

UNIVERSIDAD NACIONAL DE RIO NEGRO

Ciclo de Complementación en Trabajo Social

## **TESINA FINAL**

Tema:

“Discapacidad intelectual en niños:  
La familia como medio de  
contención”.

**AUTORES: Hernández Mariela  
Piris Analia**

**DIRECTOR: Vázquez Sebastián**

**Viedma, Marzo de 2014**

## INDICE

Introducción.....	3
Objetivo general.....	7
Objetivos específicos.....	7
<b>Capítulo I</b>	
Discapacidad intelectual.....	11
Discapacidad: las connotaciones de un concepto.....	14
<b>Capítulo II</b>	
Familia y el niño con discapacidad intelectual.....	17
La pareja y la concepción de un hijo.....	21
Cómo enfrenta la familia la discapacidad de un hijo.....	23
Roles familiares.....	28
Sentimientos que vive la familia ante la noticia de la discapacidad.....	29
Inclusión familiar y social.....	35
<b>Capítulo III</b>	
El niño con discapacidad intelectual y la educación.....	40
Inclusión educativa.....	43
<b>Capítulo IV</b>	
Sociedad, instituciones y discapacidad.....	49
Conclusiones.....	56
Bibliografía.....	59

## **INTRODUCCION**

Para realizar esta tesina partimos de entender a la discapacidad, como una temática que ha sido abordada por diferentes disciplinas científicas y se ha constituido en un importante objeto de estudio en las áreas de educación y salud. En el campo del Trabajo Social este tema no se ha investigado ampliamente a pesar del evidente liderazgo que profesionales en esta disciplina han tenido en el proceso de intervención con personas con discapacidad.

Por otra parte, muchos de los estudios realizados hasta ahora, se han orientado fundamentalmente en la identificación de los factores que obstaculizan el desarrollo integral de personas con limitaciones o problemas mentales.

En función de los textos consultados, también se aborda el tema de la discapacidad a partir de un enfoque que rescata las potencialidades y fortalezas de este sector de la población y sus familias, más allá de las barreras o limitaciones que vivencian diariamente.

Consideramos al conjunto de quienes componen una sociedad, personas eminentemente sociales, únicas e irrepetibles. El sujeto con discapacidad, es una persona que ve limitado su desarrollo y desenvolvimiento por el impacto de una deficiencia. La discapacidad intelectual, también conocida como retraso mental, es un término que se utiliza cuando la persona que lo padece presenta un funcionamiento intelectual que se ubica por debajo del promedio.

La caracterización de la discapacidad intelectual ha cambiado a lo largo del tiempo en paralelo a los cambios de la propia sociedad. Tal es así que se señala la última etapa del siglo XVIII como el comienzo de la preocupación de la sociedad por la existencia de personas “diferentes”.

Hay diversos niveles de discapacidad intelectual en los niños/as. Pueden ser desde problemas leves hasta problemas muy graves en el proceso enseñanza-aprendizaje, como también para manejarse solo en su vida cotidiana y relacionarse con otras personas en diferentes ámbitos. La discapacidad intelectual permite que los niños/as puedan aprehender contenidos pero en una forma más lenta que sus pares.

Es usual encontrar una significativa demora del lenguaje y el desarrollo motor por debajo de las normas de sus semejantes sin discapacidad. Los/as niños/as más

seriamente afectados experimentan demoras en áreas como el desarrollo de las destrezas motoras, tales como la movilidad, la imagen y el control de las funciones corporales. En comparación con sus semejantes pueden tener una estatura y el peso por debajo de lo esperado, experimentar más problemas del habla y tener una incidencia más alta de deficiencias de vista y oído.

La discapacidad intelectual puede ser la consecuencia de un problema que comienza antes de que el/la niño/a nazca. El origen puede ser una lesión, enfermedad o un problema en el cerebro. En muchos no se conocen sus causas, algunas de las más frecuentes son , el síndrome de Down, el síndrome alcohólico fetal, el síndrome X frágil, afecciones genéticas, defectos congénitos e infecciones que ocurren antes del nacimiento. Algunas transcurren durante el parto o poco después del mismo. En otros casos, no se presentan sino hasta cuando el/la niño/a es mayor, tales como lesiones graves de la cabeza, accidentes cerebro-vasculares o ciertas infecciones.

Consideramos a la familia el primer contexto socializador por excelencia, el primer ámbito en donde los integrantes que la forman crecen y se desarrollan a niveles afectivos, físicos, intelectuales y sociales, según modelos vivenciados e interiorizados. Entendemos, que es la familia la que acompaña el crecimiento y desarrollo del niño/a, donde se configuran las primeras relaciones vinculares de la persona, fundamental para la constitución subjetiva de todo niño/a.

En las sociedades occidentales, la familia nuclear ha sido uno de los organizadores centrales de la cotidianidad de las personas. Este modelo de la organización social supone que la familia sea quien ofrezca oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a los sujetos crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social.

Partiendo del conocimiento que en Valcheta, existen obstáculos en las familias frente a la discapacidad, la investigación se focalizó en describir y analizar las dificultades que vivencian cuatro familias de la localidad, permitiéndonos conocer las estrategias de contención que desarrollan y adoptan las mismas frente a la discapacidad intelectual.

Desde la Asociación de Padres y Amigos del Discapacitado (A.P.A.D.)<sup>1</sup> de la localidad de Valcheta surgieron los siguientes datos: en todo el departamento hay alrededor de 230 personas con certificado de discapacidad de distintas edades y distintos tipos: físicas, mentales, sensoriales o intelectuales. De las 230 personas con capacidades diferentes, un total de 120 son niños/as de una franja etaria de entre 0 a 12 años.

De ellos/as el 10% sufre discapacidad intelectual y cognitiva. En su mayoría se observa que la discapacidad intelectual es leve o moderada, no se han registrado casos con enfermedad mental grave.

Cuando nace un hijo/a con necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad, el acontecimiento suele ser impactante y repercute a lo largo de todo el ciclo vital. Estos/as niños/as requieren de rehabilitación, el proceso debe contar necesariamente con la participación del grupo familiar, en especial los padres, tomando en cuenta que tendrán repercusiones a nivel familiar en los roles de cada persona.

En la relación al eje “discapacidad y familia” hemos centrado el interés en el impacto que se produce en el ámbito familiar y en las estrategias que desarrollan para contenerlos.

Resulta importante en el eje de sociedad analizar el contexto en el que el /la niño/a se desarrolla, dado que como todo ser humano se ve influenciado por él y puede ser afectado en situaciones de discriminación en su propio lugar de residencia.

---

<sup>1</sup> La Asociación APAD se fundó en el año 1999, ante la necesidad de contar con un lugar que brinde contención, capacitación, y ayuda a las personas con discapacidad y sus familias. Cuentan con un coordinador, secretario, vocales, revisores de cuenta y tesorero.

Posee una sala de integración para niños de tres años, donde se les brinda pautas de relación con sus semejantes, hábitos de higiene, y conocimientos adaptados a su edad. Su matrícula es de 20 alumnos, a cargo de una docente y una ayudante.

Se encuentra abierto a toda la comunidad, un banco de ayuda técnica que provee elementos como sillas de ruedas, muletas, bastones, andadores, en calidad de préstamo a quien los requiera.

Se cuenta con una sala de rehabilitación física, equipada para tal fin, a cargo de un Lic. En terapia física, que brinda sus servicios a la comunidad en forma gratuita, a través del Ministerio de Salud Pública de la Provincia.

Desde la asociación se realizan diversas actividades en conjunto con padres, profesionales y comunidad en general, entre ellas rehabilitación física, talleres con salida laboral, talleres de gimnasia, música y teatro.

La junta evaluadora de discapacidad se encuentra formada por distintos profesionales como kinesiólogo, médico clínico, trabajador social, psicólogo, psicopedagogo, instructores de los talleres y maestros de la sala de integración.

Es muy importante que el niño/a pueda vincularse y se desenvuelva en un medio socialmente abierto para poder lograr independencia y autonomía, ya que si sólo se relaciona con su familia, maestros y profesionales no sería posible su autorrealización.

Las personas con discapacidad sea de menor o mayor grado, requieren del apoyo de su familia y comunidad para integrarse mejor en ella y para el avance de su calidad de vida. Por esto es de gran importancia luchar día a día contra las barreras que se construyen socialmente.

La integración, comprensión y diversidad son principios básicos para que los/las niños/as desarrollen una autonomía personal, para que puedan tener una vida plena, y desarrollar las habilidades básicas en cuanto a niveles personales y sociales, posibilitándoles una vida más independiente y autónoma a pesar de poseer una discapacidad intelectual, sea el grado que fuere.

El proceso de investigación de esta tesina se caracteriza por ser una propuesta que prioriza la metodología cualitativa, es decir la producción de datos descriptivos y el estudio de las personas en el contexto de sus vidas cotidianas, utilizando, en este caso, técnicas como la entrevista en profundidad y la observación participante.

La metodología cualitativa ha permitido comprender e interpretar los acontecimientos provocados por la discapacidad dentro de las familias, conocer lo que ellas sintieron al momento de enfrentarse con dicha problemática, saber cómo las personas expresan su situación con sus propias palabras, el significado que le brindan a cada suceso de sus vidas y las estrategias de contención que cada una adopta.

Al considerar a la familia como única y singular, es probable que se procese esta crisis de distintos modos y pueda desencadenar distintas transformaciones en la dinámica familiar, que van desde un eventual crecimiento y un enriquecimiento grupal hasta la posible desintegración familiar. Por eso, uno de los objetivos de la investigación es acercar algunas reflexiones respecto de los procesos de contención que desarrollan los grupos familiares, cuando uno de sus integrantes posee una discapacidad.

El trabajo de investigación pretende ser un medio para comprender de qué formas las familias afrontan estas problemáticas esclareciendo los recursos de contención, apoyo y afectos a los que apelan, teniendo en cuenta que el núcleo de integración más cercano que posee la persona con discapacidad es la familia misma.

El propósito ha sido conocer las reacciones y modificaciones producidas en la familia cuando uno de sus integrantes posee cierta discapacidad e indagar los obstáculos que vivencia el/la niño/a en su vida cotidiana y las estrategias de contención que adoptan las familias para mejorar el desarrollo social del mismo, apoyándonos en una investigación bibliográfica con información específica sobre la problemática.

A los fines de focalizar la problemática de investigación se tuvieron en cuenta los siguientes objetivos:

### **Objetivo General**

- Indagar y conocer los diferentes obstáculos y estrategias que desarrollan las familias para lograr una mayor integración social de sus hijos/as con discapacidad intelectual en el acceso a sus derechos sociales básicos.

### **Objetivos Específicos**

- Identificar las reacciones de la familia frente a la noticia de la discapacidad de su hijo/a.
- Describir y analizar las estrategias que adopta la familia para la contención educativa y comunitaria del niño/a con discapacidad.
- Explorar sobre las transformaciones que ocurren en la dinámica familiar con un hijo/a con discapacidad intelectual.
- Indagar acerca de las estrategias que brindan las instituciones para su inserción en la sociedad.

Para el logro de los objetivos mencionados se utilizaron como herramientas de investigación la entrevista en profundidad y la observación participante. La primera de ellas se caracteriza por reiterados encuentros cara a cara con el entrevistado, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas de sus vidas, experiencias o situaciones.

Es una de las técnicas más significativas y productivas para recabar datos, que permite un intercambio de información ya que hay una total libertad a la hora de responder. Esto habilita un mayor grado de interacción entre ambas partes, para de esa

manera poder estimular al entrevistado a cooperar durante el desarrollo de la entrevista. En este tipo de entrevistas nuestros interlocutores son informantes.

El rol de los informantes consiste en revelar sus propios modos de comprender la realidad, describir lo que sucede y el modo en que ellos y otras personas lo perciben. En todos los casos los investigadores establecen un *rapport* con los informantes a través de repetidos contactos a lo largo de cierto tiempo, y desarrollan una comprensión detallada de sus experiencias y perspectivas.

En este caso se realizaron entrevistas a los adultos del grupo familiar, lo cual nos permitió rastrear las sensaciones, sentimientos, actitudes, los cambios ante el nacimiento del niño con discapacidad y las estrategias de contención adoptadas a lo largo de la historia del grupo.

La entrevista en profundidad es la técnica más utilizada para obtener información o saber que opina la gente. Como técnica de investigación, abarca diversas dimensiones: amplía y verifica el conocimiento científico y permite la reflexión del entrevistado.

La entrevista profunda nos permitió el intercambio de información, sin imponer condiciones al entrevistado, para poder tener una comunicación más fluida y abierta.

Por su parte, la observación participante es una herramienta prioritaria, destinada a explorar la dinámica familiar y social; los vínculos que establecen los padres y la familia con el/la niño/a con discapacidad intelectual. Es relevante ésta técnica para la indagación de las prácticas familiares en torno al niño/a, así como del medio o entorno en el que se desarrolla. Se define a la observación como “... *la recopilación de datos y de captación de la realidad socio-cultural de una comunidad o de un grupo social determinado, a través de una mirada de una o más personas que registran lo que acontece...*” (Ander Egg, 1978:134).

En nuestra vida cotidiana, la observación es el procedimiento que utilizamos ordinariamente para adquirir un conocimiento de nuestro entorno, pero rara vez lo hacemos metódicamente.

Las entrevistas fueron llevadas a cabo en los hogares de las personas entrevistadas. Si bien se reconoce que la problemática tratada es muy delicada se puede decir que en cada hogar las familias nos recibieron con predisposición y compartieron sus experiencias de vida.



A los fines de poder registrar ciertos acontecimientos producidos durante el transcurso de la entrevista se utilizó como instrumento un cuaderno de campo y una grabadora como así también se asistió a las entrevistas con una guía de preguntas con la intención de llevar un control de los temas que serían abordados.

En un primer momento de la tesina se trabajó con el término “discapacidad intelectual” y sus diversas significaciones a lo largo del tiempo.

Posteriormente se hizo referencia a las transformaciones producidas en el interior de las familias, las crisis generadas a partir del diagnóstico y nacimiento del hijo/a u otro integrante con discapacidad, además de cómo enfrentan los padres la discapacidad de su hijo/a, sus reacciones y la aceptación de los mismos.

En el siguiente capítulo describimos la relación del niño/a con discapacidad intelectual y la educación, en el cual se desarrollan los conceptos de “Educación Especial” e “Inclusión”.

El propósito del trabajo fue comprender e interpretar los acontecimientos provocados por la llegada de un integrante con discapacidad a la familia, conocer lo que ellas sintieron al momento de enfrentarse con dicha problemática, las estrategias que debieron tomar frente a las dificultades que les presentó la discapacidad de uno de sus integrantes y los distintos obstáculos y facilitadores que presenta la comunidad e instituciones frente a esta problemática.

