



Facultad de Psicología y Relaciones Humanas

Lic. En Psicología

***“Posibilidad de autonomía en adolescentes
con discapacidad intelectual no
inhabilitante”***

Tesis de Grado

Autor: Daher Javier

Tutor: Gómez Alonso Raúl

Octubre 2014.-

1. RESUMEN

Este trabajo de investigación se fundamentó en analizar la problemática de la autonomía en adolescentes que padecen una discapacidad intelectual no inhabilitante. El ejercicio de la autonomía adquiere características peculiares en individuos con alguna discapacidad mental y los padres no son ajenos a este proceso. La forma en que los padres puedan atravesar los distintos procesos y mecanismos psicológicos que exige la llegada de un hijo discapacitado al mundo, va a ser determinante en la posibilidad de autonomía de dicho hijo.

De este modo, con esta investigación se pretende realizar un aporte que ayude a esclarecer las implicancias que tiene el vínculo padres – hijo, en el grado de autonomía que pueda desarrollar este último, particularmente cuando padece una discapacidad intelectual.

PALABRAS CLAVES: Autonomía – Discapacidad – Subjetividad – Deseo – Elección.-

2. AGRADECIMIENTOS

Al profesor Raúl Gómez Alonso por todos sus aportes que permitieron llevar a cabo esta investigación.

A mi familia y mi pareja por todo el apoyo brindado durante mi tránsito por la universidad.

3. INDICE

1. RESUMEN	2
2. AGRADECIMIENTOS.....	3
3. INDICE.....	4
4. INTRODUCCIÓN	6
5. TEMA Y PROBLEMA.....	10
6. OBJETIVOS.....	10
6.1 Objetivo General.....	11
6.2 Objetivos específicos.....	11
7. ESTADO DEL ARTE.....	12
8. MARCO TEORICO.....	18
CAPÍTULO 1. MODELOS Y ANTECEDENTES	19
1.1 El modelodeprescindencia.....	19
1.1.1 Submodelo eugenésico.....	19
1.1.2 Submodelo de marginación.....	24
1.2 El modelo rehabilitador.....	26
1.3 El modelo social.....	31
1.4 Definición y clasificación.....	36
1.5 Discapacidad en Argentina.....	46
1.5.1Marco legal. Leyes vigentes.....	48
1.5.2 Certificado de discapacidad.....	50
CAPÍTULO 2 AUTONOMIA.....	51
2.1 Autonomía desde el derecho.....	51
2.1.2 Libertad.....	52

2.1.3 Voluntad.	53
2.1.4 Autonomía como principio legal.	54
2.2 Autonomía desde la psicología.	56
2.3 Autonomía en pe rsonas con discapacidad.	66
CAPÍTULO 3 APORTES DE LA PSICOLOGÍA	72
3.1 Modelo psicométrico.	72
3.2 Modelo cognitivo.	74
3.2.1 Teoría evolutiva.	75
3.2.2 Teoria estructural.	77
3.2.3 Teorias de la modificabilidad cognitiva.	79
3.3 Modelo del análisis conductual aplicado.	85
3.4 Psicoanálisis.	86
3.5 La psicología del deporte y su aporte a la discapacidad.	90
3.5.1 Beneficios psicológicos.	90
3.5.2 La socialización a través del deporte.	91
3.5.3 Aumento del rendimiento deportivo.	91
9. MARCO METODOLÓGICO	92
9.1 Tipo de estudio	92
9.2 Identificación y definición de las variables	93
9.3 Unidades de análisis	94
9.4 Técnicas, instrumentos y procedimiento	94
9.5. Área de estudio	95
9.6 Consideraciones éticas	96
10. ANÁLISIS DE DATOS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS	96
11. CONCLUSIONES	104

12. BIBLIOGRAFÍA	110
13. ANEXOS.....	118

4. INTRODUCCIÓN

Que la discapacidad es una cuestión de derechos humanos, parece en la actualidad ser una afirmación no factible de ser cuestionada. Sin embargo, hasta tiempos no muy lejanos, la mirada hacia la discapacidad partía desde una concepción caritativa, que no llegaba a comprender la complejidad social de este fenómeno. Ello sin duda es el resultado de una historia de persecución, exclusión, y menosprecio a la que las personas con discapacidad se vieron sometidas desde tiempos muy lejanos. Como destaca Aguado Díaz¹, desde la antigüedad hasta nuestros días, han existido grandes contradicciones en el tratamiento otorgado a las personas con discapacidad.

Dichas contradicciones son una constante histórica, y constituyen una manifestación de la tensión existente entre las diferentes concepciones de las que es objeto la discapacidad, las que oscilan entre dos extremos: Enfermedad y Pecado.

Si bien podría afirmarse que las respuestas sociales y jurídicas hacia la discapacidad han ido fluctuando como consecuencia de estas dos perspectivas, que, o la consideraban resultado del pecado, o la consideraban una enfermedad, es posible distinguir tres modelos de tratamiento, que a lo largo del tiempo se ha dispensado a las personas con discapacidad, y que, en algunos ámbitos coexisten (en mayor o menor medida) en el presente. Estos tres modelos que se describen a continuación, serán explicados y recorridos en el primer capítulo de la presente investigación, junto con el desarrollo histórico de la definición y clasificación de la discapacidad; incluyendo el tratamiento de la problemática en nuestro país. En el segundo capítulo se abordó el concepto de Autonomía desde diferentes vertientes, y en el tercer capítulo se realizó una descripción de los aportes que realizó la psicología en la problemática que nos ocupa.

¹ AGUADO DÍAZ, A., Historia de las deficiencias, Escuela Libre Editorial, Colección Tesis 2 y Praxis, Madrid, 1995, p. 26.

Un primer modelo de tratamiento de la discapacidad, que se podría denominar de prescindencia, supone que las causas que dan origen a la discapacidad tienen un motivo religioso, y en el que las personas con discapacidad se consideran innecesarias por diferentes razones: porque se estima que no contribuyen a las necesidades de la comunidad, que albergan mensajes diabólicos, que son la consecuencia del enojo de los dioses, o que, por lo desgraciadas, sus vidas no merecen la pena de ser vividas. Como consecuencia de estas premisas, la sociedad decide prescindir de las personas con discapacidad, ya sea a través de la aplicación de políticas eugenésicas, o ya sea situándolas en el espacio destinado para los “anormales” y las clases pobres, con un denominador común marcado por la dependencia y el sometimiento, en el que son tratadas como objeto de caridad y sujetos de asistencia.

El segundo modelo es el que se puede denominar rehabilitador. Desde su filosofía se considera que las causas que originan la discapacidad no son religiosas, sino científicas (derivadas en limitaciones individuales de las personas). Las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles o innecesarias, pero siempre en la medida en que sean rehabilitadas. Es por ello que el fin primordial que se persigue desde este modelo es normalizar a las personas con discapacidad, aunque ello implique forjar a la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que la misma discapacidad representa.

Como se verá, el problema cardinal pasa a ser, entonces, la persona, con sus diversidades y dificultades, a quien es imprescindible rehabilitar; psíquica, física, mental o sensorialmente. Finalmente, un tercer modelo, denominado social, es aquel que considera que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas, ni científicas, sino que son, en gran medida, sociales. Desde esta filosofía se insiste en que las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad en igual medida que el resto de personas, sin discapacidad, pero siempre desde la valoración y el respeto de la diferencia. Este modelo se encuentra íntimamente relacionado con la asunción de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, y sentándose sobre la base de determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo, entre otros. Parte de la premisa de que la discapacidad

es en parte una construcción y un modo de opresión social, y el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las personas con discapacidad.

Asimismo, apunta a la autonomía de la persona con discapacidad para decidir respecto de su propia vida, y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades.

Este último modelo mencionado, ha sido la consecuencia de una larga lucha, plantada por las propias personas con discapacidad, que tuvo sus frutos en diversos ámbitos. El último paso en dicho sentido, ha sido la aprobación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Este instrumento es el resultado de una evolución que viene dándose en el plano del Derecho, a partir de la década de los años ochenta del siglo XX.

En este contexto, encontramos que actualmente, de acuerdo a los últimos datos de la O.M.S. la discapacidad afecta a 500 millones de personas, las cuales representan entre un 7 y un 10% de la población mundial. Teniendo en cuenta esta información, este estudio intentará realizar un aporte, que enfatice la inclusión en y desde la familia.

Con este trabajo me propongo esclarecer de qué manera influyen las actitudes de padres de adolescentes con discapacidad intelectual leve, en la posibilidad de autonomía de los mismos.

Esta investigación se basará en un paradigma inclusivo con respecto a la discapacidad, y apunta a colocar un foco de luz en un lado de la sociedad que no se quiere ver con claridad o que se lo deja de lado. La inclusión como enfoque, permite afrontar desde el debate y la construcción de escenarios sociales y familiares, las diversas expresiones de exclusión, discriminación, segregación o marginalidad, que, por diversos motivos, y de manera eventual o permanente, puedan experimentar las personas; en particular si se trata de aquellas que se encuentran en estado de vulnerabilidad, como es el caso de los discapacitados.

La presente investigación realiza un recorrido sobre el concepto de discapacidad intelectual y de autonomía, describiendo desde diferentes paradigmas, pero con una posición psicoanalítica, con el fin de explicar y comprender así la llegada de un sujeto, con un defecto en lo real del cuerpo, a un mundo lleno de significantes. El psicoanálisis a diferencia de lo planteado según la historia y el derecho sobre la vida y la transmisión de la

misma, da cuenta de la existencia dentro de lo enmarcado en un orden simbólico distinto; es decir el de la constitución subjetiva.

Dicha transmisión es realizada mediante las funciones de aquellos que esperan al sujeto ya inscripto dentro de un mundo de significantes, ligado muy estrechamente a la transmisión de la ley del deseo.

La importancia sobre lo planteado desde la perspectiva psicoanalítica, se basa en la construcción subjetiva de un sujeto del inconsciente ignorado por otras disciplinas. Su relevancia radica en que el concepto sobre el nacimiento de un sujeto, con un defecto en lo real del cuerpo pone de manifiesto la estructura subjetiva articulada a la posición del mismo como objeto del fantasma materno.

Es por este motivo que se plantea la necesidad de conocer el impacto que puede provocar en una mujer-madre el nacimiento de un hijo con un defecto en lo real del cuerpo, como es el caso particular de la discapacidad intelectual, con el fin de evitar la instauración de sentimientos de culpa, sobreprotección, descuido, indiferencia, entre otros, que podrían conducir a una “muerte subjetiva”, lo que implicaría la pérdida de autonomía, deseo, elección, etc.

5. TEMA Y PROBLEMA

Tema:

Autonomía en personas con discapacidad.

Problema:

¿De qué manera influyen las actitudes de padres de adolescentes con discapacidad intelectual no inhabilitante, en la posibilidad de autonomía de los mismos?

6. OBJETIVOS

6.1 Objetivo General

Describir las relaciones existentes entre, las actitudes en padres de adolescentes con discapacidad intelectual no inhabilitante, y la posibilidad de autonomía de los mismos.

6.2 Objetivos específicos

- 1 - Identificar cuáles son las actitudes en padres de adolescentes con discapacidad intelectual no inhabilitante.-

- 2 - Analizar las posibilidades de autonomía de adolescentes con discapacidad intelectual no inhabilitante.-

- 3 - Esclarecer de qué manera influyen las actitudes de padres de adolescentes con discapacidad intelectual no inhabilitante, en su posibilidad de autonomía.

7. ESTADO DEL ARTE

El Dr. Jorge Varas Cortés², en su investigación que denominó “Adolescentes con discapacidad psíquica: Salud sexual y reproductiva”, indica que la enfermedad mental, congénita o adquirida, afecta de diferentes maneras el desarrollo de las personas y su integración a la sociedad. También le otorga especial relevancia a los efectos que ésta puede tener sobre la autonomía, aprendizaje, capacidad para establecer relaciones afectivas y sociales sanas, ejercer la sexualidad, la relación en pareja, la maternidad y el cuidado de los hijos con la responsabilidad que ellas implican. En su investigación manifiesta que los efectos de la discapacidad mental sobre las personas, sumados a la estigmatización y marginación social, condicionan una mayor vulnerabilidad, discriminación y abandono social. Por este motivo todos los adolescentes con patologías crónicas o discapacidad psíquica, deben incorporar conceptos adecuados de sexualidad en su proceso de desarrollo desde la niñez a la adultez y que es necesario reconocer el derecho de las personas con discapacidad psíquica a vivir su sexualidad con libertad y responsabilidad, entregando los apoyos psicosociales que se requieran.

La enfermedad mental congénita o adquirida, afecta de diversas maneras el desarrollo de las personas y su integración a la sociedad. De especial relevancia resulta, el efecto que la discapacidad mental puede tener sobre la autonomía, autocuidado, aprendizaje, capacidades para establecer relaciones afectivas y sociales sanas, para ejercer su sexualidad, su relación de pareja, maternidad y cuidado de los hijos con la continuidad y responsabilidad que esto significa.

Personas con discapacidad psíquica, que tengan acceso adecuado a la información, educación, inclusión, y espacio terapéutico, pueden desarrollar una vida normal, establecer una relación de pareja y familia e integrarse a la comunidad. Otras, sin embargo, no logran estos niveles de recuperación e integración y para ellas se requiere que

² REV. OBSTET. GINECOL. - HOSP. SANTIAGO ORIENTE DR. LUIS TISNÉ BROUSSE. 2010; VOL 5 (2): 139-144
Dr. Jorge Varas Cortés - Adolescentes con discapacidad psíquica: Salud sexual y reproductiva

sean reconocidos sus derechos y necesidades, a fin de proporcionar espacios adecuados que potencien su recuperación y faciliten su inclusión a la comunidad.

Continuando en esta línea de análisis, considero oportuno citar a Laura Acevedo, quien escribió el artículo “construcción de sentidos subjetivos y discapacidad intelectual”, publicado el 30 de Agosto de 2011. Este artículo surge de la motivación por construir nuevos conocimientos alrededor de la discapacidad intelectual, partiendo de la pregunta por las subjetividades de quienes se encuentran en esta situación, pretendiendo resaltar los sentidos que surgen en la cotidianidad de las personas que la vivencian.

El interés de este artículo, reside en la pregunta por las significaciones individuales y subjetivas, que van construyendo individuos en situación de discapacidad a lo largo de sus vidas, en un mundo que entreteje de significado su situación de una manera tal vez diferente a lo que el mismo lo hace; las personas alrededor de los sujetos en situación de discapacidad, construyen representaciones en torno a ellos y al tenerlos a su cuidado piensan y determinan su futuro, pero, ¿cómo se leen estas personas en situación de discapacidad a sí mismas?. La autora de este estudio, destaca la importancia de realizar una investigación donde se hagan partícipes las personas en situación de discapacidad y aplicar los resultados a su beneficio, pues aunque no con una intención negativa, la mayoría del conocimiento construido en torno a este tema, viene de personas que conviven con ellos, y son quienes disponen del conocimiento de su situación. Sacar a flote las vivencias del sujeto y los entramados de sus experiencias particulares, es en sí mismo un fin valioso pero igualmente es enriquecedor para el contexto, especialmente para quienes más interactúan con ellos, tanto familia, escuela, pares, entre otros. La mayoría de las investigaciones encontradas alrededor de la discapacidad, muestran unas búsquedas por los sentidos e interpretaciones que desde afuera le dan terceros a esta situación, pero muy poco se encuentra acerca de las voces de los directamente implicados.

Otro autor que pone en el lugar de protagonista al discapacitado en sus investigaciones es Susana Rojas Pernia, quien realizó un estudio llamado “La voz de las personas con discapacidad intelectual en la investigación educativa” en Santander, España, con el objetivo de dar a conocer cómo un grupo de jóvenes de un hogar institucional era apoyado o limitado en las elecciones, decisiones o gestiones que debía realizar diariamente. Se realizaron revisiones de documentos institucionales, se entrevistaron a los

profesionales del hogar y se tuvieron en cuenta las observaciones hechas por los jóvenes en situación de discapacidad. Los resultados obtenidos hacen referencia a que por más autonomía, o autodeterminación que manifiesten estos sujetos, es subestimada por el contexto inmediato, es decir, el hogar en el que se encuentran, obteniendo con ello una subyugación de sus intereses a cambio de los que los profesionales que los asisten, suponen que ellos necesitan.

Barrios³, realizó una investigación en Cali, Colombia, con el objetivo de explicar el autoconcepto y el funcionamiento de las familias de niños que eran resilientes frente a la discapacidad; la metodología utilizada fue estudio de caso con múltiples fuentes de evidencia, siendo la población 5 niños y sus padres. La población se abordó mediante entrevistas a profundidad y una técnica proyectiva llamada complementación y los instrumentos usados fueron: escala de percepción del autoconcepto infantil y una lista de frases para complementar. Los resultados obtenidos hacen referencia a que los niños presentan un autoconcepto y unas características familiares fundamentalmente positivas, el autoconcepto favorecedor está relacionado con el saber cómo son y qué sienten por ellos mismos, cuáles son sus lugares favoritos, entre otras preferencias. Saben también que son capaces de hacer y cuáles son las personas importantes para ellos; siendo principalmente sus familias. Se encuentra en los niños un amor hacia sí mismos y confianza en lo que hacen exitosamente, encontrándose en mayor porcentaje una imagen positiva en ellos. Se encontraron según Barrios, características familiares positivas, enmarcadas en núcleos familiares unidos, con padres cálidos y participativos en la cotidianidad de sus hijos, concluyendo finalmente, que la interrelación de dichos elementos les permitió a los niños desarrollar un estilo de vida resiliente.

En esta investigación de corte cualitativo, es de rescatar que aspectos del orden de lo psicológico tienen un gran potencial y realizan un gran aporte, para brindar una calidad de vida mejor. Es importante visibilizar que reconociendo la particularidad del sujeto en situación de discapacidad, en una relación circular, quienes están a su alrededor, en este caso los padres, sacan a flote los aspectos positivos de la situación y los niños construyen una concepción de sí mismos más ‘sana’.

³ Barrios, A. (2012). Autoconcepto y características familiares de niños resilientes con discapacidad, el caso de una población del Caribe colombiano. *Investigación y desarrollo*, 45 (2), 108-127.

En otra investigación llevada a cabo en Salamanca, España, “ Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España”, realizada por Mirón, Alonso, Serrano y Sáenz en el año 2011, se tuvo el propósito de estudiar las percepciones que tienen personas en situación de discapacidad, sobre la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). Dicha investigación se realizó por medio de un estudio descriptivo transversal, con 265 personas que fueron entrevistadas personalmente y además desarrollaron el cuestionario de salud SF-36, buscando explorar ocho dimensiones de la calidad de vida. En los resultados del estudio, se encontró que los participantes perciben su calidad de vida relacionada con la salud como buena, en mayor medida en las dimensiones de rol físico relacionado con aspectos de sus actividades diarias y función física relacionada con la realización de actividades habituales en la vida diaria. Se obtuvo la percepción más negativa en la dimensión de función social, que abarca el análisis de la función de integración a la comunidad. Los autores destacan la importancia en desarrollar nuevos métodos para evaluar la calidad de vida para cada nivel de intensidad de la discapacidad intelectual, propuesta que aboga nuevamente por la indagación de subjetividades.

Es importante tener en cuenta que se encontró que las personas en situación de discapacidad, se sienten más satisfechas al estar vinculadas laboralmente y al estar en unacomunidad y no en una institución, pues disfrutaban más los roles que asumen, así, siendo valioso este estudio como medio para hacer notar que en un nivel medio la percepción de CVRS es positiva y que algunos aspectos que son connotados como no alcanzables para ellos como el trabajo, o una integración a un hogar, no son imposibles de alcanzar por el hecho de estar en situación de discapacidad intelectual, sino potenciadores de motivación.

Una de las influencias más significativas en los procesos de todo sujeto, y por tanto quienes están en situación de discapacidad, es su familia más cercana, educadores y demás personas con que interactúe regularmente, y de allí a que sean ellos los llamados a plantearse estos cuestionamientos y a poner en práctica métodos diferentes para abordar esta población. No se trata de decir simplemente que ellos también son personas, que tienen una u otra capacidad en medio de su discapacidad, lo cual los marca inevitablemente de la misma manera y continúan siendo juzgados ante los otros; es necesario entonces, reconocerlos en su situación particular, en sus sentimientos subjetivos y desde allí, darles un lugar en el

mundo. Tal y como lo afirman Berger y Luckmann⁴, la identidad constituye un elemento clave de la realidad subjetiva ya que se encuentra en una relación dialéctica con la sociedad, y es formada por medio de procesos colectivos, siendo así mismo mantenida y transformada por las relaciones sociales. De allí que aunque hayan identidades colectivas que cobijan a un grupo o comunidad determinados, la misma ha sido construida por identidades individuales que cobran sentido a la luz del contexto en el que se encuentran, pero que no es reducible a sus características. La identidad y subjetividad como pilar de sentidos de vida, son construcciones cuyo marco de referencia es el contexto socio-cultural en el que se dan los procesos de socialización, en medio del intercambio de saberes inherentes y comunes a quienes han vivido inmersos en una cultura determinada; dichos procesos de socialización se dan de manera natural, la convivencia en familia, con las demás personas del contexto, la socialización en la escuela, que brindó un conocimiento más útil y acorde al contexto, entre otras.

Díaz y Muñoz⁵, realizaron una investigación con el objetivo de explorar el concepto de género como una categoría de construcción sociocultural, política e histórica, y su relación con el concepto de discapacidad. El objetivo fue demostrar la urgencia de definir las implicaciones que dicha relación tiene en la construcción de la identidad y la subjetividad de las personas con discapacidad. La metodología utilizada fue un estudio cualitativo de corte fenomenológico, sirviéndose de la revisión de documentales y documentos teóricos alrededor de las categorías principales. Los resultados hacen referencia a que la construcción de la categoría de género planteada como producto sociocultural, político e histórico, influye en la construcción de la identidad y la subjetividad a partir de cuerpos sexuados, como determinantes en sus posiciones dentro de una cultura, teniendo al mismo tiempo repercusión en la situación de discapacidad.

A partir de esta investigación puede indagarse no solamente por la relación entre género y discapacidad, sino también por muchos otros factores que combinados llevan a complejizar las representaciones que se tienen sobre los individuos enmarcados con estas

⁴ Berger, P. & Luckmann, T. (2003). La construcción social de la realidad. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu Editores.

⁵ Díaz, L. & Muñoz, P. (2013). Implicaciones del género y la discapacidad, en la construcción de identidad y la subjetividad. Revista Ciencias de la Salud, 3 (002), 157-167. Recuperado en Septiembre de 2014, de <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/562/56230206.pdf>

características. Pues si bien el individuo orgánicamente tiene una alteración que ya lo está excluyendo de lo que se considera normal, también los entramados psicosociales en los que se van envolviendo y significando y como se ha venido viendo, influyen significativamente en la construcción de su identidad. De acuerdo a esto entonces sería coherente plantear que ante un contexto sociocultural con construcciones diferentes sobre la discapacidad, género, condición social, entre otras, el sujeto se sienta y se identifique de manera diferente.

8. MARCO TEORICO

El marco teórico utilizado en esta investigación está orientado a ofrecerle al lector un recorrido teórico de forma que pueda comprender de manera clara y precisa los temas fundamentales de este trabajo. En función de esto, se divide en tres capítulos.

El primero consta de un recorrido histórico del concepto de discapacidad, incluyendo el tratamiento que se le otorga en nuestro país a dicha problemática.

El segundo involucra un desarrollo acerca del modo en que es concebida la autonomía desde diferentes vertientes.

El tercer capítulo realiza una descripción de los aportes realizados por la psicología en la temática que nos convoca.

CAPÍTULO 1. MODELOS Y ANTECEDENTES

1.1 El modelodeprescindencia

Las características o presupuestos esenciales del modelo que se denominará de *prescindencia* son dos: la justificación religiosa de la discapacidad, y la consideración de que la persona con discapacidad no tiene nada que aportar a la comunidad. En primer lugar entonces, se asume que las causas que dan origen a la discapacidad son religiosas: un castigo de los dioses por un pecado cometido generalmente por los padres de la persona con discapacidad, o una advertencia de los dioses acerca de que la alianza se encuentra rota y que se avecina una catástrofe. En cuanto al segundo presupuesto, se parte de la idea de que la persona con discapacidad no tiene nada que aportar a la sociedad, que es un ser improductivo y además una carga que deberá ser arrastrada, ya sea por los padres o por la misma comunidad.

Ahora bien, dentro del modelo de prescindencia, se considera posible distinguir la existencia de dos submodelos: el eugenésico y el de marginación

Esta distinción se basa en las diversas consecuencias que pueden derivarse de aquella condición de innecesaridad que caracteriza a las personas con discapacidad. Así, se verá que —si bien desde ambos submodelos se prescinde de las vidas de estas personas— en el primero la solución es perseguida a través de la aplicación de políticas eugenésicas, mientras que en el segundo dicho objetivo es alcanzado mediante la marginación. Por dichas razones, se considera oportuno su tratamiento de manera diferenciada.

1.1.1 Submodelo eugenésico

“En cuanto a la exposición o crianza de los hijos, debe ordenarse que no se críe a ninguno defectuoso”.

ARISTÓTELES

Desde el submodelo eugenésico se considera que la persona con discapacidad es un ser cuya vida no merece la pena ser vivida. Como consecuencia de estas valoraciones —y en el caso de detectarse diversidades funcionales congénitas, los niños y niñas afectados son sometidos a infanticidio.

Probablemente como resultado de ciertas creencias religiosas respecto de su origen, si la discapacidad es generada con posterioridad al nacimiento, el tratamiento es diferente, llegando incluso a otorgarse ayudas a los fines de subsistencia a las personas que adquieren una diversidad funcional a causa de las guerras. En cuanto a los medios de subsistencia, parece que, sin tener muchas otras posibilidades, el ser objeto de burla o diversión es muchas veces el medio de manutención obligado. En términos generales, podría afirmarse que las respuestas sociales se basan en el temor y/o la persecución, como consecuencia de la creencia acerca de su peligrosidad e innecesaridad para el desarrollo de la comunidad. Como se ha adelantado, un rasgo esencial del modelo de prescindencia es la consideración de que las personas con discapacidad no tienen nada que aportar a la comunidad. La diversidad funcional es vista como una situación desgraciada, tan desgraciada que la vida en dichas condiciones no llega a ser concebida como digna. En consecuencia, la idea de que la vida de una persona con discapacidad no merece la pena ser vivida, sumada a la creencia acerca de su condición de carga, para los padres o para el resto de la comunidad, origina que la solución adoptada por el submodelo bajo análisis sea prescindir de estas personas, mediante el recurso a prácticas eugenésicas.

El caso de la antigüedad clásica puede resultar un ejemplo claramente orientador. Relata Fustel de Coulanges que la ciudad antigua fue fundada sobre una religión y constituida como una Iglesia. Ello es la razón de su fuerza, de su omnipotencia y del imperio que ejerció sobre sus miembros.

En una sociedad instituida sobre tales principios, no era posible la existencia de la libertad individual, ni la persona tenía tampoco el significado en el sentido actual del término. El ciudadano quedaba enteramente sometido a la ciudad: le pertenecía por completo. La religión, que había engendrado al estado; y el estado, que conservaba la religión, se sostenían mutuamente y formaban un todo. Estos dos poderes, asociados y confundidos, componían una fuerza casi sobrehumana, a la cual el hombre quedaba esclavizado en cuerpo y alma.

La persona pertenecía al Estado y se encontraba consagrada a su defensa. En Roma, el servicio militar obligaba hasta los cuarenta y seis años; en Atenas y Esparta toda la vida. La vida privada no se eximía de esta omnipotencia del Estado. Era común que las costumbres fuesen invariablemente reglamentadas por las leyes de la ciudad.

Dentro de este contexto, el Estado tenía la facultad de evitar que sus ciudadanos fuesen deformes o contrahechos, ya que en esos casos no serían provechosos a las necesidades de la comunidad. Y ese era el parámetro, la utilidad para la comunidad, que resolvía la cuestión acerca del sentido de la vida de las personas. Podría decirse que ello era de algún modo “coherente” con las ideas imperantes. No olvidemos que el concepto de persona que existía en la antigüedad no era el mismo que impera en nuestros días, por lo que a sus ojos aquellos “deformes” ni siquiera llegaban a ostentar la calidad de seres humanos.

No obstante lo relatado, puede observarse que existía una diferencia en cuanto a la concepción de la persona, según que la diversidad funcional fuera congénita o adquirida posteriormente por un accidente, herida de guerra o enfermedad. En los casos de niños que nacieran con diversidades funcionales la solución común era el exterminio.

Sin embargo, para el caso en que la diversidad funcional fuese adquirida con posterioridad, y particularmente para el caso de que fuese adquirida como consecuencia de la participación en la guerra, el destino era diferente.

Así, en la antigua Atenas los soldados con discapacidad llegaron a recibir pensiones, mientras que sus compañeros romanos compartían el reparto de artículos como comida, dinero y territorios.

Es probable que ello se deba a dos causas. La primera sería que, al no haber nacido con la diversidad funcional la persona no llevaba el estigma generado por la creencia religiosa que la suponía un castigo de los dioses. En cuanto a la segunda, se sospecha que fueron los veteranos de guerra heridos en las batallas los primeros beneficiarios. Como expresa Garland, parece que semejante gesto por parte de Atenas intentaría demostrar que los luchadores que quedaran imposibilitados tendrían un resguardo, y así incentivarlos para las batallas.

Conforme lo expresado, podría llegarse a deducir que los motivos de la exposición se encontraban muy influenciados por consideraciones utilitarias y económicas, ya que a pesar de que un niño deforme significara un castigo de los dioses por un disgusto ocasionado por

sus padres, ello aparentemente no incluía la posibilidad de que pudiera poner en peligro a la comunidad. Por otro lado, como destaca Garland, no hay nada que indique que los padres de un niño con diversidad funcional fueran castigados socialmente o dejados de lado por la comunidad, siendo que ellos eran los supuestos culpables de la deformidad de sus hijos.

Este hecho de algún modo demuestra que el objetivo principal seguía siendo el potencial de utilidad social, o en este caso, precisamente la carencia de dicho potencial.

La condición de prescindencia o innecesidad que acompaña a las personas con discapacidad, sumada a las creencias religiosas y a las complicaciones derivadas de la crianza de un niño con estas características, generaba en la antigüedad la práctica del infanticidio.

Relata Ignacio Campoy que en esta época el niño era considerado como una simple propiedad, ya fuera de los padres o de la comunidad, cuyo fin era convertirse en un ciudadano ideal. Ello generaba diversas consecuencias, entre las que se destaca que no se le reconociera el derecho a la vida. En Esparta, la decisión de permitir vivir al recién nacido se encontraba reservada a los miembros más ancianos de la tribu a la que pertenecía el padre. El niño que pareciera débil o deforme podía ser abandonado en las cercanías del Monte Taigeto.

Más allá de los motivos religiosos, la práctica del infanticidio se consideraba esencial para controlar la naturaleza de la población espartana, para promover el ideal de la raza pura y poder cumplir con los objetivos militares. El recién nacido entonces era expuesto ante un consejo de ciudadanos inspectores, y si se demostrasen o sospechasen signos de deformidad, taras o debilidad debía ser despenado desde el monte Taigeto.

En Atenas, el infanticidio también se reservaba para los débiles y deformes. Pero aún entonces era diferente del que practicaban los espartanos. Se recurría al método de la exposición del recién nacido en una vasija de barro o en otro recipiente lejos de su casa, a menudo en lugares inhóspitos, fuera de la ciudad, donde podía morir de hambre o ser despedazado por las fieras, a no ser que alguien los recogiera.

A través de los años, el grado y la naturaleza de esta práctica fueron variando considerablemente. A medida que fue aumentando la afluencia de población, el infanticidio comenzó a ser más frecuente. Inmediatamente después del nacimiento, era

preciso tomar una decisión. Si el pequeño no había sido aniquilado antes de cumplir 10 días de edad, recibía el nombre de su padre; garantía de supervivencia y de cierta protección.

De todos modos, resulta de suma importancia destacar que la costumbre de eliminar a las niñas y niños con discapacidad congénitas fue seguida, no solo por razones religiosas, sino también por razones prácticas, ya que criar a tales niños era económicamente pesado y extremadamente improductivo.

No obstante, algunos padres deben haberse encontrado solos frente al “problema” en los casos en los que la anomalía no se manifestara en el momento del nacimiento, o fuera adquirida con posterioridad. Por ejemplo la sordera, la mudez, o ciertos tipos de diversidad funcional mental que no eran evidentes hasta tiempo posterior. Por ello, en el caso de que sobrevivieran o adquirieran la diversidad funcional luego de nacer, la obsesión de los griegos por la perfección corporal devenía en la consecuencia de que las personas con algún tipo de diversidad funcional o imperfección física, tuvieran un espacio muy reducido en la sociedad.

Como es sabido, Grecia exigía ciertas cualidades a sus habitantes. Los griegos perpetuaban el culto a la salud y la belleza física, además de abogar por las cuatro virtudes cardinales de prudencia, justicia, fortaleza y templanza.

Estas preocupaciones se reflejaban en la filosofía y la cultura griega. Los dioses y las diosas de los griegos eran el modelo por cuya imitación se animaba a luchar. Como señala Robert Garland, resulta significativo que solo existiera un Dios con defecto físico: Hefesto, el hijo de Zeus y de Hera.

Conforme las creencias de sus tiempos, también los filósofos griegos se inclinaban por impedir el desarrollo de los nacidos con diversidades funcionales.

Como medio de subsistencia, el mundo del entretenimiento proveyó en la antigüedad la forma más lucrativa para las personas con discapacidad como objeto de burla grotesca. Aunque con ciertas excepciones: las pocas opciones que tenían las personas ciegas incluían la posibilidad de ser profetas, poetas o músicos. Por otro lado, en el mundo antiguo, el trabajo, no podía considerarse una virtud. El ideal humano de la antigüedad era el individuo como miembro de la polis del Estado, como un ciudadano absorbido por la vida social, política o cultural, y no por el trabajo físico.

Hacia el siglo II d. C., en Roma la práctica del infanticidio disminuyó hasta ser abolida. Sin embargo, para aquellas épocas los gustos romanos habían degenerado hasta el punto de que cualquier persona deforme o deficiente era motivo de burla y diversión por parte de su familia. De este modo, los estratos más altos de la sociedad romana se saturaron de tal modo que llegaron a enamorarse de la deformidad.

