



# Universidad Abierta Interamericana

Facultad de Investigación y Desarrollo Educativos.

Trabajo Final de la carrera de Licenciatura en Psicopedagogía .

Título:

“Como trabaja el Psicopedagogo en el desarrollo de la autonomía de los adultos con discapacidad intelectual, en contextos familiares que no acompañan”.

Alumna: Giulianelli, Vanina Lucia.

Sede: Ituzaingo II

Agosto 2018

## RESUMEN:

El presente trabajo es una indagación teórica y cualitativa, en relación a como incide el contexto familiar, en el desarrollo de la autonomía, en los adultos con discapacidad intelectual. Cual es el papel de las familias, desde el momento en que se enfrentan al diagnóstico, y como este se ha ido modificando a lo largo de los años. Como es su desempeño, desde su lugar de tutor con los sujetos con discapacidad y las problemáticas que deben transitar a lo largo del ciclo vital.

También se hará referencia a las leyes de discapacidad, que fueron aunque de manera tardía incluyendo aun mas a estos sujetos, que anteriormente no eran contemplados como tal, hay que hacer alusión que como sociedad aun nos queda mucho por transitar para lograr verlos como lo que son, sujetos de derecho. Y por ende hacer valer los beneficios que se les han ido otorgando y que muchas veces desconocen o carecen de sustentabilidad por fallas en el sistema.

Por otra parte, dicho trabajo hace mención a la falta de autovalimiento y como por medio de la sobreprotección dentro del contexto familiar, se anulan las capacidades de los sujetos, en lugar de potenciar sus posibilidades repercutiendo de manera negativa. En contraposición a las familias que actúan como facilitadoras en todas las etapas, las cuales sabemos que no son fáciles de transitar, pero de ellas depende como se llegue a la adultez, etapa que no solo es importante para el sujeto discapacitado, sino también para el familiar responsable, ya que en esta es donde muchas veces se deben tomar decisiones difíciles.

Por ultimo se hace referencia al rol Psicopedagógico y al trabajo interdisciplinario, que se lleva a cabo con diferentes profesionales. Cuales van a ser los aportes y las estrategias que se pondrán en juego frente a las problemáticas ya mencionadas.

## PALABRAS CLAVES:

Discapacidad, discapacidad intelectual, derechos, sobreprotección, autonomía, familia, adultez.

## INDICE.

-Índice.....	Pág. 3
-Introducción.....	Pág. 4
-Justificación.....	Pág. 6
-Marco Teórico.....	Pág. 7
• <u>Capítulo I</u> : Discapacidad y discapacidad intelectual. Derechos y tratados internacionales.....	Pág. 7
• <u>Capítulo II</u> : La sobreprotección y la autonomía.....	Pág.18
• <u>Capítulo III</u> : La familia de las personas con discapacidad intelectual. Contexto del adulto con discapacidad intelectual.....	Pág.29
• <u>Capítulo IV</u> : Adultez, y adultez en relación con la discapacidad intelectual.....	Pág.36
• <u>Capítulo V</u> : El rol del Psicopedagogo.....	Pág.40
-Trabajo de Campo.....	Pág.44
-Conclusión.....	Pág.47
-Anexo.....	Pág.49
-Bibliografía.....	Pág.58

## INTRODUCCION:

El papel que desempeñan las familias de las personas con discapacidad intelectual en el desarrollo de su autonomía es esencial, y que esto es fundamental que se trabaje desde niños. Con este trabajo se pretende indagar cuál es el papel de las familias en este proceso y cuáles son los aquellos inconvenientes con los que se encuentran diariamente y que dificultan su éxito. Para llevar a cabo este trabajo, se desarrollarán todos aquellos conceptos que se consideran relevantes para comprender el objeto de estudio.

Los conceptos a tratar son los siguientes:

- Capitulo N°1: Discapacidad y discapacidad intelectual. Derechos y tratados internacionales.
- Capitulo N°2: La sobreprotección y la autonomía.
- Capitulo N°3: La familia de las personas con discapacidad intelectual. Contexto del adulto con discapacidad intelectual.
- Capitulo N°4: Adultez, y adultez en relación con la discapacidad intelectual.
- Capitulo N°5: El rol del Psicopedagogo.

Lo que se pretende es ver cual es el papel de las familias de las personas con discapacidad intelectual en relación al desarrollo de la autonomía de dicho sujeto. Se piensa que desde el entorno familiar de las personas con discapacidad intelectual, se desarrollarán una serie de habilidades y conductas, que mejorarán o no su desempeño tanto social, como económica, laboral, etc. Desde dicho trabajo lo que se pretende es contribuir a mejorar la calidad de vida de los adultos con discapacidad intelectual.

PROBLEMA: “Como incide el contexto familiar, en el desarrollo de la autonomía, en los adultos con discapacidad intelectual”.

OBJETIVOS GENERALES:

- Indagar que lugar se le da al adulto discapacitado, dentro del contexto familiar.

OBJETIVOS ESPECIFICOS:

- Averiguar de que manera fomenta la familia, la autonomía y el autovalimiento de las personas con discapacidad intelectual.
- Analizar de qué manera influye el papel de la familia en el desarrollo de la autonomía personal de los adultos con discapacidad intelectual.

## JUSTIFICACION:

La autonomía de las personas con discapacidad intelectual es un tema muy estudiado, pero cuando se pretende abordarlo desde el entramado familiar la información que se encuentra es insuficiente.

Algunos autores como Verdugo han realizado varios trabajos centrados en el desarrollo de instrumentos para valorar la autonomía de las personas con discapacidad, tomándola como una importante dimensión de la calidad de vida. Quizás, la falta de investigaciones en este tema esté relacionada con las deficiencias de las familias como facilitadora del desarrollo de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual.

La justificación en lo que respecta a la elección del tema, tiene que ver con una inquietud personal, la cual me lleva a observar que desde las leyes, hasta en la práctica diaria, se le da más importancia a las debilidades de los adultos con discapacidad intelectual, que a las fortalezas.

Hay una mayor tendencia a nombrar mucho más la dependencia que a fomentar la autonomía.

Es frecuente que se trate a estas personas como incapaces de realizar tareas determinadas debido a su condición y tipo de discapacidad.

Los profesionales debemos otorgarle mayor importancia en lo que atañe a la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad, y así derribar mitos o prejuicios.

Como dije anteriormente mi interés en relación a este tema, está determinado por situaciones personales que vivencio diariamente, las cuales han despertado esta inquietud.

Con dicho trabajo pretendo colaborar en lo que concierne al autovaloramiento de las personas adultas con discapacidad intelectual, y cuál sería el aporte y las estrategias implementadas por los Psicopedagogos frente a esta problemática.

## MARCO TEORICO:

### CAPITULO N°1:

#### DISCAPACIDAD Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL. DERECHOS Y TRATADOS INTERNACIONALES.

En primer lugar, es necesario definir el concepto de discapacidad y, más concretamente, el de discapacidad intelectual. Aunque cabe aclarar que el concepto de discapacidad esta en continuo debate y revisión, se suele asumir que se trata de limitaciones funcionales, cognitivas y emocionales, que proceden de enfermedades genéticas, cromosómicas, deficiencias corporales u otros problemas de salud.

Dentro de este contexto, según la CIDD (Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías) de la OMS (Organización Mundial de la Salud). Discapacidad es: “toda restricción o ausencia debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen considerado normal para el ser humano”. Puede ser temporal, permanente, reversible o irreversible.

Es una limitación funcional, consecuencia de una deficiencia, que se manifiesta en la vida cotidiana.

La discapacidad se tiene, la persona “no es” discapacitada, sino que “está” discapacitada.

Las discapacidades se pueden agrupar en tres ejes principales: de movilidad o desplazamiento, de relación o conducta y de comunicación.

En la actualidad, se está redefiniendo el término discapacidad, como falta de adecuación entre la persona y su entorno, más que como una consecuencia de la deficiencia de las personas.

La definición de la discapacidad ha venido marcada por el esquema médico-biológico que se ha reflejado desde 1980 por la clasificación de la CIDDM. En esta clasificación se introdujeron tres conceptos claves:

- Deficiencia (anomalía de la estructura corporal, la apariencia y la función de un órgano o sistema).

- Discapacidad (la consecuencia de la deficiencia).
- Minusvalía (desventaja de una persona como consecuencia de la deficiencia y la discapacidad presentadas).

De esta manera, se entendía que una enfermedad o trastorno específico daba lugar a una deficiencia, la cual a su vez provocaría una discapacidad que desembocaría en una minusvalía en el sujeto (IMSERSO, 2004).

En definitiva, se debe ser reflexivo de que la discapacidad puede poseer un componente biológico o ser provocada por algún trastorno específico, etc. Pero también es cierto que las barreras sociales y los apoyos de diferentes tipos (sociales, económicos...) interfieren especialmente en la condición de una persona, sea cual sea esta condición.

En el caso de la discapacidad no es menos, ya que se hacen continuas las barreras y las dificultades asociadas a la condición de discapacidad.

No se trata de diferenciar a las personas por sus dificultades, sino más bien de que absolutamente todos tenemos diferentes tipos de necesidades y, por ende, necesitamos diferentes tipos de apoyos, de algún modo todos en cierta medida estamos "discapacitados".