Es fundamental al abordar la discapacidad intelectual, hacer referencia no sólo a la deficiencia que la persona posee en su organismo, sino que es necesario destacar el papel de las familias frente a esta problemática del niño/a con discapacidad y las necesidades de los mismos para afrontar esta situación, ya que a partir de cómo la familia elabore la aceptación de este hijo/a, de la información y los recursos con los que cuente serán las posibilidades que tenga el niño/a o la persona con discapacidad de salir adelante.

La selección del ámbito de estudio estuvo asociada a dos cuestiones centrales: por un lado la posibilidad de hacer viable la investigación, en tanto nuestro lugar de residencia como tesistas es la localidad de Valcheta, ciudad donde nacimos y residimos una vez terminada nuestra carrera; por otro lado y principalmente, porque fue ese el escenario natural de surgimiento de la tesina. La discapacidad es un tema en cuestión, dado que en Valcheta adquiere la connotación del déficit, de lo fallido, de lo extraño al punto que las personas con discapacidad intelectual no tienen posibilidades de

crecimiento, debido al escaso desarrollo económico, social y cultural que genera la ausencia de instituciones abocadas a atender la necesidad de las familias con esta problemática.

El trabajo en dupla resultó positivo, dado que compartir ideas, posturas, estrategias de trabajo, etc. enriqueció la investigación. Las tareas fueron realizadas en forma grupal desde el inicio del proceso. Comenzamos investigando sobre la problemática abordada en instituciones que pudieran aportar información y a través de datos bibliográficos. Así fuimos interiorizándonos de la cantidad de familias conformadas por niños/as con discapacidad intelectual para poder efectuar las entrevistas correspondientes.

La decisión de trabajar en forma grupal surgió en primer lugar porque, vivimos en el mismo pueblo, cursamos y finalizamos la carrera de Trabajo Social en forma paralela. Por otra parte, el hecho de conocernos y vivir en el mismo lugar, permitió una mejor organización de todas las tareas realizadas en el proceso de investigación.

## **CAPITULO I**

### **DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

#### **Discapacidad intelectual**

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías publicada en 1980, “...una discapacidad es cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano. La discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo.

*Se puede pensar que una persona considerada discapacitada tiene algún daño físico, mental o sensorial que le impide la capacidad de realizar actividades cotidianas, y esto puede ser deteriorado o agravado por condiciones sociales y ambientales...”*  
(OMS, 1997: 16)

La OMS conceptualiza a la deficiencia como una pérdida ya sea producida por un órgano, tejido o cualquier estructura del cuerpo incluyendo el sistema mental. La misma puede ser temporal o permanente. En cambio, la discapacidad es considerada como la restricción o ausencia de realizar alguna actividad dentro del margen que se considera normal para el ser humano. La discapacidad puede ser física, psíquica e intelectual.

Hasta hace no mucho tiempo la discapacidad era considerada como un problema de nacimiento o adquirido por diversas razones. Se los consideraba a estas personas como enfermos.

Los grandes cambios sociales, culturales y científicos ocurridos en el siglo XX pusieron en cuestión muchas de las ideas sobre la ciencia en general y sobre la discapacidad en particular, que han motivado la aparición de nuevos enfoques en la concepción de lo que es la discapacidad y por consiguiente, en las prácticas profesionales de investigación y tratamiento de las personas con discapacidad.

La discapacidad intelectual se presenta en un gran número de personas en todo el mundo y es notoriamente superior en los varones en todos los niveles presentando un cociente aproximado de 1,7 hombres por cada mujer afectada (Carrulla, 2001). De acuerdo con cifras de la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial, un 3% de la población en el planeta presenta alguna discapacidad intelectual.

Son cifras preocupantes la cantidad de personas que cursan con esta discapacidad y resulta de gran importancia conocer la etiología de la discapacidad intelectual. Se sabe que en el 80% de los casos se ignora la causa exacta de la discapacidad, se desconoce su génesis. La discapacidad intelectual puede deberse a muchas causas, entre las principales se encuentran factores congénitos, de tipo genético, adquiridos, ambientales y socioculturales.

La persona con discapacidad intelectual debe contar siempre con apoyo de un equipo de profesionales, médicos, psicólogos, neuropsicólogos trabajadores sociales, terapeutas de lenguaje, terapeutas físicos y ocupacionales, psicopedagogos y educadores especiales, para lograr el máximo desarrollo integral de su persona; todo niño/a con discapacidad intelectual con una atención adecuada por más grave que sea puede aprender y desarrollarse para tener una mejor calidad de vida.

Como afirma Tredgold (1995) la deficiencia mental le impide al individuo adaptarse al entorno normal de sus pares y mantener una existencia independiente de supervisión, control o ayuda externa. Al igual que este autor Kanner (1995) estableció que el grado de debilidad mental estaba relacionado con el grado de dependencia social del sujeto.

Los autores mencionados hacen énfasis en que el nivel intelectual del individuo depende mucho en la manera en que esté se desarrolla y adquiere independencia dentro del contexto en el cual se encuentra; un individuo con un nivel intelectual moderado o leve tiene mayores posibilidades de adaptación a su contexto social, que personas con una deficiencia intelectual severa.

A medida que las investigaciones fueron avanzando, se han ido destacando distintos autores que realizan aportes al estudio de la discapacidad intelectual para tratar de dar una mejor precisión a su definición y de esta manera mejorar los servicios educativos, psicológicos y médicos; y lograr el mayor desenvolvimiento de las personas con dicha discapacidad.

Salvador y Rodríguez-Blázquez (en Vallejo, 2006: 13) definen a la discapacidad intelectual “...no como una enfermedad, sino como un conjunto de éstas; su principal característica es el bajo nivel intelectual; además de que dentro de este conjunto de enfermedades existen algunas otras características como son: inadaptación en un medio social, dependencia continua y apoyo constante; inteligencia por debajo de su desarrollo normal, de etiología biológica, psicológica o social que produjo un anormal desarrollo a nivel intelectual; aunque existían diferencias individuales en cada uno de los casos que se estudiaban; como dice Miller el retardo mental es una clasificación conductual de una variedad de condiciones...”

La definición más aceptada sobre discapacidad intelectual, es la dada en la AAMR (Asociación Americana sobre Retraso Mental) por Luckasson (en Gutiez, 2005); la discapacidad intelectual es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años.

Como se mencionó, muchos son los términos que se han manejado para definir la discapacidad intelectual, algunos de los más utilizados son: retraso mental, deficiencia intelectual, debilidad mental, etc. Landesman y Ramey (en Verdugo, 1995) mencionaron que el retraso mental es una realidad, una categoría diagnóstica definida arbitrariamente, y que ha cambiado sustantiva y frecuentemente a lo largo de los años.

De las entrevistas realizadas, podría observarse que las familias se apropian usualmente del término “retraso mental” para definir la situación de discapacidad

**Elsa:** “(...) El doctor Donari, luego de varios estudios a Mariano nos comunicó de su retraso”.

**Mirta:** “(...) De acá de Valcheta me mandaron a Roca y ahí lo hice atender a mi hijo, allá me confirmaron lo mismo, que tenía retraso mental”.

**Rosalía:** “(...) Lo lleve a un neurólogo, le hicieron tomografías y todo eso y ahí me dijo que tenía un retraso y me explico cómo iba a ser el desarrollo de él”.

## **Discapacidad: connotaciones de un concepto.**

Para poder explicar las diversas transformaciones ocasionadas en la familia con la llegada de un integrante con discapacidad se hace necesario desarrollar conceptualmente que se entiende por discapacidad y las diferentes significaciones dadas al término.

La discapacidad intelectual puede darse por una diversidad de causas pero en muchas ocasiones no se identifica la evidente.

Una de las causas genéticas es el Síndrome de Down, como así también las enfermedades metabólicas que se refieren a problemas de eliminación de algunas sustancias químicas del cuerpo. Las infecciones durante el embarazo son otra de las causas que aumentan el riesgo de tener un bebé con discapacidad intelectual. Algunas enfermedades como la rubeola también pueden provocar problemas de discapacidad.

El consumo de alcohol o el consumo de algún tipo de drogas produce ocasionalmente discapacidad intelectual como también lesiones en el cerebro después del nacimiento del bebé debido a la falta de oxígeno o desnutrición.

Además, existen niveles de gravedad basado en el CI (Coeficiente Intelectual) que identifican el grado de discapacidad.

El *retraso mental leve CI 50 a 55-70* se suelen desarrollar habilidades sociales y de comunicación durante la etapa preescolar y no son distinguibles de los/as niños/as sin discapacidad intelectual hasta años posteriores. En ciertas ocasiones necesitan supervisión, orientación y asistencia, pero acostumbran a vivir satisfactoriamente en la comunidad o en establecimientos supervisados.

El *retraso mental moderado CI 35-40 a 50-55* hace alusión a niños/as que adquieren habilidades de comunicación durante los primeros años de la niñez. Atienden su cuidado personal, se trasladan sin problema por lugares que les son familiares y son capaces de realizar trabajos que sean supervisados o en talleres protegidos. Se incluyen a la vida en comunidad, habitualmente en talleres con supervisión.

En el *retraso mental grave CI 20- 25 a 35-40* durante los primeros años de la niñez alcanzan un lenguaje comunicativo escaso o nulo. En el ámbito escolar pueden aprender a hablar y también en lo que respecta a su cuidado personal.

En su adultez pueden ser capaces de llevar adelante actividades simples, y si no presentan algún otro tipo de discapacidad especializada pueden llevar adelante una vida tranquila incluyéndose en los requerimientos sociales básicos.

El *retraso mental profundo* CI 20-25 hace referencia a aquellas personas que presenten alguna enfermedad neurológica razón por la que se explica su discapacidad.

En lo que respecta al desarrollo motor, comunicación y cuidado personal e higiene puede mejorar si se los somete a una enseñanza monótona. Algunos de ellos pueden llegar a desempeñar alguna tarea simple y estrechamente supervisada.

Por último, existe un tipo de retraso mental de gravedad no especificado que se da en situaciones en que el mismo es clarificado pero no es posible comprobarlo mediante test.

Los aportes de la Organización Mundial de la Salud que tratan la problemática de la discapacidad la interpretan desde dos “modelos” tomados como base para entender las diferentes connotaciones del concepto:

El primero es el modelo “médico”, en el cual la discapacidad se considera como un problema personal causado por un trauma o enfermedad, para el cual se necesita un tratamiento con un médico y distintos profesionales especializados. La discapacidad para este modelo es tomada como personal, individual y privada, el eje de la intervención es el tratamiento médico y la rehabilitación, la persona se adecúa a su discapacidad, para lo cual el Estado debería implementar una política sanitaria, donde la acción más importante es el cuidado y la cura.

El segundo modelo es el “social”. Está basado principalmente en la interacción de la persona con discapacidad y su contexto, poniendo énfasis en las relaciones e integración de los sujetos en la sociedad en la que están insertos, incluyendo actitudes y normas de accesibilidad.

Este último modelo hace referencia a aquellas condiciones que obstaculizan el desarrollo de las personas con discapacidad, muchas de ellas creadas por la misma sociedad. Algunos obstáculos para estas personas son las barreras arquitectónicas para los discapacitados motores o la carencia de métodos especiales de enseñanza para los chicos disléxicos, sordos o ciegos.

En este modelo la discapacidad es concebida como un problema social y colectivo, su eje de la intervención es la acción y la integración social, sus soluciones

surgen alrededor de la responsabilidad individual y colectiva y son los ambientes quienes se adecúan a las personas. Según esta mirada, el Estado debería fortalecer la acción que involucre a la comunidad, siendo la más importante la promoción de los derechos humanos.

Aquí, la persona con discapacidad es concebida como un sujeto que necesita ayuda en su rutina diaria y su discapacidad es visualizada como un impedimento por las barreras que la sociedad misma establece.

Resulta esencial destacar que las personas con discapacidad deben gozar de todos los derechos sociales, políticos y culturales de cualquier ciudadano del país. En esta labor, de que la igualdad sea una realidad cotidiana, tienen una importancia fundamental las funciones de sostén ejercidas por padres, adultos responsables, docentes o profesores, a fin de que el/la niño/a con discapacidad pueda desarrollarse plenamente.



## **CAPITULO II**

### **FAMILIA Y EL NIÑO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

#### **Familia del niño con discapacidad intelectual.**

El primer escenario de socialización por el que transita un sujeto es la familia, este es el primer contexto en donde los individuos que la conforman se desarrollan tanto a nivel afectivo, físico, intelectual y social.

El núcleo familiar es el encargado de introducir al hijo/a en el mundo externo, un entorno rodeado de personas, relaciones, experiencias que irá vivenciando a lo largo de su primera infancia.

En el modelo de la familia nuclear occidental, se espera que las familias ofrezcan las oportunidades para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus integrantes crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social. De ello se desprende también el papel decisivo que adquieren los adultos en la educación de los niños/as, aunque sin olvidar que otras instituciones y medios intervienen igualmente en la educación de las personas.

Según Jelin (2010), las dimensiones que conforman la definición clásica de la familia son la sexualidad, la procreación y la convivencia, las cuales han ido sufriendo grandes transformaciones y a la vez han evolucionado en distintas direcciones.

*“... La familia es la institución social que regula, canaliza y confiere el significado social y cultural ligado a la sexualidad y a la procreación. Incluye también la convivencia cotidiana expresada en la idea del hogar y del techo: una economía compartida, una domesticidad colectiva, el sustento cotidiano, unidos a la sexualidad legítima y a la procreación...” (Jelin, Elizabeth, 2010: 21)*

Construimos una sociedad que durante varios siglos, sólo ha valorado positivamente el modelo de la familia nuclear que se caracteriza por una pareja heterosexual monogámica y sus hijos. Esta imagen de familia y su peso, obstruyeron y ocultaron dos fenómenos muy importantes:

*“... En primer lugar, el hecho de que siempre existieron formas alternativas de organización de los vínculos familiares, otras formas de convivencia, otras sexualidades y otras maneras de llevar adelante las tareas de procreación y reproducción(...)En segundo lugar, la familia nuclear arquetípica está muy lejos de cualquier ideal democrático: se trata de una organización social patriarcal, donde el “jefe de familia” concentra el poder, y tanto los hijos y las hijas como la esposa-madre, desempeñan papeles anclados en la subordinación del jefe...” (Jelin Elizabeth, 2010: 22, 23)*

La familia debe ser considerada como un entramado de instituciones y prácticas sociales y no como una institución aislada. También es concebida como el ámbito del amor, donde describe en realidad sólo un vínculo basado en el amor que es la elección de pareja. Los demás vínculos familiares, padres, hermanos/as, abuelos/as, van más allá de los sentimientos o de la voluntad de cada persona.