A juicio de Garland esa moda por coleccionar este tipo de personas también fue promovida por la creencia de que algunas de ellas eran dotadas con poderes sobrenaturales, o también eran utilizadas como amuletos para la suerte.

Por otro lado, existía un perverso e inagotable apetito por lo exótico y lo bizarro, que inducía a los emperadores y a poderosos romanos a pagar precios exorbitantes por aquellas personas con alguna discapacidad.

1.1.2 Submodelo de marginación

La característica principal presente en este submodelo es la exclusión, ya sea como consecuencia de subestimar a las personas con discapacidad y considerarlas objeto de compasión, o como consecuencia del temor o el rechazo por considerarlas objeto de maleficios o la advertencia de un peligro inminente. Es decir, que, ya sea por menosprecio o por miedo, la exclusión parece ser la mejor solución y la respuesta social que genera mayor tranquilidad.

A diferencia del submodelo eugenésico, ya no se comente infanticidio, aunque gran parte de los niños y niñas con discapacidad mueren como consecuencia de omisiones, ya sea por falta de interés y recursos, o por invocarse la fe como único medio de salvación. En cuanto a quienes subsisten o a los mayores, la apelación a la caridad, el ejercicio de la mendicidad y ser objeto de diversión son los medios de subsistencia obligados. De igual modo que en el submodelo de exterminio, la discapacidad tiene un provecho: ser centro de diversión.

Aunque muchas de las características definitorias de este submodelo son una constante histórica, un ejemplo que puede resultar ilustrativo puede encontrarse en el tratamiento brindado a las personas con discapacidad durante la Edad Media. Si bien las explicaciones religiosas medievales fueran diferentes de las alegadas por los antiguos, e incluso dentro del cristianismo se presentaran de manera fluctuante, el poder de Dios o la consecuencia del

pecado original, o como obra del diablo desde la creencia supersticiosa; el hecho de considerar a la diversidad funcional como una situación inmodificable originaba que la misma debiera ser aceptada con resignación. Los encargados de diagnosticar diferencialmente si un comportamiento extraño era un proceso natural o uno diabólico eran el médico y el sacerdote.

En el siglo IV d. C., como consecuencia de la influencia del cristianismo, se promulgaron edictos contra el infanticidio y la venta de niños como esclavos. El cristianismo se dio a la vez la misión de curar los tormentos físicos y de perdonar los pecados para manifestar que había recibido poder sobre todas las formas del mal.

A diferencia de lo que acontecía en la antigüedad, en la Edad Media dejó de practicarse el infanticidio. Sin embargo, a pesar de que los valores cristianos inculcaron el respeto hacia la vida de cualquier ser humano, muchos niños sin recursos económicos morían por falta de la atención más básica. Ello como consecuencia de la falta de medios económicos por un lado, y por otro por la falta de utilización de medios técnicos, es decir de herramientasmédicas que muchas veces eran suplantadas invocándose la fe. Ahora bien, a esa situación penosa que generaba que muchos niños muriesen, aunque como regla general ya no como consecuencia de acciones, sino de omisiones, debe sumársele las circunstancias a las que se enfrentaban muchos niños que sobrevivían. La economía agrícola, junto con la elevada tasa de mortalidad y la acusada necesidad de mano de obra, determinaron que no se practicara el infanticidio y que se recomendase dejar en las Iglesias a los hijos no deseados. En este contexto, Carlomagno (742-814) decretó que los niños abandonados serían esclavos de quien los encontrase.

Así, miles de niños fueron vendidos como esclavos por sus empobrecidos padres durante este oscuro período. Y no solo vendían a sus propios hijos y exponían a los pequeños con fines de mendicidad, sino que además raptaban a hijos de familias acomodadas con dicho fin.

Los miembros del clero contribuyeron a paliar aquellas miserables circunstancias, comprando niños a fin de ponerlos al servicio de la Iglesia.

Finalmente, un Concilio celebrado en Rouen en el siglo VIII convocó a las mujeres que dieran a luz hijos en secreto a que los dejaran en la Iglesia, donde serían atendidos.

A partir de esta medida, se fueron creados numerosos asilos y orfanatos a los que iban a parar muchos niñas y niños con discapacidad, considerados inocentes e hijos del Señor. Lamentablemente, dichas instituciones se limitaban a prestar la asistencia más elemental, por lo que muchos de los niños discapacitados no sobrevivían.

Por otro lado, la mendicidad llegaría a convertirse en una especie de práctica profesional, y los niñas y niños con discapacidad serían utilizados como objeto motivador de caridad, en mayor medida que cualquier otro mendigo. De este modo, no solo los niñas y niños con discapacidad congénitas que sobrevivieran ni los que las adquiriesen con posterioridad por accidente o enfermedad serían objeto de esta práctica, sino que en muchos casos se recurriría a mutilar a niños exclusivamente con dichos fines.

1.2 El modelo rehabilitador

Las características o presupuestos fundamentales del modelo que se denominará rehabilitador son dos. En primer lugar, las causas que se alegan para justificar la discapacidad ya no son religiosas, sino que pasan a ser científicas. En este modelo ya no se habla de dios o diablo, divino o maligno, sino que se alude a la discapacidad en términos de salud o enfermedad. En segundo lugar, las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles respecto de las necesidades de la comunidad, sino que ahora se entiende que pueden tener algo que aportar, aunque, como se verá, ello en la medida en que sean rehabilitadas o normalizadas. Desde la visión prevaleciente en este modelo, entonces, se considera que la persona con discapacidad puede resultar de algún modo rentable a la sociedad, pero dicha rentabilidad se encontrará supeditada a la rehabilitación o normalización y, esto significa, en definitiva, supeditarla a que la persona logre asimilarse a los demás, válidos y capaces, en la mayor medida de lo posible.

Ahora bien, siendo las causas que se alegan para explicar el nacimiento de una persona con discapacidad, científicas, ciertas situaciones pasan a ser consideradas modificables. Y la asunción de la discapacidad como una enfermedad, fruto de causas naturales y biológicas, se traduce en la posibilidad de mejoramiento de la calidad de vida de las personas afectadas, como también en el desarrollo de los medios de prevención, tratamientos de

rehabilitación, y, como se verá, de cierta manera de comprensión del significado de la integración social.

Como resultado de la utilización de los avances científicos y tratamientos médicos, gran parte de los niños y niñas con diversidades funcionales sobreviven o tienen una mayor probabilidad de supervivencia. En este modelo se busca la recuperación de la persona, dentro de la medida de lo posible, y la educación especial se convierte en una herramienta ineludible en dicho camino de recuperación o rehabilitación. Asimismo, dentro de las prácticas habituales, aparece plasmado un fenómeno que lo caracteriza: la institucionalización. Por otro lado, la mirada se encuentra centrada hacia la diversidad funcional, a las actividades que la persona no puede realizar, por lo que se produce una enorme subestimación con relación a las aptitudes de las personas con discapacidad. En consecuencia, las respuestas sociales se basan en una actitud paternalista, centrada en los déficit de las personas que, se considera, tienen menos valor que el resto; las “válidas o capaces”.

En lo relativo a los modos de subsistencia, la apelación a la seguridad social y al empleo protegido son casi los medios obligados para las personas con discapacidad. De este modo, la asistencia social pasa a ser el principal medio de manutención, siendo ello en ciertos casos consecuencia de la imposibilidad de realizar ningún tipo de tarea, pero en otros muchos, debido a que la subestimación de la que son objeto, genera la exclusión del mercado laboral de muchas personas con discapacidad, plenamente capaces de trabajar. Por ello, también aparece la modalidad de empleo protegido en casos donde no haría falta si no fuera por la actitud de discriminación prevaleciente hacia este colectivo. No obstante, como se verá, perduran asimismo resabios del modelo anterior: el ser objeto de burla continúa siendo la única opción a los fines de ganarse la vida para muchas personas con discapacidad.

Como podrá observarse a lo largo del desarrollo de este punto, los primeros síntomas del modelo rehabilitador datan de los inicios del Mundo Moderno. Sin embargo, la consolidación del modelo mismo, sobre todo en el ámbito legislativo, puede ser situada en los inicios del Siglo XX.

En cuanto a las causas que dieron origen a dicha plasmación, podrían ser definidas muy sucintamente: “la guerra” y “los accidentes laborales”.

Si bien existen ciertos antecedentes ineludibles que datan de varios siglos atrás en la historia, es a partir de los inicios del siglo XX cuando nace una nueva manera de abordar la discapacidad, tanto desde la perspectiva social como cultural.

Ello fue así debido a que, al finalizar la Primera Guerra Mundial, muchos hombres resultaron heridos de por vida, siendo denominados mutilados de guerra, a fin de distinguirlos de aquellos discapacitados por accidentes laborales. El mutilado era una persona a quien le faltaba algo, ya fuera un órgano, un sentido o una función. De este modo, la primera imagen presentada por este cambio en la terminología fue la de daño, la de perjuicio. La sensación era que la guerra se había llevado algo que se debía reemplazar. Fue así como en este momento las personas con discapacidad comenzaron a ser relacionadas con los heridos de guerra, quienes tomaron el lugar de las primeras, y la discapacidad comenzó a ser vista como una insuficiencia, una deficiencia a ser erradicada.

En este modelo el énfasis se sitúa en la persona y su “deficiencia”, caracterizada como una anomalía patológica que impide a la persona realizar actividades que se consideran “normales”, es decir, las que pueden realizar la mayoría de las personas que no padecen dichas diversidades funcionales.

Deja de imperar una explicación religiosa respecto del origen de la discapacidad, a cambio de un criterio exclusivamente científico-médico. Al buscar las causas que dan origen a la discapacidad, las respuestas se centran exclusivamente en las “limitaciones” que tiene la persona. La persona con discapacidad es un ser humano que se considera desviado de una supuesta norma estándar, y por dicha razón (sus desviaciones) se encuentra limitada o impedida de participar plenamente en la vida social.

Esta suposición arrastra, asimismo, una identificación de la diversidad funcional con la enfermedad. Esto comporta el convencimiento de que la “deficiencia/enfermedad”, al ser una situación modificable, debe ser en todos los casos “curada”, y por ende las personas con discapacidad han de ser en todos los casos “rehabilitadas”. Como consecuencia de dichas suposiciones, la vida de una persona con discapacidad tiene un sentido, pero siempre supeditado a dicha rehabilitación, que será perseguida a través de ciertas herramientas, entre las que se destacan la intervención estatal en lo relativo a la asistencia pública, el trabajo protegido, la educación especial, y los tratamientos médicos y aplicación de avances científicos.

A diferencia del paradigma anterior, el modelo rehabilitador significa para muchos niños y niñas una posibilidad de supervivencia bastante mayor, como consecuencia de la aplicación de tratamientos médicos utilizados a fin de salvar sus vidas, como asimismo destinados a alcanzar su rehabilitación. Ahora bien, esos niños y niñas ya no son considerados un castigo de los dioses ni un mal augurio. Sin embargo, debido a la existencia de un convencimiento generalizado respecto de que los niñas y niños con discapacidad no son normales, se considera que debe realizarse todo lo necesario a fin de lograr que dichas criaturas se normalicen. A dichos fines, se implementa toda una serie de medidas encaminadas a la rehabilitación o habilitación para que dichos niños puedan funcionar en sociedad de una manera más normal.

Poniendo este modelo el énfasis en el aspecto médico de la diversidad funcional y no en las circunstancias sociales de la misma, es lógico que sus respuestas sociales y jurídicas no presten ninguna atención a la condición de niñez de la persona. Desde una perspectiva médica, poco importa, a menos que se trate de una diversidad funcional asociada a la edad, que la persona objeto del tratamiento sea un adulto, un mayor, o un niño. Ello explica la falta de respuestas de este modelo a aspectos tan esenciales para el desarrollo de la niñez como el ocio, el juego, el aprendizaje, la vida en familia, etc. El aspecto más evidente de esta falta de previsión de la condición de niñez lo podemos encontrar en la institucionalización de menores con discapacidad, que al plantearlo como la respuesta social a su integración social, les impide vivir su niñez bajo las condiciones mínimas que todo menor tiene derecho a gozar, coartándole de experimentar relaciones tan esenciales y primordiales, como el juego con otras niñas o niños, o la protección y el cariño de su familia. La práctica de la institucionalización tradicionalmente ha dado lugar, a un tratamiento degradante y una forma de exclusión de las niñas y niños con discapacidad en todos los ámbitos de la vida en sociedad.

Desde la filosofía imperante en este modelo, una herramienta esencial encaminada a la rehabilitación o habilitación para funcionar en sociedad, más allá de los cuidados y los tratamientos médicos, será la educación especial.

En síntesis, desde el modelo rehabilitador se considera la discapacidad exclusivamente como un problema de la persona, directamente ocasionado por una enfermedad, trauma o condición de la salud, que requiere de cuidados médicos prestados por profesionales en

forma de tratamiento individual. En consecuencia, el tratamiento de la discapacidad se encuentra encaminado a conseguir la cura, o una mejor adaptación de la persona, o un cambio en su conducta. La atención sanitaria se considera la materia fundamental, y en el ámbito político, la respuesta principal se brinda mediante políticas de atención a la salud.

Podría afirmarse, entonces, que existen dos puntos fundamentales que merecen ser destacados. En primer lugar, se sitúa el “problema” de la discapacidad dentro del individuo; y, en segundo lugar, se considera que las causas de dicho problema son el resultado directo de sus limitaciones funcionales o pérdidas psicológicas.

Este modelo es criticado por diversas razones. Básicamente, en cuanto a su justificación teórica; se critica que el éxito de la integración que se persigue puede depender de una variedad de estrategias de asimilación, pero existe detrás de cada acción una perturbada ideología, que pretende hacer desaparecer la diferencia que representa la discapacidad. De este modo, pareciera que el planteo que subyace del modelo rehabilitador marca la aparición de una cultura que intenta completar el acto de identificación, generando lo idéntico. En el anterior modelo, a través de la aplicación de políticas eugenésicas y de marginación también se quería erradicar u ocultar la diferencia, y sin embargo no se logró. Quizás en este sentido existen semejanzas con el modelo de prescindencia, en cuanto a que éste es un nuevo método para borrar las diferencias. Se le ofrece a la persona con discapacidad ser integrada solo en la medida en que se rehabilite, que disimule u oculte su diferencia, y se asemeje a los demás. De este modo, pareciera que el objetivo perseguido no es la igualdad sino lo idéntico, y, a lo idéntico, se llega a costa de la igualdad.

A dichos fines, el rol que asumen los médicos y terapeutas desde este modelo presupone establecer una relación de maestro-alumno, y otorgar prioridad a uno sobre el otro, asumiendo los profesionales de la salud mucho más que el rol de médicos.

De este modo, todas las miradas se centran en las destrezas o habilidades que una persona pueda ser capaz de adquirir, y pareciera que dichas habilidades sean el pasaporte hacia una vida en sociedad. A partir de ello, la discapacidad es medida solo con parámetros médicos, y es precisamente el médico quien, en definitiva, termina dirigiendo la vida y las elecciones de las personas con discapacidad.

1.3 El modelo social

Podría afirmarse que el origen, el desarrollo y la articulación del modelo bajo análisis se han generado básicamente a través del rechazo a los fundamentos expuestos anteriormente. Los presupuestos fundamentales del modelo social son dos. En primer lugar, se alega que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino sociales o al menos, preponderantemente sociales. Según los defensores de este modelo, no son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la propia sociedad, para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social.

En cuanto al segundo presupuesto, que se refiere a la utilidad para la comunidad, se considera que las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad, o que, al menos, la contribución será en la misma medida que el resto de personas —sin discapacidad—. De este modo, partiendo de la premisa de que toda vida humana es igualmente digna, desde el modelo social se sostiene que lo que puedan aportar a la sociedad las personas con discapacidad se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia.

Estos presupuestos generan importantes consecuencias, entre las que se destacan las repercusiones en las políticas a ser adoptadas sobre las cuestiones que involucren a la discapacidad. Así, si se considera que las causas que originan la discapacidad son sociales, las soluciones no deben apuntarse individualmente a la persona afectada, sino más bien que deben encontrarse dirigidas hacia la sociedad. De este modo, el modelo anterior se centra en la rehabilitación o normalización de las personas con discapacidad, mientras que el modelo bajo análisis aboga por la rehabilitación o normalización de una sociedad, pensada y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas. Ahora bien, partiendo de los presupuestos mencionados, y a los efectos de una mejor comprensión del modelo a describir, podrían identificarse las siguientes características:

La vida de una persona con discapacidad tiene el mismo sentido que la vida de una persona sin discapacidad. En esta línea, las personas con discapacidad remarcan que ellas tienen mucho que aportar a la sociedad, pero para ello deben ser aceptadas tal cual son, ya que su

contribución se encuentra supeditada y asimismo muy relacionada con la inclusión y la aceptación de la diferencia. El objetivo que se encuentra reflejado en este paradigma es rescatar las capacidades en vez de acentuar las discapacidades. Conforme a dicha idea, las niñas y niños con discapacidad deben tener las mismas oportunidades de desarrollo que las niñas y niños sin discapacidad, y la educación debe tender a ser inclusiva —adaptada a las necesidades de todos y todas— como regla, reservándose la educación especial como última medida. En cuanto a los métodos de subsistencia de las personas con discapacidad, desde el modelo bajo análisis se plantea como métodos idóneos, a la seguridad social y el trabajo ordinario, y sólo excepcionalmente se acepta el protegido. De todos modos, cabe resaltar que la connotación que tenía el trabajo como medio exclusivo de integración social en el modelo rehabilitador, es cuestionada por el modelo social, desde el cual se sostiene que el empleo no es la única manera de inclusión dentro de la sociedad.

Por último, en lo relativo a las respuestas sociales, se basan en la búsqueda de la inclusión a través de la igualdad de oportunidades. La noción de persona con discapacidad desde este modelo se basa, más allá de la diversidad funcional de las personas, en las limitaciones de la propia sociedad. De este modo, se realiza una distinción entre lo que comúnmente se denomina “deficiencia” y lo que se entiende por discapacidad.

El modelo social nació apuntalando la filosofía de vida independiente, pero acompañado de unos principios fundamentales que describen la discapacidad como una forma específica de opresión social. Estos principios hacen una distinción entre deficiencia — la condición del cuerpo y de la mente— y discapacidad —las restricciones sociales que se experimentan—. Un manifiesto, elaborado por la UPIAS (unión de personas con discapacidad físicas contra la segregación, Unión of Physically Impaired Against Segregation— según sus siglas en inglés), afirmaba que la sociedad discapacita a las personas con discapacidad. La discapacidad “es algo que se emplaza sobre las deficiencias, por el modo en que las personas con discapacidad son innecesariamente aisladas y excluidas de una participación plena en sociedad.”

De este modo, el análisis de la UPIAS es construido sobre la base de una clara distinción entre deficiencia y discapacidad. Es adoptada una definición de la deficiencia física —que posteriormente fue extendida para incluir formas sensoriales y cognitivas—, en contraste a

una definición de discapacidad en términos socio —políticos, definida como «el resultado de una relación opresiva entre las personas con discapacidad y el resto de la sociedad».

Según el citado documento:

Deficiencia es la pérdida o limitación total o parcial de un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo.

Discapacidad es la desventaja o restricción de actividad, causada por la organización social contemporánea que no considera, o considera en forma insuficiente, a las personas que tienen diversidades funcionales, y por ello las excluye de la participación en las actividades corrientes de la sociedad.

Es decir, la deficiencia —o diversidad funcional— sería esa característica de la persona consistente en un órgano, una función o un mecanismo del cuerpo o de la mente que no funciona, o que no funciona de igual manera que en la mayoría de las personas. En cambio, la discapacidad estaría compuesta por los factores sociales que restringen, limitan o impiden a las personas con diversidad funcional, vivir una vida en sociedad. Esta distinción permitió la construcción de un modelo que fue denominado «social» o «de barreras sociales» de discapacidad. De este modo, si en el modelo rehabilitador la discapacidad es atribuida a una patología individual, en el modelo social se interpreta como el resultado de las barreras sociales y de las relaciones de poder, más que de un destino biológico ineludible. Por lo tanto, una incapacidad para caminar es una deficiencia, mientras que una incapacidad para entrar a un edificio debido a que la entrada consiste en una serie de escalones es una discapacidad. Una incapacidad de hablar, es una deficiencia pero la incapacidad para comunicarse porque las ayudas técnicas no están disponibles es una discapacidad. Una incapacidad para moverse es una deficiencia pero la incapacidad para salir de la cama debido a la falta de disponibilidad de ayuda apropiada es una discapacidad. Esta distinción tiene suma importancia, ya que al tomarse conciencia de los factores sociales que integran el fenómeno de la discapacidad, las soluciones no se elaboran apuntando individualmente a la persona afectada, sino más bien que se encuentran dirigidas hacia la sociedad, o teniendo muy presente el contexto social en el cual la persona desarrolla su vida. A partir de dichas premisas, el modelo social redefine la rehabilitación o normalización, estableciendo que éstas deben tener como objeto el cambio de la sociedad, y no de las personas.

Desde el modelo bajo análisis se aboga porque niñas y niños con discapacidad puedan tener acceso a las mismas oportunidades de desarrollo que los niños y niñas sin discapacidad. Esto incluye muchas áreas; como la educación, pero también las actividades de ocio, juegos, deportes y demás; que deben encontrarse en condiciones de poder ser aprovechadas por niñas y niños con discapacidad, en igualdad de condiciones que el resto.

Es decir, todas aquellas actividades que resultan ser imprescindibles para el desarrollo tanto físico, como psicológico, y social de las niñas y los niños—con o sin discapacidad—. Ello se encuentra íntimamente relacionado con el principio de accesibilidad universal, que requiere que todos los productos, entornos, procesos, bienes y servicios, cumplan con los requisitos necesarios para poder ser utilizados por todas las personas de la forma más autónoma y natural posible. Debe destacarse que esta condición cumple un papel esencial para poder asegurar a los niños una infancia en sociedad, más allá de cualquier diferencia funcional.

En este sentido, la manera en que se aborde la educación será una cuestión fundamental. A diferencia del modelo rehabilitador, en donde se persigue que las personas, y especialmente las niñas y niños se normalicen a través de una educación especial, el modelo social aboga por una educación inclusiva. La visión de integración que propugna el modelo rehabilitador se basa en la noción de normalidad y predica la aceptación y tolerancia de personas con determinadas necesidades. Las personas, los maestros y los niños deben ser animados y educados para la aceptación y tolerancia de aquellos desviados de la normalidad. La nueva visión de inclusión desafía la verdadera noción de normalidad en la educación y en la sociedad, sosteniendo que la normalidad no existe, sino que es una construcción impuesta sobre una realidad donde solo existe la diferencia. Desde el modelo social se resalta que una educación inclusiva no es una cuestión tan simple como la modificación de la organización de la escuela, sino que implica un cambio en la ética de la escuela. No se requiere simplemente que los maestros adquieran nuevas habilidades, sino que se necesita asimismo un compromiso. No alcanza con la aceptación de la diferencia, sino que se requiere una valoración de la diferencia. Lo que se necesita, en definitiva, es un compromiso moral con la inclusión de todas las personas dentro de un sistema educativo, como parte de un compromiso más amplio que aspira a la inclusión de todas las personas dentro de la sociedad.

En este sentido, podría afirmarse que este modelo parte de tres supuestos básicos: En primer lugar, entonces, que toda vida humana, con independencia de la naturaleza o complejidad de la diversidad funcional que le afecte, goza de igual valor en dignidad.

En segundo lugar, desde el modelo social se defiende que toda persona, cualquiera sea la naturaleza o complejidad de su diversidad funcional, debe poder tener la posibilidad de tomar las decisiones que le afecten en lo que atañe a su desarrollo como sujeto moral, y por ende debe permitírsele tomar dichas decisiones. A dichos fines, se desde este modelo, quese esbozan ciertas herramientas encaminadas al desarrollo de la autonomía, aunque sin perder de vista que siempre será en la medida de lo posible. No obstante, no debemos pasar por alto que todas las personas somos interdependientes, y necesitamos apoyo para el desarrollo de nuestra autonomía.

Este planteo probablemente nos conduzca a que la misma noción de independencia deba ser replanteada. Señala Michael Oliver (*The Politics of Disablement* – PAGINA 83) que, en un sentido común, la dependencia implica la incapacidad de hacer cosas por uno mismo y consecuentemente la dependencia de otras personas para llevar a cabo alguna o todas las tareas de la vida cotidiana. A la inversa, independencia sugiere que el individuo no necesita asistencia de nadie más y ello encaja muy bien con la retórica política actual que acentúa el individualismo competitivo.

Por supuesto que, en realidad, nadie es completamente independiente: vivimos en un estado de interdependencia mutua. Por lo tanto, la dependencia de las personas con discapacidad no es una característica que las diferencie del resto de la población, sino solo en una cuestión de grado. Pero nos enfrentamos a un grave problema cuando el significado de dependencia asignado por los profesionales y el asignado por las propias personas con discapacidad es diferente. Los profesionales tienden a definir la independencia en términos de actividades de autocuidado, tales como bañarse, vestirse, asearse, cocinar y comer sin asistencia. Las personas con discapacidad, sin embargo, definen la independencia de manera diferente, considerándola como la capacidad de autocontrol y de tomar las decisiones sobre la propia vida, más que realizar actividades sin necesidad de ayuda. De este modo, Colin Barnes (*Disability* – PAGINA 12) propicia que la noción de independencia debería ampliarse, desde la consideración de logros o realizaciones físicas hacia la valoración de decisiones sociopsicológicas. Según este autor la vida independiente no solo

debe incluir la calidad de las tareas físicas que las personas con discapacidad pueden realizar, sino más bien la calidad de vida que pueden llevar. Por otro lado, destaca que hay muchas otras formas en las que la dependencia es creada, como por ejemplo las actitudes sociales condescendientes, la inaccesibilidad del entorno y otras, que constantemente fuerzan a las personas con discapacidad a buscar ayudas.

Esto nos conduce a una tercera cuestión: Las personas etiquetadas con discapacidad gozan del derecho a participar plenamente en todas las actividades: económicas, políticas, sociales y culturales; en definitiva, en la forma de vida de la comunidad; del mismo modo que sus semejantes sin discapacidad. Esta afirmación o reclamo de igualdad, no obstante, no se encuentra dirigida; tal como se planteaba desde un modelo rehabilitador; a que las personas con discapacidad deban encubrir sus diferencias para acceder a ciertos espacios de participación—supuestamente, al igual que los demás—. Precisamente desde una perspectiva opuesta, se reclama una igualdad inclusiva de la diferencia.

Finalmente, el modelo social presenta muchas coincidencias con los valores que sustentan a los derechos humanos; esto es: la dignidad, entendida como una condición inescindible de la humanidad; la libertad entendida como autonomía —en el sentido de desarrollo del sujeto moral— que exige entre otras cosas que la persona sea el centro de las decisiones que le afecten; y la igualdad inherente de todo ser humano —respetuosa de la diferencia—, la cual asimismo exige la satisfacción de ciertas necesidades básicas.-

1.4 Definición y clasificación.

El Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (en inglés *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM*) de la Asociación Estadounidense de Psiquiatría (en inglés *American Psychiatric Association*, o APA) contiene una clasificación de los trastornos mentales y proporciona descripciones de las categorías diagnósticas, con el fin de que los clínicos y los investigadores de las ciencias de la salud puedan diagnosticar, estudiar e intercambiar información y tratar los distintos trastornos mentales.

Este manual no hace referencia al concepto de Discapacidad Intelectual, sino que clasifica el de Retardo Mental para lo que se toma en cuenta únicamente el Coeficiente Intelectual (CI) en los siguientes niveles: leve, moderado, grave y profundo. El nivel leve, se considera

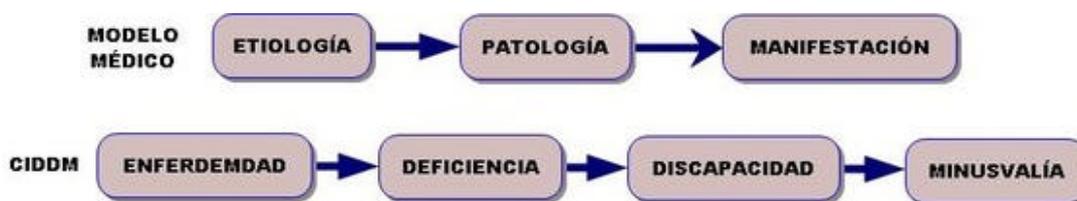
ubicado en el 85% de la población en esta situación, se diagnostica si se identifica un CI de 70 a 50/55, un mínimo deterioro en las áreas sensorio-motoras, se da la posibilidad de aprender habilidades académicas hasta el nivel de educación primaria, pueden necesitar orientación y asistencia cuando se encuentren sometidos a situaciones de estrés.

El nivel moderado, corresponde al 10% de la población con discapacidad, con un CI de 50-55 a 40-35, se da un desarrollo social muy pobre, durante la etapa escolar progresa hasta alcanzar el nivel de 2° o 3° de educación primaria, en el área laboral se espera que realice algún trabajo semiespecializado o sin especializar bajo supervisión y también requieren de orientación y supervisión cuando se encuentran bajo estrés. El nivel grave, afecta del 3 al 4 % de la población con discapacidad intelectual, se encuentra un CI de 40/35 a 25/20, hay un desarrollo motor y del lenguaje expresivo mínimo, aprenden a conversar y son educados en hábitos de higiene y en el ámbito laboral realizan tareas simples bajo una estrecha vigilancia. Por último, el nivel profundo, corresponde a un CI inferior a 25-20, en el que se encuentra un mínimo funcionamiento sensoriomotor, requiriendo un entorno muy estructurado con supervisión constante y pudiendo perfeccionar por medio de entrenamiento, la autonomía y las habilidades de comunicación básicas, según el DSM IV TR.

Desde un paradigma muy diferente, nos encontramos con un concepto de discapacidad y su evolución, que puede partir de las clasificaciones internacionales propuestas por la Organización Mundial de la Salud, (OMS), quien ha diseñado e implantado diferentes declaraciones en las que trata de definir la discapacidad, los factores y las causas de esta. Otros tratados y cartas se han diseñado para rebatir o complementar dichas declaraciones, propuestos por familias y colectivos de personas discapacitadas en su mayoría. A continuación se mencionarán algunas de las declaraciones y resoluciones que han tratado de definir y atender a la población en situación de discapacidad.

La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) de 1980, surge de trabajos iniciados en 1972 a partir de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), debido a que ésta resultaba insuficiente para explicar y clasificar las consecuencias de la enfermedad sobre el desarrollo global de la persona. En 1980, La Organización Mundial de la Salud (OMS), delimitó el significado y tipos de: deficiencia, discapacidad y minusvalía, a partir de la necesidad de considerar no solo la enfermedad

sino las consecuencias de ésta, en todos los aspectos de la vida de la persona, ampliando la concepción inicial basada exclusivamente en el modelo médico, que se puede resumir en la secuencia: etiología ? patología ? manifestación, a una secuencia que abarque las consecuencias de la enfermedad y que se puede resumir: enfermedad ? deficiencia ? discapacidad ? minusvalía.



Comparación entre el Modelo Médico y la CIDDM.

De acuerdo a las anteriores diferencias y premisas generales, se consideran los siguientes significados para los términos referidos:

Deficiencia: Pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

Discapacidad: Restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

Minusvalía: Situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso, en función de su edad, sexo, factores sociales y culturales. (OMS, 1980).

Las definiciones extraídas de este documento han sido ampliamente utilizadas durante años y aún continúan vigentes en bastantes países, por lo que siguen ofreciendo una definición de los principales términos utilizados todavía hoy al hacer referencia a la discapacidad.

Fruto de la CIDDM se elaboró la "Carta para los años 80", por el 14º Congreso de Rehabilitación Internacional celebrado en Winnipeg, Canadá.

La carta para los años 80 es una declaración sobre las prioridades de acción para la década comprendida entre los años 1980-1990. Ha sido concebida para promocionar la "plena participación e igualdad de las personas discapacitadas, en cualquier lugar del mundo. La

Carta fue desarrollada en base a extensas consultas internacionales referidas a los campos de la prevención de la discapacidad y de la rehabilitación.

El proceso culminó con una mesa redonda sobre la revisión del texto de la Carta, en el 14° Congreso Mundial de Rehabilitación Internacional en Winnipeg, Canadá, el 26 de junio de 1980. Fue aprobada por la Asamblea de Rehabilitación Internacional y se presenta al mundo como eminente contribución al año Internacional de las Personas Discapacitadas, organizado por las Naciones Unidas.

En esta Carta se relacionan las definiciones generadas por la CIDDM con objetivos por desarrollar mediante actuaciones sanitarias y sociales:



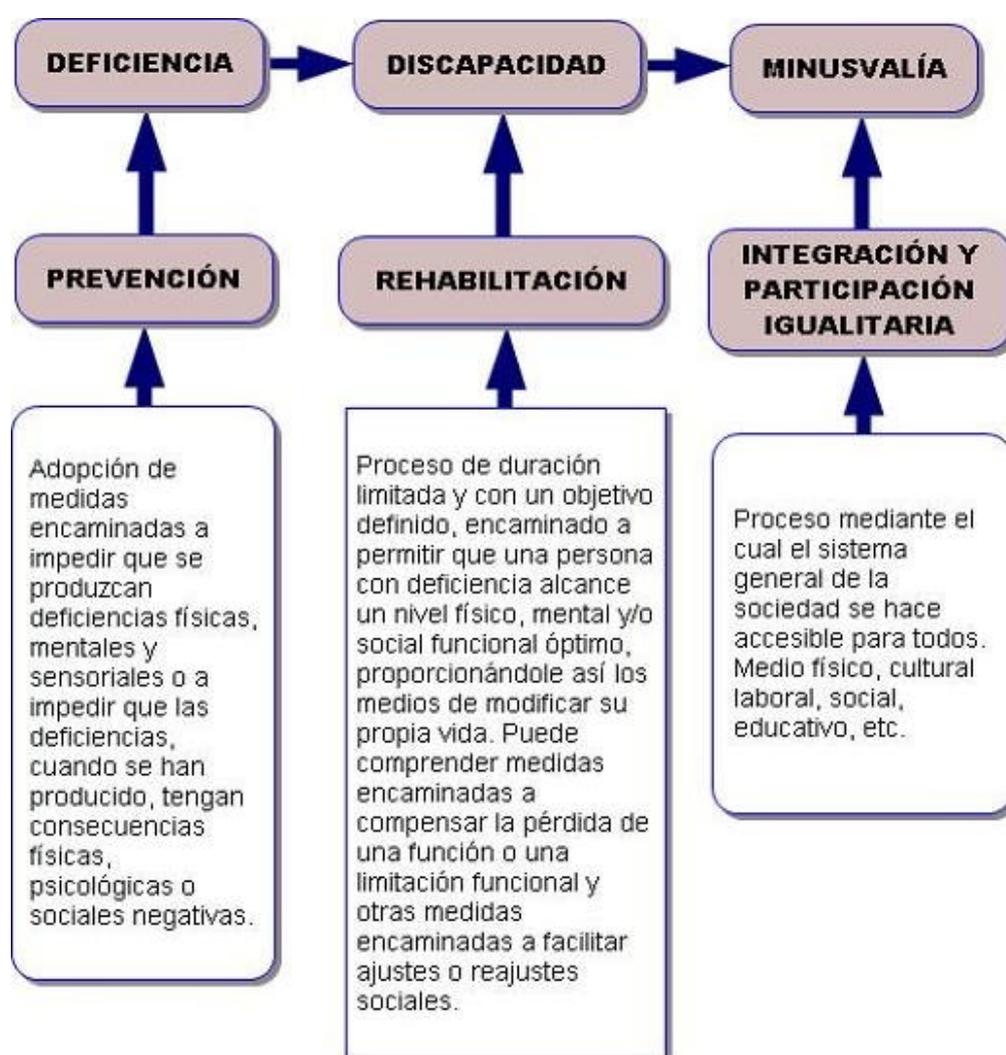
Objetivos por desarrollar mediante actuaciones sanitarias y sociales de la carta de los 80.