Una vez entendido el concepto de discapacidad, se hace necesario definir el concepto de discapacidad intelectual.

Según Verdugo y Jenaro (2004), se denomina a este concepto como retraso mental y con él se refiere a una serie de limitaciones significativas que experimenta el sujeto en el funcionamiento intelectual (razonamiento, aprendizaje, solución de problemas), y en la conducta adaptativa del mismo, que cubre una amplia gama de habilidades sociales y prácticas cotidianas, y que surge antes de los 18 años de edad.

Actualmente no se conoce una causa médica o física específica, pero algunos autores plantean que existen algunos factores que influyen en la discapacidad intelectual. Según Banus (2014), algunos de los factores son:

- Trastornos hereditarios. Los síndromes específicos ya conocidos y asociados a la discapacidad intelectual son aproximadamente unos doscientos diez, dentro de ellos, pueden ser debidos a ciertas anomalías por gen único o anomalías cromosómicas.

- Alteraciones tempranas de desarrollo embrionario. Donde nos encontramos con: el síndrome de influencia prenatal, las infecciones maternas y la exposición a teratógenos, fármacos, radiaciones, etc.
- Problemas de gestación y perinatales. Dentro de los cuales se destacan: la malnutrición fetal, y las alteraciones perinatales.
- Enfermedades adquiridas en la infancia.
- Otras etiologías. Intoxicaciones de plomo, arsénico, tumores intracraneales, lesiones derivadas de paradas cardiorrespiratorias, enfermedades neuroendocrinas, hipotiroidismo, etc.

Estos factores que causan la discapacidad intelectual, si bien no se pueden revertir, por que el daño esta, en mayor o menos medida, debido a las múltiples causas antes expuestas, lo que si se puede hacer es compensar las áreas descendidas.

En nuestro país 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 terminaba 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 educativos asistenciales con lo cual en el año 1852 se habilitan en los hospitales generales los “Pacios 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 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. 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.

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

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 y Acción Social, por medio del “Certificado Único de discapacidad”.

El certificado es un instrumento público que otorga innumerables beneficios para paliar los efectos provocados al padecer una discapacidad, y que brinda las herramientas para acceder a la protección de la ley. Como por ejemplo:

- Accesibilidad a la cobertura integral de las prestaciones médicas.
- Beneficios de la Seguridad Social.
- Acceso a Cobertura de Prestaciones de Salud.
- Prestaciones Sociales.
- Pase Libre de Transporte.
- Beneficios Impositivos.

Durante los siguientes 12 años no se sanciona ninguna nueva Ley de Discapacidad, fue recién en el año 1993 que se sanciona la Ley Federal de Educación, la cual contempla en el Capítulo VII, Regímenes Especiales, dentro del cual se encuentra la Educación Especial. Los artículos que refieren a la Educación Especial son:

Artículo 27- Las autoridades educativas de las provincias y de la Municipalidad de la Ciudad de Buenos Aires coordinarán con las de otras áreas acciones de carácter preventivo y otras dirigidas a la detección de niños/as con necesidades educativas especiales. El cumplimiento de la obligatoriedad indicada en el artículo 10 incisos a) y b), tendrá en cuenta las condiciones personales del educando/a.

Artículo 28- Los objetivos de la Educación Especial son:

a) Garantizar la atención de las personas con estas necesidades educativas desde el momento de su detección. Este servicio se prestará en centros o escuelas de educación especial.

b) Brindar una formación individualizada, normalizadora e integradora, orientada al desarrollo integral de la persona y a una capacitación laboral que le permita su incorporación al mundo del trabajo y la producción.

Artículo 29- La situación de los alumnos/as atendidos en centros o escuelas especiales será revisada periódicamente por equipos de profesionales, de manera de facilitar, cuando sea posible y de conformidad con ambos padres, la integración a las unidades escolares comunes. En tal caso el proceso educativo estará a cargo del personal especializado que corresponda y se deberán adoptar criterios particulares de currículo, organización escolar, infraestructura y material didáctico.

Luego en el año 1997 se sanciona la 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.

Durante el periodo de 1997 hasta el 2006, nuevamente no se sanciona ninguna Ley de Discapacidad, sin embargo se hace referencia a la Educación Especial en la Ley de Educación Nacional, N° 26.206, que se sanciona en el año 2006. Allí en el Capítulo VIII, se hace mención a la Educación Especial, en los artículos que detallare a continuación:

Artículo 42.- La Educación Especial es la modalidad del sistema educativo destinada a asegurar el derecho a la educación de las personas con discapacidades, temporales o permanentes, en todos los niveles y modalidades del Sistema Educativo.

La Educación Especial se rige por el principio de inclusión educativa, de acuerdo con el inciso del artículo 11 de esta ley.

La Educación Especial brinda atención educativa en todas aquellas problemáticas específicas que no puedan ser abordadas por la educación común.

El Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología, en acuerdo con el Consejo Federal de Educación, garantizará la integración de los alumnos con discapacidades en todos los niveles y modalidades según las posibilidades de cada persona.

Artículo 43.- Las Provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, en el marco de la articulación de niveles de gestión y funciones de los organismos competentes para la aplicación de la Ley N° 26.061, establecerán los procedimientos y recursos correspondientes para identificar tempranamente las necesidades educativas derivadas de la discapacidad o de trastornos en el desarrollo, con el objeto de darles la atención interdisciplinaria y educativa para lograr su inclusión desde el Nivel Inicial.

Artículo 44.- Con el propósito de asegurar el derecho a la educación, la integración escolar y favorecer la inserción social de las personas con discapacidades, temporales o permanentes, las autoridades jurisdiccionales dispondrán las medidas necesarias para:

- a) Posibilitar una trayectoria educativa integral que permita el acceso a los saberes tecnológicos, artísticos y culturales.
- b) Contar con el personal especializado suficiente que trabaje en equipo con los docentes de la escuela común.
- c) Asegurar la cobertura de los servicios educativos especiales, el transporte, los recursos técnicos y materiales necesarios para el desarrollo del currículo escolar.
- d) Propiciar alternativas de continuidad para su formación a lo largo de toda la vida.

e) Garantizar la accesibilidad física de todos los edificios escolares.

Artículo 45.- El Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología, en acuerdo con el Consejo Federal de Educación, creará las instancias institucionales y técnicas necesarias para la orientación de la trayectoria escolar más adecuada de los alumnos con discapacidades, temporales o permanentes, en todos los niveles de la enseñanza obligatoria, así como también las normas que regirán los procesos de evaluación y certificación escolar.

Asimismo, participarán en mecanismos de articulación entre ministerios y otros organismos del Estado que atienden a personas con discapacidades, temporales o permanentes, para garantizar un servicio eficiente y de mayor calidad.

En el año 2006 se aprueba la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada mediante resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas.

En este proceso participaron, miembros de la ONU, Observadores de la ONU, Cuerpos y Organizaciones importantes de la ONU, Relator Especial en materia de Discapacidad, e Instituciones sobre Derechos Humanos. Como así también Organizaciones no gubernamentales (posición destacada de organizaciones de personas con discapacidad y su familia), en un acuerdo Internacional celebrado entre Estados y se rige por el Derecho Internacional. Su implementación es obligatoria para todos los Estados una vez que lo firman y ratifican.

Este Tratado Internacional de los Derechos Humanos, fue incorporado a nuestra legislación mediante la creación de la Ley N° 26.378, la cual fue obligatoria en Argentina a partir de su ratificación e incorporación a nuestro Ordenamiento Jurídico en el año 2008.

El propósito de esta Ley es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Los valores que promueve el paradigma de la inclusión se basan en el reconocimiento de la persona con discapacidad como sujeto de derecho.

Todas las personas con discapacidad, como sujetos políticos, tienen derecho a la palabra, no sólo a manifestar sus necesidades y deseos, sino también a participar con sus opiniones en la toma de decisiones sobre todos aquellos aspectos que los afectan o inciden sobre su vida personal y el ejercicio de su ciudadanía.

Tres principios sustentan el enfoque de educación basado en los derechos:

- 1) Acceso a una educación obligatoria y gratuita.
- 2) el derecho a una educación de calidad.
- 3) igualdad, inclusión y no discriminación.

En el año 2014, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad tomó Jerarquía Constitucional bajo la Ley 27.044. Al ratificar esta Convención, nuestro país aceptó las obligaciones jurídicas que le corresponden en virtud del tratado y deberá adoptar las medidas pertinentes para hacerlas cumplir.

Según el Preámbulo de esta Convención, la discapacidad es un concepto que evoluciona y resulta de la interacción entre la persona con alguna limitación funcional y las barreras debidas a la actitud y al entorno que impiden la participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás. Por ello resulta importante tener en cuenta algunos artículos de la misma para repensar nuestras prácticas y concepciones en relación al colectivo de personas con discapacidad. Los artículos que considero significativos para este trabajo son los siguientes:

Artículo 3 – Principios Generales. Respeto a la dignidad inherente - Autonomía Individual. No discriminación. Participación e Inclusión Plena. Respeto a la Diferencia y a la Aceptación de las Personas con discapacidad como parte de la diversidad humana. Igualdad de Oportunidades. Accesibilidad. Igualdad entre hombre y mujer. Respeto a la evolución de las facultades de niños y niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Artículo 8 – Toma de Conciencia Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad. Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad.

