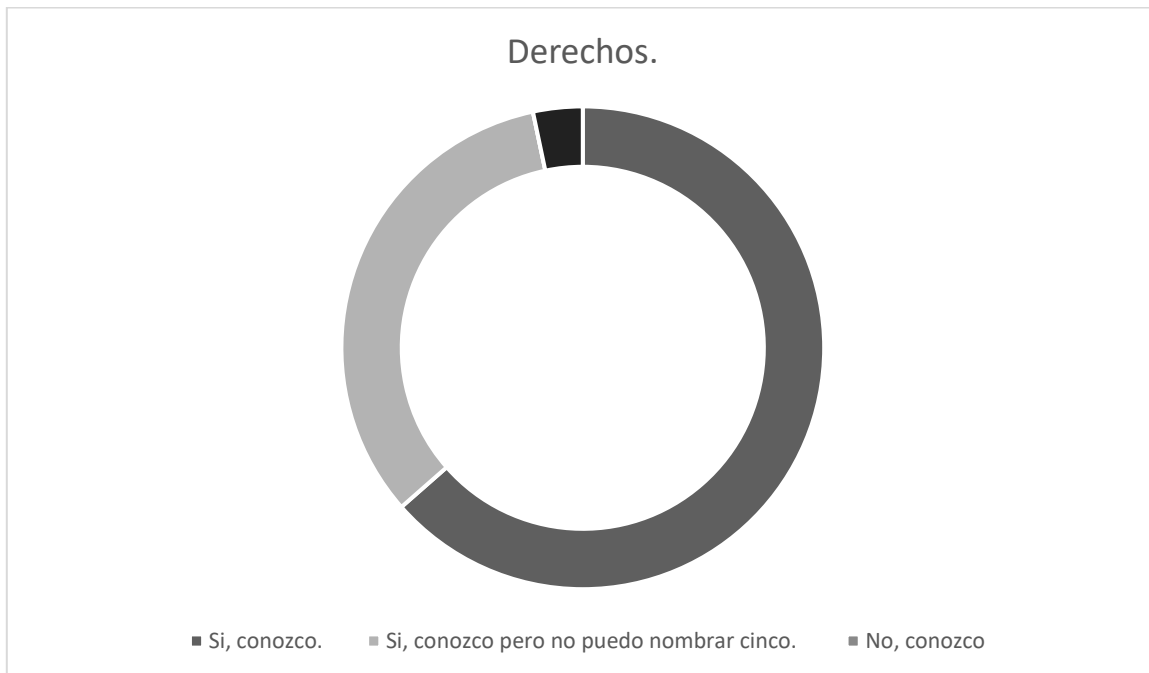
- Influye de manera decisiva en su desarrollo
- Influye, pero no afecta de manera determinante en su tratamiento.
- No influye.



¿Conoce los derechos que tiene su hijo? Podría nombrar al menos cinco.

Las personas encuestadas nos respondieron 23 de las 35 personas encuestadas pudieron nombrar al menos cinco derechos que tienen sus hijos, además conocen algunos de ellos.

12 personas respondieron que saben que sus hijos tienen derechos pero no pueden nombrarlos. Por último ninguna persona respondió que desconoce del tema.



Discusión y Conclusión.

En la presente tesina se investigó el retraso mental en contexto social marginal. Para ello se utilizó como muestra a 35 padres de niños con retraso madurativo. Sobre todo se pretendió conocer cómo interfiere el contexto social en el desarrollo de niños con retraso mental, para poder llevar a esta hipótesis a cabo se delimito la muestra por sus ingresos. Cabe mencionar que la comorbilidad de otras enfermedades en la población elegida afecto directamente a los resultados obtenidos, además de que la institución en la que se recolecto los datos es de índole privada y la cubre la obra social, por esa razón todos los encuestados poseen obra social, como así también asistencia médica y educativa, es por eso que se considera que la población elegida no fue la mejor, y será necesario realizar la misma investigación pero con otro tipo de población para poder alcanzar resultados verídicos acerca de dicha muestra. A continuación se discutirán los principales hallazgos de este estudio.

Partimos del siguiente interrogante: ¿Presentan dificultades los padres (en contexto sociales marginales) para el asesoramiento de un tratamiento adecuado?

De los resultados obtenidos en esta investigación, se puede deducir que en el contexto socio cultural en el que se encuentre un sujeto, podría ser bastante común la problemática del desconocimiento de algunas terapias, derechos o conocimientos en general.