En el año 1983, Naciones Unidas elabora El Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad con el propósito de promover medidas eficaces para la prevención de la discapacidad y para la rehabilitación y la realización de los objetivos de igualdad y de plena participación de las personas con discapacidad en la vida social y el desarrollo. Esto significa oportunidades iguales a las de toda la población y una participación equitativa en el mejoramiento de las condiciones de vida resultante del desarrollo social y económico.

En este documento, Naciones Unidas retoma los conceptos y definiciones propuestos en la CIDDM de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía, así como los de Prevención, Rehabilitación e Integración y equiparación de oportunidades incluidos en la Carta de los

80. En este Programa, se denota que “las personas con discapacidad no forman un grupo homogéneo, todas ellas se enfrentan a barreras diferentes, de índole diferente y que han de superarse de manera diferente” (Cáceres, 2005).

El Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, elaborado por Naciones Unidas, adopta el siguiente programa de actuación:



Programa de actuación del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, las Discapacidades y la Salud (CIF) de 2001, constituye la segunda versión de la CIDDM, cuyo contenido significa importantes avances en la superación de la visión de la discapacidad en la que se atribuían a la persona la mayor parte de las causas de ésta, para incluir la relación con su entorno físico y social como desencadenante básico de la misma, considerándola en última instancia un proceso multidimensional.

En esta nueva clasificación se establece una nueva definición para los conceptos de discapacidad y minusvalía que se corresponden con los de limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Esta nueva Clasificación es la actualmente vigente, aunque su implementación aún no es general pero en muchos países están en un proceso de tránsito de la anterior a la actual clasificación.



Terminología y definiciones de La Clasificación Internacional del Funcionamiento, las Discapacidades y la Salud (CIF):

La definición vigente en los debates teóricos en el campo de la discapacidad es la definida por el carácter relacional que desarrolló la CIF. Este modelo identifica la discapacidad como el producto de la interacción entre la persona y el ambiente. “Es el nivel de movimiento y desplazamiento que pueden tener los factores contextuales o el ambiente en

la tarea de soportar las características de los individuos” (Gómez, 2007)⁶. Por tanto, el nivel de discapacidad que una persona experimenta es una función entre la persona y el ambiente.

En este modelo, la variable del ambiente consta del ambiente físico: compuesto por el ambiente natural (topografía de los terrenos y clima) y construido (objetos creados y construidos por el hombre); y el ambiente social (incluye factores culturales, políticos y económicos) y psicológico (sobre cómo la condición de discapacidad es percibida y experimentada).

Otra de las organizaciones que se ocupó de la problemática de la discapacidad es la “Asociación Americana Sobre el Retraso Mental”. Esta organización, (AARM), goza de un prestigio en el mundo de la discapacidad, logrado tras más de un siglo de trabajo en tareas de investigación relacionadas con el retraso mental (RM). Desde su fundación en 1876, ha sido una de sus principales preocupaciones conseguir una delimitación clara y no discriminatoria de la condición de las personas con RM. Su composición heterogénea, en la que se incluyen profesionales provenientes de diferentes campos como los de la salud, la psicología, la educación, el trabajo social, la legislación, la administración, etc., ha hecho de esta organización un punto referencial para todos aquellos que por motivos personales o profesionales se relacionan con personas que presentan esta discapacidad. Tenemos que remontarnos al año 1921, para encontrar en la primera edición de su manual, la definición de RM (realizado junto con el comité nacional para la higiene mental). Desde aquella primera se han publicado nueve ediciones más (1933, 1941, 1957, 1959, 1973, 1977, 1983, 1992, 2002), y la actual está vigente desde 2002 (décima edición). Podríamos hablar de que cada década del siglo xx, ha contado con la influencia de uno de estos manuales clasificatorios y, con cada nueva edición, la definición iba puliéndose y enriqueciéndose en matices. Se evidencia que los trabajos que surgían no anulaban a los anteriores, porque esos manuales servían como base y punto de partida para una mejor comprensión del RM. Se iba ganando en claridad, amplitud y delimitación -muestra fehaciente de la premisa materialista, de que el desarrollo es en espiral, se toma lo positivo de lo anterior y se llega a un escalón superior en cada paso.

⁶Gómez, C. (2007) Conceptualización de discapacidad: reflexiones para Colombia. Facultad de Medicina. Maestría de Discapacidad e Inclusión Social. Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia.

El punto de partida de la definición tenía en el coeficiente de inteligencia, su eje fundamental. La aparición de las pruebas de inteligencia y su aplicación generalizada en la población estadounidense, hacían de este parámetro el dato más objetivo en el que se basaba cualquier tipo de investigación, y la referencia diferencial en la que se catalogaba a la población en función de sus rendimientos intelectuales.

Este primer enfoque tenía orientación estadística innegable, ya que la presencia del RM se daba cuando existían dos desviaciones típicas por debajo de la norma en la sociedad, aproximadamente un cociente de inteligencia (CI) por debajo de 70. Esto suponía, en su época, un avance importante; se podía disponer de herramientas que objetivaran lo que a “ojos de vista” era evidente como limitación de una persona. En esos momentos no se podía plantear objeciones de tipo cultural, social o educativo a este revolucionario enfoque. En el desarrollo evolutivo de la definición y clasificación del RM, podemos destacar algunos hitos de especial interés.

En la cuarta edición (1957) se publica el Sistema de Clasificación Etiológico. Con esto, se añade a la mera catalogación numérica fundamentada en parámetros que tomaban como base a la población general, las causas que conducían a un rendimiento intelectual menor que el de la generalidad de sus congéneres. Esta primera aproximación clasificadora añadía al espectro de la nomenclatura existente, un punto de inflexión importante, ya que de él se deriva la diferenciación entre lo que entraría en el campo del RM, de forma diferenciada a lo que sería una enfermedad mental. Así, se diferencia las personas que nacen y crecen con una limitación intelectual, de las que, por causas diversas, disponen en un comienzo de dotaciones normalizadas, pero que por algún hecho objetivo (habitualmente como origen de un proceso enfermizo) devienen en personas con limitaciones en el desempeño intelectual.

Solo dos años después (1959), la quinta edición incluye otro notable avance en el concepto. La introducción formal de un criterio de conducta adaptativa en la definición, supone el cambio hacia las nuevas concepciones, en las que el desempeño personal ya no se ubica exclusivamente en el rendimiento ante pruebas estandarizadas y de una etiología determinada; sino que comienza a tenerse en cuenta la capacidad personal de adaptarse a las condiciones que le impone el medio en que se desenvuelve. Podríamos decir que se le imprime un carácter “ecológico” a la definición del retraso mental.

En posteriores ediciones solo habrá matizaciones terminológicas (se añade el término significativamente previo a la frase “funcionamiento intelectual general inferior a la media”), se da un carácter orientador al límite del CI que puede complementarse con otras evaluaciones clínicas (poniendo el CI de 75 como barrera), o se amplía el límite de edad para la aparición del proceso etiológico hasta los 18 años. Con esta historia se llega a la novena edición del manual, que tiene como rasgos distintivos fundamentales en relación con la definición alcanzada en la edición anterior lo siguiente:

- 1) Es un intento de exponer el cambio de comprensión de lo que es el RM.
- 2) Plantea cómo deben clasificarse y describirse los sistemas de apoyo requeridos por las personas con RM.
- 3) Representa un cambio de paradigma, desde una visión del RM como rasgo absoluto manifestado únicamente por un individuo, a una expresión de la interacción entre la persona con un funcionamiento intelectual limitado y su entorno.
- 4) Trata de ampliar el concepto de comportamiento adaptativo dando un paso positivo desde una descripción global a una especificación de áreas de habilidades concretas.

El cambio de paradigma, incluido en el punto tercero, centrará esta exposición por lo que supone de nueva visión que no considera a la persona como un individuo aislado y tomado de forma singular, si no como el ser que se interrelaciona con su entorno y se vecondicionado por este, y a la vez, lo condiciona.

Por lo que se llega al concepto de que la discapacidad mental se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, junto con limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo y se manifiesta antes de los 18 años de edad.

Para poder aplicar la definición deben tomarse en consideración estas cuatro premisas:

- 1) Una evaluación válida debe tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en los modos de comunicación y en factores del comportamiento.

- 2) Las limitaciones en habilidades adaptativas se manifiestan en entornos comunitarios típicos para los iguales al sujeto en edad, y reflejan la necesidad de apoyos individualizados.
- 3) Junto a limitaciones adaptativas específicas existen a menudo capacidades en otras, o habilidades adaptativas, o capacidades personales.
- 4) Si se ofrecen los apoyos adaptativos durante un período prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con RM mejorará, generalmente.

Esta definición supone tres cambios fundamentales con respecto a las anteriores:

- 1) La conducta adaptativa ya no se ve como un término global, sino que se delimitan diez áreas que abarcan el concepto total, y al menos en dos de ellas deberán manifestarse limitaciones.
- 2) Para poder ser aplicada la definición, habrá de tenerse en cuenta cuatro premisas, en las que el concepto ecológico y ambiental, junto con las habilidades adaptativas y el sistema de apoyo, poseen un papel relevante.
- 3) Se abandona la subclasificación en función de la persona (ligero, medio, severo, profundo), en beneficio de una subclasificación en función de la intensidad y del patrón de apoyos (intermitente, limitado, extenso y generalizado).

Diez años después de la novena edición, que supuso un cambio de paradigma en la conceptualización del retraso mental (dejó de considerarse algo que estuviera en la persona para considerarse la expresión de la interacción entre la persona con condiciones concretas de limitación en dos o más áreas de habilidades adaptativas y el entorno; dejó de considerarse también una condición estática –inmutable- para pasar a ser una condición que varía en función de los apoyos que reciba: toda persona puede progresar si se le ofrece el apoyo adecuado), surge la décima edición en la que se revisa la anterior conceptualización pero no supone un nuevo cambio de paradigma.

La nueva definición dice así: “El retraso mental 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 con anterioridad a los 18 años.”

Con respecto a la definición vigente hasta ahora, se añade una dimensión a las cuatro existentes: Participación, Interacciones y Roles Sociales, lo que la acerca a la reciente Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud.

El sistema de 2002 mantiene, con respecto al de 1992: a) el término de retraso mental (si bien la propia organización está a punto de modificar su nombre, para pasar a denominarse probablemente American Association on Intellectual Disabilities –Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual-); b) mantiene la orientación funcional y el énfasis en los apoyos; c) continúan los tres criterios de diagnóstico: capacidad intelectual (si bien se determina más exactamente con el criterio de dos desviaciones típicas por debajo de la media), conducta adaptativa y edad de comienzo, dándose información sobre las pruebas más adecuadas para la valoración de estos aspectos; d) persiste el énfasis en la intensidad de los apoyos como el foco principal de un sistema de clasificación (aún cuando para determinados propósitos se admite de nuevo la clasificación en relación con el nivel de funcionamiento intelectual).

1.5 Discapacidad en Argentina

La visión que se le ha dado al término “discapacidad” a lo largo del siglo XX estaba relacionada con la exclusión del individuo respecto al resto de la sociedad.

Esta visión ha ido mejorando desde la década del 80 a nivel nacional e internacional, donde se realizaron numerosos esfuerzos, tanto sustantivos como de promoción, destinados a mejorar la situación de las personas con discapacidad mediante su integración en la sociedad y su adaptación física y psicológica a sus comunidades. De esta manera se desarrollan modelos sociales de discapacidad sancionados leyes a favor del discapacitado para poder brindarles las herramientas necesarias para evitar su exclusión social.

En Argentina los primeros registros de Discapacidad surgen en el año 1605 cuando en Buenos Aires se construyó la primera organización de asistencia para discapacitados fundado por Juan de Garay, denominado “Hospital de San Martín”. En el año 1748 el hospital fue puesto bajo la administración de los padres Betlemitas con la denominación “Hospital Santa Catalina”, donde se encuentran los primeros registros de

pacientes cuyo denominador común era la patología mental. Estas personas podían permanecer en sus domicilios, recibir atención domiciliaria o residir en conventos si pertenecían a una clase social elevada, de lo contrario terminaban en los calabozos del Cabildo.

Durante el siglo XIX y hasta mediados del siglo XX, Argentina alcanzó un modesto desarrollo en el campo de la asistencia a las personas con discapacidad. Es así que se fueron creando servicios educativo –asistenciales con lo cual en el año 1852 se habilitan en los hospitales generales los “Patios para Dementes”. En el año 1857 surge, por iniciativa privada, la Fundación Filantrópica “Regeneración” para educar y amparar al sordomudo.

En el año 1885 se funda el Instituto Nacional de Sordomudos. Hacia 1887 se inicia la formación de talleres para las Escuelas de Sordomudos, Ciegos y para los niños con secuelas de la epidemia de viruela que había azotado al país el año anterior. Es así que entre el año 1890 y 1910 surgen Institutos especializados en diferentes tipos de discapacidad para poder lograr una inserción social dentro del ámbito laboral, es decir talleres, reparaciones, etc.

En cuanto a la Educación, entre el año 1912 y 1926 comienzan a dictarse clases diferenciales en Escuelas Comunes y a brindarse cursos de perfeccionamiento docente que de esta manera marcaron definitivamente el inicio de la enseñanza especializada.

En el año 1926 se funda el Instituto de Psicología Experimental al que se le anexó una Escuela Especial. Podríamos decir que hasta este momento los servicios relacionados con la rehabilitación, la educación y la formación laboral, funcionaban sin un enfoque compartido. Es decir, no existía algún tipo de relación para lograr un avance en el desarrollo de lo que significaba enfrentar cualquier tipo de grado de discapacidad.

En el año 1934 asume la dirección del Consultorio Psicológico del Consejo Nacional de Educación la Dra. Tobar García Carolina. Ella logró inaugurar en el país el proceso de poder desarrollar nuevas técnicas que lograron combinar todos los aspectos médicos, psicológicos y educativos que encaraban esta área. Esto sirvió para que se crearan nuevas escuelas especializadas que obviamente se expandieron rápidamente hacia todo el país

siguiendo el mismo ritmo. Hacia el año 1948 todas las Escuelas Especializadas, dependían pura y exclusivamente de la Dirección General de Sanidad Escolar.

En el año 1956 una epidemia de poliomielitis azotó el país provocando altos índices de mortalidad y de movilidad en la población, este hecho fue altamente significativo al punto de que se implementaran las primeras políticas sanitarias y primeros programas de rehabilitación. De esta manera se crean las primeras instituciones oficiales como: El Servicio Nacional de Rehabilitación al Lisiado y se desarrollan otras que ya existían.

Tanta era la falta de recursos humanos formados en rehabilitación en el país que obligó a solicitar profesionales y técnicos de Europa y Estados Unidos para crear centros de capacitación y para importar tecnología específica, obviamente luego reemplazadas por las fábricas nacionales.

Con tanta demanda, el sector privado comienza su proceso de expansión tratando de cubrir los sectores de rehabilitación, formación laboral y servicios educativos para cubrir lo que la epidemia había provocado. De esta manera la discapacidad comienza a legislarse bajo un eje normativo específico.

1.5.1 Marco legal. Leyes vigentes.

En el año 1981 se sanciona la Ley 22.431 reglamentada por el decreto 498/83 (B.O.4/03/83) en la que predominan las obligaciones del estado denominada “Sistema de Protección Integral de los Discapacitados”.

Ley 22.431: Esta Ley presenta un sistema de protección integral de las personas discapacitadas, lo que le asegura una atención médica, educación y seguridad social, como así también les concede las herramientas para su inclusión en la sociedad.

El que certifica el tipo y grado de discapacidad es el Ministerio de Salud por medio del “Certificado Único de discapacidad”. Este le permitirá a la persona con discapacidad obtener beneficios de parte del Estado a nivel Nacional.

Dentro de estos beneficios encontramos:

- Servicios de asistencia, prevención.
- Salud y asistencia social.
- Trabajo y educación.

- Seguridad Social.
- Accesibilidad al medio físico.

Ley 24.901: Esta ley instituye un sistema de prestaciones básicas de atención integral a favor de las personas con discapacidad, contemplando acciones de prevención, asistencia, promoción y protección, con el objeto de brindarles una cobertura integral a sus necesidades y requerimientos.

Las obras sociales tienen la obligación de cubrir en su totalidad las prestaciones básicas que necesiten las personas con discapacidad, éstas son:

- Prestaciones preventivas
- Prestaciones de rehabilitación.
- Prestaciones terapéuticas educativas.
- Prestaciones educativas.
- Prestaciones asistenciales.

Asimismo serán integradas por servicios específicos de acuerdo a la patología, edad y situación socio-familiar de cada persona discapacitada, los cuales son:

- Estimulación temprana
- Educación inicial.
- Educación general básica.
- Educación Secundaria.
- Formación laboral.
- Centro de día
- Centro educativo terapéutico.
- Centro de rehabilitación psicofísica.
- Rehabilitación motora.
- Rehabilitación Sensorial.

También según esta ley una persona con discapacidad dispone de servicios alternativos, esto es si no pudiere permanecer en su grupo familiar de origen, a su requerimiento o el de su representante legal, estos son: Residencias, pequeños hogares y hogares.

Finalmente una persona con discapacidad dispone de prestaciones complementarias, las que se podrían describir en:

- Cobertura económica
- Apoyo para acceder a las distintas prestaciones
- Iniciación laboral
- Atención psiquiátrica
- Medicamentos o productos dietoterápicos específicos y que no se produzcan en el país
- Atención a cargo de especialistas que no pertenezcan a su cuerpo de profesionales
- Aquellos estudios de diagnóstico y de control que no estén contemplados dentro de los servicios que brinden los entes obligados en la presente ley
- Diagnóstico, orientación y asesoramiento preventivo para los miembros del grupo familiar de pacientes que presentan patologías de carácter genético-hereditario.

1.5.2 Certificado de discapacidad.

En el Art. 10 de la ley 24.901 define que la discapacidad deberá acreditarse mediante un Certificado Único de Discapacidad el cual es establecido por el Artículo 3 de la ley 22.431. Será el Ministerio de Salud y Acción Social quien establecerá los criterios y la normativa de evaluación para certificar la discapacidad.

El certificado es un instrumento público que nos abre las puertas de innumerables beneficios para paliar los efectos provocados al padecer una discapacidad, y que brinda las herramientas para acceder a la protección de la ley.

Algunos ejemplos son:

1. Accesibilidad a la cobertura integral de las prestaciones médicas en su integridad.
2. Eliminación de Barreras Arquitectónicas o Urbanísticas.
3. Beneficios Laborales.
4. Beneficios de la Seguridad Social.
5. Acceso a Cobertura de Prestaciones de Salud – Enfermedades Preexistentes.
6. Prestaciones Sociales – Personas con Seguro de Salud y Personas Excluidas.
7. Adquisición de Vehículos con Franquicia – Libre Estacionamiento –Eximición de Patentes y de Peaje (en ciertas autopistas).

8. Pase Libre de Transporte.

9. Beneficios Impositivos. Nivel Laboral y Nivel Vivienda.

10. Beneficios Asistenciales: Necesidades Básicas Insatisfechas. Emergencia Habitacional. Derecho de Alimentación.

CAPÍTULO 2 AUTONOMIA

2.1 Autonomía desde el derecho.

La raíz de la palabra autonomía proviene del griego “auto” (uno mismo) y “nomos” (norma), por lo tanto, etimológicamente su significado podría definirse como “normas que se da uno mismo”.

Según la Real Academia de la Lengua Española, la voz autonomía ⁷ posee cuatro acepciones, de las cuales las primeras se relacionan directamente con su uso jurídico:

1º Potestad que dentro de un Estado tienen Municipios, provincias, regiones u otras entidades, para regirse mediante normas y órganos de gobierno propios.

2º Condición de quien, para ciertas cosas, no depende de nadie.

En base a la última definición, podemos concluir que el término autonomía podría equipararse a la concepción de “independencia”, no obstante, esto evidentemente no sería suficiente para explicar su significado, pues si complementamos las acepciones expuestas, encontramos que la esencia del concepto en análisis está en la facultad de poder dirigirse a

⁷ ENCICLOPEDIA REAL ACADEMIA DE LA LENGUA ESPAÑOLA [en línea]
>http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=autonomia>

uno mismo; en efecto, se trataría de una idea que se opone abiertamente al término de heteronomía⁸, entendido éste último, como la condición de la voluntad que se rige por imperativos que están fuera de ella misma.

Existen dos conceptos claves a la hora de delimitar este principio, los cuales, serían parte del fundamento filosófico en análisis y sustentos elementales de la misma, como son: libertad y voluntad.

2.1.2 Libertad

La libertad ha sido analizada históricamente, pues siempre se ha considerado como un valor positivo, ya que sin libertad no existe posibilidad alguna de dirigirse a uno mismo y por tanto, de desarrollar la propia personalidad.

Desde un punto de vista corriente, se entiende que es libre quien no se encuentra privado de libertad, o sea, quien no se encuentra en la condición de prisionero o esclavo. Sin embargo, éste no es el único uso que se da a este término, pues sabemos que su concepto abarca algo mucho más trascendental. Es por ello, que podemos definirla como “la falta de sujeción y subordinación, entendida además, como la facultad natural que tiene el hombre de obrar de una manera o de otra, y de no obrar, por lo que es, responsable de sus actos”⁹.

De este modo, podemos concluir que ser libre requiere de la capacidad de elegir entre una u otra alternativa, pues bien, optar sería entonces el presupuesto determinante para poder ser libre, sustento que puede ponerse en práctica en virtud también de la razón, característica que sitúa al hombre en un nivel superior en la naturaleza. Todo esto fue entendido ya en la edad antigua por los griegos, quienes sostuvieron que el hombre era libre cuando actuaba conforme su racionalidad.

Para Aristóteles la libertad significaba ante todo autonomía, ausencia de coacción, autodeterminación, «causalidad propia»; y al igual que Sócrates y Platón, Aristóteles restringió la libertad al ámbito de la moral, pero a diferencia de aquéllos tenía claro que el

⁸ ENCICLOPEDIA REAL ACADEMIA DE LA LENGUA ESPAÑOLA [en línea]

>http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=heteronomia>

⁹ ENCICLOPEDIA REAL ACADEMIA DE LA LENGUA ESPAÑOLA [en línea]

>http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=libertad>

hombre libre podía elegir hacer el mal tanto como el bien.¹⁰ En esto consiste básicamente el libre albedrío, el cual se define como la libre determinación de la conducta.

Para Santo Tomás el libre albedrío es primariamente, un acto, aunque se lo tome como potencia. Así, afirma que “aunque en el sentido propio de la palabra, libre albedrío significa un acto, sin embargo, en el uso corriente llamamos libre albedrío a lo que es principio de este acto, es decir aquello en virtud de lo cual el hombre juzga libremente”¹¹

Todo lo anterior se manifiesta en la concepción naturalista del derecho, en consecuencia, “el libre albedrío tiene una importancia primordial, pues no se puede hablar de derechos y deberes del hombre si éste carece de libertad interna. El tema del derecho natural se inscribe en ese caso como parte de un sistema ético, en el cual la presencia de la libertad es indispensable”...¹²

2.1.3 Voluntad.

La palabra voluntad¹³ posee doce acepciones, de las cuales he seleccionado las que van en alusión directa con el tema que nos interesa, a saber:

1º Facultad de decidir y ordenar la propia conducta.

3º Libre albedrío o libre determinación.

4º Elección de algo sin precepto o impulso externo que a ello obligue.

5º Intención, ánimo o resolución de hacer algo.

10º Consentimiento, asentimiento, aquiescencia.

La voluntad, legalmente entendida, se refiere tanto a la intención de realizar una acción, ya sea lícita o ilícita, como al consentimiento que debe prestarse en cualquier negocio jurídico.

Por consiguiente, consiste en un elemento determinante a la hora de generar efectos en el mundo del derecho.

¹⁰ ARISTÓTELES. Moral a Nicómaco. libro III, cap. VI [en línea]

<<http://www.filosofia.org/cla/ari/azc01.htm>>

¹¹ LIBERTAD Y LIBERACIÓN EN SANTO TOMAS DE AQUINO, Verdera [en línea]

>http://cablemodem.fibertel.com.ar/sta/xxxi/files/Jueves/Verdera_06.pdf>

¹² EL LIBRE ALBEDRIO Y SUS IMPLICANCIAS LOGICAS. Zanotti, Gabriel [en línea] >

<http://www.institutoacton.com.ar/articulos/artzanotti7.pdf>>

¹³ 43ENCICLOPEDIA REAL ACADEMIA DE LA LENGUA ESPAÑOLA [en línea] >

http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=voluntad>

En la cuarta acepción expuesta, al definirse como “elección de algo sin precepto o impulso externo que a ello nos obligue”, entendemos que se trata de una ausencia de conductas heterónomas, vale decir, de tener por consiguiente, la facultad de actuar con autonomía. Todo esto se relaciona directamente con una noción de libertad, pues para poder elegir, se requiere ser libre. Esta libertad se contempla en la tercera acepción entregada, la que alude al “libre albedrío” o capacidad que posee el hombre de escoger entre el bien y el mal; así, la voluntad es, como ya se expuso, “la facultad de decidir y ordenar la propia conducta”.

Con todo, la voluntad sería, junto a la razón, el elemento que interviene en la elección, y por ende, nos permite llevar a cabo la capacidad de escoger por medio de la libertad, vale decir, nos permite discernir. En consecuencia, se puede sostener que , el acto de la razón práctica que se presupone es el consejo comparativo, a saber, el discernimiento en que aparece un medio como más apto que los demás para alcanzar el fin intentado, en el momento y circunstancias presentes, aquí y ahora.¹⁴

Para poder escoger no basta con ser libre, se requiere de voluntad, “esencialmente, para Santo Tomás de Aquino, la libertad cristiana adquiere firmeza en la voluntad (volo) humana como principio originario, ínsito en la filosofía del ser y de la persona”.¹⁵ La voluntad se relaciona entonces con la capacidad de discernimiento, la cual se obtiene del desarrollo de la razón, por medio de la libertad que nos faculta para actuar autónomamente.

2.1.4 Autonomía como principio legal.

Este principio surge en Europa en el siglo XVIII al alero de la corriente intelectual surgida con la Ilustración, la cual proclamaba y defendía los ideales de libertad, igualdad y propiedad, todos grandes principios conducentes a proponer un nuevo pensamiento filosófico sustentado en la razón cuya finalidad práctica era la disolución del Antiguo Régimen representado por el Absolutismo Monárquico.

¹⁴ 44FILOSOFIA DE LA LIBERTAD. Díaz , Juan Manuel [en línea]

>http://books.google.cl/books?id=RTAjrQOVQXQC&pg=PA41&lpg=PA41&dq=libre+albedrio+santo+tomas&source=bl&ots=1Zyju1DYq&sig=hUzFJjhLWOaRv1q5b1sBccJSucM&hl=es&ei=tk2ZSqTqMd2f8Qa_mfzFAQ&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=7#v=onepage&q=&f=false

¹⁵ LIBERTAD Y LIBERACIÓN EN SANTO TOMAS DE AQUINO. Verdera [en línea]

>http://cablemodem.fibertel.com.ar/sta/xxxi/files/Jueves/Verdera_06.pdf>

Durante la Ilustración entonces comienza a gestarse todo un movimiento filosófico basado en la razón y la libertad donde grandes pensadores comienzan a orientar un nuevo desarrollo del pensamiento, uno de ellos fue Immanuel Kant, quien responde a la pregunta ¿Qué es la ilustración? señalando: “La ilustración es la salida del hombre de su autoculpable minoría de edad. La minoría de edad significa la incapacidad de servirse de su propio entendimiento sin la guía de otro. Uno mismo es culpable de esta minoría de edad cuando la causa de ella no reside en la carencia de entendimiento, sino en la falta de decisión y valor para servirse por sí mismo de él sin la guía de otro. Ten valor de servirte de tu propio entendimiento! He aquí el lema de la Ilustración”.¹⁶

Al leer lo sentenciado por Kant, y luego de haber desarrollado anteriormente el significado de “autonomía”, no es difícil apreciar que en esta respuesta se encuentra implícito el concepto analizado. Pues bien, claramente al definir el término Ilustración, se establecería automáticamente el principio de autonomía de la voluntad como fundamento filosófico de la misma.

El desarrollo del mercado y la ilustración trajo consigo el liberalismo político y económico, el cual desembocó en la creación del Estado Moderno, lo que trajo como consecuencia el surgimiento de la autonomía como una necesidad; pues bien, “la autonomía de la voluntad es el fruto del liberalismo económico. El estado debe dejar hacer y dejar pasar: permitir que los hombres concluyan en la más amplia libertad sus intercambios de bienes y servicios.

Que los individuos contraten como deseen y así asegurarán la justicia y el progreso”¹⁷.

En términos legales, el principio de autonomía de la voluntad es una doctrina de filosofía jurídica, según la cual toda la obligación reposa esencialmente en la voluntad de las partes. Ésta es, a la vez, la fuente y la medida de los derechos y de las obligaciones que el contrato produce.¹⁸ En este sentido, son las personas comunes y corrientes quienes pueden crear sus propias obligaciones en virtud de este principio, pues poseen la ya mencionada voluntad, la cual, es la fuente de la misma obligación creada. De aquí desprendemos: “de la autonomía de la voluntad se colige que el hombre no podía quedar vinculado por obligaciones en las

¹⁶KANT, INMANUEL. “En defensa de la Ilustración”, Editorial Alba. 1999.

¹⁷ LOPEZ SANTA MARIA, JORGE. “Contratos Parte General”, Tomo 1. 2º Ed. CHILE, Editorial Jurídica de Chile, p. 238

¹⁸LOPEZ SANTA MARIA, JORGE. “Contratos Parte General”. Ob.cit., P.94

cuales no ha consentido, y recíprocamente, que toda obligación querida por el hombre debe producir efectos”¹⁹.

En consecuencia, de este principio se pueden desprender algunas consecuencias jurídicas más o menos prácticas, las que han sido agrupadas por el profesor Víctor Vial, quien destaca las siguientes:²⁰

- El hombre es libre para obligarse o no; y si lo hace es por su propia voluntad.
- El hombre es libre para determinar el contenido de los actos jurídicos que celebre.
- El hombre es libre para renunciar por su propia voluntad a un derecho establecido en su beneficio, con tal que mire al interés individual del renunciante y que la ley no prohíba su renuncia.
- Cada vez que “surjan dudas en torno al significado y las consecuencias de sus manifestaciones” debe indagarse por la intención o querer real, esto es, lo que efectivamente la parte o partes perseguían. No obstante, es importante decir, que el ejercicio de la autonomía trae aparejada cierta responsabilidad que, a su vez, debe ejercerse con la madurez necesaria.-

2.2 Autonomía desde la psicología.

Ningún individuo se vuelve sujeto sin comenzar por ser subordinado o pasar por un proceso de "subjetivación"... El término "subjetivación" comporta en si mismo la paradoja: designa a la vez el devenir sujeto y el proceso de sujeción: no se puede encarnar la figura de la autonomía sino sometiéndose a un poder, sumisión que implica una dependencia radical.

The Psychic Life of Power

Judith Butler

¹⁹ LOPEZ SANTA MARIA, JORGE. "Contratos Parte General" .Ob cit., p.236

²⁰ VIAL DEL RIO, VÍCTOR. "Actos Jurídicos y Personas". Tomo I: Teoría General del Acto Jurídico". Ediciones Universidad Católica de Chile. Santiago, 1998, p.52

Por mucho tiempo, las condiciones de inmadurez biológica, de desamparo y dependencia del recién nacido, del niño pequeño, se han incorporado a la valoración del niño, considerándolo propiedad del adulto que lo cuida, objeto de sus intereses, sus deseos y sus proyectos, en el supuesto de que es “por su bien” ya que “necesita” cuidados adecuados para su supervivencia. En esta postura se ignora la capacidad creciente del niño de producir pensamiento propio, creativo, participativo, apareciendo muchas veces su singularidad a través del trastorno o la queja cuando este no se adapta a las reglas que ha instaurado arbitrariamente el adulto. Es decir, el estatuto del niño como ser dependiente, vulnerable, que debe ser protegido, puede llevar a desconocer su lugar como sujeto activo en los procesos interactivos con el adulto desde el inicio de la vida. El proceso de desarrollo positivo de un niño permite la adquisición de capacidades de pensamiento inteligente, creativo, autónomo, integrado al mundo social que lo rodea, proceso que sólo es posible cuando él puede interiorizar los aportes cognitivos y afectivos de los primeros vínculos, y afirmarse en ellos para transformar el desamparo inicial y la dependencia extrema en capacidad de separarse, de estar sólo, de crear, de pensar, de conocer, de disfrutar.

El psicoanálisis ha recorrido un largo camino clínico y teórico para representar y conceptualizar la transformación del estado de desamparo inicial del cachorro humano, el infante, en sujeto hablante, gradualmente capaz de autonomía, capaz de manifestarse como único y singular, un otro, y a la vez, uno entre los otros.

El niño nace en un estado de desamparo y dependencia absoluta, no se hablará de niño sin incluir al otro de quien depende totalmente, representado en el comienzo por la madre. Sin embargo este niño completamente dependiente "posee" un núcleo propio de autonomía e independencia. Para Winnicott²¹ el niño es este núcleo, a condición de que sea protegido contra la intrusión, el abuso, la usurpación.