*“...El afecto dentro de la familia se construye socialmente sobre la base de la cercanía en la convivencia, de las tareas de cuidado y protección, de la intimidad compartida, de las responsabilidades familiares que las demás instituciones sociales controlan y sancionan. En suma, hay vínculos de afecto y hay responsabilidades sociales de protección material, simbólica y afectiva ligadas a estos vínculos...” (Jelin Elizabeth, 2010: 26)*

El grupo familiar está construido por vínculos y atravesado por una historia. Aquellas familias que tienen una persona con discapacidad se enfrentan a transformaciones, cambios de aceptación y rechazo en diferentes circunstancias de la vida.

*“...El problema de la discapacidad no es un estigma que cae sobre una familia y queda dentro, sino una circunstancia social y compartida con otros, con quienes se construyen respuestas y estrategias desde el mismo momento en que se instala la discapacidad. El imaginario social de la discapacidad centrado en el paradigma del déficit es una carga muy pesada que esa familia arrastra cada vez que la persona con discapacidad requiere anclajes sociales de pertenencia que implican a otros, esos otros que no son la propia familia...” (Jelin Elizabeth, 2010: 132)*

Actualmente el concepto de familia nuclear se encuentra en crisis y se suman otros tipos de familias, que no precisamente son el ideal de la familia nuclear, como

madres solteras con hijos/as sin presencia de figura paterna, padres que se hacen cargo de sus hijos/as, parejas homosexuales con hijos/as, por lo que se da una diversidad de formas de familia y convivencia.

*“... Esta multiplicidad puede ser vista como parte de los procesos de democratización de la vida cotidiana y la extensión del derecho a tener derechos a todos los miembros de una sociedad. Desde esta perspectiva, la idea de crisis se transforma en un germen de innovación y creatividad social...”* (Jelin, Elizabeth 2010 pág. 25).

Por lo expuesto pensar en una conceptualización única y estática de la familia, resulta complejo, a la luz de las transformaciones históricas y culturales que han surgido a lo largo del tiempo.

Cuando irrumpe el nacimiento de un niño/a con discapacidad se vive como algo imprevisto, inaudito, que termina con las expectativas y fantasías sobre el hijo/a anhelado ya que durante la etapa del embarazo se espera que esos padres imaginen, perciban ese nuevo ser que sumará al grupo familiar.

La noticia y comunicación del diagnóstico de la discapacidad, produce un gran impacto en todo el grupo familiar (padres, abuelos, hermanos) que puede repercutir favorable o desfavorablemente sobre el entorno familiar.

La autora Blanca Núñez (2007) sostiene que el problema no es la discapacidad en sí, sino que deviene de la adaptación o no de las familias a adecuarse a esta situación. La familia que tiene un hijo/a con discapacidad afronta en la mayoría de los casos una crisis movilizadora a partir de la sospecha y de la confirmación del diagnóstico, lo cual generaría crisis y diferentes conflictos entre los sujetos del seno familiar.

Las familias que cuentan con una persona con discapacidad entre sus integrantes, se enfrentan a procesos de cambios, de aceptación y rechazo de esta condición en diferentes circunstancias íntimas, privadas y públicas. El contexto familiar puede tornarse hostil o no tener recursos afectivos, culturales, económicos, entre otros, lo cual implica dificultades en el desarrollo y apropiación de los roles familiares pre establecidos o requeridos socialmente.

El nacimiento de un niño/a con discapacidad intelectual afectará de un modo particular al grupo familiar, especialmente a la madre, encargada de ofrecer los

primeros cuidados al hijo/a. Las familias que tienen un individuo con discapacidad sea congénita o adquirida, deben asumir esa nueva realidad.

Tras el nacimiento de un niño/a con discapacidad intelectual las familias experimentan un considerable trauma y han de reconstruir sus roles de padres y familiares, así como sus ideas, sus valores y aspiraciones.

Ante la noticia, en sus primeras reacciones suelen negar el problema por lo que aparece el miedo, la desorientación, la culpa; en algunos casos se da una sobreprotección de cuidados especiales lo que dificulta al niño/a en su conducta para con los demás. Los padres viven una situación de stress por la inseguridad que le genera este niño/a con discapacidad intelectual.

Resulta de especial interés conocer la dinámica familiar desde la conformación de la pareja, la creación de proyectos, de espacios para ese nuevo integrante, ilusiones, anhelos, deseos para ese hijo/a que esta por nacer, el acontecimiento que supone el nacimiento. Por otra parte, es importante ver cómo se desarrolla la dinámica familiar a partir de la confrontación con el diagnóstico, como impacta este acontecer en las familias y que estrategias se adoptan en el espacio familiar. Conocer toda esta dinámica permitirá alcanzar la comprensión de la inclusión en el mundo social.

La familia es entendida como el núcleo esencial de los seres humanos, es uno de los elementos principales que constituye la sociedad, de ella adquirimos una parte importante y fundamental de la formación humana en numerosos aspectos. La familia no existe independientemente de otras organizaciones de la sociedad.

Como unidad organizacional, incidirán en ella factores económicos, biológicos, educativos, ecológicos, formativos, culturales, afectivos o emocionales entre otros, que se transmiten de generación en generación. La función de formación debe conducir al crecimiento y desarrollo de cada uno de sus integrantes.

La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente las preguntas de los *porqués*. “...*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).

La noticia cambia todo el proyecto familiar y muchos de los padres comienzan a recorrer diferentes especialistas esperando encontrar una apreciación distinta.

Cada integrante de la familia experimenta actitudes, sentimientos, emociones distintas con respecto a esta situación totalmente nueva en el seno familiar.

El aturdimiento de los primeros días y semanas deja paso a sentimientos de sobreprotección y rechazo, sentimientos ambivalentes que necesitan ser reorganizados.

Es en esta fase, donde resulta de gran importancia el cariño, el afecto y la seguridad que pueda brindar la familia, dado que los primeros meses son decisivos para el desarrollo del niño/a con discapacidad intelectual.

*“...Las familias no solo deberán hacer frente a las presiones internas sino también a las presiones ejercidas por las fuerzas sociales externas. La familia del niño, joven, adulto con discapacidad, pueden actuar en forma positiva como mediadora entre la sociedad en la que el niño tendrá que desenvolverse y el entorno primario que lo ama y acepta, desde lo que ella pueda brindarle. Pero para lograrlo, cada sujeto de la familia debe adaptarse a sus propios sentimientos hacia la discapacidad y hacia el niño. Deben comprender que ese es el único modo en que pueden ayudarlo a adaptarse a los sentimientos que le inspira su condición y finalmente, adaptarse a sí mismo, como persona total...” (Buscaglia, 1999: 81).*

Dentro del grupo familiar el niño/a comienza a desarrollarse en base a las relaciones interpersonales que vivencia con los integrantes de su familia. Es decir, el niño/a en la familia comienza el proceso de socialización primaria que continuará después en los grupos extra familiares y sociedad en general.

### **La Pareja y la concepción de un hijo**

Un niño/a antes de nacer es para los padres una hipótesis, un proyecto. Es lo que imaginan, lo que sueñan. Es una hipótesis, porque aún no nacido representa una novedad y un proyecto porque los padres realizan sus planes en función del nacimiento de ese hijo/a.

**Silvana:** *“(...) Yo desde el embarazo todos los días miraba la ropita que le compraban y me la imaginaba no sabía si era él o ella”.*

A partir de la concepción, un hijo/a va a formar parte en las fantasías de los padres y todo el seno familiar, ocupando desde ese momento el lugar de hijo/a, nieto/a, hermano/a.

Cuando se define la discapacidad suele aparecer rechazo hacia el niño/a sensaciones de angustia, alejamiento, actitudes de ausencia, descuido, entre otras.

**Silvana:** “(...) Cuando me lo dijo se me borro todo, todas mis ilusiones y me quede mirándola y me dijo de ahora en más tenes que tratarlo distinto pero no hacer diferencias y me costó”. (...) Fue algo muy fuerte, hay que vivirlo para saber lo que se siente yo me quede así arrollada y miraba a la que me hablaba y no lo podía creer, tenía ganas de llorar, salir corriendo”.

**Mirta:** “(...) Me puse re mal cuando me dieron el diagnóstico”.

**Elsa:** “(...) No entendía él porque, si yo había hecho algo mal en el embarazo”.

Esta situación trasciende en toda la familia (padres, hermanos, abuelos).

“...Esta noticia sorprende a la familia en su conjunto, que al no estar preparada, reacciona en el encuentro con ese bebé con sentimientos contradictorios, amor y rechazo, al no coincidir con las expectativas del “hijo ideal” y enfrentan a los progenitores a la frustración de los anhelos y fantasías, provocando una profunda herida narcisista, de difícil y lenta recuperación...” (Giberti, 2000: 85).

Paniagua en su texto *Discapacidad Clínica y Educación* (2001) dice que hoy, se está lejos de los tiempos en que una persona con discapacidad se la ocultaba y suponía un estigma. Hasta mediados del siglo XX las discapacidades se atribuían a causas orgánicas generadas en la familia por algún tipo de “degeneración moral”, lo que llevaba a sentimientos de culpa y vergüenza. Aún en la actualidad estos sentimientos perduran y numerosos padres creen que el nacimiento de un hijo/a discapacitado es algún “castigo”. Si bien, actualmente no se actúa irracionalmente continúan “...muchos prejuicios y creencias, que sin duda tienen que ver con los sentimientos de culpa y vergüenza que los padres sienten frente a este niño con deficiencia, que provoca una herida narcisista importante...” (Paniagua, 2001:86).

## Cómo enfrenta la familia la discapacidad de un hijo

El comportamiento que tienen los padres durante el proceso de aceptación genera distintas reacciones que posteriormente perjudican sus relaciones matrimoniales y el vínculo con sus hijos/as afectando de esta manera el clima familiar en general.

Haremos referencia a algunas de las reacciones que utiliza la familia para afrontar la situación. La reacción maníaca es una de ellas, se caracteriza por momentos de aislamiento, o lo contrario a ello, el exceso de actividades; otra, está asociada a una reacción de tensión como el pánico, la ira, el terror.

También pueden surgir reacciones depresivas, en las que la persona presenta dificultades de concentración en todos los ámbitos y reducción de su energía diaria, sueño y apetito. Por último, puede desarrollarse la reacción de defensa negando la realidad que les tocó vivir, muchas veces buscando amparo en la religión, o inclinándose por el consumo de sustancias tóxicas (alcohol o drogas) y/o también el interés excesivo por determinadas técnicas médicas.

Las reacciones de la familia frente a la noticia de la discapacidad, son relativas, dado que no siempre se van a desarrollar de la forma descrita en el párrafo anterior ni tampoco estos cambios permanecerán de modo absoluto en el núcleo familiar.

*“...El nacimiento de un hijo con deficiencia, despierta familiarmente conflictos inconscientes (propios de cada uno) y conscientes como la toma de decisiones acerca de los profesionales, tratamientos y opciones educativas, que suponen un importante esfuerzo para los padres. Estos se verán con una ajustada agenda para coordinar los diferentes especialistas que asistirán a su hijo, sumándose la difícil tarea de encontrar personas que atiendan al niño, lo cual no les permitirá trabajar, desarrollarse profesionalmente y tener momentos de esparcimiento. A estos aspectos se le suma el factor económico ya que la concreción de estos tratamientos especiales implican una erogación importante, a lo que cabe agregarle que en algunos casos, uno de los padres ha abandonado el trabajo para dedicarse a su hijo...” (Paniagua, 2001:92).*

La dinámica familiar, vivenciará un cambio con el nacimiento de un hijo/a con discapacidad que no concordará con lo que los padres han planificado para su futuro, ya

que este niño/a va a necesitar el apoyo y el acompañamiento de su familia por el resto de su vida.

Se considera que el grupo familiar atraviesa momentos difíciles en el transcurrir de su ciclo vital, caracterizados como crisis que requieren de acompañamiento, orientación y ayuda oportuna en cada etapa. La familia no solo es destinataria sino también parte activa en las acciones específicas (educativas, de rehabilitación, de socialización). Jhonson (1979) destaca la necesidad de atender al diseño y desarrollo de programas específicos que favorezcan al mejoramiento de su calidad de vida.

*“...Si los padres se dejan absorber por el programa de rehabilitación de su hijo, limitan sus intereses y se encierran por completo en sus problemas personales. Es importante que participen activamente en una asociación de deficientes mentales. El contacto con los padres de otros niños les ayudará a tener una visión más real de su situación. Cuando luchan, en la asociación, por mejorar y ampliar la asistencia a los deficientes mentales, incluyen en la órbita de sus intereses a todos los niños que se encuentran en la misma situación que su hijo. Esta actividad es de vital importancia. (...)La familia cuidará de no verse implicada en la problemática de la deficiencia mental hasta el punto de carecer de tiempo para otras actividades (...).*

*Los padres que viven los problemas de deficiencia las veinticuatro horas del día no pueden mantener su objetividad si no cuentan con una equilibrada variedad de intereses fuera. Solo entonces podrán emprender acciones constructivas para afrontar el reto de la deficiencia mental, evitando que esta domine sus vidas”. (Jhonson 1979: 27).*

Esto supone también, que los padres atraviesan distintos momentos en el proceso de duelo, entre los que pueden destacarse: el ingreso o egreso de alguna institución, cuando la madre se embaraza nuevamente, cuando el hijo/a con discapacidad entra en la adolescencia, cuando buscan ocupación individual, cuando los padres envejecen, entre otros.

Cada familia en este recorrido deberá implementar sus propios recursos, encontrar sus respuestas y sus soluciones creativas.

En este punto de la investigación, queremos hacer referencia al limitado servicio de profesionales con que contamos en nuestra localidad ya que, de los cuatro casos estudiados tres nacimientos se produjeron en la localidad de Valcheta.



Nuestro hospital dispone de un escaso equipo de profesionales y falta de especialistas. Actualmente contamos con tres médicos generalistas, aproximadamente 15 enfermeros, un odontólogo, un kinesiólogo, una veterinaria encargada del Área de salud ambiental; incorporándose en el año 2011 un pediatra y un obstetra, además de un servicio en el Área de Salud mental compuesto por una psicóloga, dos Trabajadores Sociales y dos psicólogos residentes especializados en la temática de alcoholismo.

También se dispone de un Área de laboratorio el cual cuenta con dos bioquímicos y dos ayudantes, además de un Servicio administrativo, personal de servicios generales (mucamas, cocineros, choferes).

La atención continúa siendo limitada en términos de especialización en temáticas concretas, como es en este caso la discapacidad intelectual. Faltan profesionales como fonoaudiólogos, ginecólogos, oculistas, cirujanos, anestesistas, otorrinolaringólogo, un servicio de neonatología, especialistas en estimulación temprana, que podían contribuir a mejorar la atención y el servicio que se le ofrece a la comunidad en general.