El 31% de los encuestados padres recibieron un diagnóstico tardío de lo que tenía su hijo, lo que interfiere en la decisión de un tratamiento adecuado en los pacientes. Cabe mencionar que el 63 % de las personas que realizaron el cuestionario afirmaron que consideran que sus ingresos influyen decisivamente en el tratamiento de su hijo, mientras que tan solo el 23% cree que sus ingresos no afectan en los diversos tratamientos que puede tener su hijo. Esta información se considera relevante debido a que como afirma Moreno, Pilar, la exclusión social se puede apreciar en tres puntos importantes, primero en las vivencias sociales que implica el apartamiento de los estándares sociales, culturales de estas familias, segundo el ámbito económico, la carencia de recursos o pobreza, son los factores materiales cuantificables, y por último una dimensión relacionada con la problemática del trabajo como mecanismo fundamental de inserción social. La marginación social genera la desprotección del sistema general de seguridad social y la dependencia graciable de la

asistencia social del Estado. Además el 27 % de las personas encuestadas desconocen otro tipo de tratamiento, lo que nos lleva a pensar que dicha marginación social genera cierto desconocimiento de los derechos que poseen, lo que podría generar un mejor desarrollo de las capacidades que tienen sus hijos.

Se podría afirmar que no se cuentan con muchos antecedentes directos sobre esta problemática pero tomando lo más relevante de los antecedentes y los resultados de esta investigación debemos tener en cuenta que las personas con retraso mental sufren diversos abusos ya sea por el lugar en el que se encuentra, por la atención que reciben, por el apoyo que tiene, por el contexto social en el que se encuentran y la desventaja que sufre la persona con deficiencia intelectual. Todos los diversos abusos se manifiestan en la conducta social, constituyendo el criterio por el que se reconoce socialmente a las personas con retraso madurativo.

La conceptualización del retardo mental es una condición en la que el funcionamiento intelectual se encuentra disminuido, manifestándose en un estado particular de actuación que describe el desajuste entre las capacidades, necesidades individuales, las demandas y expectativas del entorno personal y social. De esta manera, se pone énfasis en el funcionamiento general, es decir, en el desarrollo cognitivo y se reconoce la importancia del ambiente que ejerce sobre el individuo.

A modo de conclusión se podría decir que en la actualidad, el reconocimiento de los derechos de la infancia en general y de los niños y niñas que se encuentran en situaciones especiales por su discapacidad, está amparado por un marco legal, sin embargo a lo largo de este trabajo se ha podido constatar la no aplicación o el reconocimiento parcial de alguno de estos derechos. Considero que aún existe un largo camino por recorrer en lo que a los derechos y cuidados de los niños con discapacidad. El cambio del término “niños con discapacidad” por “niños con capacidades diferentes” ha supuesto un avance en este aspecto, pero es preciso generar una mayor mentalidad acerca de las diversas patologías que existen para poder ampliar la mentalidad de nuestra población, garantizando que dichos derechos se puedan cumplir.

Se podría pensar que varios de los derechos mencionados anteriormente no se cumplen y que las autoridades Argentinas y del resto del mundo, deberían llevar a cabo las reformas necesarias para crear una estructura jurídica e institucional que asegure la protección de los

niños con capacidades diferentes, de forma que estos puedan abandonar los tóricos lugares en los que se encuentran y, consecuentemente, disfrutar de condiciones de vida adecuadas y de las oportunidades que merecen. Las familias que tienen un integrante con alguna discapacidad pasan por un proceso de adaptación y asesoramiento para poder llegar a un tratamiento adecuado, presentando dificultades para poder orientarse acerca de los derechos y obligaciones que tienen sus hijos.

Además esta investigación busco dar cuenta de diversas problemáticas que existen en la atención e intervención de jóvenes con discapacidad intelectual, poniendo énfasis en la familia que acompaña y guía a este tipo de problemática. Concentrarse en las capacidades y el potencial de los niños con discapacidad ofrecería beneficios a la sociedad en su conjunto. Cuando uno ve la discapacidad antes que al niño, no sólo es malo para el niño, sino que priva a la sociedad de todo lo que ese niño tiene que ofrecer. También las autoridades deberían promover un programa mundial de investigación sobre la discapacidad, con el fin de generar datos y análisis que orienten la planificación y asignación de recursos, tanto para el niño que presenta la problemática como a la familia que acompaña el proceso por el cual pasa dicha persona.

La magnitud de la pobreza y la marginación social son factores que afectan directamente a las familias en las cuales se encuentran jóvenes con este tipo de discapacidad, influyendo en su diagnóstico y tratamiento.

La psicopedagoga es una disciplina científica que tiene como objeto de estudio a la persona (niño, adolescente y adulto) en proceso de aprendizaje y laborales. Se ocupa del aprendizaje en todas sus manifestaciones, desde los primeros que se dan en el ámbito familiar, así como los que transcurren en las instituciones formales (jardín, escuela, universidad), los de carácter informal (instituciones culturales, sociales, deportivas o recreativas), como en el ámbito laboral. Los psicopedagogos que trabajamos en el área de prevención, diagnóstico y tratamiento de las dificultades de aprendizaje, es decir, cuando el síntoma se detecta en los aprendizajes vinculares, cognitivos, meta cognitivos, etc. Además estudia e investiga acerca de los factores que intervienen en los procesos de enseñanza y aprendizaje, tanto desde el punto de vista de la persona que aprende (determinantes neurológicos, intelectuales, afectivos) como de los contextos en los cuales se producen los mismos, (socioculturales y educativos). También podemos ejercer en diferentes ámbitos:

instituciones educativas, de salud, sociales y de justicia; así como en el ámbito clínico particular, en clínicas o centros de salud, (realizando asesoramiento, diagnóstico y tratamiento como así también orientaciones vocacionales), formando parte de equipos multi e interdisciplinarios.