Estas características implican varias paradojas. La impotencia total del recién nacido, su gran fragilidad, le otorgan una posición central que obliga al entorno a su alrededor a transformarse para suplir lo que él bebé no puede hacer por sí mismo y le es vitalmente

²¹WINNICOTT, D. W. (1941) L' Observation des jeunesenfantsdansune situation établie.De la Pédiatrie à la Psychanalyse.1969, Payot, París.Pág. 269-288.

indispensable. La madre es transformada y se transforma de sujeto en objeto. Ella renuncia a su autonomía para volverse aquello que el niño necesita. El infante que depende totalmente, se vuelve "su majestad el bebé".

Winnicott²² deduce otra paradoja: la experiencia auto-referida del bebé de ser todo y lo único, desconociendo su dependencia absoluta. Estos momentos de satisfacción, de suficiente omnipotencia, consolidan la experiencia de un estado unitario del "yo" precoz, en su convicción de ser el único. Estas vivencias de completud y perfección en las primeras relaciones al "pecho" sostendrían la experiencia alucinatoria de ser el creador del objeto, fantasía fundadora del narcisismo primario: "Yo soy el pecho, por lo tanto yo soy". Siendo "ser" una abreviación de "ser amado". Existe en tanto es objeto de amor.

La discriminación yo - no yo, la noción de tú y yo, que está en la cultura y en el lenguaje, marca la presencia de una instancia tercera, que irá siendo reconocida con la adquisición del lenguaje. Ser capaz de decir "yo soy" y "yo estoy solo" son grandes éxitos del desarrollo.

La lógica de la parentalidad, anticipada y prefigurada en la fantasía de los padres, entra en juego desde antes del nacimiento. La familia habla de anhelos y de proyectos, del nombre, de los parecidos esperados o temidos.

Desde el inicio la madre le habla al bebé, lo nombra, lo califica, le adjudica sentidos, valores, cualidades, afectos. Esta relación madre-niño está presente en el discurso del padre, de la familia, lo que sugiere que el tercero simbólico y social ya está presente y vendrá a obstaculizar esta relación a dos. En los primeros vínculos el tercero tiende a ser excluido. La "evolución de las relaciones madre-niño es una evolución de esta exclusión inicial"²³ Jean Bergès²⁴ señala que el punto de partida de la relación con el hijo es el desborde de la madre en cuanto al control de su cuerpo. La cuestión para la madre se juega entre quedar atrapada en un sistema de dominio y poder hacia el niño, o dejarle un margen, no ser "todo" para él, no saturar la relación.

²² WINNICOTT, D. W. (1941) L' Observation des jeunes enfants dans une situation établie. De la Pédiatrie à la Psychanalyse. 1969, Payot, Paris. Pág. 269-288.

²³ BERGÈS, J. (1999) L'évolution de la relation entre l'enfant et la mère. En Au Début de la Vie Psychique. Le Développement du Petit Enfant, sous la direction de Julien Cohen-Solal et Bernard Golse, Paris, Éditions Odile Jacob. Pág. 276.

²⁴ BERGÈS, J. (1999) L'évolution de la relation entre l'enfant et la mère. En Au Début de la Vie Psychique. Le Développement du Petit Enfant, sous la direction de Julien Cohen-Solal et Bernard Golse, Paris, Éditions Odile Jacob. Pág. 275- 285.

Las relaciones tempranas y el despliegue de la estructuración psíquica del niño estarán marcadas por la posibilidad de la madre de tomar conocimiento de que es el niño quien desde el nacimiento y después -durante su desarrollo -, la desborda haciendo fracasar su omnipotencia.

Bergès²⁵ destaca que en esa estrecha relación del cuerpo de la madre y el cuerpo del niño, la madre puede considerar a su hijo como una prolongación imaginaria de su cuerpo, formulada en imágenes, fantasías y palabras, cargadas de temores y deseos que se construyen en el encuentro de su historia subjetiva y familiar con las particularidades de ese hijo, donde el hijo podrá crear sus propias formas a partir del encuentro con la madre. Por el contrario, la madre puede suponer, creer, que el niño forma parte de su cuerpo, viviéndolo como posesión, como cosa - objeto, con el que tendría relaciones de control y cargadas de miedos. El desamparo físico y psíquico del pequeño requiere del manejo de la situación por la madre, pero al mismo tiempo es necesario que acepte un margen donde el hijo, niña o niño, escapa a su control y pueda excederla.

El niño desborda la capacidad de la madre de atender todos sus intereses. La disponibilidad de la madre de soltar al bebé y permitirle que vaya ampliando su espacio de intercambio con el entorno humano, es esencial, desde los primeros momentos de vida del niño. Desplazamiento, desequilibrio, posibilidad de sustitución, pertenecen a la dinámica propia de lo sexual, condición de posibilidades de cambio psíquico.²⁶

Winnicott²⁷ califica como "madre suficientemente buena " al surgimiento de la "preocupación materna primaria" que le permite cumplir satisfactoriamente sus funciones. André²⁸ señala que Winnicott escribe "goodenough", madre buena que marca un límite - "enough", un "basta", necesario para no perpetuar el vínculo fusional, límite necesario para el desprendimiento.

²⁵ BERGÈS, J. (1999) L'évolution de la relation entre l'enfant et la mère. En Au Début de la Vie Psychique. Le Développement du Petit Enfant, sous la direction de Julien Cohen -Solal et Bernard Golse, Paris, Éditions Odile Jacob. Pág. 277.

²⁶ ANDRÉ, J. (1999) Introduction. L'unique objet. En Les États Limites. Nouveau Paradigme pour la Psychanalyse? Paris, PUF, p.17.

²⁷ WINNICOTT, D. W. (1941) L' Observation des jeunes enfants dans une situation établie. De la Pédiatrie à la Psychanalyse. 1969, Payot, Paris. Pág. 269-288

²⁸ ANDRÉ, J. (1999) Introduction. L'unique objet. En Les États Limites. Nouveau Paradigme pour la Psychanalyse? Paris, PUF, p.1- 20.

En los primeros tiempos del encuentro madre- bebe se construye un sistema a dos, dual; apuntalado en los cuidados corporales y la atención a las necesidades fisiológicas del niño, son también esenciales la voz y la mirada de la madre en el intercambio sensorial y afectivo con el bebe. En la mirada se juega la capacidad de desaparecer y reaparecer de la madre, que no satura la relación con su presencia, anticipando en la alternancia presencia-ausencia el despliegue de la temporalidad, de los ritmos, y de la presencia del tercero.

Por otro lado, el bebé manifiesta muy precozmente después de nacer, una capacidad de anticipación viso-auditiva²⁹: el bebé vuelve la cabeza y la mirada no sólo hacia la fuente de sonido, sino, cuando la madre se calla, gira la cabeza orientando la mirada hacia el lugar donde estaba la fuente del sonido. Se puede interpretar la búsqueda visual y motora como una anticipación, como un primer índice de conocimiento de la ausencia de la voz de la madre por el bebé.

Cuando solicita a su madre con el grito, es la respuesta de la madre -su presencia- la que estimula el balbuceo del bebe, creándose un movimiento interactivo donde el niño se satisface no sólo al encontrar y reencontrar al objeto-madre, sino a través de su actividad propia de producción de sonidos.

En esta interacción se conjugan los dos movimientos, de presencia y solicitud de la madre al bebé, que responde a través de sus capacidades nacientes, y, en otro momento, es el bebé quien llama con la mirada, los movimientos corporales, el balbuceo o los gritos a la madre silenciosa o ausente.

Esta alternancia en la solicitud de uno al otro lleva a la repetición de una serie de conductas más o menos ritualizadas, y a compartir las variaciones del estado afectivo que las acompaña, es decir encontrar una significación compartida.

La regularidad y la repetición en los rituales del cuidado materno, como ha sido señalado por diferentes autores, organiza el tiempo, base de la función de pensar.

Daniel Marcelli³⁰ señala que no es la ausencia la que permite "pensar", sino la sucesión regular de la ausencia y de la presencia que permite al lactante creer en que lo que ha experimentado va a volver. Los movimientos anticipatorios del bebé solicitan la respuesta

²⁹ BERGÈS, J. (1999) L'évolution de la relation entre l'enfant et la mère. En *Au Début de la Vie Psychique. Le Développement du Petit Enfant*, sous la direction de Julien Cohen-Solal et Bernard Golse, Paris, Éditions Odile Jacob. Pág. 275- 285.

³⁰ MARCELLI, D. (2000) *La Surprise. Chatouille de l'âme*. Paris, Éditions Albin Michel.

de la madre, suponen que su llamado va a ser respondido. La previsibilidad, podríamos decir de otro modo, la confianza, son factores esenciales en la organización del pensamiento. Estos movimientos anticipatorios del bebé suponen que su llamado va a ser respondido.

La disposición mimética, aptitud a imitar al otro humano, es también fuente de los primeros aprendizajes y de los primeros conocimientos relacionados con el placer en la representación.³¹

Cuando la madre se compromete en un juego interactivo, los gestos de su rostro despiertan en el niño movimientos de imitación muy precoces del rostro, mejillas, lengua, boca, cuello. El impulso que la madre comunica a la relación, por medio de su cuerpo o de su cara, anticipa las posturas que el niño va a ir encontrando progresivamente en acuerdo, en sintonía y sincronía con los movimientos de la madre.

Pero este juego mimético interrumpe la repetición y es transformado por las variaciones temporales y espaciales que introduce la madre: pequeños engaños, cosquillas, sorpresas que rompen la regularidad del ritmo, abriendo el abanico de la variabilidad y la creación, la dimensión de la sorpresa, de lo nuevo y desconocido.³²

Lo esencial entonces, es la invención de lo imprevisto, la anticipación previsible, y la capacidad de la madre de asignarle, de atribuirle al niño la posibilidad de manifestar una hipótesis. Lo que importa, es el crédito que la madre le otorga al niño, ya que al hablarle por ejemplo de modo interrogativo, supone que él puede responder, supone que dispone de una capacidad, de un potencial que su pregunta va a movilizar, confía y le adjudica contenidos mentales, pensamientos.

La capacidad de anticipación de la madre, que deja un lugar vacío, de espera y de confianza en que el niño va a responder desde un lugar singular y único, expresándose como otro, como un ser diferente, constituye uno de los pilares del advenimiento del sujeto.

Pero, algunas madres sólo pueden hablar de un modo asertivo, afirmativo; no pueden suponer ni descubrir en el niño pequeño su capacidad de respuesta propia, respuestas preverbales, movimientos, gestos, miradas, balbuceos. La madre vulnerable, o más aún,

³¹ LICHTENSTEIN J., DECULTOT E. (2004) *Mimésis*. En *Vocabulaire Européen des Philosophes*, sous la Direction de CASSIN, B Paris, Editions du SEUIL/ Dictionnaire Le Robert, Pág. 786-803.

³² MARCELLI, D. (2000) *La Surprise*. Chatouille de l'âme. Paris, Éditions Albin Michel

vulnerada, deprimida, traumatizada, está ella en situación de desamparo, con poca disponibilidad para reconocer en el recién nacido una capacidad de respuesta y de intencionalidad. En estas situaciones se organizarán las patologías más graves en el niño (trastornos profundos del desarrollo, apatía, retraimiento o inquietud).

Cuando además, en el niño se inscribe una discapacidad, se puede perder esta vertiente de disponibilidad imaginaria de reconocer un bebé pensante, capaz de sintonizar, de responder y de anticipar. Esta discapacidad puede condicionar y limitar las representaciones imaginarias del bebé en la mente de la madre, fijando una única imagen dañada de su condición humana.

A partir de los 6 meses, lo que ha sido descripto anteriormente, se vuelve más complejo por la jerarquía que toma el "estadio del espejo", donde el niño encuentra en la mirada o en el cuerpo de la madre una imagen que le permite reconocer su nascente unidad a pesar de su prematurez motriz. Cuando se mira en el espejo y mueve sus brazos con satisfacción, vuelve la mirada hacia su madre, tomándola como referencia que confirme la imagen que él ve en el espejo. Solicita la aptitud de su madre para hacer presente a ese otro, tercero, que lo reconoce.

Se describen dos operaciones lógicas a partir del vínculo dual especular y fundacional: La alienación, que implica que una madre pueda tolerar su propia enajenación en la unión con el bebé, soportarla sin que signifique encierro y sin llenarla totalmente con su presencia. Es condición de una separación hacia la autonomía. La madre-objeto puede reconquistar su autonomía, su subjetividad, a través del "regalo" del desarrollo del niño. El uso por el niño de un espacio transicional, de ilusión, donde otros objetos como el juguete, el peluche, están disponibles para ser manipulados en el lugar de la madre, en tanto objeto transicional, constituye un procedimiento de auxilio para transitar el camino de pasaje de la fusión a la separación.

La separación. En los primeros tiempos la función de la madre es esencial, ella tiene sus propias condiciones para preservar su integridad psíquica, puesta a prueba en los momentos del parto y en los primeros tiempos del bebé. Puede no tener la capacidad para soportar la separación y la pérdida que implica el cambio de lugar simbólico en las generaciones: nace un niño y nace una madre. Este salto de lugar en la línea de las generaciones implica hacer un duelo, pierde el lugar de hija para ocupar el lugar de madre. Un psiquismo

suficientemente dúctil de la madre permite soportar la modificación de este cambio de lugar. Pero necesita a su vez un espacio para ello. Espacio donde también estén presentes los otros que la reconocen en su nuevo estatuto de madre.

Cuando el niño se encuentra en dificultad de entrar en relación con la postura de la madre, hay ruidos, acuerdos y desacuerdos de ritmos, pero ella le habla a su bebé, tiene cosas para decirle, es a través de las palabras que introduce la ley del lenguaje, respetando la sintaxis, ordenando las palabras y formulando preguntas, suponiendo que pueda comprenderlas. Cuando el niño se queja, llora, reclama, la madre le da de beber, de comer, respondiendo así a la frustración con un objeto que lo satisface. Pero cuando el niño se dirige a la madre no sólo le comunica una necesidad; le pide una mirada, una palabra, una recepción atenta. Es decir, el llamado que él envía, desorganizado, que aún no forma un mensaje articulado, que es simplemente sonido, ruido que es capaz de emitir, no corresponde meramente a una necesidad, sino a la demanda de una atención. El orden que trae la palabra es el no ser un objeto de necesidad. La madre que no dispone más que de objetos materiales para complacer a su hijo, muestra que ella no ha introyectado el valor pleno de la palabra, de una mirada que calma.

La madre que queda prendida a sus funciones de puericultora, no permitirá que el niño haga valer su propio funcionamiento, tan importante para el proceso de crecimiento.

Muy diferente es una madre capaz de interrogar: ¿qué te pasó?, abriendo con la pregunta un lugar para el funcionamiento propio del niño, como lugar enigmático del cual ella no posee ni el saber ni el dominio.

Esta forma posesiva de relación de la madre con el niño, conduce rápidamente a un impasse: ella queda capturada en la distribución de objetos de necesidad que reemplazan los objetos de amor. Hoy vivimos en una sociedad de consumo donde intentamos satisfacer las necesidades con objetos de intercambio. Si respondemos al niño con el objeto puntual que solicita, una galletita, por ejemplo, él va a reiterar su pedido 10, 20 veces, simplemente porque no es de eso que se trata. La peripecia de esta relación de la madre con el niño a través de objetos es esencial.

En el primer tiempo de la postura, de la mirada, es la madre el objeto que aparece y desaparece; es en esta dialéctica de ausencia y presencia que surge la palabra, que re-

presenta al objeto ausente, y festeja su reaparición. Esta perspectiva supone que lo que no está ahí, puede volver a estarlo.

En un tiempo ulterior, cuando la madre distribuye objetos, es decir responde a las demandas, la madre puede ser simbólica porque distribuye objetos simbólicos de los que el niño se apropia. Entonces puede ausentarse porque el niño puede colocar en su lugar la palabra y el juego, como formas de simbolización.

Pero si ella queda atrapada en el intercambio de objetos, de objetos de necesidad, fracasa porque la madre pasa a formar parte de los objetos no simbolizables. Es decir el niño no puede sustituir la ausencia de la madre por una palabra, por su imagen, por una representación, sino que la necesita a ella en tanto objeto real, o a un sustituto concreto.

La madre que tolera la frustración inevitable a la demanda va abriendo una brecha en la relación de apego fusional, brecha que marca el desencuentro, la disparidad, la resistencia, la negativa y que abren al espacio potencial.

El surgimiento de la angustia en situaciones cotidianas de crianza correspondería a la fantasía de amenaza, de "mal potencial o severidad", a una idea que se proyecta en el incidente actual. Winnicott postula que cuando el bebé no ha hecho la experiencia de tramitación de la interdicción, de la prohibición, las fantasías de aprensión y desconfianza quedan ligadas a sus deseos de destrucción del objeto y al recuerdo de la ira de la madre.³³

Las posibilidades de desarrollo de la estructura están articuladas a la importancia de la negación en el lenguaje, desde antes del nacimiento, cuando el niño es hablado. El niño precozmente mostrará su oposición a las acciones y acercamientos de su madre, a través de sus movimientos, su postura, su rabia, su negativa, que Freud³⁴ (1925) postula como un "arrojar de sí todo lo malo", poner afuera lo displacentero, guardando en el interior lo que es placentero. La negación aparece como una necesidad lógica para oponerse a la violencia, a la coacción de la madre.

Este primer símbolo de negación, viene a oponerse al forzamiento de la madre, señalando también los comienzos de la discriminación yo- no yo, de la constitución del sujeto psíquico, en la separación del cuerpo de la madre, colocado al exterior y representado por la

³³WINNICOTT, D. W. (1941) L' Observation des jeunes enfants dans une situation établie. De la Pédiatrie à la Psychanalyse. 1969, Payot, París. Pág. 269-288.

³⁴FREUD, S. (1925) La Negación. T XIX, EA. Pág. 254.

vía simbólica. La objetalización de la madre abre el funcionamiento del circuito pulsional. La evolución de la relación se ordenará alrededor del eje de la presencia de un tercero, el padre. No sólo el padre carnal, sino el padre en tanto representante de la ley en la palabra de la madre, que hace irrupción en el vínculo dando la matriz para ordenar la experiencia. La palabra de la madre impulsa el surgimiento de la palabra del niño que a partir de ahí tiene necesidad de ser escuchado.

Una madre deprimida, no habla, ya sea porque cursa un duelo, - de su propia madre, de un hijo -, porque pierde sus ilusiones con el nacimiento de su bebé, en particular porque ya no es más hija, sino madre, dura prueba para todas las mujeres. Es frecuente que esté rodeada de personas que no hablan, la abuela, la niñera. El niño hablará poco o nada. La figura traumática extrema de los efectos de la depresión materna la describió André Green en “La madre muerta” con sus efectos de desecación del mundo interno del niño.³⁵

Una evolución favorable de las relaciones entre madre y niño, ocurre cuando la madre permite que el niño sea escuchado por su padre. La madre ayuda al padre a escuchar a su hijo, le deja el lugar, se ausenta, abandona la posición de dominio. La palabra, el lenguaje, es una adquisición, un logro de un trabajo psíquico complejo, que lleva a la instauración de la función simbólica, es decir a la pérdida, la muerte de la cosa. La palabra toma el lugar de una pérdida, de una distancia, de una renuncia al objeto: la simbolización.

Es a partir del desamparo original, originario, que el infante (sin lenguaje) se puede constituir como sujeto. Desamparado implica siempre que alguien tiene el poder de ampararlo. El otro está siempre desde el comienzo. La estructuración humana se da siempre que exista el otro hablante. Pero no alcanza con esto. Las condiciones de la subjetivación, están en el campo del otro: el otro que recibe al infante, lo introduce en el lenguaje y luego lo suelta, lo separa, completando el bucle de la operación de simbolización, eminentemente humana.

El padre en su función de tercero corta, separa, a la madre del hijo, destrona la omnipotencia infantil y materna, y a la vez que reconoce, prohíbe (el incesto), y suelta al hijo, lo ubica en su lugar generacional, permitiendo el despliegue del sujeto singular, inicio del camino a la exogamia.

³⁵ GREEN, A. (1983) *La mère morte* (1980). *Narcissisme de Vie Narcissisme de Mort*. París, Les Éditions de Minuit. Pág. 222-253.

En síntesis, La noción freudiana central de desamparo humano en los inicios de la vida, hasta la transformación del infante en sujeto hablante, deseante, autónomo, conforman un trayecto complejo lleno de oscuridades, punteado por esclarecimientos parciales. El análisis de algunas condiciones que considero necesarias para alcanzar la construcción del psiquismo del niño, conjugan los cuidados del entorno humano, capaz de amar y amparar al infante con sus propias capacidades en desarrollo. Este proceso de "sujetivación" conlleva una paradoja: la dependencia y subordinación del niño a la madre a la vez que un proceso de radical autonomía y separación.

El lugar de dominio de la madre se rompe al autorizar lugares de silencio, de vacío, de no saturación, donde formula hipótesis implícitas que el bebé va a tomar a su cargo desde los primeros funcionamientos reflejos. Esa interlocución, en su despliegue temporal, irá tomando formas más complejas hasta los juegos interactivos distinguidos por la creatividad, la sorpresa, la variabilidad y el placer. Se juega allí, el reconocimiento del niño como otro.

2.3 Autonomía en personas con discapacidad.

*“Somos, antes de ser, en el sueño de nuestros padres.
Nos terminamos de constituir luego de nacer en un vínculo con ellos”
Sigmund Freud, 1914.*

La autonomía en personas con discapacidad intelectual se logra cuando son capaces de actuar de acuerdo a sus propias preferencias, intereses y/o habilidades de manera independiente, libres de presiones o interferencias excesivas por parte de las personas de su entorno; la interdependencia que establece con las personas es lo que va a hacer posible su actuar autónomo. Es preciso decir que hablar de autonomía en personas con discapacidad intelectual no se refiere necesariamente a prescindir del apoyo de otras personas, ni tampoco implica que las personas sean independientes físicamente, más bien requiere el que conozcan lo que necesitan y lo puedan expresar a las personas que les brindan algún

tipo de apoyo. Este movimiento complejo que permite la subjetividad, la autonomía, que introduce en la lógica del deseo, comienza con los primeros vínculos familiares, y continúa en la sociedad, pero no siempre se da de manera lineal y mucho menos de manera sencilla, por eso cuando la familia se encuentra con una persona discapacitada, todo resulta más difícil.

La emergencia de la discapacidad implica un alto grado de violencia sobre la familia, que suele dejar a sus integrantes expuestos a la potencialidad traumática, que aparece cuando se ve sobrepasada la posibilidad autoorganizadora del psiquismo. Afrontar la situación de la discapacidad configura una situación de riesgo psíquico para todo el grupo familiar.

La crisis ante la discapacidad del hijo implica la ruptura de todo lo depositado en él desde antes de su nacimiento. Se produce la ruptura de proyectos, expectativas e ideales familiares. Se acompaña la situación de mayor incertidumbre, la modificación de hábitos y costumbres que caracterizaban a la dinámica familiar hasta entonces, preocupación e inseguridad en relación al futuro, etc.

Todos los padres, más allá de los temores presentes durante el embarazo, tienen expectativas de un hijo sano y sin problemas.

Para ellos la gestación del hijo representa el deseo de proyección hacia el futuro. Es decir, el anhelo del hijo es un fenómeno que tiene que ver con vivencias de continuidad, contrarrestando ansiedades de propia desaparición, con un intento de eludir el destino inexorable de todo ser humano: la propia muerte. El hijo representa un bastión narcisista en tanto reasegura la inmortalidad del yo. Se vincula con fantasías de perennidad y aún de eternidad.

Ya desde el momento del embarazo en la cabeza de cada futuro padre se va armando el croquis del “hijo ideal” que colmaría todas estas expectativas parentales, es el hijo que asegura una buena representación en el futuro. Sin embargo, este hijo ideal nunca llega a nacer. El hijo real nunca es el hijo soñado.

Cuando el hijo tiene una deficiencia se produce una brecha mayor con el hijo deseado. Y cuanto mayor sea la distancia entre la representación ideal del hijo y el hijo real, mayor será también el esfuerzo y trabajo psíquico que le demandará la situación a la pareja parental.

La confirmación del diagnóstico de discapacidad hace añicos fantasías, ideales, proyectos,

deseos, expectativas depositados en ese hijo.

Ese hijo no responde al modelo diseñado en la cabeza de los padres. Esta situación resulta muchas veces intolerable. La falta del niño los remite a la propia falta, reactualiza lo deficitario y fallido de los propios padres.

Se requerirá que ellos puedan tramitar, procesar esta diferencia con el ideal a fin de que puedan llegar a vincularse con el hijo real. Hay necesidad de “un trabajo de duelo” indispensable, hay que procesar el duelo por el hijo que no nació para poder conectarse y darle un lugar a ese hijo real con el déficit. Para que tenga lugar este desprendimiento se requiere una tarea psíquica.

Es la familia como totalidad la que enfrenta una pérdida, por lo tanto el duelo compromete a la familia toda. Habrá un duelo intrapsíquico de cada uno de los integrantes de la familia, pero también se dará un duelo intersubjetivo.

Por otro lado, este duelo tiene la particularidad de que falta lo que Freud denominó la prueba de realidad (como sería el cuerpo del muerto). Acá hay un niño presente, pero con una falta, y que por ello no se ajusta a la imagen del hijo soñado. Hay que hacer el duelo “por el hijo soñado que no está”. Es decir, nos hallamos ante un particular proceso de duelo.

Descubrimos el papel que puede desempeñar en una familia la discapacidad de un niño, para lo que es importante determinar donde comienza la discapacidad del niño y donde determina la de los padres. Estas posiciones van a condicionar la acogida dada al niño, ya que para él, la madre es la primera relación amorosa con el mundo. La concepción general que se tiene en cuanto al niño, se encuentra relacionada sobre la particular temática que se sostiene en cuanto a la discapacidad intelectual, ya que si el niño al nacer, llega con un defecto dentro del campo real del cuerpo, se moverán y cambiarán distintas posiciones.

Cada mujer ante la llegada de un niño enfermo va a vivir su angustia, en función de aquello que ha marcado su historia. Este niño enfermo está alienado como sujeto para devenir así objeto a cuidar³⁶, ante lo cual en ciertas circunstancias la madre muestra una actitud imperativa que enmascara su angustia ante el ser humano que ya no reconoce. Uno de los dramas de estas madres es que la soledad frecuentada por las fantasías en donde el niño participa siempre dentro de este mundo fantasmático.

³⁶Mannoni, M.: (1964). “El niño retardado y su madre”. Paidós, Buenos Aires.

El niño débil mental no siempre es percibido de entrada, ya que la discapacidad no se presenta como fatal desde el comienzo, llega a suceder a menudo que la insuficiencia mental no sea descubierta sino en forma casi accidental, en donde para la madre se hace sumamente difícil soportar de entrada la excesiva carga de angustia que genera la discapacidad de su niño. Estos niños desde el comienzo a causa de esto, son objetos exclusivos de cuidados maternos, sin la intervención de la ley encarnada de la imagen paterna, recrean en todo momento de su vida un tipo de relación dual similar a la que viven, en donde el deseo del otro es sumamente importante. La relación con el otro y el deseo del otro no es simbolizado, el niño puesto al resguardo por la solicitud del adulto no tiene la posibilidad de afrontar el sufrimiento de la castración. El mensaje del padre no le llega jamás, por lo tanto está llamado a pertenecer en cierta relación fantasmática con la madre, que por ausencia del significante paterno en ella, deja al niño reducido a un estado de objeto, sin esperanza alguna de acceder al nivel de sujeto, de lograr un grado de autonomía que le permita actuar en función de su propio deseo. Para este tipo de niños la imposibilidad de establecer una identificación significativa los deja sin defensa ante las situaciones de dependencia dual. No tienen la posibilidad de interrogarse sobre la falta de ser, porque esa falta captada en el nivel de la realidad por el ambiente los condicionará de algún modo para no sufrir y para llenar un vacío, sin que jamás se plantee la interrogante de que si ese vacío real no se duplica en la madre por su propia falta de ser, cuyo acceso se encuentra rara vez impedido al niño por el significante paterno.

Estos niños que, en un nivel consciente, no han tenido la posibilidad de pasar por la castración significativa, mantienen frente al mundo objetal un comportamiento particular, no pueden cargar significativamente los objetos por permanecer desprovistos de sentidos. El niño con discapacidad intelectual, a quien se le ha asignado un lugar como tal en la familia, hallará siempre muchas más dificultades que aquel que a pesar de no poseer limitaciones orgánicas, es pasible de las sanciones paternas. La debilidad mental tiene en cierta forma un carácter compulsivo de defensa en respuesta a la exigencia de la madre. Si el padre asume una responsabilidad, la madre cae en estados contusionales ya que ella es quien tendría que mandar sin ningún soporte simbólico, es decir sin ninguna referencia a una imagen humana estructurante.

Desde el mismo momento en que nacemos tanto el mundo exterior como nuestro cuerpo nos bombardean con estímulos para los que no estamos preparados y a los que sólo más tarde podremos dar un nombre y un sentido, en principio sólo son sensaciones de displacer. Nuestra madre viene en nuestra ayuda, nombra a estas sensaciones: “hambre”, “frío”, “dolor”, e intenta, bien o mal, responder a ese “grito”, aplacar el estímulo, devolvernos al nirvana del bebé satisfecho. Al hacerlo, nos incorpora a nuevas exigencias: debemos representarnos de alguna manera tanto al hambre, como al pecho que viene a calmarla y al ser que nos lo aporta (generalmente la madre), y al hacerlo vamos construyendo nuestro aparato psíquico.

Éste es el “milagro” de la vida humana. Pero este milagro conlleva una “condena”: condena a revestir con nuestro afecto a otros cuerpos, otros “yoes”, que tienen sus propios deseos, diferentes de los nuestros y, a veces, opuestos a ellos.

Nos vemos así forzados a representarnos y afectivizar una realidad exterior a nosotros que sólo ocasionalmente coincidirá con nuestro deseo. Y esos cuerpos, esos otros, esa realidad que se nos ha impuesto, y que será fuente de placer, también será, periódica pero inevitablemente, fuente de sufrimientos. Ese desamparo y esa dependencia, en un niño discapacitado pueden ser algo que no cesa. Sobre todo, si tiene la edad y la inteligencia suficientes para avizorar un futuro cargado de frustraciones, de odiosas comparaciones, con actividades que difícilmente podrá hacer satisfactoriamente, con un “plus” de sufrimiento y dificultades añadidas al ya de por sí “duro oficio de vivir”.

Todos estamos limitados y, en ese sentido, todos somos minusválidos. Pero a los que llevan ese nombre que los marca con un “valen menos” que los otros, si no renuncian (siempre tan tentados), si no sucumben a protegerse tras su enfermedad como tras un escudo, si no se refugian en una madre todo-terreno les será más difícil, pero ese “beneficio”, es a costa de perder el encuentro con su propio deseo, a costa de perder su autonomía.

El niño minusválido debe “negociar” con el conjunto familiar y el de la sociedad en que está condenado a vivir, un contrato que le permita acceder a las funciones adultas a que tiene derecho, aunque en condiciones de competencia siempre desventajosas. Y peor aún cuando arriba la pubertad, cuando su cuerpo les plantea nuevas exigencias para cuya satisfacción la “dura realidad” les planteará mil y un obstáculos.

Este contrato a futuro ha comenzado a negociarse desde el mismo nacimiento, pero se hace más evidente cuando los docentes le enseñan a conjugar un tiempo futuro con el que habrá de vérselas: “Yo amaré”, “yo trabajaré”, etc. Cuando, como todo niño, intente identificarse con los adultos de su entorno para imaginar ese misterioso futuro, tropezará con una desigualdad difícil de ignorar. La pregunta “¿Qué vas a ser cuando seas grande?” pone ya al niño discapacitado en desventaja en la misma línea de salida.

El estado puede intentar paliar esta desigualdad mediante estímulos, subsidios, políticas que fomenten la integración, pero lo más difícil es modificar la estructura inconsciente de nuestra sociedad, en que la competencia y la supervivencia del más “apto” hacen de discurso-amor (o amor del discurso). Para que, aún en estas condiciones desventajosas, pueda establecerse un contrato aceptable será necesaria la colaboración de los padres. Esto es algo mucho más difícil de obtener que la sumisión obediente a un manual de instrucciones para buenos padres de hijos discapacitados: el deseo de los padres. Deseo de los padres por ese hijo discapacitado, y no cualquier deseo. No deseo de poseerlo como objeto de cuidados y atenciones, deseo de futuro para ese hijo, deseo de que (en la medida de sus posibilidades) se desarrolle como hombre o mujer con un proyecto de futuro, y con capacidad para elegir por sí mismo ese futuro.

También es necesario que el conjunto social acepte su existencia individual, no el borrado de su subjetividad tras la etiqueta de su discapacidad, no sólo hacerlo objeto de compasión, objeto social de cuidados, sino que hayan condiciones para su proyecto vital. Que no se le estimulen fantasías ideales de difícil realización o la negación lisa y llana de su discapacidad. Si lo que se le propone es un contrato social inaceptable (aunque él lo acepte), si no se le permite anticipar realísimamente gratificaciones futuras, es más que probable que renuncie desde el inicio a los supuestos beneficios de una “integración” así entendida.

Después de todo, nada más fácil que aceptarse como objeto de los otros, ya que permite eludir los riesgos de la subjetividad. Nada más fácil que ser un puro cuerpo, puro goce pulsional. Nada más mortífero tampoco. Tarde o temprano tendrá que aceptar la terrible injusticia que lo designó como víctima de una enfermedad o un accidente, sin causas subjetivamente aceptables, en el puro sin-sentido del azar.

La pregunta universal “¿Quién soy yo?” no puede responderse con el expediente objetivador de “discapacidad”. Su responsabilidad subjetiva será la elección de una respuesta a la pregunta: “¿Qué hacer con mi limitación?”.

De cómo los padres puedan elaborar la herida narcisística que supone la discapacidad de un hijo, los temas de enfermedad y muerte que introduce en la familia, de que puedan proyectarse no en la limitación de su hijo, sino en su hijo más allá de su limitación, dependerá que puedan ayudar a ese hijo.