Las familias que pueden optar por un servicio de mayor complejidad, viajan a las ciudades cercanas para ser atendidos por profesionales, según la necesidad que se les presente, mientras que el resto utilizan el servicio que ofrece el hospital. La falta de un servicio de calidad para la atención, hace que muchas veces la responsabilidad recaiga solo sobre un profesional generalista o en un médico especializado en otra área. Esto dificulta el acceso a una atención con profesionales especializados en discapacidad, que prioricen a su vez, el abordaje del ámbito familiar, en post de su acompañamiento.

La intervención como herramienta para la prevención, es casi inexistente, solo se limitan a atender a sus pacientes desde el cuadro clínico que presentan y prescriben la medicación para el tratamiento que requieren en el momento.

En lo que se refiere a contención, acompañamiento, creación de puentes o canales que permitan ofrecer información, establecer contacto con otros profesionales que puedan intervenir en los tratamientos que estos niños/as pudieran necesitar, o crear herramientas de prevención a los fines de facilitar la vida de los niños/as con discapacidad intelectual y su familia, se puede decir que no se registran experiencias de esta índole.

Cuando los padres se enteran que su hijo/a es discapacitado/a, se produce una conmoción en esa familia. Los sentimientos son ambivalentes y se generan diversas emociones tal como lo demuestra el siguiente párrafo extraído de las entrevistas:

**Rosalía:** *“(…) No lo podía creer, era como si se me hubiera venido el mundo abajo, yo tenía otra perspectiva. Es más estaba dentro de mi panza y yo decía vos vas a ser abogado hijo”.*

Las distintas respuestas que reciben para conformarlos, sólo le producen angustia y dolor. El profesional de la salud que da la noticia, no siempre está preparado para esto y lo dice como si nada, “un balde de agua fría”.

En una de las entrevistas realizadas nos impactó el testimonio de Mirta al momento de la noticia de la discapacidad de su hijo.

**Mirta:** *“(…) Me la dio el médico en el hospital de Roca, cuando lo lleve porque no caminaba, le hicieron algunos estudios y me dijeron que Miguelito tenía retraso y aparte lo de la pierna. Me lo dijeron de una, tu hijo tiene retraso mental y eso no tiene cura”.*

Las palabras que suelen utilizar los médicos para comunicar el diagnóstico luego del nacimiento, producen “un antes y un después” para los padres. En algunos casos, esas primeras palabras dejan una huella imborrable en la concepción de un hijo/a que suelen tener los padres y que luego deberán reelaborar. Así mismo, el efecto de aquellas palabras suelen perdurar en su memoria, aún a pesar de que la realidad le demuestre lo contrario.

Sabemos que ante la noticia muchas familias sufren un proceso de duelo, que varía en los tiempos de cada familia y de cada sujeto. Este duelo resulta consecuencia de la confrontación entre las expectativas depositadas en ese hijo/a durante la concepción y la realidad, por lo tanto, en algunos casos se produce desilusión, especialmente de la madre o también un estado de depresión que hace muy difícil de llevar adelante la situación.

Las posturas que toman los padres ante la situación están siempre relacionados con la historia personal de ellos, con la historia de la pareja, con el grado de unión de ésta y otras variables como: si es el primer hijo/a, si tiene hermanos, la edad de los padres, la situación económica, etc.

La discapacidad genera un gran impacto psicológico y desestabiliza la dinámica familiar produciendo en algunos casos bloqueos emocionales.

Cuando los padres conocen la noticia de discapacidad de su hijo/a ellos perciben que desaparece temporalmente de su mundo cualquier otra realidad que tenían presente hasta ese momento (sus otros hijos/as, su entorno familiar y/o social, su trabajo, etc.), por lo que adquieren un comportamiento muy particular y no se dejan ayudar sintiéndose amenazados por la posible pérdida del niño/a, etc.

La reacción y la aceptación de los padres implican transitar por distintas fases o etapas, es un proceso en el que influyen diversas variables: económicas, de salud, comunicativas, como así también interviene el carácter de cada sujeto, la tensión, entre otras.

De esta manera el grupo familiar transcurre por distintos estados emocionales. En un primer momento, puede generarse el denominado “shock emocional”, período de transición en el que no aceptan la realidad restando gravedad de la situación y comenzando a pensar innumerables preguntas como: ¿Por qué a mí? ¿Esto no es real? ¿Qué está pasando? Viven como un castigo lo que les está sucediendo y sienten que son débiles y no van a poder sobrellevar la discapacidad de su hijo/a, por lo que aparecen los sentimientos de culpa.

En el siguiente fragmento haremos alusión a la angustia, que vivenció una de las madres:

**Rosalía:** “(...) Fue algo muy fuerte, hay que vivirlo para saber lo que se siente yo me quede así arrollada y miraba a la que me hablaba y no lo podía creer, tenía ganas de llorar salir corriendo. Yo me preguntaba el porqué si yo era la culpable.

Hay angustia, dolor, ira, rabia, sentimientos contradictorios que por momentos suelen culpabilizar al destino, a Dios o a los profesionales.

Según los estudios realizados, uno de los últimos síntomas del proceso de duelo puede ser la depresión. Esta situación podría ser un síntoma que marque la elaboración del duelo y una final aceptación de la discapacidad de ese niño/a. En esta fase de aceptación comenzarían a aparecer fantasías para la curación de ese bebé con discapacidad, buscarían información, recabarían datos, empezarían a relacionarse con familias que han transitado por la misma situación.

La familia en esta fase agota todas las instancias que tiene a su alcance para lograr la curación de su hijo/a incluso hasta rituales, supersticiones, entre otras.

La etapa de aceptación es sumamente importante ya que se va a lograr o no, según la incidencia de innumerables factores como lo son la dinámica familiar, la relación de pareja, la vida social de ambos, el apoyo externo, su nivel sociocultural y económico, etc.

Ningún sujeto de la familia está preparado para esta noticia, lo que se despierta en ellos es un conglomerado de sentimientos y emociones que los lleva a reaccionar de distintas formas siendo uno de ellos muchas veces contradictorio: amor y rechazo.

Esto último es visible en parte de los discursos de las entrevistas realizadas, por ejemplo en lo que nos dice:

**Rosalía:** *“(...) Cuando lo tuve en mis brazos le pedía perdón por no haberlo querido los primeros meses que estuvo en mi panza y hoy en día pienso mira lo que me iba a perder”.*

**Elsa:** *“(...) Yo siempre anduve con Mariano, el padre no aceptaba decía que Mariano se hacia el loco, le costó mucho aceptarlo”*

**Mirta:** *“(...) Y si poco a poco lo fui aceptando. Es mi hijo y lo voy a querer como él sea”.*

### **Roles familiares**

Nos resulta pertinente en este trabajo de investigación hablar de los roles familiares asociándolas a paterna, materna y filial, siendo desempeñadas mayoritariamente por el padre, la madre y el hijo/a aunque también puedan ser llevadas a cabo por cualquier integrante de la familia.

Pudimos visualizar en las entrevistas obtenidas a lo largo de la sistematización que las responsabilidades familiares en su gran mayoría eran ejercidas por la madre, debido a que la figura paterna se hallaba ausente.

Ejemplos de ello es lo que nos comentaron:

**Rosalía:** *“(...) A veces tengo que hacer de mamá y papá para él y explicarle muchas cosas”.*

**Silvana:** *“(...) A la primera que le conté cuando me quede embarazada fue a mi abuela ya que el padre estuvo ausente (...) El padre no lo tomo bien porque cuando se entero pensó en la muerte para la bebé, quería que me hiciera un aborto”.*

La autora Blanca Núñez (2007) nos amplía un poco más este panorama mencionado que “...*la función paterna también es la encargada de sostener de alguna manera la diada madre-bebé, posibilitando el establecimiento de una buena asociación entre ambos, garantizando que el niño cuente con otro polo de referencia (el padre) facilitando una salida hacia afuera...*” (Blanca Núñez 2007:58)

De esta manera, la función paterna va a facilitar la independencia del hijo/a en un primer momento de la madre y luego, de los demás integrantes de la familia.

El padre y la madre pueden cumplir sin distinción ambas funciones por lo que éstas se sistematizan mutuamente, como por ejemplo una madre que beneficia las relaciones sociales que establece su hijo/a con afinidades fuera del hogar está favoreciendo así su independencia.

### **Sentimientos que vive la familia ante la noticia de la discapacidad:**

Elizabeth Kubler Ros hace referencia a los sentimientos por los que atraviesa la familia ante la noticia de discapacidad de uno de sus integrantes y menciona los más característicos frente a esta problemática. Entre ellas podemos encontrar: “...*La negación: Se conserva la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico. La idea de que esto no puede estar sucediéndoles a ellos. Es una equivocación, no es verdad...*” Disponible en internet

[http://www.espaciologopedico.com/articulos/articulos2.php?Id\\_articulo=437](http://www.espaciologopedico.com/articulos/articulos2.php?Id_articulo=437)

En referencia al trabajo realizado, en una de las entrevistas pudimos visualizar el sentimiento de negación, al que alude Elizabeth Kubler.

*Silvana: “(...) Yo me preguntaba el porqué del retraso, porque yo la veía y ella jugaba como una nena normal”.*

Otro de los sentimientos posibles es la agresión: “...*Los padres pueden agredirse mutuamente o bien alguno de ellos puede culpar al otro por la problemática del niño/a. Es posible que también rechacen al hijo/a con alguna carga agresiva hacia este. Generalmente el enojo es desplazado hacia el médico, la religión, o la vida. Quizá este sentimiento provenga de la impotencia y frustración que sienten los padres. Muchas veces esta fase culmina con sentimientos de culpabilidad o vergüenza...*” Disponible en internet [http://www.espaciologopedico.com/articulos/articulos2.php?Id\\_articulo=437](http://www.espaciologopedico.com/articulos/articulos2.php?Id_articulo=437)

Asimismo, debemos mencionar otros tres sentimientos fundamentales:

*“...La Negociación: Aún no se acepta completamente el problema del niño/a, sin embargo los padres se muestran abiertos al diálogo y a la negociación con el médico y con el niño (...)*

*(...)La Depresión: Cuando los padres reflexionan la situación del niño/a dentro del contexto familiar y social aparecen conductas de agotamiento físico y mental, falta de apetito, apatía, falta de horas de sueño, manifestaciones clínicas de la depresión (...)*

*(...)Posterior aceptación que puede ser parcial o total, y puede durar mucho tiempo, o si se presentan épocas de crisis, algunas de las fases anteriores puede volver a aparecer...”*

Disponible en internet

[http://www.espaciopedagogico.com/articulos/articulos2.php?Id\\_articulo=437](http://www.espaciopedagogico.com/articulos/articulos2.php?Id_articulo=437)

Según Blanca Núñez (2007) la confirmación del diagnóstico de algún integrante de la familia, se vive como un difícil momento de duelo en donde los padres afrontan una intensa crisis y comienzan así lentamente a transitar un proceso intrapsíquico.

Blanca Núñez manifiesta que mediante la confirmación del diagnóstico se da inicio a cuatro fases durante el duelo:

La primera es denominada “embotellamiento de la sensibilidad” que se produce luego de la confirmación del diagnóstico, es decir una forma de “entumecimiento de la sensibilidad de los integrantes de la familia”, muchas veces acompañado de rabia, ira, que introduce al grupo familiar en un período de confusión, desconcierto y desasosiego.

En cuanto a las entrevistas realizadas observamos esta fase en el caso de Rosalía la cual nos comentó:

**Rosalía:** *“(...) Yo pensaba que hago ahora con un hijo y yo en ese momento estaba muy sensible y me pasaban muchas cosas por la cabeza y en ese momento no pensaba en que le haces mal al bebé”.*

Una segunda fase se da a conocer como “la del anhelo y búsqueda de la figura pérdida”, en donde los padres comienzan a visualizar la realidad de la situación aunque con cierto descreimiento, perciben lo que está sucediendo pero a la vez acompañado de “un no puede ser que me este pasando a mí”. La autora refiere a esta fase como la “desmentida” la cual es utilizada por los padres como un medio de defensa.

Referido a esta fase extrajimos los siguientes párrafos de entrevista:

**Mirta:** *“(...) Y de a poco lo fui aceptando es mi hijo y lo voy a querer como él sea”.*

**Rosalía:** “(...) Aunque no podía creer lo que me estaba pasando es mi hijo, lo llevo en mi panza”.

Blanca Núñez en su texto “Familia y Discapacidad” manifiesta que posteriormente comienzan a recorrer distintos especialistas, buscando un error en el diagnóstico del niño/a. En ocasiones, no lo encuentran parecido a nadie, por lo que surge la indiferencia de este hijo/a inesperado que es parte de la familia y se torna extraño. Por momentos también suele aparecer la sensación que todo puede arreglarse hasta que caen nuevamente en sentimientos de bronca, de culpabilidad ya sea a sí mismo, a la pareja, profesionales y hasta el mismo hijo/a, y allí en esa mezcla de sentimientos es donde se encuentra la intensa tristeza por el hijo/a sano que no está.

Esto puede visualizarse en el relato de Silvana.

**Silvana:** “(...) Quede callada y después todas las preguntas me las hice sola en mi casa con mi familia y le pregunte después a los maestros al tener esa dificultad como debía ser o reaccionar con ella. (...) Los primeros tiempos no lo aceptaba, porque yo decía como puede ser si yo la veía como una nenita normal”.

Luego la autora refiere a la “Fase de la desesperanza y la desorganización”, en el que la familia no encuentra respuestas favorables, por lo que se ve inmersa en un sentimiento de vacío, donde ya nada puede hacerse por lo que se desmoronan todos sus ideales y muchos de ellos entran en estados de depresión y falta de fuerza para seguir adelante.

Finalmente cuando se reconoce la situación se produce la última fase denominada “de reorganización”, en donde lentamente se acepta la situación y desaparece la búsqueda de querer recuperar al hijo/a sano.

**Mirta:** “(...) Poco a poco lo fui aceptando es mi hijo y lo voy a querer como sea”.

Al indagarse sobre como repercutió el impacto de la noticia en el grupo familiar, los sentimientos y emociones vivenciados por la madre, se demostró que es una situación de angustiante dolor atravesado de crisis y profundas sensaciones que derivan en la agresión, negación, culpa, entre otros, siendo en mayor parte la madre la que padece y sufre esta situación. Por lo que aquí hacemos alusión a algunos fragmentos de entrevistas que amerita el párrafo.