Artículo 9 – Accesibilidad Acceso de las personas con discapacidad al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertas al público o de uso público. Estas medidas incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso.

Artículo 12 – Igual reconocimiento como persona ante la Ley Las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.

Artículo 13 – Acceso a la Justicia Las personas con discapacidad deben tener acceso a la justicia en igualdad de condiciones con los demás, incluso mediante ajuste de procedimiento, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales.

Artículo 19 – Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad Todas las personas con discapacidad tienen derecho a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de los demás.

Artículo 21 – Libertad de Expresión y de Opinión y Acceso a la Información. Las personas con discapacidad deben ejercer el derecho a la libertad de expresión y opinión, incluida, la libertad de recabar, y facilitar recibir información e ideas en igualdad de condiciones con las demás y mediante cualquier forma de comunicación que elijan.

Artículo 24 – Educación Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida.

Artículo 25 y 26 – Salud y Rehabilitación Las Personas con Discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación.

Artículo 27 – Trabajo y Empleo Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y en entornos laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad.

Artículo 30 - Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a participar en igualdad de condiciones con las demás en actividades recreativas, de esparcimiento y deportivas.

Reviendo la historia de nuestro país, y luego de lo expresado anteriormente, considero que en Argentina a lo largo de los años se ha ido logrando varios avances, en lo que respecta al marco legal y lo que atañe a los derechos de las personas con discapacidad.

Desde mi punto de vista se que es difícil lograr que todo se cumpla, como también se que todavía hay muchas cosas por mejorar en lo que respecta al área de discapacidad. Vivencio diariamente la lucha por la que transitan las familias, en lo que respecta a la falta de recursos y apoyos que aun son insuficientes, ya sea desde el punto de vista legal, como asimismo desde el asesoramiento de los profesionales de diversas áreas, lo cual es fundamental ya que es importante contar con estos apoyos, para saber como manejarse en los diferentes ámbitos y sucesos de la vida.

## CAPITULO N°2:

### SOBREPROTECCION Y AUTONOMIA.

La sobreprotección es un tema importante a destacar en el abordaje de las familias con algún miembro con discapacidad intelectual. Se trata de un excesivo cariño en el que muchas veces, impide el correcto desarrollo de la autonomía de una persona con discapacidad.

Los temores propios de toda familia que se enfrenta a un diagnóstico de discapacidad, genera de manera casi inevitable temores, ansiedad, dudas, frente a la toma de decisiones y ante cada periodo del ciclo vital de un sujeto. Lo que conlleva generalmente, a cuidados extremos, muchas veces limitantes del sujeto debido a una gran sobreprotección.

El concepto de sobreprotección que hace mención (Vázquez, 2007) podemos entenderlo como una inadecuada interpretación de la afectividad o de la protección que ejercen las personas cuidadoras sobre sus hijos con discapacidad. Intentando evitar que transiten en su vida la menor cantidad de dificultades y de riesgos, los cuales van a estar presente en la vida cotidiana de cualquier sujeto.

Esta sobreprotección puede observarse como una intensa carga emocional y excesiva que conlleva a la necesidad de controlar al hijo provocando, así, una dependencia recíproca entre padres, madres e hijos.

La persona en cuestión se desempeña en un ambiente de excesiva atención y preocupación lo que muchas veces genera conductas limitantes, acentuando aun más la discapacidad que atañe a cada sujeto. Generando una situación de dependencia crónica, ubicándolos en un lugar de niñez eterna.

Que el hijo quede en ese lugar de dependencia, hace que los padres obtengan a modo de beneficio, el hecho de evitar la angustia por la pérdida o los temores frente al medio externo. También por otra parte les da cierto control omnipotente sobre sus hijos, negando de algún modo la realidad del paso del tiempo.

Esta conducta sobre protectora, puede desembocar en numerosas consecuencias negativas. Algunas de ellas son:

- Baja autoestima, ya que no han tenido la oportunidad de poner a prueba su propia competencia personal, no pueden sentirse satisfechos consigo mismos. Por que no pueden probar sus capacidades y sus limitaciones que al fin y al cabo todos en mayor o menor medida las tenemos.

-Falta de desarrollo de aprendizaje en habilidades de autocuidado, como ser de higiene personal y de habilidades de la vida diaria.

- Falta de autonomía, lo cual hace que al no haber podido desarrollar bien esta capacidad, viven con miedo a afrontar cualquier tipo de situación que requiera de la toma de decisiones inclusive en sucesos diarios en los que ellos tranquilamente están en condiciones de poder decidir, como por ejemplo si hace frío o calor y que tipo de ropa deben utilizar, por lo que constantemente acuden en búsqueda de la seguridad que le puedan ofrecer otras personas. Esto trae consecuentemente una gran falta de interés y despreocupación por cuestiones personales, ya que están acostumbrados a que otros resuelvan por ellos, delegando así todo su accionar en un tercero. Y muchas veces el punto es tal que creen que el otro debe proveerles de todo tipo de atención y cuidado, inclusive en situaciones muy simples y sencillas.

Tomando en cuenta las consideraciones de Piaget (1968), podemos decir que el autor, entiende la autonomía como el proceso que le permite a una persona adaptarse a su medio, y saber reaccionar frente a las circunstancias que se den en los diversos contextos.

Gracias a los propios aprendizajes de la persona, que adquirirá de forma independiente, ésta podrá valerse por sí misma. Es por ello que dicho autor destaca la importancia del autoaprendizaje, y del valor del ser autónomo, ya que le va a otorgar diferentes herramientas a los sujetos, para que puedan ponerlas en práctica frente a las diversas circunstancias por las que deban atravesar. Y de este modo ir adquiriendo su rol de adulto y actuando de manera independiente en su accionar diario.

No podemos pensar que un sujeto pueda adquirir autonomía, sin antes haberle otorgado ciertos niveles de apoyo en cada etapa de su ciclo vital, ya sea a nivel familiar, como así también de los profesionales o las instituciones a las cuales asistió o continúa asistiendo.

El concepto de apoyo que toma “La concepción de Apoyo de la Asociación Americana de Retraso Mental es el siguiente:

“Los apoyos son recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual (Luckasson y Cols, 2002).”

Este concepto fue difundido mundialmente hasta la actualidad. El concepto planteaba un abordaje novedoso, revolucionario. Fue incluido en las legislaciones de muchos países y se universalizó hasta utilizarse ampliamente en la Convención. Sin embargo, la poca precisión del concepto y su uso genérico persisten.

En cada país se entienden servicios y apoyos de formas muy diferentes.

Andrea, Aznar y Diego González Castañón publicaron en 2008 una definición, que ha tolerado la puesta a prueba en distintos escenarios durante la última década. Para que una intervención sea un apoyo, desde su modelo, debe:

1. Ser una praxis, un hacer reflexivo que se sostiene en el tiempo, asumido por y dirigido a seres humanos, a partir de un saber contextualizado histórica, territorial y políticamente.
2. Ser un puente entre la persona con discapacidad y otras personas, permitiendo la pertenencia a un grupo, involucrando al entorno social.
3. Mejorar la calidad de vida de esa persona con discapacidad dentro de su entorno natural (no exclusivamente dentro de una institución), y concretar las metas que son relevantes para ambos (el contexto y la persona). Es muy importante saber que no siempre es la persona con discapacidad quien precisa una intervención directamente. Los contextos familiares e institucionales pueden ser los destinatarios de los apoyos; modificando al contexto, la persona con discapacidad puede ser beneficiada.
4. Variar y ser evaluados siguiendo el grado de satisfacción de quien los recibe y el progresivo logro de las metas personales.

Shalock y Verdugo (2012), aportan una mirada más global a la definición de autonomía, rigiéndose por el principio de “Calidad de Vida”. Ambos autores

plantean que es un derecho esencial de todas las personas poder organizar su vida y tomar sus propias decisiones en relación a esta.

Los autores hacen referencia al gran cambio que se fue produciendo socialmente durante la última década, en el modo de ver a las personas con discapacidad y como actualmente se le da significación a los términos como inclusión, apoyos, autodeterminación y capacidades.

Ellos además hacen referencia al concepto “Calidad de Vida”, el cual está centrado en la persona y en función a las posibilidades y a los avances que se producen en cada individuo en particular.

La calidad de vida, podríamos decir que es algo subjetivo y que no podemos cuantificar, pero sí que denota como cada sujeto va transitando de la mejor manera posible los diferentes aspectos de su vida diaria.

Por ello, Shalock y Verdugo (2012) expresan que la “Calidad de Vida” debe entenderse desde perspectivas multidimensionales, basadas en ocho dimensiones fundamentales estas son: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

Estas dimensiones se centran en la persona, y lo que se pretende es potenciar las capacidades que cada sujeto tiene, fomentando así que tome sus propias decisiones de manera independiente, es por eso que es fundamental que integremos a las personas con discapacidad a la sociedad. Pero no haciendo un “como si” de esto, sino que verdaderamente los integremos sin etiquetas, sin discriminación.