El futuro es siempre ilusorio, pero los padres deben asegurar un derecho al futuro y al futuro en exogamia, un derecho al deseo propio del hijo y no sólo a la repetición del deseo de los padres. A su vez, el niño debe, por sí, debilitar los vínculos que lo atan a sus padres, no romper esos lazos de filiación, pero sí desenredar los nudos que se han enmadejado, para preguntarse él: “¿Quién soy?” “¿Quién quiero y puedo llegar a ser?”. Y no dejar que otros (padres, docentes) respondan a esos interrogantes por él.

CAPÍTULO 3 APORTES DE LA PSICOLOGÍA

A medida que han tenido lugar los avances científicos y que se ha ido modificando la visión sociocultural de la discapacidad intelectual, se han ido desarrollando diferentes modelos psicológicos con variada repercusión en el tema que nos ocupa. A continuación se detallan algunos modelos psicológicos que han realizado aportes en la problemática de la discapacidad.

3.1 Modelo psicométrico.

Históricamente, el primer modelo psicológico de análisis de la discapacidad intelectual ha sido el psicométrico. En línea con la opinión médica, proponía que el pensamiento y el

aprendizaje debían depender de un sistema nervioso intacto funcionalmente normal (Verdugo y Canal, 1998)³⁷.

En sus orígenes las variables de interés comenzaron limitándose a la evaluación de aspectos intelectuales. Al menos, la rama inaugurada por Binet surgió para proporcionar un modelo preciso del fenómeno de la disminución o déficit en la capacidad de aprendizaje de ciertos individuos, siendo aplicado sobre todo al ámbito educativo. Posteriormente fue incluyendo factores de personalidad, ampliándose a lo largo del tiempo los objetos de estudio y los ámbitos de aplicación.

El modelo psicométrico, aunque en cierto sentido ha permitido unificar el concepto de Retraso Mental dando una cierta unidad al síntoma común que aparece en una diversidad de trastornos del desarrollo (Fierro, 1984)³⁸; en principio, es básicamente instrumental y descriptivo. Derivan de él instrumentos, tests o pruebas que, economizando tiempo y recursos, y basándose en técnicas correlacionales, permiten establecer relaciones entre atributos internos y manifestaciones externas.

Estas pruebas describen y cuantifican la capacidad o el grado de inteligencia o, en su caso, de deficiencia mental y las aptitudes primarias de las personas. Al principio estas cifras representaban la edad mental, y, más tarde, el cociente intelectual que, en la actualidad responde no tanto a su originario sentido de un cociente, entre la edad mental y la cronológica, como a una construcción psicométrica elaborada a partir de una postulada distribución normal de la inteligencia del grupo normativo o de referencia. Así, teniendo en cuenta que la media de la distribución normal es 100 y la desviación típica es + 15, quienes obtienen puntuaciones por debajo de 75 son considerados con algún tipo de retraso, pudiendo variar su gravedad de acuerdo a la puntuación obtenida, clasificándose en ligero o límite, moderado, severo o grave y profundo. Aunque inicialmente se presumió fijo y estable, el cociente intelectual ha mostrado no serlo, lo que ha llevado a los investigadores a identificar otros parámetros psicométricos más refinados y en principio más estables. El enfoque psicométrico se centra en la “deficiencia mental”, en el déficit en las aptitudes, y aunque es importante resulta bastante difícil prescindir de los demás enfoques, psicológicos

³⁷ Verdugo, M.A. y Canal, R. (1998). Procesos cognitivos en las personas con Retraso Mental. En M. A. Verdugo (Dir.), *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* (pp. 619-676). Madrid: Siglo XXI.

³⁸ Fierro, A. (1984). *Modelos psicológicos de análisis del Retraso Mental*

o de otro ámbito, para abordar este tema. La concepción psicométrica, o bien considera a la deficiencia como fija e inalterable, con el consiguiente pesimismo práctico; o bien, se limita a lo puramente instrumental y descriptivo de una situación sin tener en cuenta el impacto de los demás factores. Sin embargo, las aptitudes de las personas no son la única causa que puede explicar las diferencias en los resultados obtenidos por las pruebas psicométricas.

Por otro lado, los resultados de los tests de inteligencia y aptitudes pueden predecir la ejecución futura de la persona en algunos pocos contextos, como por ejemplo con el rendimiento académico, pero la tarea evaluadora no va más allá de la clasificación y la predicción. Quizá la limitación más seria dentro del ámbito que nos ocupa radica en que el cociente intelectual y la edad mental eclipsan el diagnóstico de los verdaderos problemas de las personas con discapacidad intelectual. Se limita a describir, a medir, sin ofrecer sugerencias sobre el posible tratamiento o intervención destinada a mejorar las aptitudes.

A pesar de las críticas los tests psicométricos siguen siendo muy usados en la práctica profesional.

3.2 Modelo cognitivo.

Debido a las limitaciones que presentaba el enfoque psicométrico, uno más experimental comenzó a desempeñar un papel más preponderante en el estudio de los déficits cognitivos en las personas con Retraso Mental. La influencia, a finales de los años sesenta y a lo largo de los años setenta, de una concepción evolutiva, no estructural, así como los modelos cognitivos de procesamiento de la información, han llevado a investigaciones que acentúan el estudio de estructuras o funciones cognitivas tales como la percepción de estímulos, la codificación sensorial, la memoria sensorial, la memoria a corto o a largo plazo, la transferencia, la discriminación, la deducción de relaciones y ejecución de la respuesta. Habilidades como las relaciones sociales, la respuesta a las demandas cambiantes de las situaciones, aprender a resolver problemas, o simplemente conversar, requieren atención,

codificación selectiva, memoria y ejecución, entre otras cosas (Verdugo y Canal, 1998).³⁹ La identificación de dificultades en procesos tan complejos no puede explicarse sólo por medio de una clasificación de las personas en términos de baja o alta inteligencia, aún cuando el éxito en ese procesamiento de la información pueda deberse al nivel general de la inteligencia del sujeto (O'Connor, 1987).⁴⁰

Al igual que el enfoque psicométrico, el cognitivo da más peso a los factores personales que a los ambientales en la conducta. Este enfoque se ha denominado también micrométrico y procesual. El término "micrométrico" alude al hecho de que los fenómenos psíquicos considerados y medidos son relativamente microscópicos frente a la magnitud de los productos conductuales evaluados en las pruebas clásicas de inteligencia y en las líneas de base del análisis funcional. Las técnicas recientes de medición permiten una medida muy fina de momentos mínimos del proceso, como tiempos de reacción. La aplicación de estas técnicas psicométricas a la exploración del Retraso Mental ha ido revolucionando los conceptos acerca de este fenómeno (Fierro, 1984).⁴¹

Pero el enfoque cognitivo no es un enfoque unitario. Dentro de esta perspectiva y en el ámbito que nos ocupa hay dos grandes posturas diferenciadas: la posición evolutiva o funcional y la posición estructural o diferencial. Ambas posiciones tratan de responder esencialmente a por qué las personas con Retraso Mental muestran dificultades para atender, para aprender información nueva, o para recordar conocimientos; y a cómo se podrían remediar esas dificultades (Verdugo y Canal, 1998)⁴². Los postulados e investigadores más representativos de ambas teorías se detallan a continuación.

3.2.1 Teoría evolutiva.

Dentro de esta teoría se destaca la influencia que han ejercido tres teóricos del desarrollo: Heinz Werner, Jean Piaget y Lev Vigostsky, contribuyendo a posteriores formulaciones

³⁹ Verdugo, M.A. y Canal, R. (1998). Procesos cognitivos en las personas con Retraso Mental. En M. A. Verdugo (Dir.), *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* (pp. 619-676). Madrid: Siglo XXI.

⁴⁰ O'Connor, N. (1987). Cognitive psychology and mental handicap. *Journal of Mental Deficiency Research*.

⁴¹ Fierro, A. (1984). Modelos psicológicos de análisis del Retraso Mental.

⁴² Verdugo, M.A. y Canal, R. (1998). Procesos cognitivos en las personas con Retraso Mental. En M. A. Verdugo (Dir.), *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* (pp. 619-676). Madrid: Siglo XXI.

evolutivas en el Retraso Mental (Hodapp, Burack, y Zigler, 1998)⁴³. Esta teoría en el ámbito de la discapacidad intelectual fue introducida por Zigler (1967,1969)⁴⁴ y acentúa la semejanza en el funcionamiento de las personas con o sin discapacidad intelectual. Este autor conceptúa el crecimiento cognitivo de las personas con Retraso Mental de acuerdo a las tres premisas siguientes: 1) las personas con Retraso Mental pasan por los mismos estadios evolutivos (hipótesis de la secuencia similar), 2) tienen una estructura de inteligencia similar en cada nivel de desarrollo (hipótesis de la estructura similar) y, 3) responden a los mismos factores ambientales de desarrollo.

Desde la teoría de la secuencia similar, y a diferencia del enfoque psicométrico, más que hablar de “deficiencia”, se utiliza el término de “Retraso Mental”. Los sujetos que bajo otras perspectivas son vistos como “deficientes o inferiores” frente a la capacidad intelectual media, desde este enfoque se consideran ante todo “retrasados”. Se supone la existencia y regularidad de ciertos procesos evolutivos, que conducen a la madurez y plenitud de las aptitudes mentales y sociales; y se atribuye a estos sujetos un atraso, rezagamiento y disfunciones en tales procesos de desarrollo. Esto puede sugerir, como indica Fierro (1984)⁴⁵, que el retraso no tiene por qué implicar deficiencia. Por ejemplo, puede darse el caso de un niño que se desarrolla muy despacio, va más lento que el resto, y que llega por tanto, más tarde que sus iguales a ciertos umbrales evolutivos y aptitudinales, pero consigue al final las mismas metas y a partir de ese momento no se diferencia de quienes le adelantaron al principio. Cabría suponer entonces que el “retrasado mental” adquiere la plenitud de sus facultades mentales a los 25 ó 30 años, en vez de a los 16 ó 18. Sin embargo esto, no es, o no suele ser así. Generalmente, y aunque se describa como fenómeno evolutivo, suele coexistir una deficiencia cuando se habla de retraso. El sujeto no sólo alcanza más tarde los umbrales evolutivos si no que además; ciertos umbrales o niveles de capacidad nunca son adquiridos. Su problema, por tanto, no es tan sólo de que vaya más despacio, sino también, de deficiencia en sentido estricto.

⁴³Hodapp, R. M., Burack, J.A. y Zigler, E. (1998). Developmental approaches to mental retardation: A short introduction. En J.A.Burack, R.M. Hodapp y E. Zigler. Handbook of mental retardation and development (pp. 3-19).

⁴⁴Zigler, E. F. (1967). Familial mental retardation: A continuing dilemma .

⁴⁵Fierro, A. (1984). Modelos psicológicos de análisis del Retraso Mental.

Este grupo de teorías tienen sus cimientos en la teoría de Piaget. Aunque este filósofo suizo no llevara a cabo ninguna investigación con niños con Retraso Mental. Sin embargo su discípula, BarbelInhelder realizó su tesis doctoral (1943, traducida en 1968 por Day) sobre la aplicación de ciertos aspectos de la teoría de Piaget al Retraso Mental. Sus resultados confirmaron en parte la teoría evolutiva de que estos niños pasaban por las mismas etapas que los niños con desarrollo típico y en el mismo orden, pero a un ritmo más lento. Sin embargo, también advirtió que algunos niños con Retraso Mental mostraban grandes oscilaciones entre varias etapas. Es decir, aunque presentaban niveles más avanzados de pensamiento, solían manifestar un funcionamiento menos maduro. Sugirió que los niños con Retraso Mental ligero, no llegaban más allá de la etapa de operaciones concretas, y que los moderadamente retrasados, no avanzaban más allá de la etapa preoperacional (Woodward, 1979)⁴⁶.

Existen algunos hechos que rebaten una explicación meramente evolutiva. Uno de ellos ampliamente sustentado es que el problema evolutivo, en los casos que nos ocupan, no constituye un retraso armónico o equilibrado en las distintas áreas conductuales, sino más bien desigual, irregular, disarmónico, o en heterocronía, en términos de Zazzo (1965)⁴⁷. Su retraso no consiste en seguir más despacio iguales pautas de desarrollo que la generalidad. La pauta suele ser diferente, ampliamente idiosincrásica. Un segundo hecho es el rápido deterioro físico y mental que experimentan estas personas, esto es, su envejecimiento prematuro.

3.2.2 Teoría estructural.

La segunda idea dentro de esta teoría es la hipótesis de la estructura similar, según la cual las personas con discapacidad, pero sin daño orgánico, tienen un funcionamiento intelectual normal. Sin embargo cuando el Retraso Mental tiene una causa orgánica no sucede lo mismo. En estas circunstancias, Zigler (1969)⁴⁸ propone la teoría del defecto que plantea

⁴⁶Woodward, W. (1979). Piaget's theory and the study of mental retardation. En N. R. Ellis (Ed.), Handbook of mental deficiency, psychological theory and research (2ª ed. pp.169-195). Hillsdale, Nueva Jersey: Erlbaum.

⁴⁷Zazzo, R. (1965). Los débiles mentales. Barcelona: Fontanella.

⁴⁸Zigler, E. F. (1969). Developmental vs. difference theories and the problem of motivation. American Journal of Mental Deficiency.

que las personas con discapacidad se caracterizan no tanto por un desarrollo retrasado propiamente dicho, sino por un defecto específico en uno o varios de los procesos mentales. Se supone que otros procesos mentales están relativamente intactos. Dentro de esta teoría se resaltan los procesos cognitivos más que las estructuras, y se asume que son modificables a través de entrenamientos específicos. De esta última idea surgen teorías basadas en la modificabilidad cognitiva que dan lugar a su vez a diferentes enfoques dentro de la misma y que posteriormente se detallarán.

Los que apoyan esta posición han propuesto una amplia lista de estructuras deficitarias. Por ejemplo el psicólogo ruso Luria (1961)⁴⁹ sostiene que los niños con Retraso Mental presentan un defecto muy particular en el uso de la mediación verbal y del lenguaje interno para orientar el pensamiento y la conducta. Ellis (1963)⁵⁰, sostiene que presentan limitaciones específicas en su huella de memoria; concretamente, opina que el daño del sistema nervioso produce un debilitamiento más rápido de las memorias. Por su parte Spitz(1963,1966)⁵¹ postula que el defecto particular está en su capacidad para organizar la información proveniente de los estímulos.

Ingalls⁵² indica que aunque la teoría del desarrollo explica relativamente bien el funcionamiento retrasado, no se sostiene ante un examen detallado. Un análisis más a fondo de los datos experimentales evidencia demasiadas diferencias entre niños con y sin retraso de una misma edad mental. Así los niños con Retraso Mental: a) van a la zaga en el desarrollo normal del lenguaje, aunque parece que adquieren el lenguaje de la misma manera que sus iguales con un desarrollo evolutivo típico, b) son especialmente limitados en el uso de ciertas construcciones gramaticales, c) suelen estar menos capacitados para usar mediación verbal, estrategias de repaso, u otros procedimientos de control que facilitan el aprendizaje y la memoria y, d) tienen relativamente más dificultades para aprender tareas de aprendizaje y de memoria abstracta y compleja, y relativamente menos dificultades para aprender asociaciones simples de pura memoria

⁴⁹ Luria, A. R. (1963). Psychological studies of mental deficiency in the Soviet Union. En N. R. Ellis (Ed.), Handbook of mental deficiency.

⁵⁰ Ellis, N.R. (1963). The stimulus trace and behavioral inadequacy. En N. R. Ellis (Ed.), Handbook of mental deficiency (pp.134-158).

⁵¹ Spitz, H. H. (1986). The raising of intelligence.

⁵² Ingalls, R. P. (1978). Mental Retardation: The Changing Outlook.

En resumen, el modelo del desarrollo en sus inicios no implica una precisa teoría del Retraso Mental, ni tampoco una determinada propuesta de intervención psicopedagógica, puesto que propone que los déficits son innatos y que afectan especialmente al sistema cognitivo de memoria. Considera a esos déficits como razones principales de la pobre actuación de las personas con Retraso Mental y, además, mantiene que esos déficits son relativamente inmodificables. Será posteriormente con las teorías de la modificabilidad cognitiva cuando teniendo en cuenta estos modelos se planteen intervenciones específicas en el ámbito de la educación especial y sobre todo para personas con Retraso Mental.

3.2.3 Teorías de la modificabilidad cognitiva.

Estas teorías parten de la acogida y difusión del concepto dinámico de la inteligencia. De acuerdo con éstas, la inteligencia es modificable y puede evaluarse dicha modificabilidad. Así, la evaluación dinámica se centra en el proceso y no en el producto. Las teorías de la modificabilidad cognitiva han tenido una gran aplicación y desarrollo en el campo de la educación especial, y es en el marco de estas teorías donde comienza a tener un papel relevante el ambiente.

Dentro de esta teoría cabe destacar dos perspectivas: 1) teoría de la zona de desarrollo próximo y 2) teoría del potencial de aprendizaje.

Teorías de la zona de desarrollo próximo: Sus representantes más significativos son Vigotsky y Luria. Los autores defienden que los procesos psicológicos son, en su origen, esencialmente sociales. Vigotsky (1979)⁵³ plantea que el desarrollo humano se realiza mediante una serie de procesos a través de los cuales una persona que tiene más experiencia ayuda a la que tiene menos, en actividades que no domina o para las cuales no es autónomo. Así, los niños experimentan por primera vez actividades de solución de problemas en presencia y con ayuda de otras personas; poco a poco llegan a resolver los problemas por sí mismos. El autor introduce el concepto de Zona de Desarrollo Próximo definiéndolo como la distancia que hay entre los resultados del aprendizaje autónomo del alumno/a (nivel actual de desarrollo) y los resultados posibles con la guía de un adulto o en colaboración con otro compañero más capaz (nivel de desarrollo potencial). Esta zona es

⁵³Vigotsky, L. S. (1979). El desarrollo de los procesos psicológicos superiores.

diferente según la persona (Vigotsky, 1998)⁵⁴. La diferencia entre los niños “retrasados” y “normales” reside en la amplitud de dicha zona potencial. Los niños con retraso necesitan más ayuda para llegar a una solución satisfactoria. Este planteamiento tiene profundas implicaciones para la enseñanza y la educación.

De esta forma Vigotsky explica la formación tanto de los hábitos como de las funciones psicológicas superiores, teniendo en cuenta que los procesos psíquicos son sistemas funcionales complejos. Estos procesos pueden verse disminuidos o alterados por una lesión o disfunción cerebral o por falta de un aprendizaje adecuado. Es decir las dificultades de aprendizaje pueden ser debidas tanto a alteraciones neurológicas de entidad patógena o de carácter ambiental.

Entre estos procesos se encuentra el lenguaje, que tiene un especial interés por su gran complejidad neurológica y social. Vigotsky, enfatiza una interacción recíproca entre el lenguaje y la cognición. El lenguaje no sólo está limitado por la cognición, a su vez la cognición (especialmente el pensamiento, la planificación y el razonamiento) está también limitada por el lenguaje y por los patrones de interacción de ese modo proporcionados. Tiene un papel regulador, no sólo de la actividad mental sino también del comportamiento en general. De hecho las dificultades del lenguaje son muy prevalentes en las personas con Retraso Mental. Éste puede estar perturbado en el caso de lesiones graves o cuando no hay un desarrollo normal (discapacidad intelectual).

Según esta teoría las personas con deficiencia mental en mayor o menor grado han sufrido perturbaciones en el cerebro y muestran un funcionamiento cerebral alterado. Esta alteración puede variar desde una lesión grave a alteraciones que sólo son apreciables con microscopio. En cualquier caso, todas estas perturbaciones traen consigo modificaciones de la actividad nerviosa superior, que afectan a la fuerza, al equilibrio y a la labilidad de esta actividad y que provocan un desarrollo anormal de las funciones de los hemisferios cerebrales. Si la fuerza de los procesos nerviosos disminuye, el cerebro no puede mantener el nivel necesario de excitación de las células nerviosas ni la intensidad necesaria de los procesos inhibidores. La excitación que nace en la corteza deja de ser específica y se distribuye de manera difusa: la inhibición interna se debilita y cada estímulo inadecuado destruye y distrae fácilmente el flujo normal de los procesos mentales. Cuando el equilibrio

⁵⁴Vigotsky, L.S. (1998). The Collected Works of L.S. Vygotsky. Volume 5: Child Psychology.

normal de los procesos nerviosos básicos de excitación e inhibición resulta perturbado, suelen producirse desviaciones significativas del comportamiento normal en el sentido de que se produce un predominio de la excitación, o bien de la inhibición.

Estas condiciones patológicas destruyen la posibilidad de que el lenguaje participe en la organización de los procesos mentales y en la regulación de la conducta (Luria, 1984)⁵⁵. Este autor clasificaba a los “débiles mentales” en seis grandes categorías en función de la descripción de la malformación o lesión, de su extensión y localización; de la presencia de perturbaciones cognitivas simples o asociadas a perturbaciones de la audición y del lenguaje, y del estilo (excitado o inhibido) de la autorregulación y del autocontrol. Distinguía así entre 1) El grupo de base de los débiles, 2) los débiles excitables, 3) los débiles inhibidos, 4) los débiles con déficits de audición y de la relación oído-lenguaje, 5) los débiles con subdesarrollo importante de la personalidad, y 6) otras formas de debilidad. Para cada uno de estos grupos, el autor describe las conductas que los caracterizaban en función del tipo de perturbación. Esta información servía para establecer una metodología de intervención basada en técnicas de autocontrol, cuyo objetivo era que el lenguaje asumiera la función reguladora de la actividad mental y de la conducta. Según este autor, un sistema educativo correctamente organizado puede ayudar, dentro de ciertos límites, a compensar sus perturbaciones al niño con deficiencia mental, permitiéndole controlar ciertas peculiaridades patológicas de su comportamiento, así como adaptarse a las condiciones de vida cotidiana y realizar un trabajo socialmente útil.

Teorías del potencial de aprendizaje de Feuerstein: Los trabajos de Feuerstein se desarrollaron ante la inadecuación de los test de inteligencia clásicos que no permitían medir el verdadero coeficiente intelectual de aquellos niños de procedencia cultural y geográfica diferente. Dichos test no eran adecuados para este propósito, pues el coeficiente intelectual indicaba lo que el niño había aprendido y los fracasos de su aprendizaje, pero no lo que podía aprender, es decir, su potencial de aprendizaje.

Esta teoría, postula que cualquier individuo es susceptible de mejorar su capacidad intelectual, aprender y aprender a aprender si se involucra en experiencias de

⁵⁵ Luria, A. R. (1984). Lenguaje y comportamiento.

aprendizaje mediado. Feuerstein (2002)⁵⁶ considera que el desarrollo cognitivo es el resultado del aprendizaje incidental y del aprendizaje mediado. El aprendizaje incidental tiene lugar por la exposición directa a los estímulos, en la que la interacción del organismo-ambiente afecta al organismo. El aprendizaje mediado se produce cuando los estímulos procedentes del ambiente son seleccionados y modificados por un mediador que se los presenta al individuo que aprende. Este mediador suele ser un adulto, padre, madre, maestro, etc., que selecciona los estímulos más adecuados, los enmarca, los filtra, los programa y determina su aparición o desaparición.

Esta teoría transforma los tres componentes de E-O-R (Estímulo – Organismo – Respuesta) de manera significativa en una combinación compatible, donde H es el humano mediador, O es el organismo o sujeto del aprendizaje, R es la respuesta y E representa los estímulos; H se interpone entre E y O, así como entre O y R. En la modalidad de experiencia de aprendizaje mediada (EAM), el modelo E-R (Estímulo-Respuesta) o el modelo del E-O-R se convierte en E-H-O-H-R, (Noguez, 2002)⁵⁷ como se representa en la

⁵⁶Feuerstein, R. (2002). El desarrollo del potencial de aprendizaje. Revista electrónica de investigación educativa, [Bajado de Internet el 02 de Septiembre de 2014 en la dirección: <http://redie.uabc.mx/vol4no2/contenido-noguez.html>].

⁵⁷Noguez, S. (2002). El desarrollo potencial de aprendizaje. Entrevista a Reuven Feuerstein. Revista Electrónica de Investigación Educativa. [Bajado de Internet el 02 de Septiembre de 2014 en la dirección: <http://redie.uabc.mx/vol4no2/contenido-noguez.html>]

Figura 1.

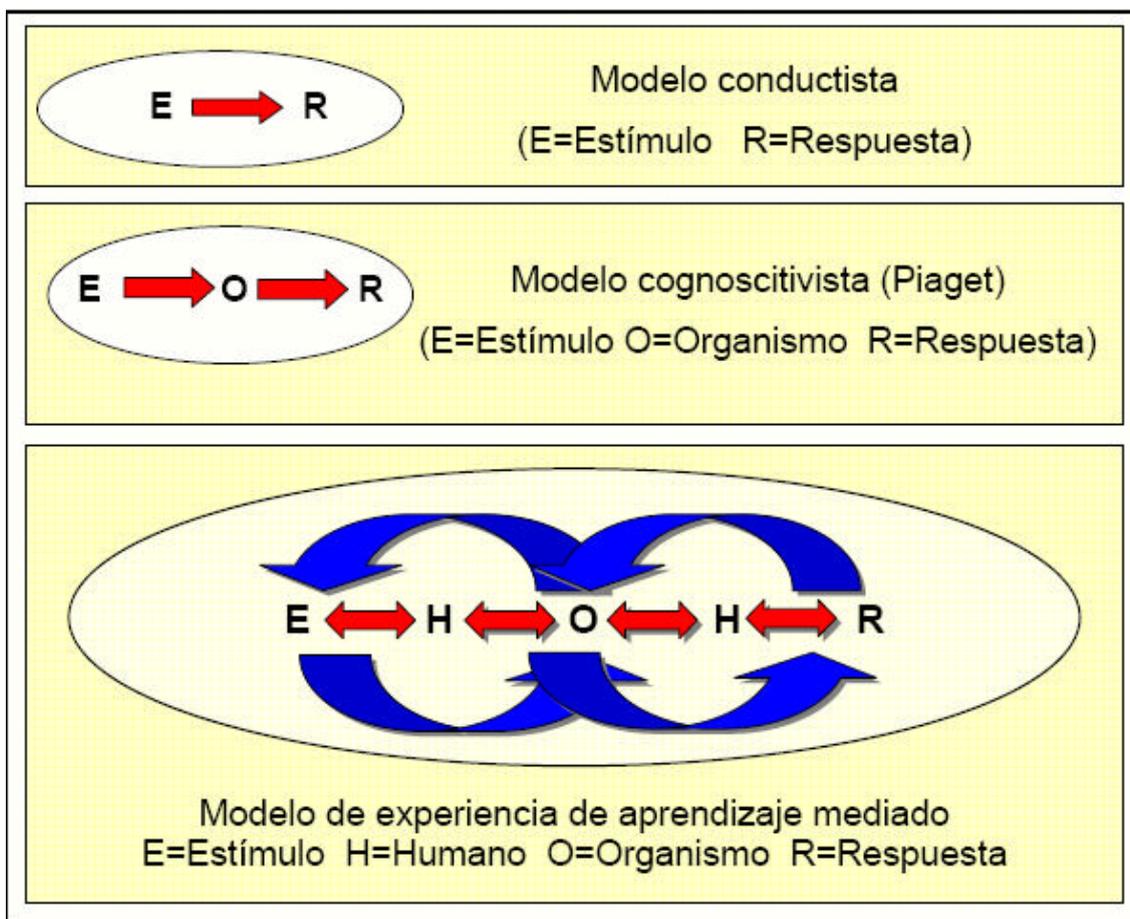


Figura 1

Feuerstein⁵⁸ postula que la principal razón de las deficiencias cognitivas es la falta de aprendizaje mediado, haciendo sin embargo distinciones. Los sujetos “retrasados mentales” que manifiestan deficiencias debido a que sus entornos de aprendizaje han sido inadecuados, obtendrán beneficios del entrenamiento y de las terapias intensivas de aprendizaje mediado y manifestarán una amplia zona de desarrollo potencial. Sin embargo, quienes presentan niveles del retraso más severos o profundos, o con daños cerebrales orgánicos, obtendrán menos beneficios de las experiencias de aprendizaje mediado.

⁵⁸ Feuerstein, R. (1990). The theory of structural cognitive modifiability. En B. Presseisen (Ed.), Learning and thinking styles: Classroom interaction. Washington, DC: National Education Association.

Este autor identificó tres niveles donde las funciones podían estar afectadas: a) funciones mentales deficientes en el input (entrada), como la percepción borrosa; b) funciones mentales en la elaboración, como la falta de habilidad para seleccionar elementos relevantes o no relevantes de un problema y la visión episódica de la realidad; y c) funciones mentales deficientes del output, como la carencia de habilidades para expresar correctamente los resultados. De acuerdo con Feuerstein tanto en la primera función como en la última, dicha perturbación se refleja en conducta impulsiva, entre otras.

Tradicionalmente se consideraba que las personas con discapacidad intelectual no podían beneficiarse de las terapias cognitivas ni de aquellas que utilizaran como herramienta básica el discurso. Sin embargo, los problemas que presentan las personas con discapacidad intelectual son al menos igual de prevalentes que en las personas sin esta limitación. La mayoría de las intervenciones de terapia cognitiva para personas con discapacidad intelectual son de diseño experimental de caso único.

En su vertiente práctica, los modelos cognitivos aplicados al campo de la discapacidad intelectual pueden tropezar con dos serias dificultades. Una de ellas tiene que ver con el hallazgo de que tras la segmentación microanalítica del procesamiento cognitivo en sus diversos momentos (atención, percepción, diversos registros de memoria, etc.), el Retraso Mental aparece ligado no tanto a déficits específicos en alguno o algunos de esos momentos, como a un déficit generalizado, tanto en las estrategias globales del sujeto a lo largo del procesamiento como en la capacidad de transferir de unos aprendizajes a otros. Una segunda dificultad se vincula con la distinción entre los aspectos estructurales, o de capacidad, y los funcionales, o de programación y uso, en el procesamiento cognitivo. Si el Retraso Mental fuera debido a disfunciones, o a una inadecuada programación cognitiva del sujeto, sería esperable obtener mejoras tras una intervención. Sin embargo, es probable que alguna parte de él, quizá la mayor parte, se deba a déficits estructurales, que por su naturaleza son muy resistentes al cambio. En este último caso la psicología cognitiva habrá ayudado mucho a conocer el detalle de las dificultades de procesamiento en las personas con discapacidad intelectual, pero habrá contribuido poco a poder superarlas (Fierro, 1984)⁵⁹.

⁵⁹ Fierro, A. (1984). Modelos psicológicos de análisis del Retraso Mental.

3.3 Modelo del análisis conductual aplicado.

El análisis funcional o conductual irrumpió en el momento de auge de las teorías operantes como oposición al modelo médico y al psicométrico de la deficiencia.

Este modelo, en su vertiente radical o watsoniana, surge del funcionalismo americano, concretamente de las posiciones ambientalistas, influenciadas por el experimentalismo, y por posiciones fisiologicistas.

Parte de una visión exógena, ambientalista, molecular, y dinámica de la conducta humana. En el ámbito de la discapacidad, desde este modelo, ya no se habla de deficiencia o deficiente, ni siquiera de retraso o retrasado mental. El análisis funcional o conductual rehúsa estas etiquetas meramente descriptivas, además de simplificadoras, a las que juzga de carentes de cualquier valor explicativo o práctico.

En su lugar, se centra en estudiar y tratar la conducta retrasada. Ésta, como cualquier conducta, es susceptible de un análisis funcional, esto es, de un análisis que examine los estímulos (antecedentes y consecuentes, discriminativos y reforzadores) de los que la conducta retrasada o problemática es función. Se caracteriza por rechazar la explicación de la conducta retrasada por factores cuya hipotética influencia no se puede establecer en términos conductuales estrictos y rechaza por tanto los modelos médicos, psicométricos o cognitivos. Por el contrario, plantea que esta relación ha de ser estudiada y tratada por sí misma, con independencia de las bases orgánicas. Y ello sin negar que tanto las funciones de estimulación como las de respuesta puedan hallarse afectadas por alguna incapacidad biológica o por una posible historia previa inadecuada de estímulos y de refuerzos. El análisis funcional se interesa en las relaciones funcionales actuales estímulo/respuesta que rigen el retraso.

El planteamiento dominante dentro del análisis conductual aplicado considera la conducta problemática como ejemplo de conducta operante. Esto es, como una forma de conducta que está determinada y mantenida por sus consecuencias ambientales. En este sentido, la conducta problemática es considerada como funcional y adaptativa. Hay conductas que han sido “seleccionadas” o determinadas por medio de la interacción de la persona con su mundo físico y, lo que es más importante, el mundo social que le rodea. Es decir, conductas a través de las cuales la persona ejerce control sobre los aspectos clave de su ambiente. Las

consecuencias que determinan o mantienen estas conductas se denominan reforzadores. Existen dos tipos de relaciones de contingencia entre la conducta y los reforzadores que son importantes en el establecimiento y mantenimiento de la conducta operante, éstas son: a) refuerzo positivo, que se refiere al incremento en la repetición de la conducta como resultado de la presentación contingente de un estímulo reforzador (refuerzo positivo;) y, b) refuerzo negativo, que alude al incremento de la repetición de la conducta como resultado de la retirada contingente (o prevención de ocurrencia) de un estímulo reforzador. En un primer momento, los aspectos del contexto personal y ambiental interactúan produciendo un estado motivacional particular. De este modo un estímulo previamente neutro se convierte en potencial reforzamiento. Además, cuando se empareja con una historia particular de aprendizaje y ante la presencia de un estímulo discriminativo, que sugiera la disponibilidad de un reforzamiento, precipitará probablemente un episodio de conducta problemática. El reforzamiento de la conducta problemática contribuirá a la historia de aprendizaje de la persona incrementando la probabilidad de que dicha conducta, ocurra en el futuro en respuesta a condiciones motivacionales y ambientales similares.

3.4 Psicoanálisis.

Desde el modelo psicoanalítico, cuando un profesional se ve confrontado con un niño con una discapacidad, si no deja obturar sus oídos por la limitación y si el deterioro del niño no es extremo, escuchará lo mismo que escucha en otros casos, tan diferente de los otros casos como estos difieren entre sí. Su problemática de ser humano no es, en lo esencial, diferente a la de los otros seres humanos.

Discapacidad no es igual a enfermedad. El sujeto con discapacidad se constituye como tal con los avatares que presenta cualquier constitución del psiquismo de un niño.

El déficit en un órgano o función, no es determinante de una deficiencia en el funcionamiento psíquico. No existe entre ellos relación de causalidad.