**Mirta:** “(...) No entendía nada, me preguntaba el porqué si yo había hecho algo mal en el embarazo”.

**Rosalía:** *“(…) No lo podía creer era como si se me hubiese venido el mundo abajo, yo tenía otra perspectiva, es más estaba dentro de mi panza y yo le decía vos vas a hacer abogado hijo porque yo ya sabía que iba a tener un varón cuando ni siquiera me había hecho una ecografía y hablaba con él. Cuando me lo dijo se me borró todo, todas mis ilusiones y me quede mirándola y me dijo de ahora en más vas a tener que tratarlo distinto pero no hacer diferencias, y me costó porque llegaba el momento en que salía de la escuela y nunca un Msa, un So, un felicitaciones, siempre le faltaba una u otra cosa, y eran años y años”.*

**Silvana:** *“(…) Cuando nació ella,, cómo era el primer embarazo y era joven era llorar y llorar desde que me quede embarazada hasta que nació, llanto y llanto”.*

Sin duda, la familia ocupa un papel relevante en la evolución y desarrollo del niño/a con dicha problemática constituyéndose así en referentes durante su proceso de integración.

En relación a las cuatro familias entrevistadas, la confirmación del diagnóstico ya sea en el nacimiento o en los años posteriores del niño/a provocó un gran impacto modificando la estructura familiar y los vínculos, siendo imprescindible reorganizar lo planificado. Esta reorganización involucra a todos los integrantes de la familia.

Haremos referencia a dos fragmentos plasmados en las entrevistas.

**Rosalía:** *“(…) Deje los estudios cuando lo tuve, y ahora me dice que vaya a la escuela, pero lo tengo a Jonathan que es chiquito, y el siempre me dice que culpa de él deje la escuela”.*

**Silvana:** *“(…) Deje la junta, mis amigas, el ir a bailar, visitar a mis parientes, me dedique a ella”.*

Cada uno del grupo familiar vivió la discapacidad de ese integrante de forma diferente, el modo en que la asimilaron, y se reorganizaron a dicha situación varía entre ellos.

En función de las entrevistas realizadas seleccionamos un ejemplo como referencia.

**Elsa:** *“(…) Yo siempre anduve con Mariano, el padre no lo aceptaba decía que Mariano se hacia el loco, yo le decía que con pegarle no le iba a enseñar. Le costó mucho aceptarlo”.*



La autora Blanca Núñez (2007) afirma que la confirmación del diagnóstico es el momento más profundo del duelo que atraviesa la familia, siendo caracterizado por temor, incertidumbre e inseguridad para el futuro de su hijo/a.

De las entrevistas se pudo rescatar que muchas madres no contaron con el sustento de su pareja, pero sí el de su propia familia, que ofreció su apoyo, contención, la fuerza y el aliento para seguir adelante y sobrellevar la situación.

Además se pudo observar la necesidad de las madres de contar con la presencia de familia extensa, su aprobación o conformidad al respecto, abuelos/a, tíos/as y distintos integrantes de la familia ampliada.

**Silvana:** *“(…) Lo primero que hice fue contarle a mi abuela y me dijo si él no la quiere nosotros la vamos a criar (abuela y tío) y me dijo que nunca le faltaría nada”.*

El apoyo de la familia extensa en esta situación se hace imprescindible para aquellas mujeres que tienen que enfrentar este acontecimiento sin el apoyo del cónyuge.

**Silvana:** *“(…) El que no lo tomo bien fue el papá, porque cuando se enteró que estaba embarazada de Belén él pensó en la muerte para la bebé, quería que me hiciera un aborto, yo le dije si vos no la quieres allá vos, yo la voy a tener aunque sea atrás de una chapa la voy a criar”.*

De las entrevistas realizadas, puede destacarse la importancia que dan las entrevistadas al acompañamiento que recibieron de diferentes integrantes de su grupo familiar y grupo familiar ampliado. En función de las experiencias relatadas, el acompañamiento familiar fortalece a la persona a cargo de la crianza del niño/a con discapacidad, colaborando en una integración familiar y comunitaria más fortalecida.

De las entrevistas efectuadas muchas mamás han manifestado la importancia del afecto, la unión, la fortaleza que brindó su familia para sobrellevar la situación de discapacidad de su hijo/a.

**Elsa:** *“(…) En el momento del nacimiento estaban todos esperando a Mariano, (…) los hermanos le hacían todas las mañan. (…) Jorge el hermano de Luis lo quiere mucho a Mariano se llevan muy bien. (…) Mi marido y mis hijos siempre estuvieron”.*

**Silvana:** *“(…) Mi tío me dijo que nunca le faltaría nada”.*

Por otra parte, la condición de vulnerabilidad socio - económica de algunas de las familias entrevistadas demuestra que son mayores los inconvenientes materiales y organizativos que se presentan ante la llegada de un hijo/a con discapacidad

**Mirta:** *“(...) Yo en ese tiempo no trabajaba y tenía que cuidarlo todo el día y con la pensión de mamá no nos alcanzaba”.*

También es interesante aducir que en la mayoría de las familias entrevistadas prevalecen indicadores como la falta de vivienda digna, carencia de cobertura social, bajo salario, empleo temporario y desempleo, por lo que esto incide considerablemente a la hora de afrontar y abordar la problemática de discapacidad.

Las familias con un trabajo temporario o desempleados no pueden asegurar a su hijo/a una mejor calidad de vida. Sumado a esto la falta de cobertura social, hace de la discapacidad un problema aún más difícil de tratar por lo que deben acudir a lo que tienen a su alcance.

**Rosalía:** *“(...) De los 6 o 7 años de él hemos pasado muchas cosas y mi hijo me dice mamá cuando vamos a tener nuestra casa, cuando vamos a estar mejor y yo le digo vamos a seguir esperando. El quiere su propia habitación porque acá tenemos una sola”.*

**Mirta:** *“(...) No, cuando empezó la escuela el nene, yo le compraba los cuadernos, los lápices, por ahí cuando hacía algún trabajo de lavado y sino iba a pedir al municipio nada más que eso”.*

Consideramos que la situación de discapacidad de un hijo/a es percibido como un problema a superar, el cual se presenta con diversas particularidades en cada familia ya que todo incide a partir del camino que realice la familia con el niño/a con discapacidad, tanto para asimilar la noticia como en su inclusión en la dinámica familiar.

Los recursos ya sean materiales, personales, económicos, entre otros colaboran de una u otra manera en esta asimilación y reorganización familiar, en la búsqueda de la independencia, productividad e integración del niño/a con discapacidad y su familia.

No podemos dejar de lado la idea de la inclusión social/comunitaria cuando hablamos de discapacidad intelectual. El contexto es fundamental para el desarrollo del niño/a con discapacidad: la familia, la sociedad, las instituciones a las que frecuenta, ocupan un papel preponderante ya sea en su progreso como en las oportunidades que pueda alcanzar, es decir, tener en cuenta su capacidad y no sus dificultades.

Es complejo mencionar que tipo de recursos necesitan las familias con un hijo/a con discapacidad. Los mismos varían según la situación familiar en lo vincular, económico, y social. Podría tratarse de un acompañamiento psicológico para la aceptación de la situación de discapacidad del nuevo integrante, hasta la ayuda económica – material para solventar los gastos que supone las limitaciones del niño/a con discapacidad.

El proceso de aceptación es extenso y a veces puede durar toda una vida, todo depende de cada familia; existen familias más comprometidas que permanecen al lado del niño/a, se interesan sobre el sistema educativo y demás, y hay otras, que simplemente no están presentes.

Verdugo Alonso (2006) hace hincapié en la participación de la familia hacia el niño/a más allá de la importancia en lo clínico. Refiere a la calidad de vida caracterizando a la misma no sólo con respecto al empleo y a lo económico sino también en lo que hace a las actividades sociales, interpersonales, educativas y de ocio.

### Inclusión familiar y social

A través de la integración social se expande un puente entre las necesidades y la solución de ellas. El hombre es un ser de necesidades que se satisfacen socialmente.

Respecto del tema que nos ocupa la inserción es determinada por múltiples factores entre ellos: tipo y grado de discapacidad, creencias ya sean socioculturales, religiosas, políticas de integración, económicas y sociales.

La inclusión va a tener inicio en el ámbito familiar continuando en ambientes como el barrio, la escuela y posteriormente el trabajo.

Las acciones que las familias llevan adelante, para facilitar la integración de un nuevo integrante con discapacidad, deben ser entendidas como estrategias familiares de reproducción cotidiana.

Susana Torrado (2006) define a las estrategias familiares como “...*aquellos comportamientos de los agentes sociales de una sociedad dada que estando condicionados por su posición social, o sea por su pertenencia a determinada clase o estrato social se relacionan con la constitución y mantenimiento de unidades familiares (UF) en el seno de las cuales pueden asegurar su reproducción biológica, preservar su vida y desarrollar todas aquellas prácticas económicas y no económicas,*

*indispensables para la optimización de las condiciones materiales y no materiales de existencia de la unidad y de cada uno de sus integrantes”... (Susana Torrado 2006: 22)*

La estrategia es una forma de organización de algunas acciones familiares por los distintos integrantes que la componen, quienes las despliegan, realizando diversas actividades que pueden incluir total o parcialmente al resto de los integrantes del grupo.

Estas estrategias, varían según el ciclo vital por el que atraviesa la familia y según el corto, mediano o largo plazo. Un ejemplo de largo o mediano plazo son las estrategias educativas; y una solución a corto plazo, es por ejemplo, la reducción de gastos familiares.

Las familias con un hijo/a con discapacidad deben plantearse ciertas cuestiones que quizás otras familias sin esa condición no les preocuparía a tal magnitud siendo un claro ejemplo el futuro de su hijo/a. Las estrategias que plantea la familia hacen que se encuentren con distintos obstáculos que los condicionan, y muchas veces son vivenciados como difíciles de superar.

En función a lo planteado un claro ejemplo es el siguiente fragmento.

**Mirta:** *“(...) A mi me gustaría que él pudiera aprender algún oficio para que él se gane su propia plata y pueda hacer lo que a él le gusta y sentirse útil. Pero en Valcheta es muy difícil porque no se hacen cursos ni nada para que el pueda aprender”.*

Con la llegada de un niño/a con discapacidad la familia necesita elaborar nuevas estrategias que sean flexibles y cortas para adaptarse a esa nueva situación no esperada.

Haremos mención a algunas de las estrategias que adoptan las familias frente a esta circunstancia: buscar ayuda en otros padres que estén atravesando la misma situación, buscar información, evitar sentirse culpable, aprender a manejar los sentimientos, pensar en uno mismo.

Los padres de este niño/a con discapacidad tienen que desarrollar estrategias de solución a esa problemática e intentar mantener una actitud positiva más allá de su evolución lenta y sus decepciones. Necesitan de información y apoyo de distintos profesionales ya que se enfrentan a una sociedad con muchos prejuicios y poca comprensión.

Estas transformaciones, suponen muchas veces, la necesidad de reconstruir proyectos, aspiraciones y valores así como trabajar en el desarrollo de nuevos conocimientos y habilidades.

Una de las familias entrevistadas manifestó como positivo los cambios que han tenido a lo largo de la discapacidad de su hijo/a. Consideraron que han realizado muchas cosas que no lo hubieran hecho sin la existencia de ese hijo/a: superar obstáculos, conocer otras familias, viajar, enriqueciéndose con los aprendizajes que requiere esta situación.

**Rosalía:** *“(...) El se pudo integrar, pudo conocer otro grupo, otros chicos que no conocía y compartir cosas, a él le gusta ir y siempre le hablan de el respeto, los valores. Yo empecé a ir el año pasado porque quería vivir lo que él estaba viviendo y me encanto, hasta el día de hoy que sigo yendo. Ahí pude compartir experiencias con otras familias.”*

La existencia de un niño/a con discapacidad, implica limitaciones en el proyecto de vida previsto, que se ve condicionado. Muchas de las expectativas dependen de los proyectos de vida de cada grupo familiar, siendo variadas y diversas las estrategias de organización que se dan para concretarlos.

Otro aspecto a tener en cuenta respecto del proyecto de vida familiar, son las proyecciones propias de cada integrante y esto no excluye a la persona con discapacidad. Se requiere un acompañamiento especial del grupo familiar para que esa persona con discapacidad pueda tener expectativas y objetivos a corto y mediano plazo.

**Mirta:** *“(...) El está muy entusiasmado con albañilería y también a trabajar la sogá, yo lo acompaño en cada cosa que el hace”.*

La familia es vista como un conglomerado de proyectos, historias y posibilidades de desarrollarlo, que en varios momentos encuentran puntos en común, construyendo un proyecto de vida con expectativas compartidas. Sin embargo muchas veces, las necesidades de los hijos/as con discapacidad hacen que dejen de lado el proyecto de vida personal y de los demás integrantes de la familia, ya que todo se centra en ese hijo/a con discapacidad que es el que le demanda mayor parte de su tiempo.

En cuanto al proyecto de vida personal escogimos el siguiente fragmento:

**Rosalía:** *“(...) Esta muy pendiente de mi, antes tampoco se animaba a salir a comprar solo. (...) Yo deje de estudiar y muchas cosas cuando lo tuve a Braian”.*

Usualmente es la madre quien renuncia a gran parte de sus proyectos para brindarle atención a su hijo/a con discapacidad.

**Elsa:** “(...) *A mi hijo le brindo todo el tiempo que necesite*”.

**Mirta:** “(...) *Yo soy la que estoy todo el día con él no salgo a ningún lado (...) Siempre voy a estar para lo que el necesite de mi*”.

Para que ambos proyectos, familiar y personal, sean posibles es necesario conseguir la autonomía e independencia de cada uno de los integrantes de la familia incluyendo la persona con discapacidad para que pueda tener capacidad de decisión aunque sea en elecciones comunes y de corto plazo, lo que va a resultar significativo y positivo tanto en el proyecto personal como familiar.

En general, los demás hermanos/as no se ven tan limitados en esto, a no ser, que sean muy cercanos de edad o la discapacidad requiera de mayor cuidado y esmero, aunque los padres hacen todo lo posible para que no se sientan condicionados el resto de los hermanos.

De acuerdo al análisis de las entrevistas, se ha podido observar el lugar de importancia que ocupan los hermanos mayores de edad del niño/a con discapacidad, no sólo en la integración, sino en el ideal de que ellos puedan cuidarlo a futuro, en tanto no pueda valerse de sí mismo.

**Elsa:** “(...) *El es un pegote a mí y con Carlitos, su hermano mayor, pasa mucho tiempo con él, le enseña a manejar, salen a pasear*”.

El hijo de Elsa, Mariano de 18 años, posee un total de seis hermanos mayores que él. En esta situación en particular, son ellos quienes le proporcionan los cuidados que Mariano requiere, ya que en las demás familias entrevistadas los niños con discapacidad tienen hermanos menores o son hijos únicos como en el caso de Miguelito de 16 años, hijo de Mirta.

Una calidad de vida óptima para un niño/a con discapacidad depende, especialmente, de la construcción o sustento de una red social que multiplique los apoyos, evitando de esta manera el encierro en la discapacidad, el retraso en el crecimiento personal y social de la familia y la ausencia de contención.