Todos somos dependientes de algo, la diferencia está en que los sujetos sin discapacidad pueden elegir sus dependencias y los sujetos con discapacidad no tienen las posibilidades de hacerlo. Ya que muchas veces los subestimamos y no les damos las oportunidades necesarias transformándolos así en sujetos más dependientes de lo que realmente pueden llegar a ser.

Por lo tanto es sumamente importante brindarles a las personas con discapacidad, los apoyos y recursos necesarios para que logren ordenar sus acciones y alcanzar sus metas. Obtener una mayor autonomía e independencia no solo va a favorecer su autoestima, sino también les va a otorgar una mejor calidad de vida e inserción en la sociedad.

Todo sujeto con discapacidad necesita que se le faciliten experiencias de autonomía, que le permitan desprenderse de su vínculo primario y vivir experiencias de sociabilización por fuera de este también.

Es necesario que tengan un proyecto propio de vida, acorde a sus posibilidades y limitaciones, ya que sin esto no consiguen alcanzar su deseo de vivir. Obviamente para lograr esto, debe haberse iniciado desde etapas tempranas cierta preparación para lograr ser sujetos autónomos.

Todos a lo largo de nuestra vida necesitamos apoyos. Los apoyos son herramientas para disminuir las barreras que limitan la participación activa de los sujetos. Son instrumento para mejorar la calidad de vida y contribuir a la construcción de una sociedad inclusiva.

Muchas veces para alcanzar esto es importante el aporte de un tercero, es decir que el apoyo sea externo a la familia, y que les otorgue herramientas para prepararlos hacia la salida exogámica, la cual debe ser paulatina, siempre teniendo en cuenta los procesos de cada sujeto.

Estos apoyos los compararía, con el objeto transicional que hace mención Winnicott (1965), en donde están presentes aspectos de los padres pero también de un tercero que los ayude hacia esa salida. Estos apoyos deben estar presentes en cada etapa evolutiva, desde la escuela, los centros de día, desde los servicios terapéuticos, etc.

La importancia de los apoyos reside en el hecho fundamental que permite proporcionar una base natural, eficiente y continua de autonomía que favorecen los resultados personales de los sujetos, en contraposición a la sobreprotección, que obtura al mismo.

A continuación agregare algunos ejemplos de personas con discapacidad, que han logrado sobreponerse a diferentes dificultades, ya que a menudo se enfrentan a algunos obstáculos ya sean barreras físicas, mentales, etc.

Estas personas podríamos definir las como “resilientes”.

Según Susana Gamboa, de Vitelleschi, la resiliencia es la capacidad que tiene una persona para recuperarse frente a la adversidad.

La resiliencia, esta vinculada a la autoestima, por eso es fundamental trabajar desde edades tempranas, para que puedan desarrollar esta capacidad y así estar preparados para enfrentar los obstáculos que se le presenten y sortearlos de la mejor manera. Ya que la resiliencia se puede adquirir de manera gradual,

y con los refuerzos y las intervenciones adecuadas que promuevan y estimulen en los sujetos sus características resilientes.

En las familias con discapacidad dice Blanca, Núñez (2007) hay que trabajar mucho entre los miembros de cada familia y también en el afuera en la búsqueda de recursos y fortalezas necesarias para promover actitudes resilientes, en el sujeto con discapacidad como también en los integrantes de la misma, lo cual va a posibilitar a las familias enfrentarse de manera mas favorable a la condición discapacitante de uno de sus miembros.

Cada familia en su singularidad encontrara, un factor resiliente para cada ciclo. Para visualizar lo que arrojan las teorías es necesario mostrar la realidad donde evidenciarla:

#### ARTICULO N° 1:

#### **Gracias a su lucha, logró ser el primer docente de gimnasia con discapacidad.**

Emiliano Naranjo nació con una parálisis cerebral; su caso abrió el camino para otros en condiciones similares.

#### El primer docente de gimnasia con discapacidad.

Un grupo de 10 chicas de distintas edades están practicando gimnasia deportiva en el Club Social Paso del Rey. Sobre los colchones azules y una pequeña cama elástica hacen distintas piruetas. A un costado, su profesor las observa con atención, manteniéndose en pie con la ayuda de unos bastones canadienses y dándoles indicaciones constantemente. Luego se sienta en una silla, llama a sus alumnas y en su *laptop* les muestra videos de ejercicios.

"La mayor dificultad a la que me enfrenté durante la carrera es la que viven todas las personas con discapacidad en su día a día: el prejuicio", afirma Emiliano Naranjo, de 37 años, quien nació con una parálisis cerebral y se convirtió en el primer docente de educación física con discapacidad en el país. A partir de su caso, varios profesorados abrieron sus puertas a personas con esa condición y muchas están por recibirse. Emiliano no tiene un movimiento

coordinado de sus piernas y desde muy temprana edad hizo ejercicio. Gran parte de su rehabilitación siempre se apoyó en su deporte favorito, la natación: nadaba seis veces por semana en el Club Ituzaingó para ejercitar sus piernas. Actualmente, se sigue entrenando para estar en forma. Cuando tenía 17 años, una señora se acercó a la pileta donde estaba. Su hijo tenía una discapacidad muy similar a la de Emiliano y le preguntó si podía darle clases. "En ese momento, descubrí que me gustaba enseñar. Me di cuenta de que mi mayor fortaleza está donde todos creen que se encuentra mi debilidad, en el movimiento", recuerda el docente, que vive solo en un departamento en Morón.

### Derribar prejuicios.

Apoyado por su familia, en 2002 empezó a cursar la Licenciatura en Educación Física en la Universidad de La Matanza. En su primer día en el curso de ingreso se encontró con una situación que iba a repetirse constantemente a lo largo de la carrera: "Cuando entré al aula me preguntaron si no me había equivocado de clase. No podían entender por qué estaba ahí. Inconscientemente, uno hace un juicio de antemano determinando qué puede hacer o no una persona con apenas verla", asegura.



Emiliano, en el patio de la escuela donde trabaja.

De hecho, pudo hacer la carrera por un plan de estudios que originalmente estaba pensado para aquellas personas que se lesionaban y no podían cursar las materias prácticas. Técnicamente, no estaba planificado para una persona con discapacidad. Así, se recibió en 2007. Se desplaza en silla de ruedas o con bastones canadienses, dependiendo de la cantidad de cosas que tenga que hacer ese día. Así se lo ve por los pasillos de la Escuela N° 2 Rumania, en el barrio Villa Real, a pocas cuadras de la General Paz. Allí, se encarga de supervisar las adaptaciones de los alumnos con discapacidad y las capacitaciones de los profesores. Todas las personas que se lo cruzan lo saludan. "Ahí viene la estrella", bromea un empleado. Emiliano sonríe

incómodo: sólo quiere que se lo vea como a un docente más. También trabaja como consultor pedagógico en otras instituciones públicas y privadas, como la Asociación por los Derechos Civiles (ADC) o la Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI). Suele movilizarse de forma independiente, tomando el colectivo, pero cuando tiene que ir a varios lugares en el mismo día tiene la ayuda de su asistente Sabrina, para trasladarse en auto. Con las mismas intenciones de ser docente, quiso ingresar al profesorado de la universidad. Éste agrega a su cursada seis materias prácticas, que necesitaban ser adaptadas por su condición. Luego de una serie de encuentros formales con las autoridades de la Universidad de La Matanza, quienes rechazaron modificar el plan de estudios, Emiliano recurrió a la Justicia en 2011. Acompañado por la Asociación de Derechos Civiles (ADC), el proceso judicial los llevó al Inadi.

En noviembre de 2015, la Corte Suprema de Justicia de la Nación le reconoció la posibilidad de inscribirse y cursar el profesorado. "Soy feliz porque, a pesar de los obstáculos, siempre hice lo que me planteé. Estoy seguro de que cada vez vamos a tener más personas con discapacidad y sin discapacidad trabajando juntas", concluye Emiliano.

#### La paradoja de la educación que excluye.

Según Emiliano, en el país no todas las personas acceden a la educación, pero el problema es más marcado entre los estudiantes con discapacidad. "La educación excluye, pero al mismo tiempo para mucha gente es la única herramienta que tienen para poder prosperar. No todos tenemos las mismas oportunidades. Hay quienes tienen que hacer un esfuerzo obscuro para lograr una vida digna. Soy docente porque me resisto al orden de la desigualdad que rige", asegura Naranjo. Remarca que el problema no es sólo institucional, sino que también se da en el caso de varios profesores que se niegan a trabajar con personas con discapacidad. Su objetivo es seguir siendo consultor pedagógico para garantizar el acceso a una educación de calidad para todos.

## ARTICULO N°2:

### **Nació con parálisis cerebral, se recibió de psicopedagoga y ayuda a chicos con problemas.**

Constanza Orbaiz tiene 34 años compartió su experiencia en las charlas TEDxRío de la Plata y sostuvo que la inclusión "es mucho más que construir una rampa"

"En el colegio donde trabajo los chicos ya saben que hablo así. Hablo raro. Según Salvador, de 4 años, yo hablo así porque me duele la panza. Pero en realidad hablo así porque cuando nací tuve un paro cardiorrespiratorio y otro más a las doce horas de nacer". El relato de Constanza Orbaiz, una psicopedagoga de 34 años que convive con una parálisis cerebral desde su nacimiento, en pocos minutos gana la empatía de un auditorio colmado por más de 10.000 chicos, que se emocionan con su relato y la aplauden de pie, muchos de ellos al borde del llanto, en las charlas TedxRío de La Plata, en Tecnópolis, el 21 de octubre pasado.