El sujeto está, en efecto, también determinado más allá de sus componentes orgánicos: se encuentra inevitablemente preso en las leyes del lenguaje, aunque no hable. En los primeros momentos de vida de un bebé, la madre, ese Otro primordial, tesoro del significante, es quien transforma su llanto, sus necesidades en demanda, otorgando los significantes y

dando entrada al niño al mundo simbólico. Lo que sucede en algunos casos, es que la presencia del órgano lesionado en lo real, que presentifica su cuerpo sin anudamiento significativo, dificulta y entorpece, cuando no anula, la constitución subjetiva.

Dice Mannoni⁶⁰: “Incluso en los casos en que está en juego un factor orgánico, ese niño no tiene que enfrentarse solamente con una dificultad innata sino también con la manera en que la madre utiliza ese defecto dentro de un mundo fantasmático que termina por serles común a ambos... Es el intercambio entre madre e hijo desde el nacimiento, el que le permite al bebé estructurarse como sujeto. En ese, su lenguaje anterior a la palabra, hay por parte de la madre un siempre renovado don de vida: ese don se expresa a través de las palabras, pero también a través de los murmullos, y de los gestos, a través de un ritmo o simplemente de un silencio, un silencio de paz.

Es la madre (o quien cumpla la función materna) quien tomando a su hijo como objeto de deseo, ubicándolo en el lugar de falo imaginario, significando su llanto, narcisizando ese cuerpecito, otorga los elementos simbólicos e imaginarios para la constitución subjetiva de ese niño. Es así que este niño viene a ocupar un lugar que lo antecede, y que tiene que ver con la historia singular de sus padres.

Siguiendo a Mannoni:” “Hay intercambios, porque las vocalizaciones del niño se topan con una imagen del adulto que le devuelve como un eco sus primeros vagidos. A partir de este juego recíproco nacerá en el niño luego el deseo de tomar la palabra. Cuando no se produce ese intercambio, nos encontramos ante una categoría de seres que luego no pueden reconocerse como humanos. Algo en el nivel de la identificación no puede producirse. El niño permanece mudo. Puede desarrollar también una forma de alienación o de retraso intelectual.”

De alguna manera, el cuerpo-órgano fallido permanece en lo real, sin poder simbolizarse, sin poder constituirse en tanto cuerpo erógeno. Hay algo de ese cuerpo, que se presenta “enfermo” o “diferente”, que queda por fuera del significante, del registro simbólico.

Se trata de casos en los que la deficiencia que trae el niño al nacer queda sin anudamiento simbólico, constituyendo una patología psíquica que no tiene su causa en la patología orgánica, sino en la relación imaginaria que se establece con los Otros. Esos Otros, sus padres, quienes se ven confrontados con algo del orden de lo real y de la muerte, la muerte

⁶⁰ El niño retardado y su madre, 1964

del ideal, una herida narcisista, y obligados a atravesar un duelo por lo que no pudo ni podrá ser.

La llegada de un hijo con discapacidad muchas veces dificulta el establecimiento del vínculo afectivo entre padres e hijos con marcadas consecuencias en la constitución subjetiva. Por eso es importante la intervención en los primeros momentos de la vida del niño, sobre él y su constelación familiar, apuntando a que estos padres puedan elaborar el duelo por el hijo que no fue, posibilitando el atravesamiento y “ahijamiento” de ese niño para que se constituya como sujeto de deseo, pudiendo tomarlo en su singularidad, teniendo en cuenta sus posibilidades, más allá de las dificultades que presenta.

Desde este modelo, el tratamiento tendrá en cuenta no sólo al sujeto singular, sino también cómo éste se ha constituido en el seno de una familia, que a su vez es hacedora de una novela familiar que los caracteriza e historiza, y fabricadora de los mitos (que habrá que interrogar) acerca de la discapacidad que afecta a uno de sus miembros. Discapacidad taponada, en ocasiones, de significaciones cerradas que dificultan la apertura de nuevos interrogantes y de nuevos sentidos de la temática abordada.

Desde esta perspectiva, entonces, es posible situar que el suceso biológico se inscribe en una particular forma de hacer con la falta en un grupo familiar, en una trama familiar que según su estructura, le dará mayores o menores oportunidades al discapacitado mental para quedar atrapado o salir de un proyecto de muerte subjetiva.

Con frecuencia, el sujeto afectado de discapacidad soporta por parte del discurso familiar y social (y muchas veces institucional) la focalización de una falla sobre su persona, que no es más que la de ese mismo grupo, no es más que la de todos los grupos. A esta falla (la universal, la de ser sexuados y mortales) que queda corporeizada y suturada en la falla de la discapacidad, le sigue un segundo movimiento de ocultamiento o aislamiento por ese mismo discurso. Se produce así una paradoja: el "discapacitado" produce en el “otro” el impulso de separarlo, de nominarlo como diferente, como excepción, cuando en realidad este movimiento le sirve a ese “otro” que se sitúa como "normal" para velar o reprimir lo "universal" de nuestra especie, la falta estructural al sujeto hablante.

Ubicar al discapacitado como víctima del destino o, como aberración natural, anticipan una posición de fijeza donde no hay espacio para que advenga un sujeto. Plantear una clínica con la discapacidad mental desde el psicoanálisis, implica que pueda producirse tanto en el

plano de la institución como a nivel del discurso familiar algo del orden de un síntoma, de una queja, un malestar, que motorice la posibilidad de hacer lazo social. El descubrimiento de que esa falla está también en los otros, (otras familias, otros discapacitados) puede colaborar en el atravesamiento de la propia y permitir una alternativa a la condena a muerte (subjetiva) que supone, el lugar de la víctima imposibilitada. Ciertas posiciones clínicas se alían tanto a la versión del destino como a la de aberración natural, como soportes de diagnóstico de la patología del discapacitado, y considerándolo un ser "carente" por su "diferencia a los demás". Desde el Psicoanálisis, se considera que apostar a la producción subjetiva, y no desde una posición victimizante, produce efectos por añadidura que posibilitan la construcción, restablecimiento, o reubicación, de una relación con los objetos y con los otros. Clemencia Baraldi⁶¹ plantea que lo importante es abrir las instancias necesarias para que cada niño encuentre su estilo, su manera, para que ningún niño, discapacitado o no, renuncie a la aventura de ejercer su propia búsqueda y transformarse en protagonista de aquello que lo convoca. La función de un Psicoanalista queda ligada a la posibilidad de generar estos espacios para que un sujeto encuentre su propia forma de convertirse en director y ejecutante del proyecto que construyó.

El psicoanálisis rescata al sujeto, dejando de lado la organicidad enferma del mismo, posibilitando así un advenimiento de sujeto deseante y no así de objeto de cuidados, ya que quien se encuentra dentro de una posición deficitaria marcada por un otro, puede de igual manera ser un sujeto que se pregunte por el otro y su goce. Para el derecho el niño deficitario es un organismo enfermo que requiere de un tutor legal que lo ampare y responda por él ante la justicia. Dentro del campo de la medicina es un objeto similar ya que al ser un cuerpo enfermo es un organismo que necesita de cuidados constantes, invalidando así su posición "autónoma" como sujeto deseante, en donde necesita constantemente de otro, que lo reconoce a partir de un diagnóstico particular. La psicología plantea en este aspecto un problema de adaptación al medio y sociedad ya establecida, que necesita de una re-educación, de acuerdo al coeficiente intelectual. Si bien las distintas disciplinas le dan un lugar al niño deficitario, este lugar es siempre desde un lugar de menos ante los ojos de otro, el cual está situado a partir de un lugar de más.

⁶¹ Texto "El advenir de una ilusión"

El psicoanálisis trabaja a partir de la subjetividad en el caso por caso, demarcándolo así de la posición de objeto de cuidados para el otro. De igual manera el trabajo tanto con la familia, como con el ámbito social y cultural que rodean al niño son sumamente importantes, ya que en la actualidad son las familias de estos sujetos las que de alguna manera se encuentran sostenidas en el rol de familias cuidadoras de enfermos, interrumpiendo así y bloqueando la responsabilidad del sujeto sobre su posición.

3.5 La psicología del deporte y su aporte a la discapacidad.

Lentamente la psicología del deporte ha ido abriendo sus conceptos, sus herramientas y sus diversas técnicas, a aquellas modalidades deportivas que se encuentran más alejadas del tradicional campo de acción: el alto rendimiento.

Desde hace algunos años ha ido ampliándose y dejando atrás su ostracismo ligado exclusivamente al deporte competitivo, para entregar sus aportes a otros ámbitos de la actividad deportiva, sobretodo a aquellos ligados fuertemente con el ejercicio físico, en cuyo caso se ha centrado en promover la salud física y mental en la población no deportista. Y es justamente al interior de este nicho, donde ha prolongado su interés a un área no tradicional: El deporte adaptado a personas con discapacidad.

Dentro de esta variedad deportiva, la psicología aplicada al deporte puede cumplir un rol muy importante no sólo potenciando el rendimiento de aquellas personas discapacitadas que lo practican –como es el objetivo central de esta ciencia-, sino que además, puede realizar una interesante contribución desde un espacio más clínico y social, por ejemplo, en la aceptación y re adaptación de estas personas con sus actividades cotidianas.

3.5.1 Beneficios psicológicos.

Toda persona que presente algún tipo de discapacidad, sea esta motora, intelectual o sensorial, puede beneficiarse del trabajo psicológico, ya que el tema esencial en este caso,

es el desarrollo de habilidades y cualidades personales a través del deporte, sin importar sus resultados deportivos.

Acá el eje central es guiarlos para que se acepten de manera proactiva y positiva, ayudándolos a enfrentar la adversidad desde su propia condición, derribando aquellas barreras que injustamente le impone la sociedad.

Y dentro de las temáticas comúnmente trabajadas están, por ejemplo, desarrollar fuertemente la tolerancia a la frustración desde una óptica diferente, también se busca favorecer el desarrollo de distintos modos de enfrentamiento a las contingencias diarias, mediante el fortalecimiento de la psiquis, considerando tanto sus aspectos emocionales como cognitivos.

Otro de los temas fundamentales es ayudar al adecuado control de impulsos y esencialmente a lograr la auto superación mediante la práctica deportiva.

Todas estas “asistencias” permiten que la persona con discapacidad encuentre, por medio del deporte, alternativas eficaces para aceptarse a sí mismo frente a su nueva realidad, y algo que es más fundamental aún, buscar ser reconocido por los demás.

3.5.2 La socialización a través del deporte.

Desde un punto más social la autosuperación antes mencionada, tiene un verdadero impacto en la relación de la persona con quiénes le rodean, ya que, el sentirse más capaz, mejora la autoconfianza, y por ende, la autoestima, redundando en relaciones interpersonales más seguras y estables.

Y uno de los procesos que más ayudan en esta dirección es desarrollar un adecuado proceso de planteamiento de metas y objetivos, ya que, por medio de estos la energía y la motivación buscarán una vía de expresión en el deporte.

Otro de los efectos importantes que se producen a través del proceso de socialización y de la presencia de los distintos agentes presentes en la vida de una persona discapacitada (entrenadores, padres, compañeros) es el logro de conductas saludables, valores, actitudes y esencialmente a la adopción correcta de la deportividad.

3.5.3 Aumento del rendimiento deportivo.

Una distinta aportación que puede realizar la psicología del deporte en la esfera de la discapacidad deportiva, es la maximización del rendimiento.

En este sentido las técnicas que más pueden ayudar a este fin son: las denominadas técnicas ideacionales (visualización e imagerías) y las técnicas de relajación.

Las primeras buscan “preparar el escenario” de actuación deportiva, imaginando lo más real y nítidamente un partido o una competencia. Dependiendo del objetivo que se busque, esta imagen puede ser de una actuación anterior o de preparación de aquello que a continuación se va a ejecutar. Con esto los deportistas buscan ajustar sus movimientos motrices y enfrentar de manera exitosa la presión y el estrés propios de un contexto competitivo.

Por otra parte las técnicas de relajación buscan reducir los niveles de ansiedad cognitiva (pensamientos de fracaso, incapacidad en la toma de decisiones, bajo nivel atencional) o controlar los síntomas fisiológicos de la ansiedad (dolor de estómago, aumento de la frecuencia cardíaca, cefalea tensional, dificultad en el sueño, alteraciones del apetito, etc.), para que estos no interfieran de manera negativa en la ejecución deportiva.

Una adecuada aplicación de estas técnicas permitirán al deportista sentirse más confiando, mostrando más seguridad en sus habilidades deportivas, evitando que variables psicológicas provoquen el descenso en el rendimiento.

Finalmente sea cual sea la vía de trabajo de un psicólogo deportivo con un deportista discapacitado, debe favorecer, en todo momento, un ambiente empático y de contención, elementos indispensables en este modelo de intervención.

9. MARCO METODOLÓGICO

9.1 Tipo de estudio

El tipo de estudio fué no experimental, ya que se abordó al objeto en su contexto natural y transversal porque se investigó en un momento dado.

La investigación fué de tipo descriptiva, con el objetivo de llegar a conocer las actitudes, temores, percepciones y fantasmas que experimentan los padres de adolescentes con discapacidad intelectual no inhabilitante, y de qué manera influyen en la posibilidad de autonomía de los mismos.

La meta no se limita a la recolección de datos, sino a la predicción e identificación de las relaciones que existen entre dos o más variables.

9.2 Identificación y definición de las variables

Variables

- 1) Actitudes de padres de adolescentes con discapacidad intelectual no inhabilitante.
- 2) Autonomía de los adolescentes con discapacidad intelectual no inhabilitante.

Definición conceptual

1- Actitudes de padres de adolescentes con discapacidad intelectual no inhabilitante: Esta variable se refiere a la forma en que los padres pueden transmitir sus enseñanzas, sus miedos, sus prejuicios, sus ideas, sobre sus hijos; y a la manera en que pueden ejercer su autoridad, fomentar o inhibir su independencia, su autonomía, fortalecer o reducir su autoestima.

2- Autonomía de los adolescentes con discapacidad intelectual no inhabilitante: Esta variable se refiere a la posibilidad de actuar de acuerdo al propio deseo, de acuerdo a las propias preferencias, intereses y/o habilidades de manera independiente, libre de presiones o interferencias excesivas por parte de las personas del entorno.

Definición operacional

1- Actitudes de padres de adolescentes con discapacidad intelectual no inhabilitante: Esta variable se analizó en función del material discursivo aportado por los padres en las entrevistas realizadas.

2- Autonomía de los adolescentes con discapacidad intelectual no inhabilitante: Esta variable se analizó en función del material discursivo aportado por los adolescentes en las entrevistas realizadas.

9.3 Unidades de análisis

Población

Padres de adolescentes con discapacidad intelectual no inhabilitante y adolescentes mayores de 18 años con discapacidad intelectual no inhabilitante

Muestra

Se trabajó con una muestra no aleatoria accidental integrada por 5 madres y padres de adolescentes con discapacidad intelectual no inhabilitante de la ciudad de Rosario, cuyas edades se encuentran entre 40 y 60 años; y 5 adolescentes con discapacidad intelectual no inhabilitante, todos mayores de 18 años, que asisten a un centro de día.

9.4 Técnicas, instrumentos y procedimiento

Técnicas para la recolección de datos

Debido a las características del estudio, se estimó sumamente conveniente el empleo de entrevistas semiestructuradas ya que se buscaba ahondar en el tema a partir de ejes claramente establecidos.

Instrumentos

Entrevista semiestructurada: Se utilizó este tipo de entrevista, donde el entrevistador despliega una estrategia mixta, alternando preguntas estructuradas, con preguntas espontáneas. Se determina de antemano cual es la información relevante que se quiere conseguir, y se hacen preguntas abiertas dando oportunidad a recibir más matices de la respuesta.

Procedimientos

Las entrevistas se llevaron a cabo, primero pactando un encuentro con los padres de un adolescente con discapacidad intelectual no inhabilitante. En dicho encuentro solo asistió la madre, le explicó detalladamente el presente trabajo de investigación, luego se le solicitó que firme el consentimiento informado y a partir de ahí se dio comienzo a la entrevista. Terminado este proceso, se procedió de la misma forma con su hijo, y luego se solicitó a la madre si podía posibilitar el vínculo con otros padres de adolescentes con discapacidad intelectual no inhabilitante, y así se realizó este mismo procedimiento con los sujetos de la muestra.

9.5. Área de estudio

Las entrevistas se realizaron con padres de adolescentes con discapacidad intelectual no inhabilitante, que residan en la ciudad de Rosario.

La ciudad de Rosario está ubicada en la zona sur de la provincia de Santa Fe, República Argentina. Se encuentra en una posición geoestratégica en relación al Mercosur, en el extremo sur del continente americano. Es cabecera del Departamento homónimo y se sitúa a 300 KM de la ciudad de Buenos Aires. La ciudad cuenta con una “Dirección Para la Inclusión de Personas con Discapacidad”, ubicada en calle Corrientes nro 2452. Esta institución tiene por objetivo promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad.

Articula sus acciones con distintos niveles de la red de salud y otras secretarías del municipio, así como también con otros organismos provinciales como el Ministerio de Educación de la Prov. de Santa Fe y Subsecretaría para la Inclusión de Personas con Discapacidad del Gob. de Santa Fe, y nacionales como ANSES, CONADIS, UNR, entre otros.

Trabaja en cogestión con las ONGS vinculadas a la discapacidad y la comunidad para acordar acciones que promuevan la igualdad de oportunidades, la plena participación y la equidad.

9.6 Consideraciones éticas

El presente trabajo de investigación se llevó a cabo con el único objetivo de producir conocimiento para abrir oportunidades de promoción y prevención de dicha problemática, aunque no sea de forma inmediata. Los datos obtenidos serán utilizados sólo para dicha investigación.

Los sujetos que participaron del estudio en forma voluntaria, conociendo su finalidad y su importancia. Se les garantizó el anonimato y la confidencialidad de los datos obtenidos.

10. ANÁLISIS DE DATOS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

Datos obtenidos en las entrevistas a adolescentes

Uno de los ejes que se utilizaron en las entrevistas para poder explorar la autonomía en los adolescentes, fue la capacidad de movilidad y traslado de los mismos. En relación a este punto, se pudo observar que la mayoría de los adolescentes entrevistados, se encuentran limitados en su autonomía ya que se movilizan siempre en compañía de un adulto, ya sea un familiar o una persona que se encargue específicamente de esa actividad, como puede ser el transporte escolar. Muchos de ellos declaran que esta limitación a la hora de moverse por la ciudad, tiene su origen en la falta de confianza de sus padres: E: “Y te gustaría volverte solo del colegio?” Juan: “Sí, no tendría problemas, además vivo re cerca, pero mi mamá tiene miedo, viste todas las cosas que pasan hoy en día”. Fuera de esta limitación que proviene desde sus padres, no existe un impedimento ni fisiológico, ni psicológico para trasladarse solos, relacionado con la discapacidad de los adolescentes entrevistados, sino que el obstáculo es exclusivamente obra de la inseguridad de los padres depositada en sus hijos.

Otro de los indicadores de autonomía que se indagó en la presente investigación, fue la posibilidad de elección de la ropa que se compran y de la ropa que usan. En este punto encontramos que la mayoría de los adolescentes que fueron entrevistados, van a comprar su ropa en compañía de la madre, pero son ellos quienes eligen los modelos en función de sus gustos, alternando con algunas prendas que reciben a modo de regalo de algún familiar; teniendo la posibilidad de cambiarlas por algo de su predilección, en caso de que no sean de su agrado Sin embargo en uno de los entrevistados, es directamente la madre quien le compra la ropa, y si él necesita algo, se lo debe solicitar a su madre. Juan: “Mi mamá me compra la ropa, si yo quiero algo se lo pido a ella”. También manifiesta que muchas veces no coincide lo que la madre le compra, con su talle o gusto personal: Juan: “...con las remeras siempre le erra, siempre las trae grandes”. De este modo, podemos observar una vez más que la discapacidad que padecen los adolescentes que componen la muestra de esta investigación, no limita ni el deseo, ni la capacidad de elección, ni la posibilidad de actuar en función del propio interés, sino que es a partir de miedos, inseguridades, o inhibiciones que sus padres ejercen sobre ellos, donde se empieza a ver limitada su autonomía.

Siguiendo en esta misma línea de análisis, aparece el manejo de dinero, como uno de los ejes que atravesaron las entrevistas con el fin de explorar la posibilidad de autonomía de los adolescentes con discapacidad intelectual no inhabilitante. Al respecto, encontramos que dos de ellos no manejan dinero de ningún modo, dependen absolutamente de los padres para cualquier actividad que requiera afrontar un gasto. En este punto, pudimos discernir que estos entrevistados entienden el sentido del dinero, saben sumar, saben restar y tienen la capacidad cognitiva necesaria para poder realizar intercambios que impliquen el manejo del dinero, pero una vez más aparece la falta de confianza de los padres, censurando, inhibiendo, o anulando la emergencia de la autonomía. Uno de los entrevistados realiza compras en las que debe realizar pagos, y muchas veces controlar si el vuelto que recibe es correcto, según sus dichos. Gustavo: "...voy y hago compras, y pago yo, y también controlo el vuelto que esté bien". En el caso de los adolescentes restantes, manejan y administran dinero, ya que reciben una mensualidad que destinan tanto a comprarse cosas que les gusten, como también guardan dinero a modo de ahorro. Esto no hace más que demostrar que con el correcto apoyo, con la correcta estimulación y enseñanza por parte de los padres y/o los vínculos más cercanos, son acciones que cualquiera de los adolescentes entrevistados pueden realizar sin ningún inconveniente. Ahora bien, nuevamente encontramos que las limitaciones que presentan los adolescentes indagados en su autonomía, no provienen de impedimentos físicos, si no que se relacionan con actitudes de sus padres, un claro ejemplo de esto se ve reflejado cuando se les preguntó acerca del trabajo, indicador más que importante en la posibilidad de autonomía. De la población entrevistada encontramos que ninguno trabaja. Uno de los adolescentes manifestó que la imposibilidad de desarrollarse laboralmente proviene de una prohibición por parte de su madre. E: "Y te gustaría trabajar? Juan: "Si, creo que me gustaría". E: "Y por qué no buscás trabajo si te gustaría?" Juan: "Nooo, mi mamá no quiere eso, hay muchos problemas de robo y esas cosas, ella no quiere que esté solo en la calle, ni que vaya a lugares solo". Ninguno de los adolescentes presenta una discapacidad que no le permita desarrollarse laboralmente, todo lo contrario, sumado a que actualmente existen referentes programas e iniciativas para fomentar la inclusión del discapacitado, y uno de los puntos donde se ve reflejada es en el trabajo. Lo que se observa en este aspecto es nuevamente actitudes de los padres que atentan contra la autonomía de los sus hijos. En este caso puntual, directamente

es una prohibición, y en los demás, si bien las acciones son menos directas ya que no lo prohíben, también se configuran como perjudiciales. Al comprarle todo ellos, o entregarles una suma de dinero fija por mes, o simplemente, al no enseñarles las ventajas que tiene para cualquier persona el poder trabajar, desenvolverse en un sentido productivo, poder ganar el propio dinero, aprender a trabajar en equipo, a organizarse, etc, etc, están, en gran medida, obstaculizando la posibilidad de autonomía de sus hijos. Del resto de los adolescentes entrevistados, dos indicaron que no trabajan ya que no necesitan el dinero, uno no dio explicaciones acerca del motivo, y el restante argumentó que no tenía el tiempo necesario.

La posibilidad de elección en función del propio deseo, es un indicador muy importante acerca de la autonomía que fue abordado tanto en las entrevistas, como en toda la investigación como un eje principal. En este caso nos vamos a referir a la elección de las actividades cotidianas, en la vida de los adolescentes entrevistados. En el caso de las actividades que propone el hogar al que asisten, y en las cuales deben participar de manera obligatoria, salvo casos especiales, encontramos que cada uno de los participantes de esta investigación, tienen predilección por algunas y otras les resultan aburridas, o inapropiadas para su edad. Como es el caso de Gustavo que cuando le consultamos por la actividad de ese día nos indicó que habían estado toda la mañana haciendo barriletes y le había resultado aburrido: “.es re aburrido, además yo soy grande para armar barriletes, eso es cosa de chicos” Si bien las actividades son bastantes variadas y se organizan de manera que los grupos de adolescentes participen en todas, a través de los diferentes días que asisten; no tienen la posibilidad de elegir las que les resultan más interesantes, si no que van pasando por todas según el día de la semana en que se encuentran. La gran mayoría de los adolescentes consultados permanece de 6 a 8 horas en la institución, lo que constituye una carga horaria bastante importante, en algunos casos porque los padres trabajan y en otros porque consideran que es bueno para ellos. En el hogar, los grupos de adolescentes no están organizados en función de los gustos o intereses comunes que puedan tener, si no que se organizan por franjas de edades, y cada grupo debe pasar por todas las actividades que propone la institución, sin tener en cuenta la predilección de cada uno de los adolescentes. Si se le suma el hecho de que pasan una gran cantidad de horas de su día en la institución, una vez más vemos reducida su posibilidad de elección, y encontramos que los padres no

tienen en cuenta el deseo de sus hijos al momento de elegir por ellos la institución a la que asisten, y las horas de permanencia.

En relación a las ocupaciones que los adolescentes entrevistados tienen por fuera del horario en que asisten al hogar, encontramos que el común denominador es la imposición por parte de los padres, y la falta de deseo propio de realizar estas actividades. En todos los casos manifestaron en la entrevista, que la gran mayoría de estas actividades son realizadas a raíz de una exigencia de los padres o en función del deseo de los mismos. A modo de ejemplo, encontramos el caso de Gustavo que nos indicaba que no le gusta nadar, pero los padres lo mandan a natación con el argumento de que es beneficioso para su salud. Del mismo modo Damián nos comentó que la madre lo lleva al gimnasio, siendo esta una actividad que muchas veces no es de su deseo. Así mismo, Julia nos relata que los padres la llevan a Pilates porque ellos piensan que hace bien y a ella le resulta aburrido, entiende que no le sirve para nada. De este modo ejercen un tipo de violencia basada en la imposición de su propio deseo, de lo que ellos creen que es beneficioso para sus hijos, o de lo que ellos consideran que sus hijos necesitan. A raíz de este tipo de acciones que van configurando la cotidianidad, el día a día de los adolescentes, la autonomía con la que ellos podrían manejarse, va mermando, disminuyendo, y se transforma en una obediencia del deseo de sus padres. Dentro de esta línea de análisis, también pudimos observar que en la mayoría de los casos, los entrevistados no realizan actividades relacionadas con sus ganas, sus gustos, su deseo. Se les consultó acerca de las cosas que les gustaría hacer, y las actividades que mencionaban no coincidían con las que realiza habitualmente, o en algunos casos, las realizan con escasa frecuencia. Esta limitación o exigua frecuencia en las ocupaciones relacionadas con el deseo de los adolescentes entrevistados, encuentra su origen en la autoridad materna o paterna. Se relacionan, o bien con una negativa por parte de los padres, o con una inacción por parte de los mismos. Tal es el caso de Gustavo que nos indica en la entrevista que a él le gustaría jugar al básquet, pero su madre no se lo permite por considerarlo un deporte en el que existe la posibilidad de golpearse y lastimarse. Similar es el caso de Damián que nos informa que le gustaría jugar al fútbol, pero no puede hacerlo porque el padre no tiene tiempo para llevarlo. En esta misma dirección aparece el caso de Franco que también le gusta jugar al fútbol, pero la escuela que iba a aprender es para

chicos de menor edad, entonces a raíz de eso no jugó más en ningún lado. También le gusta ir a la cancha, pero la madre no se lo permite, por considerarlo muy peligroso. De esta manera, los padres desarrollaron una actitud de sobreprotección en función de sus propios temores, miedos, inseguridades, que trasladaron a sus hijos, posicionándolos en un lugar de víctimas, de debilidad, de fragilidad. Esta situación trae como resultado una disminución en la posibilidad de autonomía de los adolescentes, que no tiene su origen en la discapacidad, sino en el modo en que sus padres se vinculan con ellos a partir de la discapacidad.

Datos obtenidos en las entrevistas a padres.

Uno de los ejes que se utilizaron en las entrevistas realizadas a los padres de adolescentes con discapacidad intelectual no inhabilitante, fue indagar acerca de la concepción que tienen de la discapacidad. En relación a esta temática, el material obtenido mostró que la gran mayoría de los padres que componen la muestra, considera que la discapacidad ubica a quienes la padecen, en un lugar de víctimas, de personas débiles, en una posición de indefensión, donde no tienen la capacidad de valerse por sí mismos. En algunos casos atribuyen a Dios la causa de la discapacidad, y se preguntan por qué les pasó a ellos, en otros lo toman con resignación, pero siempre entendiendo que el mundo no está preparado para recibir al discapacitado, y que éste último, no tiene posibilidades de desenvolverse solo en la sociedad, adoptando así, una postura de sobreprotección. Los padres manifiestan un gran temor a que les pase algo a sus hijos si ellos no están en todo momento acompañándolos en todo lo que hagan. Silvia, madre de Juan, comenta en la entrevista: “...a mí me da terror, yo no lo dejo que ande solo por ningún lado, trato de cuidarlo todo lo que puedo, no sé qué va a pasar cuando yo no esté más”. Otro ejemplo de esto se desprende del relato de Claudia, madre de Damián, quien explicaba en la entrevista: “...si te toca un chico discapacitado, tenés que dejar todo de lado y acompañarlo, llevarlo, traerlo, tenés que seguir siendo madre siempre” Es difícil pensar en la posibilidad de autonomía de un adolescente con discapacidad, si los padres consideran que las personas que las padecen no pueden valerse por sí mismos, son personas débiles, necesitan permanentemente de alguien que los esté cuidando. La concepción en sí misma supone una merma en la posibilidad de actuar de manera autónoma. De esta manera de concebir la discapacidad, se desprenden

distintas acciones que atentan contra la posibilidad de autonomía, una de ellas es la elección del hogar al que asisten los adolescentes.

Todos los padres entrevistados, elijen un hogar para discapacitados y no se plantean la posibilidad de que su hijo/a asista a un colegio con una maestra integradora, o un acompañante terapéutico o alguna otra alternativa. A la hora de describir esta temática, la mayoría de los padres argumentaron que asistiendo a una colegio donde la mayor parte de los alumnos no sean discapacitados, iban a ser víctimas de burlas, cargadas, actos de crueldad, y ellos no querían eso para sus chicos, que se sentían más cómodos si asisten a un colegio para chicos discapacitados. Algunos padres indicaron que sus hijos pudieron terminar la primaria en colegios “normales”, pero que luego no pudieron seguir con las exigencias requeridas y pasaron a colegios especiales, u hogares para discapacitados, pero en ningún momento mencionaron la posibilidad de realizar una integración. Esta idea de los padres, este tipo de acciones, ubican al sujeto discapacitado en un lugar de sobreprotección, donde no tiene posibilidad de elegir los vínculos, los modos de vincularse, donde queda ligado a la suerte que sus padres elijan para ellos, donde no les dan la posibilidad de valerse por sí mismos, de desarrollar las fortalezas yoicas, las habilidades sociales, de enfrentarse a las dificultades que conlleva la vida en sociedad, de poder armar su propio proyecto de vida.

Continuando con este análisis, se consultó a los padres acerca de sus creencias en función a las limitaciones y posibilidades de sus hijos. En relación a este indicador, encontramos que la mayoría respondió que sus hijos no presentan muchas limitaciones, si no que se manejan con independencia y autonomía. Ahora bien, la mayoría de los padres indagados, manifestaron una contradicción en este punto, ya que luego de indicarnos que sus hijos no presentan casi limitaciones en la cotidianeidad, nos revelaron que no les permiten manejarse fuera de sus casas solos, atribuyendo esta prohibición a problemáticas sociales como la inseguridad, los robos, y también a problemáticas propias como temores, preocupaciones, u concepciones que a ellos les genera la idea que sus hijos puedan manejarse de manera autónoma. Un ejemplo de esta situación se desprende del relato de Emilia, madre de Gustavo: “...él hace bastantes cosas, en el colegio anda bien, hacen de todo, a veces los hacen cocinar, a veces tienen computación.....me acompaña a hacer

compras, él se maneja, en el barrio lo quieren todos, pero tiene un retraso, nunca va a poder trabajar, valerse por sí mismo, que se yo, tener una esposa, hijos, esas cosas que hace todo el mundo”. En este discurso, encontramos claramente como la idea que la madre tiene de su hijo, lo condiciona permanentemente anulando toda posibilidad de desarrollo autónomo. También hallamos que ubican a sus hijos en el lugar de personas que no saben defenderse ante posibles situaciones de peligro. Claudia, la madre de Damián, nos explicaba: “...Dami no es boludo, osea no va a ir a meter los dedos en el enchufe, pero si alguien le quiere hacer daño, él no sabe defenderse, no sabe distinguir a una persona buena de una mala, el confía, tiene buen corazón y hoy en día, eso es un problema”. Lo que se trasluce en este relato, y que apareció como común denominador en las entrevistas, es qué los padres no tienen intenciones de enseñarles a sus hijos, de mostrarles el camino. En este caso no le enseñan a Damián como distinguir una persona buena, de una mala, directamente no le permiten que salga a la vida real solo, todo lo debe hacer en compañía de un adulto que no sea discapacitado. Vemos que se combinan acciones que inhiben o anulan la posibilidad de autonomía, con inacciones que conducen al mismo resultado.

En este mismo sentido, se les preguntó a los padres si su hijo/a suele tomar decisiones o consulta todas las cosas antes de hacerlas. Analizando las respuestas encontramos que en todos los casos, las decisiones que toman los adolescentes están sujetas a una supervisión por parte de sus padres o familiares que viven con él/ella. También se desprendió en este punto que los padres avalan que sus hijos se manejen con autonomía mientras estén dentro de la casa, es decir en las decisiones que tienen que ver con la vida del hogar, permiten que elijan su vestimenta mientras no salen, que se cocinen, que vean televisión. Ahora bien, no permiten o no respetan su autonomía cuando implica realizar actividades por fuera del hogar. Entienden esta situación como peligrosa. Emilia, madre de Gustavo, indica: “...él quiere hacer un montón de cosas solo, así que hay que estar siempre atento, es un peligro....él se manda siempre solo, quiere salir a la calle..” Otro ejemplo se desprende del relato de Esther, madre de Julia: “ella sabe que tiene que preguntar todo, o avisar todo, nosotros después le damos mucha libertad, la dejamos hacer de todo, pero tiene que preguntar todo, nosotros tenemos que saber todo lo que hace, si no, no hay manera de estar tranquila”. Una vez más encontramos a los padres tratando de mantener a sus hijos en una

“caja de cristal”, donde ningún peligro los pueda alcanzar, pero donde también queden estancados en su desarrollo.