A través del trabajo de campo realizado podemos afirmar que no hay una “familia discapacitada” sino una familia con alguno de sus integrantes transitando esa discapacidad.

En el proceso de socialización, los padres son más que intermediarios de saberes, de normas y valores ya construidos. La socialización es una interacción entre padre e hijo/a en el cual ambos se construyen en un entramado social donde no hay respuestas únicas sino múltiples opciones y debates que exigen tomar posición, saber elegir, construir su posicionamiento frente al mundo y saber transmitir recursos para moverse en espacios plagados de incertidumbre.

La capacidad de los padres para cuidar y educar con éxito a sus hijos/as depende en gran parte del contexto social en el que la familia vive. Hoy tenemos diversas experiencias familiares, cada una de ellas asociada a diferentes grados de vulnerabilidad o de recursos para afrontar la crianza y la educación de sus hijos/as. Es en este punto en el que la escuela se transforma en un espacio contenedor, que va desde un refrigerio hasta el acompañamiento de un psicólogo, psicopedagogo, entre otros profesionales.

La escuela promueve constantemente la participación activa de las familias en las decisiones que se refieren al proceso educativo de sus hijos/as.

En tal sentido, todos somos responsables de crear oportunidades para que los niños/as y adolescentes sean partícipes en la definición de su proyecto educativo, gestando condiciones para el crecimiento de su autonomía como sujeto de derecho.

### **CAPITULO III**

#### **El niño con discapacidad intelectual y la educación**

##### **El Niño y la Educación**

La integración del niño/a en el núcleo familiar, resulta de importancia para la posterior integración en el ámbito escolar. El lugar que el/la niño/ ocupe en el ámbito escolar va a estar determinado por su historia de vida individual, familiar y comunitaria, resultando de mucha importancia los recursos afectivos, sociales y de integración que el/la niño/a haya construido previo a la integración escolar.

Definimos al niño/a con discapacidad intelectual como aquel que no cuenta con los medios necesarios para formar hábitos intelectuales característicos de su edad en una sociedad determinada. También el concepto hace mención a aquellos niños/as que tienen un desarrollo psicológico y educativo más lento que sus pares.

Podemos nombrar algunas de sus características: bajo nivel intelectual, problemas en el aprendizaje, problemas en la comunicación. Éstas no permiten que los niños/as avancen libremente en su educación. Por esto, es que los niños/as con discapacidad intelectual aprenden, pero en forma más lenta que sus compañeros que no cuentan con tal discapacidad.

Según Luckasson (en Vallejo, 2006:45) “...*El retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas, conceptuales, sociales y prácticas...*”

Es necesario y muy importante que la educación se relacione con el ámbito comunitario para generar en el niño/a un auténtico estímulo y prepararlo para vivir en ella. Para que un programa educativo sea eficaz debe basarse en el desarrollo progresivo de cada alumno de acuerdo a sus necesidades físicas, mentales, sociales y académicas.

Habitualmente los programas y métodos educativos se establecen en las relaciones entre aprendizaje e inteligencia. El problema se da cuando se tiene que enseñar a niños/as con discapacidad intelectual. Generalmente se pone en énfasis la adquisición y comprensión de los contenidos y no en la maduración del niño/a. Cada vez son más los



autores que insisten en que los programas educativos beneficien a la maduración integral del niño/a y al proceso de inclusión.

La UNESCO (Organización de las Naciones Unidas para la educación la ciencia y la cultura) define a la educación especial como aquella forma enriquecida de la educación general, la cual está destinada a mejorar la vida de aquellos sujetos que padecen diversas minusvalías; utilizando material técnico y métodos pedagógicos más modernos para mejorar ciertos tipos de deficiencias.

Las personas con discapacidades ya sean temporales o permanentes, tienen el derecho a la educación en todos los niveles del sistema. La “educación especial”, es una de las modalidades del sistema educativo que está destinada a asegurar el derecho a la educación, el cual se rige por la inclusión educativa y brinda la atención necesaria a aquellas problemáticas específicas que no puede hacerse cargo la educación común.

Cuando nace un niño/a con discapacidad intelectual para la familia es totalmente desconocido, por lo que es de vital importancia que los padres o la familia en su conjunto conozcan cual es el proceso pedagógico que pueden transitar sus hijos/as. Es necesario que los padres sepan que si los niños/as están canalizados adecuadamente y a una edad temprana los logros que se alcancen serán más productivos.

Otro punto importante, es la participación permanente de los padres y familias, siendo estos un referente esencial para acompañar dicho proceso, proporcionándoles la información y herramientas necesarias para mejorar el desarrollo del/la niño/a teniendo en cuenta una definición clara de las dificultades y alcances que presentan estos.

**Elsa:** “(...) *Yo siempre iba a la escuela, pero como acá yo veía que Mariano no tenía ningún avance porque todos los años le enseñaban hasta el número 10 y no aprendía a leer, ni a escribir lo lleve a Viedma a ver si mejoraba y aprendía otras cosas*”.

**Mirta:** “(...) *Si yo siempre iba a la escuela, siempre le preguntaba a la maestra como iba Miguelito y ella me decía que iba avanzando de a poquito.*”

**Silvana:** “(...) *Siempre me interesé por las estrategias didácticas que se tomaban en la escuela*”.

**Rosalía:** “(...) *Todos los días concurría a la escuela para ver como él iba evolucionando*”.

A la educación especial la concebimos como un conjunto de propuestas y recursos educativos que son especializados y complementarios, los cuales están orientados a

mejorar las condiciones de enseñanza-aprendizaje para aquellos alumnos que presenten discapacidades. La educación inclusiva centra su preocupación en el contexto educativo y en cómo mejorar las condiciones de enseñanza-aprendizaje para que los alumnos participen y se beneficien de una educación de calidad.

En la década de 1970 se ocasionaron importantes cambios en la manera en la que se entiende a la educación para aquellos alumnos que tenían dificultades. Durante la década de 1990 el concepto de “inclusión” intentó sustituir al modelo de la “integración”. Este concepto se utiliza en el ámbito de la educación, más precisamente en educación especial, para brindar respuestas a necesidades educativas especiales no sólo de los niños/as que padecen tal discapacidad sino de todos los niños/as que forman parte de la comunidad educativa.

La Organización de las Naciones Unidas para la educación, la ciencia y la cultura (UNESCO) define a la inclusión como *“Una estrategia dinámica para responder en forma proactiva a la diversidad de los estudiantes y concebir las diferencias individuales no como problema sino como oportunidades para enriquecer el aprendizaje. Las diferencias en educación son lo común y no la excepción, y la inclusión consiste precisamente en transformar los sistemas educativos y otros entornos de aprendizaje para responder a las diferentes necesidades de los estudiantes”*.

(Disponible en: <http://inadi.gob.ar/wpcontent/uploads/2012/07/documento-tematico-educacion.pdf>).

Por lo tanto la inclusión es una nueva visión de la educación basada en la diversidad que se presenta como un enfoque filosófico, social, político, económico y especialmente pedagógico. Cuando hablamos de educación inclusiva nos referimos a la capacidad del sistema educativo de atender a todos/as los/las niños/as sin exclusiones de ningún tipo.

Los niños/as necesitan estar y sentirse incluidos tanto en las instituciones educativas como sociales. A esto refiere cuando hablamos del concepto de inclusión.

Existen dos modelos de integración educativa: el “modelo de integración” en el que se prioriza el esfuerzo en la reacomodación de la persona a los entornos; y “el modelo inclusivo”, en el cual el entorno resulta modificado, o se acciona activamente sobre él para mejorar las condiciones de inclusión. El objetivo básico de la inclusión es no dejar a nadie fuera del sistema educativo ni de la comunidad en general.

Cuando hablamos del término integrar hacemos referencia a la inclusión del otro, por lo que la integración de un niño/a con discapacidad requiere de la ejecución de ciertos dispositivos y la participación de distintos profesionales para lograr el éxito.

Es importante remarcar además la importancia de un adecuado proceso de enseñanza-aprendizaje para garantizar la integración de las personas con discapacidad.

### **Inclusión Educativa**

La UNESCO concibe la inclusión como:

*“Un proceso para responder a la diversidad de las necesidades de todos los estudiantes a través de mayor participación en el aprendizaje, las culturas y comunidades, y reduciendo la exclusión dentro de la educación. Se involucra cambios y modificaciones en contenido, perspectivas, estructuras y estrategias, con una visión común que cubre todos los niños...”* (UNESCO, 2005: 13).

Es obvio que la UNESCO hace un acercamiento a la inclusión educativa desde la calidad educativa: *“una aproximación inclusiva a la educación se esfuerza para promover la calidad en el aula. Para ir hacia la calidad en educación, los cambios son requeridos en varios niveles”* (UNESCO, 2005: 16). Y más adelante está señalado en el documento que:

*“Una perspectiva inclusiva en la educación de calidad se concierne con la necesidad de asegurar que las oportunidades de aprendizaje contribuyen a la inclusión efectiva de individuos y grupos dentro de la sociedad en general.*

*Una educación de calidad, entonces, es inclusiva en el intento de lograr la participación plena de todos los estudiantes”* (UNESCO, 2005: 17).

*“La educación inclusiva puede ser concebida como un proceso que permite abordar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los educandos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias y reducir la exclusión dentro y fuera del sistema educativo. Lo anterior implica cambios y modificaciones de contenidos, enfoques, estructuras y estrategias basados en una visión común que abarca a todos los niños en edad escolar y la convicción de que es responsabilidad del sistema educativo educar a todos los niños y niñas. El objetivo de*

*la inclusión es brindar respuestas apropiadas al amplio espectro de necesidades de aprendizaje tanto en entornos formales como no formales de la educación.*

*La educación inclusiva, más que un tema marginal que trata sobre cómo integrar a ciertos estudiantes a la enseñanza convencional, representa una perspectiva que debe servir para analizar cómo transformar los sistemas educativos y otros entornos de aprendizaje, con el fin de responder a la diversidad de los estudiantes. El propósito de la educación inclusiva es permitir que los maestros y estudiantes se sientan cómodos ante la diversidad y la perciban no como un problema, sino como un desafío y una oportunidad para enriquecer las formas de enseñar y aprender" (UNESCO, 2005:14.)*

Para la ley de inclusión educativa de la Provincia de Río Negro (2010), la Integración es “un medio estratégico metodológico” para lograr que la educación para todos sea de calidad sin exclusiones.

La ley de Educación Superior 24521, fue modificada por la ley 25573, con el fin de promover en las Universidades Nacionales el acceso a la educación superior de las personas con discapacidad garantizándoles la accesibilidad al medio físico, servicios de interpretación y los apoyos técnicos necesarios y suficientes.

A partir del año 2012, y gracias al accionar de todos los agentes involucrados directa o indirectamente en el sistema educativo de la provincia de Río Negro se logra la sanción de la nueva LEY DE EDUCACION RIONEGRINA, con el número 4819. La misma constituye una herramienta superadora y abarcativa de todas las problemáticas de hoy que hacen a la formación de nuestros niños, jóvenes y adultos. Regula eficazmente las cuestiones inherentes a la concepción que mira a la educación como un derecho social y un bien público inalienables. La Ley 4819/2012 establece la educación como derecho social y las garantías de la educación como bien social y derecho público en su artículo 2°:

*“Artículo 2°.- La Educación constituye un derecho social y un bien público que obliga al Estado Provincial con la concurrencia del Estado Nacional a garantizar su ejercicio a todos los habitantes de su territorio, sin discriminación alguna, estableciendo como principio político la principalidad del Estado Democrático que fija su accionar de acuerdo a la voluntad de las mayorías, en el respeto de las minorías, y garantiza la participación de las familias, los docentes y los estudiantes, en el diseño,*

*planificación y evaluación de la política educativa y en los órganos del Gobierno de la Educación que se establecen en la presente .”*

Además en su artículo 10° asegura la inclusión social y educativa de todos los habitantes de la provincia de Río Negro:

*“Artículo 10° l) Asegurar la inclusión social y educativa a través de diseños curriculares y formatos escolares que permitan el acceso de todos a los distintos niveles del Sistema Educativo, consagrando el principio de Educación Común que garantiza enseñar los contenidos establecidos para cada Nivel a través de diversas estrategias y modalidades que se diseñen.”*

Consideramos que en los últimos tiempos se han producido importantes y numerosos cambios en las políticas educativas escritas y formales respecto de los/as niños/as con discapacidad. Sin embargo, en entrevista una de las madres manifiesta una dificultad que es común, referida a la repetición de contenido de las planificaciones de los docentes, dado que se enseñan los mismos contenidos desde el primer hasta el séptimo grado, por lo que se ve afectado el desarrollo mental del niño/a.

Esto dificulta el logro de la participación, impactando negativamente a las personas con discapacidad y a sus familias. En función de lo escrito exponemos las siguientes percepciones de los entrevistados.

**Rosalía:** *“(...) Le dije a la maestra que le de tareas, que no lo dejen estancados ahí y ellos me dicen que no podían hacer nada y que no lo lleve a maestra particular que lo iba a cansar. (...) A la escuela le faltan actividades inclusivas para los niños con discapacidad. Por ejemplo ellos ven obras de teatro, cosas de música tocar instrumentos, todo le llama la atención y quieren hacer”.*

**Elsa:** *“(...) Todos los años tenían la misma maestra, el llegaba a la casa y me decía que no quería ir mas a la escuela, le pregunte porque y me decía que siempre era lo mismo forrar cajas todos los días. (...) Todos los años le enseñaban hasta el número 10”.*

**Mirta:** *“(...) Yo lo que veo es que todos los años de primero a séptimo se le enseña casi todo lo mismo, por lo que no avanzan mucho en los aprendizajes, y los maestros son para chicos sin problemas”.*

Las familias concluyen que los problemas manifestados en las escuelas a las que asisten sus hijos se deben a la falta de recursos, profesionales y maestros especiales.

Consideramos que se fue incrementando la tendencia a trabajar sobre el déficit del alumno y sus dificultades; y no necesariamente sobre las potencialidades y habilidades del mismo.

Cuando la familia decide a que establecimiento educativo va a concurrir el/la niño/a con discapacidad, se depositan expectativas, confiando en que la escuela logrará en un futuro atenuar el déficit que padece su hijo/a y que aprenderá conocimientos que lo habiliten en el desarrollo de su vida cotidiana.

**Rosalía:** *“(...) Yo creo que el da para más (...) yo quiero que salga leyendo y escribiendo”.*

**Silvana:** *“(...) Ahora aprendió a leer así que para mí es un gran logro”.*

**Elsa:** *“(...) Vos lo ves en la computadora y sabe todo, si vos le das a Mariano un pizarrón copia todo, es re prolijo”.*

Al transcurrir los años y al ver que sus hijos/as tuvieron mejorías en algunos aspectos pero no lograron alcanzar sus expectativas más altas, los padres se sienten frustrados, culpables de no haber elegido otra escuela, cansados.