Las posibles intervenciones que se podrían realizar como Psicopedagoga ante esta problemática son: Armar un grupo interdisciplinario y brindar las diversas terapias aquellas personas que lo necesiten, para generar una mejor calidad de vida a las personas con discapacidad. Además se podrían armar talleres (cocina, manualidades, socialización, juegos, etc.) para que las personas con retraso madurativo asistan y generar en ellos mayores habilidades. También se podrían armar micro emprendimientos en los las personas con discapacidad deban realizar alguna tarea como por ejemplo el armado de un diario propio, artículos de madera, alimentos de panadería, para luego vender y recaudar fondo. Otra intervención que realizaría como psicopedagoga sería armar grupos y talleres, para poder orientar y guiar a padres con hijos con discapacidad. Además generaría jornadas de deportivas/ recreativas para chicos, adolescente y adultos con retraso mental para poder brindarles un ambiente en donde puedan sentirse que forman partes de un grupo.

Bibliografía.

Anula, A. 2006: “Convención internacional de naciones unidas sobre las derechos de las personas con discapacidad”, Madrid. Compobell, S.L. Murcia.

Bautista, R. 1993.: “necesidades educativas especiales”, Bs. As. Aljibe.

Bralig, S. Lira, M. 1987.: "Lactantes chilenos marginales, aspectos psicosociales de la infancia marginal en Chile", Chile. Documento de Trabajo /N° 5.

Crown, L. 1997.: “Nuestra vida en su totalidad: renovación del modelo social de discapacidad.” Madrid. Narcea.

Eroles, C. 2002. : “La discapacidad: una cuestión de derechos humanos” Buenos Aires. Espacio.

Oliver, M 1998.:“¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?” Madrid. Morata.

Sorrentino, A. M. 1990.: “Hándicap y rehabilitación”, Barcelona. Paidós.

Tallis, C. 2006.: “Trastornos psicopatológicos y comportamentales en el retardo mental” Bs.As. Niños y Dávila.

Tallis, J. 1999.: “Neuropediatría, neuropsicología y aprendizaje” Bs.As. Nueva Visión.

Talles, J y Tallis, G 1999: “Estimulación temprana e intervención oportuna” España. Niños y Dávila editores.

[http://www.conapo.gob.mx/es/CONAPO/Proyecciones.](http://www.conapo.gob.mx/es/CONAPO/Proyecciones)

[http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/revPsycho/article/view/1386.](http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/revPsycho/article/view/1386)

<http://pesquisa.bvs.br/aps/resource/pt/ibc-106878>

<http://repositorio.uchile.cl/handle/2250/129153>

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67925837001>

http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802011000100001

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=64770206>

<http://www.redalyc.org/pdf/180/18026361003.pdf>

http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/314/Pon_HuertasAngulo_FMDR_ContribucionPoliticasySociales_2012.pdf?sequence=1

<http://www.scielo.org.co/pdf/rfmun/v63s1/v63s1a04.pdf>

Anexo:

- ¿Cuándo fue diagnosticado? ¿en una institución pública o privada?
 - a) Durante sus primeros tres años de vida.
 - b) Luego de los tres años.

- ¿Cómo llego al tratamiento actual?
 - a) Se asesoró con el médico.
 - b) Busco por sus medios.
 - c) Le contaron.

- ¿Sabe de otros tipos de tratamientos que le gustaría que su hijo realice?
 - a) Si.
 - b) No.

- ¿Cuánto influye sus ingresos al diagnóstico y tratamiento de su hijo?
 - a) Influye de manera decisiva en su desarrollo.
 - b) Influye, pero no afecta de manera determinante en su tratamiento.
 - c) No influye.

- ¿Su hijo necesita de elementos específicos para su desarrollo (audífonos, medicamentos, silla de ruedas, traslado, entre otros)?
 - a) Si.
 - b) No.

- De necesitarlos. ¿la obra social los garantiza?
 - a) Si.
 - b) Sí, pero se debe realizar demasiados trámites.
 - c) No.

- En el caso de no contar con obra social ¿Qué realiza?
 - a) Su hijo no cuenta con el material que necesita.

- b) Trata de juntar la plata para poder garantizarle los materiales necesarios para su desarrollo.
- c) Cuenta con ayuda del estado.