11. CONCLUSIONES

Luego del recorrido atravesado en esta investigación, como conclusión puede decirse que:

- La gran mayoría de los padres que componen la muestra, considera que la discapacidad ubica a quienes la padecen, en un lugar de víctimas, de personas débiles, en una posición de indefensión, donde no tienen la capacidad de valerse por sí mismos. Esta concepción en sí misma atenta contra toda posibilidad de autonomía.
- En relación a la capacidad de traslado o movilidad, se encontró que los adolescentes con discapacidad intelectual no presentan ninguna limitación fisiológica, ni psicológica que les impida o dificulte el traslado o la movilidad, pero a la hora de hacerlo, siempre deben hacerlo, en compañía de un familiar. Esta limitación impuesta por los padres en función de sus propios miedos, inseguridades, trae aparejado una situación de sobreprotección hacia sus hijos que termina inhibiendo, disminuyendo su posibilidad de actuar autónomo.
- Se observa que los adolescentes entrevistados tienen las habilidades necesarias para realizar operaciones que impliquen el manejo de dinero, pero esta posibilidad se ve anulada, o mermada por la falta de confianza de sus padres.
- Ninguno de los adolescentes que fueron entrevistados trabaja, siendo esta actividad, muy importante en la autonomía. El motivo o la decisión de no trabajar proviene exclusivamente de sus padres qué, o no se los permiten, o les dan el dinero que necesitan sin mostrarles en ningún momento todos los beneficios que la actividad laboral trae para la autonomía y para el desarrollo de cualquier persona.
- La posibilidad de elección de actividades cotidianas en función del propio deseo, se encuentra en gran medida limitada, en los adolescentes entrevistados. El itinerario que realizan en el hogar (elegido por sus padres), está determinado por las autoridades de la institución y no tienen la posibilidad de elegir las actividades que respondan a su interés. Cuando no están en el hogar, las ocupaciones que tienen durante el día, son mayoritariamente impuestas por sus padres en función de lo que ellos consideran que es mejor para sus hijos, haciendo caso omiso al deseo de los adolescentes.

- Los padres de adolescentes con discapacidad intelectual no inhabilitante que componen la muestra, indicaron que sus hijos no presentan muchas limitaciones, si no, que se manejan con independencia y autonomía. Esta afirmación se configura como una contradicción ya que a continuación en su relato afirmaron que no les permiten manejarse fuera de sus casas solos, atribuyendo esta prohibición a problemáticas sociales como la inseguridad, los robos, y también a problemáticas propias como temores, preocupaciones, que a ellos les genera la idea que sus hijos puedan manejarse de manera autónoma.
- Todas las decisiones que puedan tomar los adolescentes, están sujetas a aprobación por parte de sus padres o familiares que vivan con ellos. Se les exige que consulten todo antes de hacerlo. Solo pueden manejarse con cierta autonomía cuando están dentro de la casa, en decisiones de menor trascendencia como ser la ropa que usan adentro, o la comida que comen, o los programas de televisión que elijan.
- No se observa preocupación en los padres por establecer cuáles son los límites de la discapacidad en sus hijos, en función de poder estimular adecuadamente la zona de desarrollo potencial y favorecer la autonomía.

De acuerdo al recorrido realizado en la presente investigación, se puede señalar que las actitudes de los padres de adolescentes con discapacidad intelectual no inhabilitante, ejercen una gran influencia en la posibilidad de autonomía de los mismos. Esta influencia se puede aplicar desde un lugar que favorezca el desarrollo integral de sus hijos, que potencie sus capacidades, que motive su independencia, su autonomía, que ayude a conectarlo con su propio deseo, con sus intereses, sus gustos, que lo aliente a formar su propio proyecto de vida; o también se puede ejercer desde un lugar que lo limite, lo inhiba, lo atemorice, donde la sobreprotección coloque al adolescente en un espacio tan “seguro”, que termine anulando toda posibilidad de subjetividad, de autonomía. De este segundo punto se desprende la “peligrosidad” que implica para el adolescente, las actitudes que puedan adoptar sus padres en relación a su discapacidad. Stella Caniza de Paez (1994), indica que las familias con un miembro discapacitado reaccionan de maneras tan diferentes,

como familias hay. Estas reacciones varían desde la aceptación del hijo, a la institucionalización, de la negación al rechazo, de la búsqueda de caminos terapéuticos que respeten al niño y le permitan ser motor y constructor de su propio desarrollo a conformarse con la más externa modificación de conductas que convierte al niño en un robot comandado. De la amplia gama de reacciones posibles, hubo un denominador común que apareció en todas las entrevistas a los padres objeto de esta investigación: la concepción que tenían acerca de la discapacidad. En la misma, las madres indagadas, ubicaron al discapacitado como alguien débil, indefenso, alguien que necesita que lo cuiden todo el tiempo, sin posibilidad alguna de valerse por sí mismo, una víctima de la sociedad que lo condena. De este modo argumentaban que sus hijos requerían de sus cuidados permanentes prácticamente para todo. Esta concepción entraña una posición de poder, de dominio sobre sus hijos, que no hace más que atentar contra sus posibilidades. Jean Bergés, (1999) señala que la cuestión para la madre se juega entre quedar atrapada en un sistema de dominio y poder hacia el niño, o dejarle un margen de no ser “todo” para él, no saturar la relación. En función de esta idea de Bergés, encontramos que las madres que fueron entrevistadas, pretenden ser todo para sus hijos, de hecho se han esforzado para actuar en esta dirección, generando una relación de dependencia de sus hijos hacia ellas, que no les permitió a muchos, conectarse con su propio deseo, y a otros poder actuar en consecuencia.

Parecería que la mayoría de los adolescentes con discapacidad intelectual no inhabilitante, terminan siendo “inhabilitados” por las actitudes que sus padres adoptan frente a su situación. Ellos no presentan una discapacidad que les impida tomar decisiones acerca de sus intereses, sus gustos, sus proyectos, sobre las actividades que les gusta hacer y las que no, sobre la ropa que les gusta usar y la que no, sobre el modo en que les gustaría trasladarse o movilizarse, etc; y sin embargo sus padres no permiten que ellos tomen decisiones sobre ninguna de estas cosas. Podría pensarse que actitudes de los padres que se orienten en esta dirección, condicionan o influyen de manera negativa, en la posibilidad de autonomía de sus hijos. Estas actitudes vienen acompañadas de una concepción que ellos tienen acerca de la discapacidad, y de una posición que adoptaron durante la crianza de sus hijos, que no favoreció la constitución subjetiva como sujetos autónomos. En la noción Freudiana central del desamparo humano en los inicios de la vida, es indispensable que

tanto la madre, el padre, y el niño, adopten posiciones y atraviesen mecanismos que permitan la transformación de éste último en un sujeto hablante, deseante, autónomo. Freud (1925) señala que el niño va a mostrar su oposición a algunas acciones y a algunos acercamientos de su madre, a través de sus movimientos, su postura, su rabia; la negación aparece como una necesidad lógica para oponerse a la violencia, a la coacción de la madre, y marcando los comienzos de la discriminación Yo – No Yo, movimiento indispensable para la constitución del sujeto psíquico, para la separación del cuerpo de la madre, para entrar al campo de la vía simbólica. Es a partir del desamparo original que el infante se puede constituir como sujeto, las condiciones de la subjetivación están en el campo del otro, que lo recibe, lo introduce en el lenguaje, pero estos movimientos no alcanzan si ese otro no puede hacer el movimiento de soltarlo, de separarlo completando el bucle de la simbolización. En los casos analizados no se observa, en las madres, la capacidad de soltar a sus hijos, de permitirles crecer, desarrollarse, equivocarse, de permitirles crear sus propios proyectos, de realizar sus elecciones, todo las decisiones que sus hijos puedan tomar, están sujetas a la aprobación por parte de sus madres, no hay indicios de un reconocimiento de sus hijos, como un Otro.

También se observó como un dato a tener en cuenta durante la investigación que ninguno de los adolescentes que componen la muestra trabaja, siendo que la discapacidad que padecen no se presenta como un obstáculo para desarrollar cualquier actividad laboral. Similar situación ocurre con las actividades que impliquen el manejo de dinero, no existen dificultades asociadas a la discapacidad, pero encontramos que la mayoría de los adolescentes entrevistados no realizan actividades que impliquen un intercambio monetario. Podría plantearse que con acciones que favorezcan el aprendizaje o estimulen este tipo de actividades, podrían lograr una mayor autonomía en estas áreas.

Un hecho a tener en cuenta fue la ausencia de los padres en todas las entrevistas realizadas, a la hora de coordinar la misma, se le indicó a la madre que la entrevista era con ambos padres, y se arregló un horario en el que teóricamente ambos podían. Pero cuando se concretó el encuentro, en todos los casos el padre no asistió por diferentes motivos que argumentaba su pareja. Este no es un dato menor teniendo en cuenta la importancia que tiene la función paterna en la constitución subjetiva. El padre, o quien cumpla la función de

padre, de tercero en la relación madre – hijo, es justamente quien pone un corte, quien separa a la madre del hijo, destrona la omnipotencia infantil y materna, y a la vez que reconoce, prohíbe (el incesto) y suelta al hijo, lo ubica en su lugar generacional, permitiendo el despliegue del sujeto singular, inicio del camino a la exogamia. Estos movimientos y posiciones son fundamentales para el desarrollo psíquico de cualquier sujeto, y son el camino que posibilita la formación de un sujeto autónomo.

Durante el discurso de las madres entrevistadas, se pudo observar que prácticamente no fueron nombrados los padres de los adolescentes, como así tampoco nadie que cumpla la función paterna; ni en las actividades cotidianas, ni a la hora de poner límites, ni en los momentos de tomar decisiones, ni siquiera detallaron como les afectó la llegada de un hijo discapacitado. Estos dos hechos (ausencia de los padres en las entrevistas y en el discurso de las madres) abren un interrogante en la presente investigación, acerca de su posición en la crianza de sus hijos. Podría pensarse en una posición pasiva por parte del padre, que aparecería como correlato funcional a la posición de las madres, en la cual el hijo sigue siendo una extensión de ellas mismas, donde no puede decidir que ropa usar fuera de la casa, que actividades realizar, a que colegio asistir, con quien salir, con quien no, donde no tiene la posibilidad de salir solo a la calle, de buscar un trabajo, de elegir sus amigos, de correr sus propios riesgos, en síntesis, de vivir su vida como propia, de armar su propio proyecto de vida. Para poder arrojar un hilo de luz sobre este aspecto, hubiera sido de gran importancia poder acceder a entrevistas con los padres de los adolescentes objetos de la presente investigación.

De toda esta situación que viven los adolescentes que fueron entrevistados, se desprende una pregunta que puede resultar motor de otra investigación en el futuro: ***¿Dónde comienza la discapacidad del hijo y donde termina la de los padres?***

En relación a los objetivos propuestos, considero que fueron cumplidos parcialmente, se logró conocer en parte las actitudes que pueden presentar los padres de adolescentes con discapacidad intelectual no inhabilitante y se describió de qué manera pueden influir en la

posibilidad de autonomía los mismos. También fue analizada la posibilidad de autonomía de los adolescentes objeto de esta investigación.

Una de las debilidades que enfrentó este trabajo fue justamente la imposibilidad de acceder a entrevistas con los padres de los adolescentes. Considero que hubiera resultado de gran aporte y muy enriquecedor poder analizar el discurso del padre, hablado desde el padre, en la temática que nos convoca.

12. BIBLIOGRAFÍA

- AGUADO DÍAZ, A., Historia de las deficiencias, Escuela Libre Editorial, Colección Tesis 2 y Praxis, Madrid, 1995, p. 26.
- Amor, P. J., y Amov, R. (2005). Afectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental. España. Comillas.
- ANDRÉ, J. (1999) Introduction. L'unique objet. En Les États Limites. Nouveau Paradigme
- Azrin, N.H. y Amstrong, P.M. The mini-meal. A method for teaching eating skills to the profoundly retarded. Mental Retardation, 1973, II, 9-13. Traductor Google.
- Azrin, N.H. y Foxx, R.M. Tellel training the retarded. Illinois: Research Press, 1973. Traductor Google.
- BALIBAR, E. CASSIN, B. DE LIBERA, A. (2004) Sujet. En Vocabulaire Européen des. Traductor Google.
- Barrios, A. (2012). Autoconcepto y características familiares de niños resilientes con discapacidad.
- Becker, W.C., Engelmann, S. y Thomas, D.R. Teaching 2: Cognitive learning and instruction. Chicago: Research Associates, 1975. Traductor Google.
- Beeker, W.C., Engelmann, S., Carnine, D.W., y Rhine, W.R. Direct Instructional Model. En W. Ray Rhine, Making Schools more effective. New York: Academic Press, 1981. Traductor Google.
- Berger, P. & Luckmann, T. (2003). La construcción social de la realidad. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu Editores.
- BERGÈS, J. (1999) L'évolution de la relation entre l'enfant et la mère. En Au Début de la Vie. Traductor Google..
- Bernard Golse, Paris, Éditions Odile Jacob. Pág. 275- 285. Traductor Google.
- Bimbrauer, J.S. Mental retardation. En H. Leitemberg (Ed.). Handbook of behaviour modification and behaviour therapy. New Jersey: Prentice Hall, 1976. Traductor Google.
- BUTLER, J. The Psychic Life of Power. Theories in Subjection, Stanford UP, 1997. Pág. 11, 83. Traductor Google.

- Carrulla, L. S., y Rodríguez, B. C. (2001). *Mentes en desventaja la discapacidad intelectual*. Barcelona. Ilustrada.
- Clemencia Baraldi, texto “El advenir de una ilusión”
- COSTA, I. La Poética de todos los siglos, in *Ñ(Clairín)*, nº 69, Buenos Aires.
- Craighead, E. A brief clinical history of cognitive-behavior therapy with children. *School Psychology Review*, 1982, II, 5-13. Traductor Google.
- Díaz, L. & Muñoz, P. (2013). Implicaciones del género y la discapacidad, en la construcción de identidad y la subjetividad. *Revista Ciencias de la Salud*, 3 (002), 157-167.
- Discapacidad, el caso de una población del Caribe colombiano. *Investigación y desarrollo*, 45 (2), 108-127.
- Ellis, N.R. *Handbook of mental retardation. Psychological theory and research*. 2nd edition. New Jersey: Lawrence Earibaum Associates, 1979. Traductor Google.
- Feuerstein, R. (1990). The theory of structural cognitive modifiability. En B. Presseisen (Ed.), *Learning and thinking styles: Classroom interaction*. Washington, DC: National Education Association. Traductor Google.
- Fierro, A. (1984). *Modelos psicológicos de análisis del Retraso Mental*
- Filio, C. E. (2000). *Formación de la percepción especial en dos pacientes con retardo del desarrollo psíquico*. Tesis inédita para obtener el grado de maestría en diagnóstico y rehabilitación Neuropsicológica. México: Benemérita Universidad Autónoma de Puebla.
- Foxx, R.M. y Azrin, N.U. The elimination of autistic self-stimulatory behaviour by overcorrection. *Journal of Applied Behaviour Analysis*, 1973, 6, 1-14. Traductor Google.
- FREUD, S. (1925) La Negación. T XIX, EA. Pág. 254.
- FREUD, S. (1914 – 1916) Duelo Y Melancolía. T XIV.
- Gómez, C. (2007) *Conceptualización de discapacidad: reflexiones para Colombia*. Facultad de Medicina. Maestría de Discapacidad e Inclusión Social. Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia.

- GREEN, A. (1983) *La mère morte* (1980). *Narcissisme de Vie Narcissisme de Mort*. París. Traductor Google.
- Gutiez, C. P. (2005). *Atención temprana: prevención, detección e intervención en el desarrollo (0-6 años) y sus alteraciones*. España. Complutense.
- Jurídico”. Ediciones Universidad Católica de Chile. Santiago, 1998, p.52
- KANT, INMANUEL. “En defensa de la Ilustración”, Editorial Alba. 1999
- Kauffman, J.M. *Teaching exceptional children to use cognitive strategies*. Foreword. *Exceptional Education Quarterly*, 1980, I. Traductor Google.
- Kazdin, A.E. *Current development and research issues in cognitive behaviour interventions: A commentary*. *School Psychology Review*, 1982, II, 75-82. Traductor Google.
- Kazdin, A.E. *Modificación de conducta y sus aplicaciones prácticas*. Méjico: El Manual Moderno, 1978. Traductor Google.
- Kozloff, M.A. *El aprendizaje y la conducta en la infancia*. Barcelona: Fontanella, 1980. Traductor Google.
- Lahey, B.B. y Strauss, C.C. *Some considerations in evaluating the clinical utility of cognitive behaviour therapy with children*. *School Psychology Review* 1982, 11, 67-74. Traductor Google.
- LICHLENSTEIN J., DECULTOT E. (2004) *Mimêsis*. En *Vocabulaire Européen des*. Traductor Google.
- Lindlsey, D.R. *Direct measurement and prosthesis of retarded behaviour*. *Journal of Education*, 1974,147, 62-81. Traductor Google.
- LOPEZ SANTA MARIA, JORGE. “*Contratos Parte General*”, Tomo 1. 2º Ed. CHILE, Editorial Jurídica de Chile, p. 238
- Luria, A. R. (1980). *Conciencia y lenguaje*. España: Visor.
- Luria, A. R. (1984). *Lenguaje y comportamiento*.
- Mannoni, M.: (1964). “*El niño retardado y su madre*”. Paidos, Buenos Aires.
- MARCELLI, D. (2000) *La Surprise*. *Chatouille de l'âme*. París, Éditions Albin Michel. Traductor Google.

- Matson, J.L. y McCarthy, J.L. Hand- book of behaviour modification with the mentally retarded. New York: Plenum Press, 1981. Traductor Google.
- McCarty, J.R. y Holden, J.C. Toilet training the retarded. En J.L. Matson y J.R. McCartney, Handbook of behaviour modification with the mentally retarded. New York: Plenum Press, 1981. Traductor Google.
- Meichembaum, D. Cognitive modification with exceptional children: A promise yet unfulfilled. *Exceptional Education Quarterly*, 1980, 1, 83-88. Traductor Google.
- Meichembaum, D. y Goodinan, J. impulsive children to talk to themselves: A means of developing self-control. *Journal of Abnormal Psychology*, 1971, 77, 115-126. Traductor Google.
- Meyers, A.W. y Cohen, R. An introduction to cognitive behavioral interventions for classroom and academic behaviours. *School psychology Review*, 1982, 11, 4. Traductor Google.
- Molina, G. S. (2002). Deficiencia mental aspecto psicoevolutivos y educativos. Málaga. ALJIBE.
- O'Brien, F. Self-Stimulatory behaviour. En Matson y J.R. McCartney, Hand- book of behaviour modification with the mentally retarded. New York: Plenum Press, 1981. Traductor Google.
- O'Brien, F. y Azrin, N.U. Developing proper meantime behaviours of institutionalised retarded. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 1972, 5, 389-399. Traductor Google.
- O'Leary, K.D. & O'Leary, S.G. Classroom management. The successful use of behaviour modification. New York: Pergamon Press, 1977. Traductor Google.
- REV. OBSTET. GINECOL. - HOSP. SANTIAGO ORIENTE DR. LUIS TISNÉ ROUSSE. 2010; VOL 5 (2): 139-144. Dr. Jorge Varas Cortés - Adolescentes con discapacidad psíquica: Salud sexual y reproductiva
- Rincover, A., Newson, C.D. y Carr, E.G. Using sensory extinction procedures in the treatment of compulsive like behaviour of developmentally disabled children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1979, 47, 695-701. Traductor Google.

- Stella Caniza de Páez, conferencia pronunciada en el primer Congreso Nacional sobre S.D. Agosto 1994.
- ULRIKSEN, M. (1988) El desamparo desde la clínica de un niño psicótico. Revista Uruguay de Psicoanálisis. N°67, 1988. Pág. 33-53.
- Verdugo, A. M. Á. (DIR), A. Aguado, León A. (1995). Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras. España. Siglo veintiuno de España.
- Verdugo, M.A. y Canal, R. (1998). Procesos cognitivos en las personas con Retraso Mental. En M. A. Verdugo (Dir.), Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras (pp. 619-676). Madrid: Siglo XXI.
- VIAL DEL RIO, VÍCTOR. “Actos Jurídicos y Personas”. Tomo I: Teoría General del Acto
- VIÑAR, M. (1988) Hilflosigkeit, alucinar y pensar, alternativas al desamparo; una lectura de la experiencia de satisfacción. Revista Uruguay de Psicoanálisis. N°67, 1988. Pág. 81-94.
- .
- WINNICOTT, D. W. (1941) L' Observation des jeunes enfants dans une situation établie. De la Pédiatrie à la Psychanalyse. 1969, Payot, París. Pág. 269-288. Traductor Google.
- Zazzo, R. (1965). Los débiles mentales. Barcelona: Fontanella.

12.1 PÁGINAS WEB

- ENCICLOPEDIA REAL ACADEMIA DE LA LENGUA ESPAÑOLA [en línea] >http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=autonomia> Recuperado 02 de Septiembre de 2014.
- ENCICLOPEDIA REAL ACADEMIA DE LA LENGUA ESPAÑOLA [en línea] >http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=heteronomia> Recuperado 02 de Septiembre de 2014.
- ENCICLOPEDIA REAL ACADEMIA DE LA LENGUA ESPAÑOLA [en línea]

- >http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=libertad>
Recuperado 02 de Septiembre de 2014.
- ENCICLOPEDIA REAL ACADEMIA DE LA LENGUA ESPAÑOLA [en línea]
>http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=voluntad>
Recuperado 02 de Septiembre de 2014.
 - FILOSOFIA DE LA LIBERTAD. Díaz , Juan Manuel [en línea]
>http://books.google.cl/books?id=RTAjrOOVQXOC&pg=PA41&lpg=PA41&dq=libre+albedrio+sao+tomas&source=bl&ots=1Zyju1DYq&sig=hUzFJhLWOaRv1q5b1sBccJSucM&hl=es&ei=tk2ZSqTqMd2f8Qa_mfzFAQ&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=7#v=onepage&q=&f=false. Recuperado 02 de Septiembre de 2014.
 - LIBERTAD Y LIBERACIÓN EN SANTO TOMAS DE AQUINO. Verdera [en línea]
>http://cablemodem.fibertel.com.ar/sta/xxxi/files/Jueves/Verdera_06.pdf>
Recuperado 02 de Septiembre de 2014.
 - ARISTÓTELES. Moral a Nicómaco. libro III, cap. VI [en línea]
><http://www.filosofia.org/cla/ari/azc01.htm> Recuperado 02 de Septiembre de 2014.
 - LIBERTAD Y LIBERACIÓN EN SANTO TOMAS DE AQUINO, Verdera [en línea]
>http://cablemodem.fibertel.com.ar/sta/xxxi/files/Jueves/Verdera_06.pdf>
Recuperado 02 de Septiembre de 2014.
 - EL LIBRE ALBEDRIO Y SUS IMPLICANCIAS LOGICAS. Zanotti, Gabriel [en línea]
><http://www.institutoacton.com.ar/articulos/artzanotti7.pdf>> Recuperado 02 de Septiembre de 2014.
 - Feuerstein, R. (2002). El desarrollo del potencial de aprendizaje. Revista electrónica de investigación educativa, [Bajado de Internet el 02 de Septiembre de 2014 en la dirección:
<http://redie.uabc.mx/vol4no2/contenido-noguez.html>].

- Noguez, S. (2002). El desarrollo potencial de aprendizaje. Entrevista a Reuven Feuerstein. Revista Electrónica de Investigación Educativa. [Bajado de Internet el 02 de Septiembre de 2014 en la dirección: <http://redie.uabc.mx/vol4no2/contenido-noguez.html>]

13. ANEXOS

PREGUNTAS A LOS PADRES DE ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INHABILITANTE.

- ¿QUE CONCEPCION TIENEN DE LA DISCAPACIDAD?
- ¿CUANDO SE ENTERARON QUE SU HIJO TENIA UNA DISCAPACIDAD?
- ¿QUE LES PASO CUANDO SE ENTERARON?
- ¿QUE CREEN QUE SU HIJO PUEDE HACER Y QUE CREEN QUE NO PUEDE HACER?
- ¿COMO ALIENTAN A QUE HAGAN LO QUE PUEDE HACER Y COMO DESALIENTAN PARA QUE NO HAGA LO QUE CREEN QUE NO PUEDE HACER?
- ¿SU HIJO TOMA DECISIONES? ¿ES DE CONSULTAR TODO LO QUE HACE ANTES DE HACERLO?
- ¿CUANDO EL TOMA UNA DECISION LA RESPETAN?

PREGUNTAS A LOS ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INHABILITANTE.

- ¿CON QUIEN VIVIS?
- ¿QUE ACTIVIDADES REALIZAS DURANTE EL DIA?
- ¿CUALES SON LAS ACTIVIDADES QUE MAS TE GUSTAN DE LAS QUE REALIZAS?
- ¿COMO EMPEZASTE ESAS ACTIVIDADES?
- ¿QUE TIPO DE ROPA TE GUSTA USAR? ¿LA ROPA QUE USAS TE LA COMPRAS VOS? ¿VAS SOLO A COMPRARLA O TE ACOMPAÑAN?
- ¿DISPONES DE DINERO PARA COMPRARTE ROPA O COSAS QUE TE GUSTEN?

- ¿TRABAJAS? ¿COMO EMPEZASTE A TRABAJAR? ¿TE GUSTA TU TRABAJO?
- ¿COMO TE MOVILIZAS POR LA CIUDAD? LO HACES SOLO?

ENTREVISTAS REALIZADAS

Juan, 19 años.

En un primer momento se le explicó que esta entrevista forma parte de un proyecto de investigación, se le describió brevemente la temática del proyecto y se le explicó en detalle en que consiste el consentimiento informado; luego se le pidió que lo firme si es que estaba de acuerdo.

Una vez firmado comenzamos con las preguntas de la entrevista.

-Juan, como estas?

-Bien, un poco cansado.

-Porque, que estuviste haciendo?

-Estuvimos con la profe Brenda aprendiendo a armar barriletes.

-Ah que bueno, y los fabricaban ustedes?

-Sí, armamos la estructura, tomamos las medidas del papel y después lo pegamos.

-Y te gustó esa actividad?

-Sí, estuvo bueno, mañana o cuando los terminemos vamos a ir a probarlos todos al parque.

-Y que otras actividades hacen en el colegio?

-Mmmm no sé, a veces trabajamos en una revista que tenemos, a veces jugamos a la pelota, también hay varios talleres donde aprendemos cosas.

-y esas actividades las eligen ustedes, o las profes?

-No, las eligen las profes casi todos los días, algunas veces nos dan para elegir, o votamos y lo que elige la mayoría es lo que hacemos.

-Y de esas actividades que hacen en el colegio, cuales son las que más te gustan?

-Lo que más me gusta es cuando vamos al taller de huerta que tenemos.

-Que hacen ahí?

-Estamos en contacto con la naturaleza, y plantamos algunas cosas, regamos, movemos la tierra, tenemos que trabajar en equipo, organizarnos.

-Y cuál es la actividad que menos te gusta?

-Mmmmm cuando vamos al taller de baile.....eso no me gusta...

-Y por qué no te gusta?

-Mmmm (risas) no sé, no me gusta bailar.

-Y si no te gusta, tenés que hacerlo igual, o podes hacer otra cosa mientras tus compañeros están ahí?

-No, hay que hacerlo igual, a veces la profe Esther te deja que te quedes ahí mirando sin bailar si te portas bien, pero a veces te hace bailar igual.

-Y a qué hora salís del colegio?

-Emmmm a las cinco salgo.

-Y de ahí te vas para tu casa?

-Sí.

-Y cómo te trasladas?

-Me va a buscar mi mamá, y a veces me lleva el transporte.

-Vivís lejos del colegio?

-No, a unas 7 cuadras.

-Y, nunca te volviste solo?

-Mmm (piensa) No.

-Y, te gustaría?

-Sí, no tendría problemas, además vivo re cerca, pero mi mamá tiene miedo, viste todas las cosas que pasan hoy en día.

-Cuando salís del colegio, que haces?

-Nada, me quedo en casa, o veo la tele.....(piensa) a veces voy a la casa de mi tía a tomar la leche.

-y la pasas bien con tu tía, te divertís?

-Sí, ella tiene un kiosco en la casa y lo atiendo a veces si estoy ahí.

-Ah, está bueno eso, es como un trabajo.

-jaja (risas) si, solo que no me paga, por eso me llevo algún chocolate.

-Y te gustaría trabajar?

-Si... (piensa) creo que me gustaría.

-Y donde te gustaría trabajar, o haciendo que cosa?

-En un kiosco como el de mi tía me gustaría, además que como la ayudo a ella ya sé que no es difícil....o podría ser en un bar, eso también me gustaría.

-Y por qué no buscas trabajo si te gustaría.

-Nooo, mi mamá no quiere eso, hay muchos problemas de robo y esas cosas, ella no quiere que esté solo en la calle, ni que vaya a lugares solo.

-Vos vivís solo con tu mamá o con alguien más?

-Solo con mi mamá.

-Y cuando necesitas comprarte algo, por ejemplo ropa, de donde sacas el dinero?

-Mi mamá me compra la ropa, o si yo quiero algo se lo pido a ella.

-Y esta ropa, la elegís vos, van juntos a comprarla, o ella te la compra y te la trae?

-A veces la acompaño, pero otras veces ella me la trae, cuando va al super o a veces cuando sale de trabajar va al centro y viene con bolsas de ropa para mí.

-Y te gusta la ropa que te compra?

-Maso, algunas cosas sí, pero con las remeras siempre le erra, siempre las trae grandes jaj (risas)

-Bueno Juan, muchas gracias por tu tiempo.

Silvia, madre de Juan.

En un primer momento se le explicó que esta entrevista forma parte de un proyecto de investigación, se le describió brevemente la temática del proyecto y se le explicó en detalle en que consiste el consentimiento informado; luego se le pidió que lo firme si es que estaba de acuerdo.

Una vez firmado comenzamos con las preguntas de la entrevista.

-Hola Silvia, cómo estás?

-Hola, bien, un poco cansada, ya a esta hora me empieza a pegar el cansancio.

-Trabajas muchas horas?

-Ocho horas, pero me canso mucho porque trabajo con el cuerpo, yo soy empleada doméstica, y trabajo en una casa de familia, que hay que limpiar, sacar los perros a pasear, cocinar a los chicos, son muchas cosas y yo ya estoy grande, pero es trabajo, no me quejo, como está la cosa hoy en día..

-Silvia, contame cuando te enteraste que tu hijo tenía una discapacidad?

-Fue cuando él tenía tres años más o menos, lo llevé al médico porque tenía mocos y no se le iban, y cuando el médico lo empezó a revisar, y me empezó a preguntar si mi hijo tenía un retraso y yo le dije que yo no notaba nada, entonces me derivó a otro médico, le hicieron algunos estudios, luego a una psicóloga y después de un tiempo me dijo que mi hijo tenía un retraso mental, pero que era leve, como que iba a poder hacer las mismas cosas que todos los chicos.

-Y vos como lo tomaste?

No fue fácil, yo soy sola, el padre de Juan, estuvo conmigo un tiempo, los primeros meses del embarazo, luego se fue a trabajar al Norte y no lo vi más, nunca conoció a su hijo.

Tampoco lo culpo, porque él no quería tener hijos, pasó porque pasó, pero no fue fácil, yo no sabía qué hacer, mi hermana me ayudo un poco, pero no fue fácil. En un principio seguía yendo a la escuela común, hasta que terminó la primaria con mucha ayuda de los maestros, pero en la secundaria no me lo recibieron, así que ahí empezó en un colegio

especial, estuvo unos años y luego lo pasé al que va ahora, que es un centro de día, le dan de comer, está con otros chicos, hacen varias actividades, se entretiene.

-Y que pensás vos acerca de la discapacidad?

-A mí me pone muy mal pensar sobre eso, porque en el colegio ya los chicos son malos, se viven cargando, o toman a uno de punto, imagináte si encima tiene un retraso, por eso me quedo mucho más tranquila si está en un lugar con chicos como él. Además vos sabes cómo está la calle, todas las cosas que pasan, y en este barrio, peor, es tierra de nadie, a mí me da terror, yo no lo dejo que ande solo por ningún lado, trato de cuidarlo todo lo que puedo, no sé qué va a pasar cuando yo no esté más.

-Silvia, qué cosas puede hacer Juan y en qué cosas vos crees que se encuentra más limitado?

-No, el cómo hacer, puede hacer cosas, en el colegio normal no podía avanzar como los compañeros, por eso también lo saqué, pero las cosas las aprende, en el colegio que va ahora le enseñan varios oficios, o cosas que le sirven, pero así como limitado, supongo que estudiar, no sé qué otra cosa.

-Y cuando sale del colegio, hace algunas actividades? Que le gusta hacer?

-A él le gusta ver la tele, o por ahí le gusta salir también, pero yo no puedo llevarlo a ningún lado, trabajo mucho y también tengo que hacerme cargo de esta casa, no me da el cuerpo para más, por eso el colegio es hasta las cinco, comen ahí y hacen muchas cosas.

-Y en la cotidianidad con su hijo, es de toma decisiones, o más bien de consultar todo antes de hacerlo?

-No, él sabe que me tiene que consultar todo, pero es independiente en la casa, él se maneja solo, hace todas sus cosas, se cocina, pero siempre dentro de la casa, sabe que no puede salir solo, y si quiere hacer algo me tiene que preguntar, pero dentro de la casa se maneja, se pone la ropa que quiere, que a él le gusta, hace sus cosas.

-Y a la hora de comprarse la ropa, la elije él?

-Sí, siempre la elije él, yo lo llevo y él la elije, también a veces va a la casa de mi hermana, que tiene un kiosco, y atiende el kiosco, se entretiene, yo creo que él es feliz, yo hago lo que más puedo.

-Bueno, Silvia muchas gracias por recibirme.

-De nada, un placer.

Franco 18 años

En un primer momento se le explicó que esta entrevista forma parte de un proyecto de investigación, se le describió brevemente la temática del proyecto y se le explicó en detalle en que consiste el consentimiento informado; luego se le pidió que lo firme si es que estaba de acuerdo.

Una vez firmado comenzamos con las preguntas de la entrevista.

-Franco, como estas?

-Bien.

-Contame un poco que hiciste hoy.

-Hoy fui al colegio, y después vine para casa.

-Y en el colegio que hicieron?