**Rosalía:** *“(...) Me costó porque llegaba el momento que salía de la escuela y nunca un msa, so, felicitaciones, siempre le faltaba una u otra cosa y eran años y años, vivo en la escuela con él, como tienen un cambio también en la actitud, a veces iba a la escuela y no hacía nada”.*

Otra de las falencias que manifestaron algunas de las familias entrevistadas, ha sido la falta de participación del equipo interdisciplinario de la institución a la que concurren sus hijos/as. Los padres expresan en las entrevistas que la intervención debería ser en conjunto al momento de generarse el problema, el cual permitiría vislumbrar cuestiones más allá de la discapacidad.

**Elsa:** *“(...) El ETAP algunas veces nada más me llamó. Me decían que Mariano no evolucionaba, estaba en lo mismo”.*

**Mirta:** *“(...) Muy pocas charlas tuvo conmigo el ETAP, casi nunca me llamaron”.*

**Silvana:** *“(...) Creo que el ETAP no brinda las herramientas necesarias, sino mira lo que está pasando ahora y yo ya fui varias veces a hablar”.*

Es necesario que diferentes profesionales puedan sostener y acompañar a la familia desde el momento del diagnóstico y en otras situaciones de crisis que atraviesa a lo largo de su ciclo vital, para que a su vez ella pueda apoyar y sostener el desarrollo de ese hijo/a con discapacidad. No debemos olvidar que la familia es una red de contención

vincular desde lo económico y afectivo, la que funciona como el principal recurso para dar respuesta a las necesidades no sólo del niño/a con discapacidad, sino de todos los demás sujetos que la integran.

La intervención de los profesionales es indispensable a la hora de enfrentar el infortunio de la discapacidad de ese hijo/a, por lo que el profesional debe centralizarse en ayudarlos a salir de ello lo más beneficiados posibles, teniendo en cuenta las distintas percepciones, creencias, opiniones de los padres y demás integrantes de la familia, esbozando así estrategias para lograr la participación de los mismos.

Consideramos a las trayectorias como un recorrido de vida, de aprendizajes que se historizan en contextos, instituciones como lo son el familiar, escolar y laboral. El trayecto debiera ser heterogéneo y variable ya que la trayectoria educativa integral es trazada para y con cada alumno, con estrategias que implican al sistema educativo en su conjunto. Así se determinan las distintas etapas del proceso escolar en función de las mejores posibilidades, necesidades y aspiraciones.

No obstante, las entrevistas demostraron lo contrario. El trayecto de los niños/as con discapacidad en Valcheta, es posible definirlo como homogéneo e invariable, dado que las madres entrevistadas, afirmaron que los chicos con discapacidad intelectual asisten “todos” a una misma aula y aprenden “lo mismo” sin importar el grado de discapacidad que los niños/as posean, agregando además que a sus hijos “todos los años se les enseña del 1 al 10”.

La escuela debe trabajar en el proceso de fortalecimiento de potencialidades del niño/a, sin embargo, de acuerdo a las entrevistas, en la localidad de Valcheta, la escuela sólo fortalece el desarrollo creativo y/o artístico del niño/a con discapacidad sin dejar expandir o resurgir otras potencialidades como la lectura, la actividad física, la música, entre otras.

**Elsa:** “(...) Todos los años tenía la misma maestra, el llegaba a la casa y me decía no quiero ir mas a la escuela, yo le preguntaba por qué y él me decía que siempre era lo mismo, forrar cajas, todos los días la maestra les hacia forrar cajas”.

El Estado debe garantizar a sus habitantes el acceso a la educación y al conocimiento, requisitos básicos para su integración social plena como individuos de la comunidad, y promover de esa manera la participación activa de las familias en las decisiones que se refieren al proceso educativo de sus hijos/as.

En función a la participación de las familias, las estrategias que llevaron a cabo para garantizar la continuidad del niño/a en la escuela fueron: la colaboración y participación en el sistema escolar, ya sea para la realización de actividades dentro y fuera del ámbito educativo, como también el apoyo en las tareas solicitadas por el docente; la participación en proyectos (relacionados con sus habilidades o destrezas) para luego compartirlo con los niños/as en distintos periodos de clases.

Tanto la sociedad como todos los Gobiernos, debemos contar con un amplio panorama del término educación inclusiva considerando a ésta como un proceso pertinente, efectivo, equitativo, que respete la diversidad y excluya todo tipo de discriminación y que sea capaz de responder a todas las necesidades de los educandos.



## CAPITULO IV

### SOCIEDAD, INSTITUCIONES Y DISCAPACIDAD

En nuestra sociedad siempre nos vamos a encontrar con un número de personas con discapacidades más allá de los esfuerzos destinados en materia de prevención. La sociedad capitalista, tiene una clara tendencia a ocuparse de aquellas personas que están en pleno goce de sus facultades físicas y mentales. No alcanzan sólo las medidas de rehabilitación con respecto a la persona con deficiencia para lograr los objetivos de igualdad y participación.

El no poder acceder a derechos básicos como lo son la educación, el empleo, libertad de movimiento, etc., implicaría una mayor estigmatización y discriminación de la persona con discapacidad.

Las personas con discapacidad deben ser parte y participar en la construcción de la sociedad, ya que también tienen derechos y obligaciones.

La sociedad de Valcheta y las demás deberían trabajar para promover la participación plena y la inclusión de las personas con discapacidad, es decir, ofrecer igualdad de oportunidades para mejorar su calidad de vida.

**Mirta:** “(...) Yo veo que acá en Valcheta no hay nada para que hagan los chicos con discapacidad, solo esta APAD pero hay muchos que no quieren ir ahí porque tratan mal a los chicos y realizan siempre lo mismo, los tratan como tontos a los chicos, está bien que ellos aprenden más lento que los demás pero tienen que ser tratados bien”.

La participación y la igualdad van a depender de las actitudes sociales basadas en una diversidad de factores, por lo que se espera que la persona con discapacidad desempeñe un papel activo en la sociedad y cumpla sus obligaciones como adulto. Los derechos a ser participes activos de la sociedad suelen hacerse realidad mediante una acción política y social.

Como nuestra tesina se localizó en la ciudad de Valcheta haremos una breve caracterización del lugar:

La localidad de Valcheta es el municipio cabecera del departamento homónimo y es una de las poblaciones más antiguas de la Provincia de Río Negro. Situada en la

desértica meseta rionegrina constituye, no obstante, un hito verde de la llamada “línea Sur”. Se accede a ella por la ruta nacional N° 3 continuando por la ruta nacional N° 23.

Su origen histórico es la construcción de un fortín en 1883, durante La Campaña al Desierto. Valcheta es un auténtico oasis gracias al aprovechamiento inteligente del arroyo, a cuya vera está emplazada. Así su paisaje contiene vegetación boscosa, alamedas, plantaciones de frutales y alfalfares.

Fue fundada el 19 de Junio de 1889 con la llegada de la Expedición al Desierto del General Rosas. El significado Valcheta es muy antiguo, se conocen varias versiones que lo interpretan, por ejemplo "murmullo de aguas", "griterío de gente", "valle angosto", etc. Sin embargo la versión más creíble, es la otorgada por el Profesor Rodolfo Casamiquela, quien define la palabra como topónimo netamente tehuelche y que traducido significa: "Valcheta, donde se colma". Aplicado al arroyo que atraviesa nuestro pueblo, resultaría: "Arroyo que se colma" siendo además alusivo a los grandes aluviones que hacían desbordar el arroyo e inundar su valle.

Desde la costa patagónica es la primera localidad de importancia, donde el arroyo del mismo nombre junto con los pobladores logra frutales, bosquecitos, quintas, plazas, patios y huertas con distintas especies vegetales.

Está ubicada a 290 km de la capital rionegrina y tiene una población de aproximadamente 7.101 habitantes. Valcheta es un pueblo con poco desarrollo económico, social y cultural, esto genera la ausencia de instituciones, lugares para poder atender la necesidad de todas las familias, no solo aquellas con niños/as con discapacidad intelectual.

La localidad cuenta con las siguientes instituciones: Comisaria N° 5, Juzgado de Paz, Hospital Raúl Fernicola, un Jardín de Infantes (salita de 4 y 5 años) dos escuelas primarias, Escuela N° 277 Adolfo Alanís y Escuela N° 15 Benjamín Zorrilla la cual tiene una Salita Especial a la que concurren doce niños/as con capacidades diferentes (retraso mental leve y moderado, discapacidad motriz y auditiva) de distintas edades que abarcan de 1ro a 7mo grado y no se cuenta con un maestro especial.

Disponemos de un Centro de Educación Media (CEM N° 87) que durante el ciclo lectivo 2013 recibió a seis adolescentes con discapacidad mental leve. Los alumnos cursaron primero y segundo año con un desdoblamiento de materias disponiendo del apoyo del personal idóneo (técnico de apoyo en la escuela) quien orienta y acompaña a

las trayectorias de los alumnos con discapacidad, promueve el desarrollo y apropiación de estrategias que faciliten los aprendizajes escolares, trabaja con docentes en las adecuaciones, en las estrategias pedagógico-didácticas, propósitos y contenidos. Para hacer efectivo el acompañamiento el técnico debe contar con el aval de los padres.

La escuela se propone responder a las necesidades educativas de los alumnos con discapacidad, promoviendo el máximo grado de inclusión educativa y social.

También contamos con el CEM N° 126 de adultos, en el turno nocturno, al que concurrieron durante el ciclo lectivo 2013, cinco adolescentes con discapacidad mental leve y moderada que cursaron primer año de Nivel Medio. Al igual que el CEM N° 87, la institución nocturna dispuso de un técnico de apoyo en la escuela.

El CEM N°87 y CEM N° 126, continúan con la presencia de técnico de apoyo en la escuela, para abordar la discapacidad intelectual de sus alumnos en el presente año lectivo 2014.

En función de los relatos de las familias entrevistadas pertenecientes a la localidad de Valcheta, no sólo el servicio limitado que ofrece el Hospital es un obstáculo a atravesar, sino que también lo son, la falta de instituciones que ofrezcan servicios para las necesidades de las personas con discapacidad.

Sólo existe una institución llamada APAD (Asociación de Padres y Amigos del Discapacitado), institución no gubernamental sin fines de lucro fundada el 25 de Septiembre del año 1998 con Personería Jurídica N°1496/99, inscripta en el Registro de Entidades Representativas de Personas con Discapacidad en la Provincia de Río Negro con el N°36 y con sede en Valcheta.

La entidad trabaja a diario con la Comisión Directiva, el personal y el trabajo voluntario y desinteresado de gente comprometida con la institución.

A.P.A.D asociación padres y amigos de las personas con discapacidad de la localidad de Valcheta, es una O.N.G que trabaja para lograr el objetivo principal de la institución: la integración de la persona con discapacidad en todos los ámbitos de la sociedad.

Para ello, cuenta con una sede social en la que se desarrollan diversas actividades y se brindan servicios como: talleres artesanales con salida laboral destinados a niños, jóvenes y adultos con discapacidad, como así también a familiares de personas que sus patologías les impiden trabajar. Tres instructoras realizan capacitación en artesanías,

souvenir, velas, jabones, telar, etc. El fin principal de estos talleres es conformar el micro emprendimiento productivo que hoy está en marcha: “servicio de ornamentación de salones para fiestas”.

A.P.A.D cuenta también con una sala destinada a la rehabilitación física y estimulación temprana, a través de un convenio de cooperación con el Ministerio Provincial de Salud Pública, por el cual, la entidad sede el espacio físico y el recurso material y por otra parte, facilita el recurso humano, por medio de los honorarios del profesional.

En la institución existe una sala de integración a la que concurren niños de 3 años con diferentes discapacidades y, un grupo de profesionales de educación, salud, e integrantes de la institución, que pusieron en ejecución dos grupos de contención: uno destinado a los padres y otro a personas con discapacidad, donde por medio de talleres vivenciales, comparten experiencias con el propósito de sobrellevar la problemática.

El A.P.A.D., cuenta también con una oficina, donde se realizan trámites de Certificación de Discapacidad, en conexión con el Consejo Provincial para Personas con Discapacidad y se ofrece asesoramiento sobre la temática.

Todas las actividades realizadas en dicha sede son abiertas a la comunidad, contando con un registro de más de 220 personas con discapacidad certificadas por el Ministerio Provincial para Personas con Discapacidad de la provincia de Río Negro.

La comunidad es quien brinda los medios de promoción, prevención, evolución y superación de los individuos con discapacidad.

En este sentido, tratar el tema de la discapacidad, nos lleva necesariamente a hablar de la problemática de la discriminación. Rara vez se los incluye activamente, se los considera seres dependientes y hasta muchas veces causa admiración si forman parte de universidades comunes o desempeñan algún tipo de trabajo competitivo; no teniendo en cuenta como sociedad que de esta forma sólo se limita su participación comunitaria y desarrollo personal. Nuestra misma cultura es quien excluye esta diversidad humana y esto se observa en las escasas políticas de desarrollo destinadas a la población en general exceptuando a las personas con discapacidad.

A pesar de los discursos igualitarios y del sin número de leyes que protegen los derechos de las personas con discapacidad, lo que usualmente ocurre es que se los visualiza como una persona con desventaja o alguien que debe ser ayudado o asistido.

**Elsa:** “(...) *Por ahí si medio como te dicen Mariano se hace el loco, hasta mi familia por ahí lo discrimina, una de esas es mi hermana, yo ahora le decía a ella viste que feo es, porque ahora ella tiene un nietito que tiene ese problema. Muchas veces la familia es la que peor te lastima, más que la gente de afuera*”.

**Rosalía:** “(...) *Braian se relaciona conmigo nada más, como el resto de la familia ya sabe el problema que tiene, lo tratan distinto. Ellos siempre marcaron la diferencia*”.

**Mirta:** “(...) *La familia por ahí lo discrimina y le dice retrasado o pata torcida, entonces él se enoja mucho*”.

**Silvana:** “(...) *Sufrió discriminación por parte de sus compañeros, la verdad a mi me da mucha pena que la hayan pasado a salita especial*”.

Los padres entrevistados aspiran a que Valcheta sea una sociedad justa, igualitaria que vele por el bienestar de cada uno de sus integrantes, sin marginaciones ni discriminaciones, una sociedad fundada en el derecho que acepte la diversidad y asegure una mejor calidad de vida, que garantice la dignidad, el respeto por la vida social de todos sus integrantes con el fin de que hagan efectivos sus derechos a la educación y a una vida digna y plena.