"Pareciera que la discapacidad es un espejo en el cual nadie se quiere ver", dice Constanza, que en 2013 recibió los premios Alpi y TOYP, y fue reconocida como "*Joven sobresaliente de Argentina*". Cuando nació en Buenos Aires, la falta de oxígeno le ocasionó una lesión en el cerebro que afectó toda la parte motriz. Fue diagnosticada con parálisis cerebral. "Nadie sabía que iba a poder hacer; pero lo seguro era que de poder iba a poder distinto".

Nadie está preparado. La discapacidad no te manda un whatsapp y te dice: 'Prepárate, llego en cinco'.

En la primaria encontró muchos maestros que la acompañaron, que pudieron ver en ella "todo lo que podía hacer". Pero no faltó el otro lado. El de aquellos que pensaron que no iba poder terminar la primaria. "Preferían que esté en el fondo del aula porque no sabían qué hacer conmigo. No estaban preparados. Nadie está preparado. La discapacidad no te manda un whatsapp y te dice: 'Prepárate, llego en cinco'". Para Constanza la única forma de estar preparados es "valorando la diversidad como parte de lo cotidiano". Es otras palabras,

"valorando a cada persona por lo que puede dar". Por eso nunca duda a la hora de describir lo que hace. "Trabajo pensando formas para que otros puedan", explicó la joven, que se desempeña como psicopedagoga en un colegio en el nivel inicial, que la llevó también a fundar el Proyecto "*Desde Adentro*", a través del cual difunde su mirada sobre la discapacidad. "En la escuela donde trabajo está Miguel. Miguel tiene cinco años y le cuesta mucho quedarse sentado. Su maestra me consulta preocupada, yo lo observo y le sugiero que en vez de que esté sentado en el piso esté en una silla, para que sus pies y espalda estén apoyados y él se sienta más contenido y pueda prestar más atención... Como me pasa a mí. Y funcionó. Porque siempre funciona la mirada puesta en lo que se puede, porque en lo que no se puede, no se puede construir nada... se cae".

#### Trabajo pensando formas para que otros puedan.

Constanza cuenta la tristeza que a veces atraviesa la niñez para las personas con discapacidades. "Los chicos después de la escuela tienen fútbol, danza, jockey. Pero los chicos con discapacidad tienen terapia", explicó. Esas largas horas de terapia ella recuerda que se plasmaban en sus juegos. Así, mientras sus amigas jugaban a llevar a sus muñecas la plaza, ella las llevaba a terapia o a kinesiología. "Lo que vivís de chico te marca. Por eso es tan importante que los que trabajamos con chicos sepamos cómo tratarlos. Ante todo son chicos". Uno de los problemas que la joven remarcó durante la charla es que durante los tratamientos los especialistas "repiten fórmulas iguales para casos distintos". "No es lo mismo estudiar sobre una pierna torcida que convivir a diario con una pierna torcida", advirtió. En este sentido consideró que los médicos "ponen definiciones" de las enfermedades pero se olvidan de las personas. "En cuanto a la parálisis cerebral te indican fortalecer el tronco, estimular la marcha, poner férulas, hacer cirugías... Pero ¿y la persona? ¿La miraron? ¿Saben cómo convive con sus dificultades? ¿Cuáles son sus deseos y sus temores? ¿Si son chicos respetan sus espacios de juego tan necesarios para crecer? La persona siempre es mucho más que un diagnóstico".

#### La persona siempre es mucho más que un diagnóstico.

Cuando era chica, contó que se le acercó una monja, la miró y le dijo: "Ojalá te cures". La reacción de Constanza fue inmediata. Sin dudarlo le respondió: "Ya estoy curada. Curarme fue aprender a convivir con lo que me pasa". Para aprender a convivir con las discapacidades hace falta, sostuvo, "generar contextos más flexibles" que "no solo pasan por construir una rampa y no taparla" sino por "crear entornos donde la persona con discapacidad pueda ser y hacer a su modo sin tener que parecerse a nadie para recibir el premio de ser incluido". "Lo que hace falta es ser simples. Hacer más fácil lo que ya es difícil", apuntó. "No somos pobrecitos, ni tampoco somos angelitos, no somos especiales. Especiales son las pizzas. No tenemos capacidades diferentes, capacidades diferentes tienen un balde y un vaso. Somos personas con discapacidad. Personas", finalizó.

### CAPITULO N° 3:

#### LA FAMILIA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. CONTEXTO DEL ADULTO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

Partiremos del concepto de familia, el cual es difícil de definir si tenemos en cuenta que en la actualidad hay una gran multiplicidad de modelos de familia, que existen en las diferentes culturas e incluso dentro de las mismas. Este concepto se ha ido modificando a lo largo de los años, hoy podemos ver que coexisten familias biparentales, ensambladas, homoparentales, etc.

De todos modos, podríamos acercarnos a cierta conceptualización, si partimos de la caracterización de familia que otorga la Organización Panamericana de la Salud (OPS):

“La familia es el entorno donde por excelencia se debe dar el desarrollo integral de las personas, especialmente de los niños. Pero la familia es mucho más que cuidado y apoyo mutuo, es el espacio donde realizamos nuestras más profundas experiencias humanas. Los más profundos sentimientos tienen fuente en la familia, lo mejor y lo peor tienen lugar en ella.”

“La familia”, tiene en sí misma la capacidad de propiciar un entorno favorecedor, confiable, de amor, de contención, de felicidad y de desarrollo de sus integrantes, pero también puede ser el punto de partida en el cual un sujeto se enfrenta a situaciones de miedo, de inseguridad, de odio de dolor.

Es decir la familia puede ser un lugar favorecedor, como así también propiciar los peores sentimientos para el ser humano. Y es en esta trama vincular, en donde se constituye psíquicamente el individuo desde el momento en que nace y es donde se va constituyendo como sujeto y adquiriendo progresivamente su identidad.

Pichón Reviere (1979), en su texto “Teoría del vínculo”, sostiene que “no hay psiquismo fuera del vínculo. El sujeto humano es un ser de necesidades que solo se satisfacen socialmente, en relaciones que lo determinan.

El sujeto no es solo un sujeto relacionado. Es un sujeto producido. No hay nada en él que no sea la resultante de la interacción entre individuos, grupos y clases”.

El autor concibe al vínculo como, “una estructura compleja que incluye el sujeto, el objeto y la mutua interacción, a través de procesos de comunicación y aprendizaje, en el marco inter subjetivo”.

La familia es uno de los agentes de sociabilización más importante en la vida del sujeto, y en la cual se generan los primeros vínculos.

Dentro de la familia hay diferentes vínculos, cada uno con una modalidad particular, ya que nos vinculamos de manera diferente con nuestros padres, hermanos, cónyuges, hijos, etc. Y a si mismo estos vínculos van mutando a lo largo del tiempo y crean diferentes estructuras vinculares, que están en continuo movimiento, estas pueden ser normales o patológicas, dado que no existe un único tipo de vínculo. Y en toda trama vincular hay una retroalimentación entre los sujetos intervinientes, en las primeras etapas de la vida, los vínculos mas fuertes son los que se establecen en el seno familiar.

La familia es un nexo entre el sujeto y la sociedad, es uno de los agentes de sociabilización más importante en la vida del sujeto.

Cuando nace un nuevo miembro en el núcleo familiar, genera una nueva dinámica, cambios de roles, responsabilidades, funciones diferentes, etc. Y en el caso de las familias con integrantes con discapacidad, estos cambios son mucho mayor. Se produce una reestructuración familiar, ya que este integrante va a necesitar una atención mas específica y una adecuada adaptación a las necesidades educativas especiales, lo cual no es tarea sencilla.

Según señala Badia (2005), uno de los aspectos que se han estudiado, con mayor interés en estas familias se relaciona con el hecho de que suelen desarrollar altos niveles de estrés, las variables que están asociadas a los diferentes niveles de estrés son:

- El tipo y la gravedad de discapacidad.
- El grado de dependencia o independencia funcional de la persona discapacitada.
- Las demanda de cuidado por parte de las familias.
- El nivel socioeconómico de la familia.
- El apoyo de la pareja.
- El apoyo social.
- Las habilidades de resolución de problemas de la familia.

Para Seguí, Ortiz y de Diego (2008) los padres de niños con discapacidad experimentan frecuentemente fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción. Aunque dichos trastornos guardan una relación directa con la clase de discapacidad que el niño presenta y la gravedad de los trastornos de conducta presentes.

En ello coincide Cabezas (2001), al mencionar que se debe tener en cuenta factores como el nivel cultural y económico, la presencia o no de mas hijos y la severidad de la discapacidad, a mayor grado de severidad de los problemas, mayor nivel de estrés en los padres.