-Emmm (piensa) hoy estuvimos en un taller de computación y también estuvimos haciendo pan.

-Qué divertido, y cual es de esas actividades te gusto más?

-Hacer el pan, tenemos los hornos y estuvimos con la masa, los condimentos y después metimos todo en el horno, y al ratito salió el pan terminado.

-Y después que hicieron con el pan?

-Me lo llevé a mi casa, para la comida.

-Y te gustó esa actividad?

-Sí, estuvo bueno.

-Y el taller de computación, como es eso?

-Hay varios juegos que jugamos, pero son aburridos.

-Cuáles son las actividades que más te gustan en el colegio?

-Mmm (piensa), lo que más me gusta es cuando jugamos al fútbol, o cuando salimos al parque.

-Y cuando salís del colegio, no soles ir al parque o ir a alguna escuela de fútbol como para seguir haciendo esas actividades que son las que más te gustan?

-A veces me lleva mi papá al parque, pero no tiene que estar trabajando o no tiene que jugar NOB, porque si juega NOB el deja todo para ver el partido.

-Y a vos no te gusta ver los partidos de NOB?

-Sí, siempre los veo con él.

-Veo que tenés puesta una remera de NOB, te la compraste vos?

-Esta me la regaló mi papá, cuando jugábamos la copa libertadores (NOB), es mi preferida.

-Qué bueno, y normalmente la ropa te la compras vos?

-Emm (piensa) si, casi siempre me la compro yo, también me regalan, para navidad y esas cosas.

-Y vas con alguien a comprar la ropa o vas solo?

-Voy con mi mamá, ella me acompaña.

-Y te gusta la ropa que usas, la elegís vos?

-Sí, la elijo yo, el otro día tuve que cambiar una campera que me regaló mi tía, porque era horrible jaja (risas)

-Y la pagas vos a la ropa que te compras? Dispones de dinero?

-Mi mamá me da una mensualidad, así que tengo plata ahorrada.

-Franco, vos trabajás?

-No jaja (risas)

.Y te gustaría trabajar?

-Mmmm (piensa) no sé porque con mi mensualidad me alcanza, no necesito trabajar.

-Y para que usas la plata que te dan tus padres?

-Mmm, a veces me compro ropa, a veces helado, pero cuando me dejan, porque no quiere que coma muchas cosas dulces, hacen mal...y si no ahorro.

-Y qué otras cosas te gustan hacer?

-Me gusta ir a la cancha, pero no puedo ir porque mi mamá dice que es muy peligroso....también me gusta jugar al fútbol, había empezado en una escolita pero es para chicos más chiquitos, así que no pude ir más.

-Y no pudiste encontrar una escuela que sea para chicos más grandes?

-Mmmm (piensa) no sé....no hay.

-Franco, como te movilizas por la ciudad?

-Cuando voy con mi mamá vamos en colectivo, y a veces si mi papá me lleva a algún lado, vamos en la moto de él, si queda cerca vamos caminando, me encanta caminar.

-Y salís a caminar seguido?

-Mmm no mucho, porque a mi mamá no le gusta mucho, salvo que vayamos a algún lugar cerca por el barrio.

-Y vos solo, sin tu mamá no salís a caminar?

-Emmm no, no me dejan salir solo.

-Siempre que salís de tu casa, alguien te acompaña?

-Sí.

-Y qué otra cosa te gusta, tenés algún hobby?

-Mmm, no no sé, lo que ya te dije.

-Bueno Franco, muchas gracias por tu tiempo.

Cristina, madre de Franco

En un primer momento se le explicó que esta entrevista forma parte de un proyecto de investigación, se le describió brevemente la temática del proyecto y se le explicó en detalle en que consiste el consentimiento informado; luego se le pidió que lo firme si es que estaba de acuerdo.

Una vez firmado comenzamos con las preguntas de la entrevista.

-Hola Cristina, como te va?

-Bien, vos?

-Bien, contame cuándo se enteraron que Franco tenía una discapacidad?

-Nos enteramos cuando tenía 3 años aproximadamente, fue muy difícil, porque Franco hablaba bien, era cariñoso, pero notamos como que no crecía demasiado físicamente, y algunos rasgos físicos nos llamaban la atención, entonces lo llevamos al médico, y después de varios estudios nos dijeron que tenía síndrome de Williams. Es una enfermedad genética rara, un caso entre 20 mil más o menos, y bueno, ahí empezó todo.

-Como lo tomaron, que les pasó cuando se enteraron?

-Fue una verdadera tragedia, uno no está preparado para que le digan esas cosas, se nos vino el mundo abajo, yo lo tuve de grande, Franco es hijo único, ya habíamos decidido que no íbamos a tener más hijos, justamente porque es riesgoso pasada cierta edad. Nada, no sabíamos que hacer, el médico nos orientó en un principio, Franco tiene un retraso mental que no es grande, pero a medida que iba creciendo se notaba cada vez más; además tiene un problema en el corazón que hay que ir haciendo controles seguido. Fue muy difícil, yo dejé de trabajar para dedicarme a estar con él, el terminó la primaria en escuela normal, luego el secundario no pudo seguir, luego estuvo en un centro educativo terapéutico, y ahora hace dos años que va al centro de día, él le dice colegio. Para el padre también fue muy difícil, como que era el hijo varón, y de repente tener que lidiar con todo esto, no es fácil

-Y qué idea tienen ustedes de lo que es la discapacidad?

-En realidad no teníamos ninguna idea, como que uno no piensa en esas cosas hasta que le pasan, uno cree que no le va a pasar nunca, y cuando te pasan no estás preparado. Franco es un chico hermoso, cariñoso, bueno, respetuoso. Uno tiene la idea de que su hijo salga médico, o futbolista profesional, o cada uno va fantaseando lo suyo, no estás preparado para que te salga discapacitado, pero con el tiempo lo asumís, y valoras otras cosas, yo dejé de trabajar y me dedico todo el tiempo a estar con él. También te das cuenta que el mundo no está preparado para recibir a gente discapacitada, como que todos te miran raro, algunos por discriminación otros porque se ponen incómodos, Franco se ríe mucho, y por cosas que a lo mejor las personas normales no se ríen, o se ríen menos, entonces llama mucho la atención, y la gente se pone incómoda, te das cuenta. Yo lo llevo a todos lados donde voy.

-Que creen que Franco puede hacer, y donde encuentran que tiene dificultades o limitaciones?

-Y a él le costaba mucho el tema del colegio, lo que es el aprendizaje, pero no sé si por la discapacidad en sí, o porque no se concentraba, y a mí también me daba miedo que vaya a la escuela común. El puede hacer de todo, pero yo no me animo a que haga cosas solo, la calle está imposible, es difícil para los que no tenemos problemas, él es muy confiado, muy sociable, habla con todo el mundo, yo tengo miedo, la gente es mala, yo no quiero eso para él. Mi marido lo quiere llevar a la cancha, o lo quiere llevar cuando se junta con los amigos, para que esté entre hombres, haga cosas de hombres, pero yo no creo que sea adecuado.

-Por qué pensás que no es adecuado?

-Y en la cancha no hace falta que te diga que van todos borrachos, drogados, ya de por sí es un quilombo, perdón por la palabra, siempre hay problemas, no es un ambiente para él, si le gusta el fútbol, lo puede ver tranquilamente por televisión. Y cuando mi marido se junta con los amigos, toman, vuelven tarde, los amigos de mi marido lo cargan, que va a hacer ahí, se aburre.

-Franco te dice que se aburre o vos pensás que se aburre?

-No, él fue dos o tres veces, no me va a decir que se aburre porque mientras esté con el padre, el va chocho, pero ellos se ponen a jugar a las cartas, que Franco no sabe jugar, y se queda ahí mirando, mientras los otros juegan, fuman, toman, no es ambiente para él-

-Y Franco es de tomar decisiones, o es de consultar todo lo que hace?

-El es muy independiente, en la casa hace todo solo, se baña, se viste, por ahí hay que perseguirlo para que se bañe o para que se levante, pero como a cualquier chico, le gusta conversar, es muy dado, pero no es que consulta, sino que habla.

-Y cuando no está en la casa, que actividades le gusta hacer?

-En el centro de día me dicen que participa mucho, se porta bien, entiende todas las actividades, no tiene problemas.

-Y por fuera del colegio que actividades hace?

-No tiene actividades fijas, por ahí vamos al super, o al centro, a veces al shopping, él tiene su plata, porque le damos una mensualidad, y se maneja, compra sus cosas en el super, su ropa, nosotros lo aconsejamos, le enseñamos a que la administre. Y a veces los fines de semana vamos al parque con mi marido y ahí juegan con la pelota, que le encanta.

-Y no pensaron en llevarlo a alguna escuela de fútbol o a algún club?

-El tema es que las escuelas de fútbol son para chicos más chicos, y club no, porque yo no me quedó tranquila.

Bueno Cristina, gracias por tu tiempo.

Gustavo 23 años

En un primer momento se le explicó que esta entrevista forma parte de un proyecto de investigación, se le describió brevemente la temática del proyecto y se le explicó en detalle en que consiste el consentimiento informado; luego se le pidió que lo firme si es que estaba de acuerdo.

Una vez firmado comenzamos con las preguntas de la entrevista.

-Hola Gustavo, como estas?

-Hola, bien y vos.

-Bien, contame un poco que estuviste haciendo en el día de hoy.

-Hoy estuve en el colegio hasta las 3 de la tarde y después me vine para mi casa.

-Y en el colegio que hicieron?

-Hoy estuvimos toda la mañana haciendo barriletes.-

-Qué bueno y te gustó?

-Mmm, no mucho.

-Por qué no te gustó?

-Porque es re aburrido.....además yo soy grande para armar barriletes, eso es cosa de chicos.

-Y que te gustaría hacer a vos que te divierta?

-Y lo que me gusta a mi es cuando estamos bailando murga.

-Qué divertido, contame un poco más cómo es eso.

-Sí, tenemos un taller donde bailamos murga, y tocamos todos los instrumentos, y saltamos, eso es lo que más me gusta hacer.

-Y practican seguido?

-Una vez por semana, pero a veces le decimos a la profe y nos deja otro día más, siempre vamos con José.

-Quien es José?

-Es mi amigo, con el vamos a bailar también.

-Salen a bailar murga?

- No, vamos a bailar a un boliche los viernes, el que está en calle Maipu y San Juan, eso es lo que más me gusta hacer.
- Y van todos los fines de semana?
- Cada quince días, si me dejan, porque a veces no me dejan.
- Y por qué no te dejan ir?
- Porque a veces no tengo quien me lleve, mi papá a veces trabaja de noche y a veces de día.
- Y siempre los llevan y los traen?
- Sí, no podemos ir solos, y José no tiene papá, entonces nos acompaña mi papá.
- y cuanto les sale la entrada?
- No sé cuánto sale, la paga mi papá.
- Vos trabajás? Manejas dinero?
- No, no trabajo.
- Y manejas dinero?
- Sí, voy y hago compras, y pago yo, también controlo el vuelto que esté bien, porque a veces te quieren cagar.
- Y la ropa que usas te la compras vos?
- Sí, voy con mi mamá a un local de ropa que queda en el centro y venden ropa buenísima.
- Y la elegís vos a la ropa?
- Sí, el otro día me compré una camisa a cuadros que está re buena, querés que te la muestre?
- Dale tráela...(busca la camisa) Que buena que está!! Es re canchera!!, muy buena!!!
- Sí, está buenísima, la voy a estrenar el Viernes que viene, todavía no la usé.
- Y qué otra cosa te gusta hacer en el colegio?
- Mmmm, no sé no hay cosas muy divertidas.
- Y cuando salís del colegio, que haces?
- Voy a natación.
- Te gusta nadar?
- No, para nada.
- Y por qué vas?

-Me mandan, mi mamá dice que hace bien a la espalda, y como yo soy alto tengo que hacer natación, pero a mí no me gusta aunque haga bien.

-Y que te gustaría hacer a la tarde cuando no estás en el colegio?

-Mmm (piensa) Me gusta jugar al Basquet, una vez jugamos en un cumpleaños de mi primo que festejó en un club.

-Y por qué no vas a una escuela de Basquet?

-No sé, mi mamá dice que natación es mejor, que en el Basquet, te podés golpear y te lastimas.

-Y qué otras cosas haces cuando no estás en el colegio?

-Emm, no sé, miro tele, o juego a la play, o duermo la siesta.

-Gustavo, como te trasladas por la ciudad?

-Emmm....como no entiendo.

-Claro, por ejemplo, cómo vas y venís al colegio?

-Ah me lleva y me busca el transporte.

-Y cuando vas a otros lugares, por ejemplo a natación, o cuando me comentabas que a veces vas a hacer las compras.

-Eh, a natación me lleva mi mamá, vamos en colectivo, nos tomamos el 143. Cuando vamos a hacer las compras, vamos caminando, porque es cerca de casa.

-Y vas solo a hacer las compras?

-No, voy con mi mamá, pero yo llevo la plata, y pago, y traigo las bolsas que son pesadas.

-Bueno Gustavo, muchas gracias por tu tiempo

-De nada.

Emilia, madre de Gustavo

En un primer momento se le explicó que esta entrevista forma parte de un proyecto de investigación, se le describió brevemente la temática del proyecto y se le explicó en detalle en que consiste el consentimiento informado; luego se le pidió que lo firme si es que estaba de acuerdo.

Una vez firmado comenzamos con las preguntas de la entrevista.

-Hola Emilia, como estas?

-Bien.

-Emilia, cuando te enteraste que tu hijo tenía una discapacidad?

-Cuando él tenía cuatro que empezó el jardín.

-Y cómo fue que te diste cuenta?

-Me llamó la maestra del jardín al tiempo que empezó y me preguntó si Gustavo tenía algún retraso, o alguna dificultad.

-Y vos hasta ese momento no lo sabías?

-No, yo le dije que no tenía nada que yo sepa, entonces me dijo que le costaba aprender, que hablaba menos que los demás, osea no menos cantidad, sino como que no hablaba bien por la edad.

-Y a partir de eso, como seguiste?

-Nada, ahí lo llevamos a un médico que nos dijo que tenía un retraso mental.

-Y continuó yendo al jardín?

-Si, le dijimos a la maestra lo que tenía y terminó el año ahí, también terminó preescolar.

-Y después como siguió?

-Después ya lo anotamos en una de esas escuelas especiales, y después en el hogar que está ahora.

-Y como se sintieron con tu pareja cuando se enteraron que Gustavo tenía un retraso mental?

-Y mal, como querés que nos sintamos.

-Gustavo tiene hermanos?

-No, es hijo único.

-Emilia, que pensás acerca de la discapacidad?

-Nada, me pregunto siempre por qué Dios nos hizo esto, a nosotros y a la pobre criatura.

-Qué cosas puede hacer Gustavo, y donde crees que encuentra problemas o limitaciones?

-No, él hace bastantes cosas, en el colegio anda bien, hacen de todo, a veces los hacen cocinar, a veces tienen computación, le enseñan mucho, él la pasa bien. Tiene un amigo, a veces mi marido los lleva a una confitería que hay para chicos discapacitados a los dos. Me acompaña a hacer compras, él se maneja, en el barrio lo quieren todos, pero tiene un retraso, nunca va a poder trabajar, valerse por sí mismo, que se yo, tener una esposa, hijos, esas cosas que hace todo el mundo.

-Y el retraso que tiene no le permite trabajar?

-No se nené, pero acá no le dan trabajo a la gente que estudia, le van a dar trabajo a él, los médicos ganan dos monedas, los abogados trabajan de mozos, imagínate si encima sos retrasado, no olvídate.

-Y que otras actividades hace por fuera del hogar?

-Lo llevo a natación que el médico le recomendó por el tema de la cintura, viste que él es muy alto y tiene problemas de espalda, entonces tiene que hacer natación.

-Y le gusta ir a natación?

-Y siempre que hay que ir empieza con algún problema, así que mucho no le debe gustar, pero termina yendo, ahora cuando es para ir a la confitería bailable siempre se siente bien. jaja (risas).

-Emilia, Gustavo es de tomar decisiones solo o es más bien de consultar antes de hacer las cosas?

-No, él no consulta, tenés que estarle encima, porque si no se manda solo, él no se da cuenta de que es diferente, él quiere hacer un montón de cosas solo, así que hay que estar siempre atento, es un peligro.

-Por qué decís que es un peligro?

-Porque él se manda solo, quiere salir a la calle, es callejero, por ahí se queda jugando a los jueguitos....como es que se llama...a la play, o mirando tele, pero un rato después se aburre, por eso yo llevo a donde puedo, cuando voy a comprar las cosas de la casa, o si voy al centro lo llevo y le compro ropa, pero mas no se puede.

-Bueno Emilia, muchas gracias por tu tiempo.

Julia, 19 años

En un primer momento se le explicó que esta entrevista forma parte de un proyecto de investigación, se le describió brevemente la temática del proyecto y se le explicó en detalle en que consiste el consentimiento informado; luego se le pidió que lo firme si es que estaba de acuerdo.

Una vez firmado comenzamos con las preguntas de la entrevista.

-Julia, como estas?

-Todo bien por suerte.

-Contame que hiciste en el día de hoy.

-Hoy estuve en el colegio toda la mañana, comimos en el colegio, luego a las cinco me pasó a buscar mi mamá y ahora estoy acá.

-Y cómo te fue en el colegio, te divertiste?

-Sí, hoy estuvo divertido, a la mañana estuvimos haciendo pulseritas y collares, y también algunas artesanías, luego comimos, y a la tarde estuvimos en la huerta.

-Qué bueno, y que hacen en la huerta?

-En la huerta tenemos albahaca, romero, emmm (piensa) y algunas otras plantas más que no me acuerdo el nombre, así que las cuidamos, las regamos, y esas cosas.

-Te gustan las actividades que haces en el colegio?

-La mayoría me gustan, lo único que no me gusta es computación, que es re aburrido, porque solo puedes usar los juegos que están grabados y son re aburridos, no te puedes conectar a internet.

-Y a vos te gustaría usar internet.

-Y si...(risas)

-Y en tu casa tenés computadora?

-Sí, pero mi vieja no me deja usarla si no está ella al lado, tiene puesta una clave que tenés que saber para poder encenderla, y solo la sabe mi mamá.

- Y por qué no te deja usarla si no está ella?
- No sé, seguro que por miedo, es re miedosa, tiene miedo de todo jaj (risas)
- Qué otras actividades haces cuando no estás en el colegio?
- Mmm los lunes y jueves voy a pilates y los miércoles y viernes voy a natación.
- Y te gustan pilates y natación? Vos decidiste empezar?
- Emmm, pilates me parece re aburrido, y además son ejercicios que no tenés que hacer ni fuerza, ni nada, no sirve para nada.
- Y por qué vas?
- Voy con mi mamá, ella piensa que pilates hace bien, entonces me hace ir con ella, pero a mí nunca me dan ganas.
- Y natación si te gusta?
- No sé, en invierno hace mucho frío, no me dan ganas de cambiarme y todo eso, una vez que estoy en el agua no me molesta.
- Y a natación vas sola o vas con tu mamá también?
- Voy con mi papá, el empezó a ir porque le dolía la espalda, y le dijeron que la natación hace bien a la espalda y esas cosas, y él siempre dice que yo estoy encorvada, que tengo que estar más derecha, entonces me empezó a llevar a mí también. Al principio no me gustaba, después me empezó a gustar un poco.
- Y a vos que te gustaría hacer?
- Yo quiero ser patinadora profesional, como las competencias que se ven en ESPN, el canal de deportes, que patinan con música sobre el hielo.
- Qué bueno eso, debe ser muy divertido y emocionante, y por qué no lo practicas?
- Es que mi mamá me dice que eso se practica en otras partes del mundo, que acá no hay pistas de hielo.
- Bueno pero podes hacer patín sobre otras superficies y quizás más adelante haya pistas de hielo.
- Emm (piensa) si, podría ser.
- Entonces a natación vas con tu papá y a pilates con tu mamá, haces alguna otra actividad?
- Mmmm (piensa)no, creo que esas.
- Y cuando salís de tu casa, lo haces siempre acompañada de alguno de tus padres?

-Emmm (piensa) para ir o venir siempre voy con alguien, no me dejan salir sola, salvo cuando voy al kiosco que está en la esquina, ahí a veces voy sola o mi vieja me mira desde la puerta.

-Y cuando vas al kiosco, compras con tu plata? Dispones de dinero?

-Sí, mis viejos dan una mensualidad y yo tengo que hacer que me alcance para todo el mes.

-Julia, vos trabajás?

-No, soy mantenida! Jaaj (risas)

-Y para que usas la plata que te dan tus viejos ?

-Emmm (piensa) a veces me compro algo de ropa...(piensa)..a veces la uso para la entrada del boliche cuando voy a bailar, o para tomar algo adentro del boliche.

-Donde vas a comprarte ropa?

-Ehh, a veces al centro, también hay un local por calle Mendoza que venden ropa re linda, pero más para salir.

-Vas sola o te acompaña alguien?

-No, voy siempre con mi vieja.

-Y la ropa la elegís vos?

-Sí, obvio!

-Contame cómo es eso del boliche, con quien vas?

-Con Rocío y Julieta, dos amigas, vamos al boliche que está en calle Maipú.

-Y les gusta el boliche?

-Sí, está re bueno, lástima que termina temprano, siempre nos quedamos con ganas de que siga más tiempo, pero por suerte cada quince días vamos; eso es lo que más me gusta, tendría que abrir más seguido, todos los fines de semana, jaja (risas)

-Bueno Julia, muchas gracias por tu tiempo.

Esther, madre de Julia

En un primer momento se le explicó que esta entrevista forma parte de un proyecto de investigación, se le describió brevemente la temática del proyecto y se le explicó en detalle en que consiste el consentimiento informado; luego se le pidió que lo firme si es que estaba de acuerdo.

Una vez firmado comenzamos con las preguntas de la entrevista.

-Hola Esther, como estas?

-Hola Javier, todo bien.

-Esther, cuando te enteraste que tu hija tenía una discapacidad?

-Fue apenas nació, yo me había hecho todos los estudios pertinentes durante el embarazo y todo había salido bien, ecografías, todo. Julia nació por cesárea, y en el momento que el médico la agarra y no me la da enseguida, yo me empecé a preocupar. Luego le hicieron unas pruebas y me dijeron que Julia era Down.

-Y cómo te sentiste cuando te enteraste?

-Fue una sensación muy fea, como que me agarró un terror, una angustia, una cosa acá (se señala la garganta), quería llorar y no podía, al principio fue muy feo, Con el tiempo se te va pasando, Julia es una chica muy dulce, también nos fuimos enterando como no todos los Down son iguales, Julia entiende todo, tiene cada salida que te matas de risa, es un poco añiñada, pero es un amor.

-Esther, que concepción tenés acerca de la discapacidad?

-No sé si tengo una concepción, yo nunca pensé que me podía tocar a mí tener una hija discapacitada, uno siempre piensa que le va a tocar a otro, hasta que te toca. Primero todas las noches le preguntaba a Dios por qué me había hecho esto, y sufría, y me culpaba,

pensaba algo habré hecho, después con el tiempo te das cuenta que eso no es lo importante, que ahora hay que pensar que hacer con esto que me pasó y ahí empezás a hacer lo mejor para ella. A escuela común no la podes llevar, eso olvidate, todo eso que dicen de la integración,, son todas mentiras, los chicos son malos, se burlan, la molestan, siempre se la agarran con el más débil, históricamente fue así, y no va a cambiar. Además sale todos los días en la televisión, o le pegan por gorda, o por flaca, o hasta por linda a veces le cortan la cara. Por eso a Julia siempre la mandamos a escuelas especiales. Ahí está mucho más contenida, con maestras que tienen mucha mas paciencia.

-Cuáles son las cosas que Julia puede hacer y donde encuentra más dificultades o limitaciones?

-Ella hace de todo, se cocina, se plancha su ropa, se mira sus programas de tele, te comenta todo lo que pasó en el día, se viste con la ropa que le gusta, entiende todo. Por ahí te hace berrinches o cosas de chicos, le gusta comer cosas dulces, y es muy vaga para hacer ejercicios, no quiere hacer nada, nosotros la llevamos a pilates y a natación y cada vez que hay que ir es un parto, nunca tiene ganas, llora, grita, parece que la estuviéramos matando.

-Y no hay ninguna actividad deportiva que le guste?

-No, no le gusta nada que tenga que ver con el ejercicio y ya me dijo el médico que tiene que hacer actividades, así que la mandamos a pilates y natación que además le hace bien a la espalda, pero ya te digo cada vez que vamos es todo un tema, después allá se porta bien.

-Julia es de tomar decisiones o más bien de consultar todo lo que hace antes de hacerlo?

-Ella sabe que tiene que preguntar todo, o avisar todo, nosotros después le damos mucha libertad, la dejamos hacer de todo, pero tiene que preguntar todo, nosotros tenemos que saber todo lo que hacer, sino no hay manera de estar tranquila.

-Y es de hacer cosas solas o de trasladarse sola por ejemplo?

-No, moverse por la calle sola ni loca, con las cosas que pasan eso es imposible, ni yo me animo a salir sola ya. Acá arrastran todos los días a alguna mujer para robarle la tarjeta de colectivo y diez pesos, porque la gente ya no lleva más de eso encima, cansados de los

robos y nadie hace nada. Nosotros la llevemos y la traemos a todos lados, sola no va a ningún lado.

-Gracias Esther.

Damián 21 años

En un primer momento se le explicó que esta entrevista forma parte de un proyecto de investigación, se le describió brevemente la temática del proyecto y se le explicó en detalle en que consiste el consentimiento informado; luego se le pidió que lo firme si es que estaba de acuerdo.

Una vez firmado comenzamos con las preguntas de la entrevista.

-Hola Damián, como estas?

-Bien, todo bien.

-Fuiste al colegio hoy?

-Sí, voy todos los días.

-Que horario vas?

-Entro a las 9 y me voy a las 4.

-Cómo vas y venís al colegio?

-A la mañana me lleva el transporte y a la tarde me pasa a buscar mi mamá.

-Y cuando vas a otros lugares que no sea el colegio, como te trasladas?

-A veces en colectivo, a veces caminando, y a veces vamos con mi viejo en el auto, pero como tiene un remiss de larga distancia trabaja mucho.

-Y cuando vas caminando o en colectivo, vas solo?

-No, voy con mi mamá o con mi hermano, siempre me acompañan.

-Vos preferís ir siempre con alguno de ellos?

-Mmm (piensa), no sé, pero mi mamá y mi hermano siempre me dicen que no puedo salir solo, es por una cuestión de seguridad, viste lo que pasó con esta chica Melina, no sé a dónde vamos a ir a parar si seguimos así.

.Y a vos te da miedo ir solo?

-No me da miedo, pero siempre me muevo con ellos.

-Contame que actividades tuviste en el colegio.

-Hoy tuvimos carpintería, también estuvimos en la huerta, después comimos y a la tarde jugamos a la pelota.

-Y te divertiste?

-Sí

-Cuál de esas actividades te gusta más?

-No sé, me gustó todo.

-Y cuando salís del colegio, que haces habitualmente?

-Emmm (piensa) duermo un rato la siesta, o miro tele, también voy al gimnasio que está acá la vuelta.

-Qué bueno lo del gimnasio, vas solo?

-Me lleva mi mamá.

-Y que ejercicios haces en el gimnasio, te gusta ir?

-Estamos con el profe Nestor, corremos en la cinta, que es re difícil, y hacemos otras cosas con pelotas.

-Y te gusta ir?

-Emm (piensa) a veces sí y a veces no.

-Y que te gustaría hacer?

-Yo quisiera ser jugador de fútbol, como Messi jaj (risas)

-Sí, yo también, y decime, no vas a fútbol o no jugas en algún lado que no sea el colegio?

-No, pero mi hermano juega en un torneo y los fines de semana a veces lo vamos a ver jugar, cuando mi papá puede.

-Y vos por qué no jugas en ningún lado?

-(Piensa)No sé dónde podría jugar...además mi papá no tiene mucho tiempo para llevarme, no se puede.

-Veo que tenés puesta una remera de River....

-Sí, soy fanático de River.

-Y te la compraste vos?

-Esta me la regaló mi hermano.

-Normalmente la ropa te la compras vos o te la regalan?

-Emm (piensa)...las dos cosas, mi hermano siempre se compra para él y me trae, y otras veces me compro yo.

- Vas solo a comprarte la ropa?

- Voy con mi mamá.

- Y la ropa la elegís vos?

- Sí, me gusta la ropa suelta, tipo Skater, no eso apretado que usa Tinelli. (risas)

- Y como haces para pagarla, dispones de dinero, trabajas?

- No, no tengo tiempo para trabajar, estoy todo el día en el colegio, me paga mi papá.

- Y te gustaría trabajar?

- Sí, yo quiero tener un restaurant, que se gana mucha plata.

- Y no pensaste en buscar trabajo, podría ser en un restaurant que te gusta, a lo mejor en algún horario que no estés en el colegio.

- Mmm (piensa y se ríe) no sé..

- Y qué otra cosa te gusta hacer cuando no estás en el colegio?

- Emm (piensa) no sé..

Bueno Damián, eso es todo, muchas gracias por tu tiempo.

- De nada.

Claudia madre de Damián

En un primer momento se le explicó que esta entrevista forma parte de un proyecto de investigación, se le describió brevemente la temática del proyecto y se le explicó en detalle en que consiste el consentimiento informado; luego se le pidió que lo firme si es que estaba de acuerdo.

Una vez firmado comenzamos con las preguntas de la entrevista.

-Hola Claudia, como estas?

-Hola Javier, todo bien.

-Claudia, cuando te enteraste que Damián tenía una discapacidad?

-Me enteré cuando él tenía 3 años, yo notaba algunas cosas, pero como que no decía nada, osea como que me trataba de convencer que no pasaba nada, y a los 3 el empezó el jardín, yo pensé que le iba a venir bien para tener más estimulación, y al tiempo me llamó la directora y me recomendó que haga una consulta con un neurólogo. Así nos enteramos que Damián tenía un retraso mental. Nunca nos especificaron demasiado las causas.

-Y a partir de ahí como siguieron?

-Damián siguió yendo al Jardín, luego a Preescolar, terminó la primaria con muchas dificultades, y luego fue a colegios especiales, ahora va al hogar.

-Como te sentiste cuando te enteraste, como lo tomó la familia?

-En cierto modo no fue una sorpresa, porque yo venía pensando que había cosas que no me cerraban, Damián es mi segundo hijo, tiene un hermano más grande, Facundo, entonces yo me acordaba como se daban todos los aprendizajes de Facundo y ya notaba que la cosa iba más lenta, pero uno no quiere ver las cosas, es así. Por suerte los tres (mi marido, Facundo y yo) lo tomamos con mucha naturalidad, no nos cambió en nada el sentimiento hacia él, no es que nos quedamos deprimidos, o tristes. Mi marido trabaja mucho y tiene horarios

variados, tiene un remiss, pero no por la ciudad, si no que larga distancia, entonces viaja y se tiene que adaptar a los horarios que le piden, pero Facundo y yo, estamos mucho con él. Es muy pegado al hermano quiere estar siempre con él, y Facundo lo quiere llevar a todos lados, eso es muy bueno, incluso los amigos de Facundo lo quieren mucho, pero a mí me da miedo que esté con ellos, tienen 24, 25 años, no se cuidan ni ellos, y Damián no tiene noción del peligro, osea si lo vienen a secuestrar él se sube contento al auto y se va conversando con los secuestradores. Entonces yo no lo quiero cargar a Facundo con esa responsabilidad de tener que estar cuidándolo, porque es así, hay que estar mirándolo todo el tiempo.

-Vos te referís a peligros relacionados con robos, secuestros, cuestiones de inseguridad u otros tipo de peligros?

-No, justamente a eso, por fuera de eso Dami no es boludo, osea no es que va a ir a meter los dedos en el enchufe, pero si alguien le quiere hacer daño, él no sabe defenderse, no sabe distinguir a una persona buena de una mala, el confía, tiene buen corazón y hoy en día, eso es un problema.

-Claudia, que concepción tenés acerca de la discapacidad?

-Emm (piensa) Yo pienso que las personas con discapacidad son víctimas, que la sociedad no los quiere alojar, osea todo el mundo vive en su vida, hay mucho egoísmo, porque la situación está difícil, no hay trabajo, hay robos, los chicos hoy a los 13 años ya toman, fuman, salen a bailar, como que es la ley de la selva, y en la ley de la selva, sobrevive el más fuerte. El discapacitado entra en esta selva y si se tiene que enfrentar solo, no tiene posibilidades, creo que las madres tenemos que seguir siendo madres siempre cuando tenés un hijo con alguna discapacidad. No puedes actuar como con los hijos normales, que por ahí salen con los amigos y vos te quedas despierta hasta las 5 am que llegan, pensando si estará bien, pero no le podés decir que no salgan con los amigos, todos lo hacen y una como madre tiene que pasar por la preocupación, pero si te toca un chico discapacitado, ya tenés que dejar todo de lado y acompañarlo, llevarlo, traerlo, tenés que seguir siendo madre siempre.

-Y a la hora de tomar decisiones, Damián es de hacerlo? o es más bien de consultar las cosas antes de hacerlas?

-No, él no toma muchas decisiones pobre...., es muy bueno, hace caso, que decisiones va a tomar....

-Por ejemplo: elije la ropa que se quiere poner, o la ropa que se compra? Las actividades que hace fuera del colegio, las elije él?

-La ropa en parte si, en parte no, porque si fuera por él, estaría vestido siempre de River o de fútbol, entonces si salimos a algún lado, obviamente yo le indico que tiene que ponerse algo más formal, que la ropa deportiva es para hacer deportes, o estar de entrecasa. Fuera del colegio no tiene muchas actividades porque ahí le hacen hacer de todo, tienen desde deportes hasta talleres que aprenden carpintería por ejemplo o computación, es muy completo. Lo que sí hace es ir al gimnasio que está acá a la vuelta, porque hay un profe que trabaja con discapacitados, es un genio, viste esas personas que saben cómo llegarles, y les hace hacer ejercicios, los ayuda a no engordar tanto. A Damián le encantan las cosas dulces, si fuera por él comería chocolates todo el día, entonces el gimnasio está bueno.

-Y qué otras cosas le gusta hacer a Damián?

-Le gusta mucho ver fútbol por la tele, o ir a ver al hermano cuando juega con los amigos...

-Y va seguido a ver el hermano?

-Y siempre que el padre puede, lo lleva, solo no lo dejamos por todo lo que te comentaba antes, pero va bastante..

-Bueno Claudia, muchas gracias por tu tiempo.

-Gracias a vos.