Una de las madres planteaba que en Valcheta aún permanece instituida la discriminación, marginación de estos niños/as con discapacidad por lo que citamos el siguiente relato:

**Elsa:** “(...) *Si sentí discriminación hacia Mariano por parte de la sociedad, decían que se hacia el loco hasta mi familia por ahí lo discrimina un de esas es mi hermana, yo ahora le decía a ella viste que feo es, porque ahora ella tiene un nietito que tiene ese problema. Muchas veces la familia es la peor que te lastima*”.

También es importante que la familia encuentre redes sociales de sostén formales (Asociaciones de Padres) o informales, (familiares, amigos), ya que muchas veces no logran insertarse en ellas por distintos motivos, ya sea por desconocimiento o porque no se sienten incitados a participar de las mismas.

**Rosalía:** (...) *“De la salita especial lo mandaron a APAD, de los 8 o 9 años que va, tienen distintas tareas, trabajan en la tela, madera, lo hacen coser.”*

**Elsa:** (...) *“El va a APAD, ahí realiza muñecos, percheros, portarretratos, el se adaptó bastante rápido y le gustaba ir fue de 1° a 7° grado”.*

Al niño/a con discapacidad se lo debe integrar en aquellos espacios que le ofrezcan aprendizajes con el objetivo de que llegue a obtener cierta autonomía e independencia, obviamente teniendo en cuenta sus limitaciones.

**Elsa:** (...) *Solo está la asociación APAD, otra cosa no hay. Acá en Valcheta tendría que haber una escuela de oficios, cuando busque una institución para llevarlo estaba la opción de Bariloche pero por una cuestión de economía no lo pude llevar.(...) A mi me gustaría que el pueda aprender algún oficio para que el se gane su propia plata y pueda hacer lo que a él le gusta y sentirse útil. Pero acá en Valcheta es muy difícil porque no se hacen cursos, ni nada para que el pueda aprender”.*

**Mirta:** “(...) *Me gustaría que aprenda un oficio y que pueda trabajar en eso”.*

**Silvana.** “(...) *Me gustaría que vaya a alguna escuela de oficio y que pueda aprender algo y dedicarse a eso”.*

Muchas son las incertidumbres que surgen en la familia sobre el futuro de sus hijos/as, por ejemplo, no saben que irá a pasar cuando ellos no estén o quién se hará cargo o cumplirá el rol de cuidador. Esta gran dificultad a la que se enfrenta la familia se prolonga en el tiempo; dialogan de esta situación pero no planifican algo concreto. En muchos subsiste la idea de que sus otros hijos/as reemplazarán su lugar de cuidado de la persona con discapacidad, encomendando implícitamente que la responsabilidad recaiga en ellos.

**Elsa:** (...) *“Me gustaría que él pueda valerse solo, porque pienso que yo no voy a estar toda la vida”.*

**Rosalía:** (...) *“Yo quiero lo mejor para mi hijo y quiero irme sabiendo que es alguien en la vida”.*

**Silvana:** (...) *“Quiero que ella estudie lo que quiera, a pesar de su discapacidad pueda llegar a hacer algo en la vida”.*

Para la plena integración social se requiere de cambios culturales, sociales y políticos. La mayoría de las instituciones destinadas a la población con discapacidad intelectual son organizaciones emergentes, en permanente desarrollo que requieren del apoyo del Gobierno, fundamentalmente del Municipal.

Para reclamar el cumplimiento de sus derechos, la integración social puede ser vista como una buena estrategia buscando de forma conjunta una posible solución frente a las problemáticas que se identifiquen.

La creación de políticas públicas deben integrar a las personas con distintas discapacidades para responder de esa manera a sus necesidades y garantizar sus derechos como ser humano.

Integrar a las personas con discapacidad intelectual permitiría que desempeñen un rol activo en la sociedad bajo condiciones de equidad e igualdad de oportunidades.

## **CONCLUSIONES**

Hoy en día son muchas las personas en nuestro país y en el mundo que se encuentran en esta condición. La discapacidad representa una serie de situaciones y condiciones producidas en interacción con el medio, son considerados como grupos vulnerables y catalogados como sujetos de la Política Social del Estado.

Al investigar la discapacidad intelectual en niños/as nos focalizamos en las estrategias y los obstáculos que vivenció la familia así como también su participación y dificultades respecto a las instituciones sociales y educativas por las que transitó.

Pudimos darnos cuenta, a lo largo de la investigación, que cada familia procesa de manera única y diferente la situación por la que atraviesan, lo que está estrechamente vinculado a la contención, al apoyo, a los vínculos como así también a los recursos con que la familia cuenta.

La familia busca la mejor calidad de vida para su conjunto a través de estrategias implementadas con el fin de lograr un equilibrio tanto a nivel familiar como individual y poder reorganizar la cotidianeidad del grupo, debido a los cambios que genera la llegada de un niño/a con discapacidad.

Consideramos que es fundamental que la familia disponga de un grupo de profesionales capacitados con la problemática, que puedan orientarla y acompañarla en esta nueva etapa caracterizada por la incertidumbre y el temor, siendo fundamental que el núcleo familiar se involucre en todos los aspectos posibles que tenga que ver con la intervención.

La discapacidad implica cambios en la dinámica familiar y en el proyecto de vida familiar, ya que es vivida como algo inesperado, lo que genera una mezcla de sentimientos y reacciones. Es en este momento cuando la familia intenta reacomodarse buscando diversas estrategias y distintos recursos.

A lo largo de la investigación logramos comprender que las familias con un hijo/a con discapacidad atraviesan por un cambio de vida. Estos cambios suponen situaciones de dolor, angustia, sentimientos ambivalentes y demás. Sin embargo, interesa destacar que puede representar para los padres una oportunidad de crecimiento y fortalecimiento en las relaciones familiares. Cada familia vivenciará la discapacidad de modo distinto



con los recursos y estrategias que diseñen siempre centralizándose en lograr una mejor calidad de vida.

La discapacidad de ese niño/a va a repercutir en todo el seno familiar por lo que sus integrantes irán asimilando la discapacidad a fin de organizar un nuevo escenario familiar y reelaborar sus proyectos individuales y familiares.

Es necesario además, que la familia cuente con recursos y que reciba acompañamiento por parte de profesionales en las distintas etapas por las que atraviesa el grupo, intervención orientada no sólo al niño/a y su situación, sino a la familia, favoreciendo así a la calidad de vida en general, ya que no se puede entender la situación de un individuo sino se entiende su contexto social por lo que resulta necesario trabajar con las relaciones y no con los problemas individuales.

Como principal institución de la socialización, la familia, es donde experimentamos las primeras interacciones con otras personas. Desde aquí se van introduciendo los valores, el respeto en la toma de decisiones dentro del núcleo familiar, dado que un cambio en una de las partes producirá modificaciones en la estructura familiar.

La familia es quien introduce a su hijo/a en el mundo social, por lo cual el primer contexto con el que se conecta el niño/a es el familiar, siendo sumamente importante que se dé un ambiente con los recursos materiales y afectivos suficientes para que el niño/a pueda desarrollarse según los estándares sociales exigidos.

Las familias de personas con discapacidad se consideran importantes para promover cambios sociales a favor de los derechos de inclusión y la autodeterminación.

En función de las experiencias de vida relatada en las entrevistas, podría observarse que cuando la familia pone todo lo mejor de sí y acepta la discapacidad tal cual es, está instaurando un contexto en el que el niño/a se pueda desarrollar.

Cabe destacar además, que los duelos no se generan de una sola vez y para siempre ya que se van renovando a través del tiempo, en cada etapa que les toque vivir.

Desde nuestra perspectiva como Trabajadores Sociales podemos concluir que es difícil encontrar los medios necesarios para afrontar las problemáticas que trae consigo la discapacidad intelectual. Quedó demostrado que los niños/as no encuentran un espacio en los que se desarrollen actividades que puedan incluirlos en la sociedad y permitan de esa forma sostener la socialización.

En la localidad de Valcheta aunque las ideas de igualdad de oportunidades e integración de las personas con discapacidad están ampliamente extendidas, la situación que viven la mayoría de las personas con discapacidad hace que estos derechos en numerosas ocasiones no se cumplan.

La discapacidad intelectual comprende un conjunto de condiciones que la van constituyendo hasta manifestarse en un individuo determinado. Para poder intervenir correctamente es preciso tener en cuenta los puntos fuertes y débiles de la persona con discapacidad y su familia, y por otro lado el contexto externo, es decir, conocer los recursos de los que dispone o deja de disponer la localidad de Valcheta. Esto nos permitirá detectar las limitaciones y capacidades del sujeto, además de conocer sus expectativas futuras y la del grupo familiar.

La plena integración de las personas con discapacidad debe fundarse en distinguir sus capacidades y no su incapacidad así como también su valor, dignidad y respeto a la igualdad como seres humanos.

A lo largo del desarrollo de este documento de tesis, pudimos reflexionar en torno a la importancia del carácter social de la discapacidad, así como de lo fundamental que resulta trabajar activamente en los procesos de socialización en donde los niños/as con discapacidad sean percibidos con igualdad y gocen de un acceso igualitario a todos los servicios, organismos, instituciones y derechos sociales consagrados por la Constitución Nacional.

## **BIBLIOGRAFIA**

- BACH, H. (1980). *La deficiencia mental*. Buenos Aires: Cincel Kapeluz.
- BUSCAGLIA, L. (1999). *Los discapacitados y sus padres*. España: Emece Editores.
- CARRULLA, L. S., y RODRÍGUEZ, B. C. (2001). *Mentes en desventaja la discapacidad intelectual*. Barcelona: Ilustrada.
- CHIOZZA, L. (2005). *“Las cosas de la vida. Composiciones sobre lo que nos importa”*. Buenos Aires: Libros del Zorzal.
- CORDERA DE HILLMAN, M. E. (1998). *Algunas consideraciones sobre las funciones de la familia y su relación con el logro de la Identidad*. Material de Cátedra de Psicología Evolutiva de la Niñez. Fac. De Filosofía y Letras. UNC. Córdoba. Argentina.
- EQUIPO TAURE. (1997). *Educación Especial*. Colombia: Editorial Cincel Kapelusz.
- FERNÁNDEZ MOUJAN, O. (1986). *“Abordaje Teórico Clínico del Adolescente”*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- GALLART, M. A. (1993) La integración de métodos y la metodología cualitativa. Una reflexión desde la práctica de la investigación en: FORNI, GALLART, VASILACHIS DE GIALDINO, (1993) *Métodos cualitativos II. La práctica de Investigación*. Buenos Aires: Centro Editor de América Latina.
- GIBERTI, E. (2000). *Apuntes de Cátedra Ética y Deontología de la Maestría en Problemas y Patologías del Desvalimiento*. Buenos Aires.
- INGALLS, R. P. (1982). *Retraso mental: la nueva perspectiva*. México: Manual Moderno.
- JOHNSON, M. (1979). *La educación del niño Deficiente Mental*. Colombia: Editorial Cincel Kapelusz.
- LEVIN, E. (2003) *“Discapacidad. Clínica y Educación”*. Buenos Aires: Nueva Visión.

- LOZANO, M. (1997). *Necesidades de la familia de las personas con retraso mental y necesidades de apoyo generalizado*. Artículo disponible en: [http://www.feaps.org/biblioteca/familias\\_ydi/capitulo6.pdf](http://www.feaps.org/biblioteca/familias_ydi/capitulo6.pdf)
- LURIA, A. (1980). *Conciencia y lenguaje*. España: Visor.
- MAXWELL, J. (1996) *Qualitative research desing. An Interactive Approach*. Sage Publicatios.
- NÚÑEZ, B. (2003). *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*. Disponible en: <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>
- NUÑEZ, B. (2005). *La familia con un miembro con discapacidad*. Disponible en: <http://www.discapacidadyfamilia.com/pdf/articulo3.pdf>
- NUÑEZ, B. (2007). *Familia y discapacidad*. Disponible en: <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
- OMS (Organización mundial de la Salud) (1997), *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. España: INSERSO
- PANIAGUA, G. (2001). “*Desarrollo psicológico y educación*”. Madrid. España. Editorial Alianza.
- REY, A. (1987). *Retraso mental y primeros ejercicios educativos* .Colombia: Editorial Cincel Kapelusz.
- RODRÍGUEZ GÓMEZ, G. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. España: Ediciones Aljibe.
- SOIFER, R. (1971). “*Psicología del embarazo, parto y puerperio*”. Buenos Aires: Ediciones Kargieman.
- SCHEFFELD, R. (2001) *Reflexiones en el trabajo con familias de niños discapacitados*. Editorial Océano.
- TAYLOR, S. Y BODGAN R (1990). *Introducción a los Métodos Cualitativos de investigación*. Buenos Aires: Paidós.
- VALDÉS, M. (1988).M. *DSM –III-R. Manual diagnóstico y estadística de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.

- VALLEJO, R. J. (2006). *Introducción a la psicopatología y la psiquiatría*. España: Masson.
- KUBLER ROSS E. *Reacciones Emocionales de los Padres con un hijo con discapacidad*. Disponible en [http://www.espaciologopedico.com/articulos/articulos2.php?Id\\_articulo=437](http://www.espaciologopedico.com/articulos/articulos2.php?Id_articulo=437)
- VASILACHIS DE G (1993) *Métodos cualitativos II. La práctica de investigación*. Buenos Aires: Centro Editor América Latina.
- VERDUGO, M. A. (1995) *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. España: Siglo Veintiuno Editores.
- VERDUGO, M. A. (2006). *Calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad intelectual*. Disponible en: [http://www.feaps.org/biblioteca/familias\\_ydi/capitulo5.pdf](http://www.feaps.org/biblioteca/familias_ydi/capitulo5.pdf)
- ZUSA, G. F. (2000). *La persona con discapacidad grave: desafíos y líneas de acción pastoral*. España: Sal Terrae.
- SARTO MARTIN, M. “Familia y Discapacidad”. Ponencia presentada en *III Congreso “La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo”*. Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). España.
- SORRENTINO, A.M (1990). “Handicap y rehabilitación”. Pág. 16. Ed. Paidós, Barcelona,
- TORRADO, S. (2006). *Familia y Diferenciación Social: cuestiones de método – 1ª ed. 1ª reimpr. – Buenos Aires: Eudeba,*
- SCHALOCK, R. Y VERDUGO, M.A. (2002/2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- MUSLERA H. (2008). “La Educación Inclusiva como derecho”. *Los derechos de las personas con discapacidad*. Ed. EUDEBA Bs As.
- KUBLER ROSS E. *Reacciones Emocionales de los Padres con un hijo con discapacidad*. Disponible en internet [http://www.espaciologopedico.com/articulos/articulos2.php?Id\\_articulo=437](http://www.espaciologopedico.com/articulos/articulos2.php?Id_articulo=437)