Las familias de personas con discapacidad, son imprescindibles en la educación y en la autonomía del sujeto.

Hay distintos momentos del ciclo vital de la familia con un hijo con discapacidad, Blanca, Núñez (2001), habla de los estadios del desarrollo en una familia que tiene un hijo con discapacidad y que serán atravesados por este hecho. Esta familia se enfrenta al estrés de la cronicidad a lo largo del ciclo vital.

Considero que si bien todas las parejas con la llegada de un hijo deben reacomodarse como pareja, como familia, ante la llegada de este nuevo ser, con más razón esto sucede en aquellas familias en donde este nuevo integrante padece alguna discapacidad. Y si bien cada familia cuenta con diferentes recursos internos y externos, todas de algún u otro modo se ven vulnerables a lo largo de cada etapa de la vida, y ante cada ciclo que van atravesando.

En cada etapa de transición de un ciclo a otro, implica nuevamente que se re habrá esta "herida" inicial que tuvieron frente al diagnostico, la cual creo que nunca termina de sanar y se vuelve a abrir frente a cada etapa transicional, resignificando de algún modo la herida narcisista inicial. Aumentando no solo el temor de los padres sino también de los propios sujetos. Se intensifican los temores hacia el futuro, hacia la discriminación y la incomprensión del afuera.

También ocurre muchas veces, que las familias sienten culpas, ante la discapacidad. Transitando constantemente por periodos de incertidumbre frente a las elecciones que deben ir enfrentando en cada etapa del ciclo vital, como ser si eligieron adecuadamente los terapeuta correctos, las estrategias educativas, si fueron capaces de implementar las mejores estrategias hacia sus hijos.

Estas inquietudes van a estar siempre presentes, en relación al futuro y que en cada caso en particular pueden ir intensificándose o no a lo largo de la vida y también dependiendo del diagnóstico y evolución de los hijos.

Dentro de las familias de sujetos con discapacidad, hay diferentes aspectos a trabajar según Cabezas (2001):

- Actitudes hacia la discapacidad: en esta categoría se consideran las opiniones de los padres en relación a la discapacidad de su hijo. Se investigan los sentimientos, pensamientos, emociones y conductas más frecuentes en la familia, a partir del nacimiento del niño con discapacidad.
- Expectativas: el futuro de la familia es un aspecto que cambia a partir del nacimiento de un hijo con discapacidad, dado que esto rompe con una serie de planes establecidos por la familia, es por eso que en esta categoría se analizan las expectativas o sentimientos de esperanza que la familia mantiene o modifica.
- Cambios en la estructura familiar: a partir del nacimiento del niño con discapacidad, la estructura familiar se modificara y este cambio se manifestara en las diferentes relaciones interpersonales dentro de la familia. Es por eso que el análisis de esta categoría se realiza a partir del modelo estructural de la familia y retomando los cambios ocurridos principalmente en los diferentes aspectos: individual, conyugal, parental, y fraterno.
- Conflictos generados: se consideran conflictos aquellos enojos, discusiones o peleas frecuentes entre los miembros de las familias, de tal forma que un conflicto, es todo aquel evento que produce una mala interacción entre los miembros de una familia, teniendo consecuencias negativas para uno o más de ellos.

Por lo expuesto anteriormente, es por eso que se considera fundamental no solo trabajar con el sujeto con discapacidad, sino también con la familia, ya que

la discapacidad afecta tanto a la dinámica familiar como la calidad de vida de sus miembros.

Freixa, Neila (2000), expresa que “el mayor estrés del ciclo vital para estas familias es el futuro. La falta de servicios para los disminuidos mentales adultos y de la tercera edad son cada vez mas numerosos, por el aumento de la esperanza de vida, la incertidumbre y la poca experiencia de las leyes en los aspectos de la tutela, provoca que este estrés se convierta en un autentico miedo”.

En cuanto al ciclo vital Freixa (2000), establece un total de ocho estadios, principio de la familia, la espera del hijo, el nacimiento de un hijo con discapacidad, entrada en la edad preescolar, familias con niños en edad escolar, familias con adolescentes, familias con adultos, y familias de mediana edad. A continuación detallare los principios:

- El principio de la familia: Se abarca desde la unión de la pareja hasta el primer embarazo. En esta etapa va a ser importante la convivencia de la pareja y su capacidad para adaptarse a los cambios. La presencia de un niño con discapacidad puede ser un factor crítico en la ruptura del matrimonio o incluso puede ser un factor unificador para las madres y los padres, todo depende de la relación de ambos.
- La espera del hijo: En esta etapa la pareja se va preparando para los cambios que van a tener en su vida con el nacimiento de su futuro hijo o hija. En algún momento del embarazo, algunas parejas se pueden plantear la posibilidad de tener un hijo con discapacidad, esto puede provocar ansiedad, ambivalencia y miedo, pero estos sentimientos les preparan para afrontar cualquier tipo de niño, ya sea llorón, activo, pasivo o con alguna discapacidad.
- El nacimiento de un hijo con discapacidad: Este acontecimiento siempre origina cambios en las relaciones familiares y de pareja, produciéndose diferentes fases, como son, el shock de las expectativas, la incredulidad, la reacción para poder afrontar la situación, con contradicciones entre la

sobreprotección y el rechazo, la verificación del diagnóstico, la culpabilidad, y por último, la adaptación a la realidad.

- Entrada en la edad preescolar: Normalmente en esta etapa, cada niño va adquiriendo capacidades que les permiten una independencia mayor, pero muchos niños y niñas con discapacidad no consiguen estas capacidades. Además, se comienzan a hacer comparaciones entre los pequeños y pequeñas, llegando a elevarse la angustia y agrandándose la dependencia. La pareja debe enfrentarse a los comentarios, susurros de compasión, miradas hostiles y compasivas ya que la discapacidad es cada vez más aparente.
- Familias con niños en edad escolar: En esta etapa sigue sin lograrse la adquisición de determinadas capacidades y habilidades, es aquí, donde el padre y la madre tienen un conflicto, el cual es, escolarizar a su hijo en un centro normal o especializado.
- Familias con adolescentes: En la adolescencia, es importante el entorno que se le haya proporcionado a un niño o niña con discapacidad, para que busque la independencia emocional que cualquier adolescente adquiere en esta etapa, y que, para una persona con necesidades especiales resulta más complicado adquirir. Sin embargo, la sobreprotección en estos casos suele afectar de forma negativa al menor.  
La sexualidad de la persona con discapacidad empieza a nacer y puede ocasionar serios problemas a los padres y a las madres, ya que estos no saben cómo afrontar este aspecto provocando un estrés.
- Familias con adultos: En esta fase, normalmente el hijo se marcha de casa, en el caso con familias con algún miembro con discapacidad puede ocurrir que este se marche de casa a un centro especializado. Los padres y las madres comienzan a tener preocupaciones como el miedo acerca del futuro de su hijo, como puede ser, quien se hará cargo de este cuando ellos no estén, adaptación a los problemas del hijo por

soledad, falta de trabajo, aceptación o rechazo a la sexualidad de este, etc.

- Familias de mediana edad: En esta etapa el tema del lugar de residencia continua planteándose, ya que, para la familia representa seguridad y permanencia de su hijo en un lugar donde tienen cuidados y el futuro no es tan estresante, asimismo, los padres y la madres ya pueden envejecer y morir tranquilamente sin la angustia de no saber qué sucederá cuando ellos no estén.

En relación a todo lo expuesto anteriormente creo que es sumamente importante que se trabaje con todos los integrantes de una familia, desde en nacimiento de un miembro con discapacidad, ya que de este modo los profesionales van a poder intervenir tempranamente, y así lograr que se adapten mas rápidamente a la nueva situación que tendrán que atravesar como familia. Con esto se intenta que obtengan una mejor calidad de vida, todos los miembros, como en especial el sujeto con discapacidad.

Para que la familia aprenda a convivir con el y de este modo comprendan que necesita ciertos cuidados especiales, pero no sobreprotección.

## CAPITULO N°4:

### ADULTEZ Y ADULTEZ EN RELACION CON LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

La etapa de la adultez viene después de la etapa de la juventud y precede a la ancianidad.

Generalmente se establece en la edad comprendida entre los 25 y los 60 años, aunque como en el caso del resto de las etapas del desarrollo humano, no es fácil determinar en forma precisa cuando se inicia y cuando acaba ya que además de ser cambios graduales dependen de las circunstancias de cada uno de los individuos. Por lo tanto podríamos hablar de adultos jóvenes y adultos mayores ya que no es del todo exacto en el momento en que se inicia o acaba cada etapa.

En la Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento convocada por la Organización de las Naciones Unidas en Viena, en 1982, se acordó considerar como ancianos a la población de 60 años y más. Posteriormente a los sujetos de este grupo poblacional se les dio el nombre de “adultos mayores”.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), considera como adultos mayores a quienes tienen una edad mayor o igual a 60 años en los países en vías de desarrollo y de 65 o más a quienes viven en países desarrollados.

Estas diferencias cronológicas se deben a las características socio-económicas que tienen unos y otros países.

Según Charles Minot (1908), el envejecimiento comienza desde el nacimiento, cuando el ritmo del crecimiento celular comienza a descender.

En cuanto a adultez y su relación con la discapacidad intelectual, debemos pensar que debido a las mejoras en los diferentes tratamientos que han ido avanzando, han logrado que los sujetos con discapacidad sobrevivan hasta la edad adulta, cosa que antes no sucedía y muchos morían al nacer o en edades tempranas.

Pero esto trae aparejada otras inquietudes que antes no se pensaban y que a medida que crecen los sujetos con discapacidad, los padres deben ir modificando y redirigiendo sus expectativas sobre diversos aspectos del futuro de su hijo, ya sea desde las aspiraciones vocacionales y de desempeño laboral, hasta las vinculaciones sociales o el matrimonio.

En la mayor parte de los casos los padres necesitan cierta guía y contención en algún momento del proceso. Según expresa en su texto la autora Hallum, A (1995), existen obstáculos que interfieren con una transición exitosa de la adolescencia a la adultez en el caso de las personas con discapacidad. Entre ellos se encuentra que, con frecuencia, se los considera como niños para siempre, además tanto los profesionales como la sociedad en general esperan poco de los individuos con discapacidades.

Por otra parte plantea, que los padres y el niño o joven rara vez se involucran en la planificación de una vida independiente y en el desempeño laboral ya que ven esto como poco probable.

En la transición a la edad adulta, los adolescentes van alcanzando una serie de metas. Algunas de las principales son: la separación gradual de los padres y la individualidad, el establecimiento de vínculos fuera del núcleo familiar, el desarrollo de habilidades sociales y la aceptación de la responsabilidad. También se consolidan la identidad y la autoimagen, se establece un rol sexual adulto, el cual muchas veces es obturado por las propias familias, ya sea por miedo, por desconocer como encarar la sexualidad, o simplemente por que creen que son eternos niños que no tienen impulsos o que es mejor reprimirlos y así evitar enfrentarse con esa parte que hace al ser adulto.

Esto hace que los sujetos con discapacidad tengan que enfrentarse al desafío de tener que lidiar con su condición y a si mismo con sus cambios físicos y madurativos, normales a su edad cronológica.

Y si nos ponemos a pensar esta misma problemática en sujetos que dependen físicamente de otros para las actividades de la vida diaria, debemos tener en cuenta que este proceso se vuelve más complejo.

Pero mas haya que necesiten depender de otro, es importante que ellos aprendan a hacer elecciones y aceptar consecuencias, y a ser cada vez más independientes con las tareas de la vida diaria asumiendo responsabilidades, por mas que sean pequeños compromisos.

Para esto es importante que las familias estén acompañadas por profesionales de diferentes áreas a medida que van atravesando las diferentes etapas de la vida y sus vicisitudes. Y de este modo poder influir de manera positiva, facilitando así la transición a la vida adulta.

La autora, antes mencionada, resalta la importancia de brindarles asesoramiento no solo sobre su salud, sino de igual forma aconsejarlos para

que puedan conocer diferentes alternativas relacionadas con su orientación vocacional, opciones sobre posibles alternativas laborales, o en el caso de no poder acceder a estas, su inserción en centros de formación laboral, talleres protegidos o centros de día, y también en actividades referidas al uso del tiempo libre, y en lo que atañe a la sexualidad.

Tanto en las instituciones como en la mayoría de las familias la sexualidad en personas discapacitadas es un tema tabú y por lo tanto no se visibiliza ni se avanza en ningún debate.

La sexualidad de por sí es un tabú en nuestra sociedad y aun mas en la gente con discapacidad, que para la sociedad parecen ser alguien sin instintos ni sentimientos.

Realmente hay una gran necesidad de que las instituciones que trabajan con discapacidad traten el tema de la sexualidad con las familias, porque es común ver que padres de chicos con discapacidad aceptan cualquier tema o tipo de intervención, pero le escapan a lo relacionado con la sexualidad, como si eso fuera una cosa ajena a la persona, esto también tiene que ver con el hecho de que se suele infantilizar al discapacitado, y por lo tanto no se puede pensar en la sexualidad. Lo cual es un gran error, por que esta debería pensarse como algo natural y necesario de todos los seres.

En esta etapa de la adultez, al igual que en las etapas anteriores es fundamental el apoyo de los hermanos, los cuales además se deben acomodar a este sujeto y a este nuevo ciclo que es la del hermano adulto, las dudas acerca de su rol y como llevarlo a cabo.

Díaz (2009) habla de los diferentes sentimientos que deben enfrentar los hermanos tales como, exclusión y soledad, enfado, amor-odio hacia su hermano con discapacidad, celos por la atención que el padre y la madre proporciona a su hermano con necesidades especiales, envidia, etc.

A su vez los hermanos tienen sus propias necesidades personales, según Lizasoáin (2009) estas son:

- Necesidad de conocer la discapacidad, que les ayudará a reaccionar, comunicar y jugar con su hermano o hermana.
  
- Necesidad de poder transmitir lo que sienten, así como, compartirlo con otras personas.

- Necesidad de ser respetados en sus aficiones y actividades, recibiendo comprensión, atención y apoyo.

Los hermanos de personas con discapacidad tienen necesidades propias y también necesitan apoyos.

Los padres inconscientemente centran toda su atención en su hijo con discapacidad, dejando en un segundo plano a los hermanos. Muchas veces se sienten excluidos, aislados, celosos, como así también pueden llegar a sentir culpa, por no ser ellos quienes tengan una discapacidad.

Es en este ciclo vital, es donde el hermano responsable suelen sentir más presión sobre el compromiso que tienen, ya que sus padres son mayores o en algunos casos ya no se encuentran con vida. Por lo tanto son ellos quienes se van a ocupar de la persona con discapacidad.

Es común que los hermanos, o las personas cuidadoras (primos, sobrinos, tíos, etc.) se muestren preocupados por como pueda interferir este hermano en su vida familiar, con su pareja e hijos y no quiere decir que por desarrollar estos sentimientos no sientan afecto por su familiar.

Es en este periodo donde se vuelve a resignificar los sentimientos de culpabilidad, por las decisiones que deban enfrentar.

Es importante que los hermanos o el familiar que va a ser el tutor, tenga relación desde etapas anteriores y que no sea en el momento en que no estén los padres cuando recién allí entablen una relación.

La importancia del vínculo radica en el hecho fundamental de que participen en todos los momentos de la vida. Esto facilita no solo la relación adulta entre ambos, sino también para que estén involucrados en el momento de decidir en familia el futuro de este sujeto, y que esa decisión no radique en una sola persona sino que sea tomada entre todos, conociendo las variables a las que pueden acceder, como por ejemplo: subsidios, ofertas recreativas, centros de día, talleres protegidos, etc. Y de este modo alivianar la carga que le genera a la persona que queda como tutor, como a su vez darle cierta tranquilidad a los padres sobre el futuro de su hijo, sabiendo que el tutor esta preparado emocionalmente para acompañar a su hijo en este proceso en el cual ellos ya no podrán hacerlo o no estarán en condiciones.

## CAPITULO N° 5:

### EL ROL DEL PSICOPEDAGOGO.

Es en el siglo XIX, cuando dentro de la Pedagogía, surge la denominada, Pedagogía Psicológica. En esta época se da el auge de la Psicología como tal, luego de la Revolución Industrial.

De la Psicología, se fueron tomando conceptos psicológicos, que sirvieran exclusivamente a los efectos educativos, entonces se comienza a hablar de Pedagogía psicológica o Psicología pedagógica.

Luego en el siglo XX dentro del campo de la pedagogía practica, se comienza a dar mucha importancia a todo lo referido a la experimentación y esto se traslado a las Escuelas, es en este momento en donde se implementan las pruebas psicotécnicas, tanto en Francia de la mano de Binet, como en Alemania introducido por Meumann y en Estados Unidos, por Thorndike.

Estos fueron los estudiosos mas conocidos a nivel mundial en lo que respecta a esta disciplina.

La Argentina no queda exenta de esto, por lo tanto surge en el año 1956, la Psicopedagogía, según Marina Muller como una rama de la Psicología, dedicada al perfeccionamiento docente.

El ámbito más directo para aplicar sus conocimientos era el escolar, se planteaba como una intervención correctiva, terapéutica abocada a los problemas de aprendizaje.

A lo largo de la historia la Psicopedagogía va pasando por diferentes tipos de abordajes, que responden a diferentes momentos históricos. Por ejemplo desde 1956 hasta 1970, aproximadamente, la Psicopedagogía se centra desde una mirada mas psicométrica, lo que se buscaba medir era exclusivamente el coeficiente intelectual, solo se reducía a la obtención de un C.I.

Además se centraba en la atención, lo que interesaba aquí era el problema puntual que tenían los sujetos para aprender y que obviamente esto influía en la educación académica y se creía que por medio del un C.I se podía saber el nivel intelectual de ese sujeto y si lo habilitaba para su estadía dentro de la educación formal.

Hay que tener en cuenta que era una época donde predominaba la influencia de la neurología y del positivismo.

Como bien expresa Muller, acá se consideraba que el Psicopedagogo trabajaba con las dificultades de aprendizaje, y que su función era la de “reparar” las dificultades que este traía.

Se tenía en cuenta al hombre como un sujeto aprehendiente, y se concebía que el aprendizaje se daba por medio de un interjuego entre el sujeto y el objeto de estudio.

Luego entre 1970 y 1990 debido a la gran demanda que se requiere por parte de la sociedad en lo que respecta al fracaso escolar, se le pide a los Psicopedagogos, desde las Instituciones Educativas, que se ocupen de dicha demanda social.

La psicopedagogía fue definida desde una necesidad escolar, entonces se pensó que el objeto de estudio era el aprendizaje, que la población del psicopedagogo era pura y excluidamente centrada en los niños y que su ámbito de intervención era solo el escolar.

Mas adelante cuando la Psicopedagogía se dicta en Argentina a nivel Universitario, el ámbito laboral se extiende y se comienza a incursionar en las dificultades de aprendizaje en niños hospitalizados, atendiendo derivaciones desde otras disciplinas y con diagnósticos ya establecidos, como ser: dislexia, dislalia, trastornos de aprendizaje, etc.

Por lo tanto ahora se contempla que el ámbito de las dificultades de aprendizaje de un sujeto, no puede reducirse solo al ámbito educativo, ya que no solo se aprende en la Escuela.

Acá se empieza a hablar de clínica psicopedagógica, bajo los influjos de la medicina y la psicología.

Con la influencia del Psicoanálisis, se comienza a tener en cuenta la subjetividad del sujeto y por ende se inicia la clínica psicopedagógica, incorporándose no solo al contexto escolar sino también familiar.

Acá comienza a surgir nuevos aportes, de Psicopedagogos como Visca, Alicia Fernández y la propia Marina Muller. Y es aquí donde surge un nuevo momento podríamos decir de la Psicopedagogía, el cual se extiende hasta nuestros días.

El conocimiento psicopedagógico es obvio que no puede quedar agotado con los aportes de la psicología o la pedagogía solamente, por el contrario, se nutre de todas las ciencias que estudian a los seres humanos y a la sociedad de una

forma directa e indirecta, lo que enriquece el nivel teórico general de las conceptualizaciones de esta ciencia.

La psicopedagogía es una ciencia aplicada que no solo obtiene conocimientos teóricos sino que los emplea en función del proceso educativo, dentro de los cuales están la subjetividad de los alumnos y de los profesores, así como las interacciones que establecen ambos dentro de un contexto sociocultural e histórico determinado.

En la actualidad la psicopedagogía debe preocuparse por el hombre concreto, conocerlo y educarlo, no se puede formar a quien no se conoce, es por eso que comienza a ser el objeto de estudio de dicha disciplina el hombre como un ser que aprende.

El aprender ya no se circunscribe solo al ámbito escolar, sino que se entiende que el aprender- enseñar se da desde edades tempranas, y dentro del ámbito familiar.

Se comienza a pensar que el aprender es una capacidad innata que todos tenemos y que además aprendemos en todos los ámbitos de la vida, no solo en los académicos y que proviene como dice Estela, Mora desde una “genética vincular objetal”. Y que se expresa por medio de maneras de pensar, sentir y actuar.

Si pensamos el rol del Psicopedagogo en lo que respecta a una persona con necesidades educativas especiales, no podemos dejar de lado que dichas personas necesitan ser más estimuladas, sobre todo en aquellas funciones deficitarias y descendidas, potenciando sus habilidades o capacidades.

Desde el abordaje Psicopedagógico es posible lograrlo y sostener emocionalmente a esta persona y a su entorno familiar, que es el principal sostén para el crecimiento y desarrollo de esta persona.

Además desde nuestra labor psicopedagógica, se puede acompañar en el proceso de inclusión social a fin de promover el desarrollo de sus aptitudes laborales.

Creo que uno de los objetivos del trabajo psicopedagógico es acompañar en el despliegue de sus capacidades, tendiendo a la normalización. La normalización no significa omitir la discapacidad sino todo lo contrario, asumir a ese sujeto desde la posibilidad y no desde la impotencia.

Y entiendo por tratamiento al trabajo terapéutico que se realiza tanto con el sujeto con discapacidad como con su familia.

Cuando la discapacidad irrumpe en una familia, produce diversas manifestaciones. El deseo de tener un hijo, es el deseo de trascender, de gestar un sujeto que devuelva la imagen de uno mismo. El nacimiento de este hijo produce una ruptura narcisista.

Es por eso que es fundamental el aporte del Psicopedagogo para trabajar en la aceptación de la discapacidad, y digo aceptación y no resignación. Dado que aceptar implica reconocer a este otro como una persona, como sujeto, como sujeto deseante, como sujeto aprehendiente.

Un desafío importante en relación a la atención terapéutica del sujeto con discapacidad, es el trabajo interdisciplinario.

Considero que el trabajo terapéutico con una persona con discapacidad implica la mayoría de las veces la inclusión de distintas disciplinas.

Para que realmente se de un trabajo interdisciplinario se debe partir de realizar una formulación compartida, de cual es el problema y resignar la propia creencia.

Es importante poder pasar de la subjetividad a la intersubjetividad.

Hay que entender el trabajo interdisciplinario como un proceso y no como un acto donde se coordinan distintos resultados, que aportan las distintas disciplinas.

Creo que un posible camino para lograr este tipo de trabajo, es primero mirar la necesidad que tiene este sujeto de que lo miren como un todo, ser visto como un sujeto en su totalidad.

## TRABAJO DE CAMPO.

El tipo de investigación que se realizó para este trabajo, cuenta de una parte bibliográfica, la cual se acerca a la realidad existente sobre la temática abordada y también de un método de trabajo cualitativo.

Según la definición de Sampieri, Roberto (2006), el enfoque cualitativo lo que nos modela es un proceso inductivo contextualizado en un ambiente natural, esto se debe a que en la recolección de datos se establece una estrecha relación entre los participantes de la investigación sustrayendo sus experiencias e ideologías en detrimento del empleo de un instrumento de medición predeterminado.

En este enfoque las variables no se definen con la finalidad de manipularse experimentalmente, y esto nos indica que se analiza una realidad subjetiva además de tener una investigación sin potencial de réplica y sin fundamentos estadísticos.

Este enfoque se caracteriza también por la no completa conceptualización de las preguntas de investigación y por la no reducción a números de las conclusiones sustraídas de los datos, además busca sobre todo la dispersión de la información en contraste con el enfoque cuantitativo que busca delimitarla.

Con el enfoque cualitativo se tiene una gran amplitud de ideas e interpretaciones que enriquecen el fin de la investigación.

El alcance final del estudio cualitativo consiste en comprender un fenómeno social complejo, más allá de medir las variables involucradas, se busca entenderlo.

En dicho trabajo, las entrevistas cualitativas, fueron realizadas a tres Psicopedagogas que se desempeñan en diferentes ámbitos laborales, todas ellas trabajan en el área de discapacidad y tienen una amplia experiencia en dicho ámbito, ya sea en Escuelas Especiales, Centros de Día, y atención clínica, tanto con niños, adolescentes y adultos con discapacidad intelectual.

El enfoque que se le dio a cada entrevista fue de carácter abierta, es por eso que cada una fue direccionada de modo diferente, respondiendo de igual manera a lo que se le preguntaba. Pero según el entrevistado había preguntas que quizás ya eran respondidas dentro de otras, es por eso que en el apartado

del anexo, en donde están transcritas las entrevistas, se visualiza que en algunos casos hubo mas preguntas y en otros no, pero el fin de las entrevistas era el mismo para todas.

Luego de haber realizado las entrevistas pertinentes y a modo de síntesis, infiero que estas convergen en que las familias de personas con discapacidad, son ellos quienes habilitan o censuran al sujeto en cuanto a la obtención de una mayor autonomía y en lo que respecta a la sobreprotección.

Si bien no podemos generalizar y sabemos que hay familias que crean ambientes facilitadores para que estas personas con discapacidad puedan lograr alcanzar una mayor autonomía e independencia, funcionando como soporte y estimulando a la persona en la adquisición de nuevos logros, lamentablemente podemos decir que esto se da en menor medida. Ya que los profesionales consultados y desde mi experiencia coincido en que mayormente las familias no suelen conceder la posibilidad de desplegar las potencialidades de los sujetos con discapacidad, entorpeciendo el desarrollo de un hacer mas independiente, como así también la inclusión en la sociedad.

Hay familias que les cuesta ver que estas personas con discapacidad cuentan con otros recursos, dejando de ver las capacidades que si tienen y es por eso que limitan las posibilidades de estos sujetos. Esta sobreprotección puede estar ligada a un exceso de cuidado, en un intento de disminuir los posibles riesgos, o en algunos casos por hacer menos visibles las dificultades, sin darse cuenta que por el contrario, limitan aun más a los sujetos.

Sabemos que desde lo material muchas veces las familias carecen de recursos económicos y que se hace muy difícil sobrellevar las necesidades que se les presentan, como del mismo modo sostener los tratamientos y que las políticas sociales son insuficientes, generando esto una mayor dependencia y fragilidad, perdiendo así la oportunidad de formarse como personas auto válidas.

Es por eso que desde nuestro rol como Psicopedagogas debemos trabajar conjuntamente con las familias, sostenerlos tanto a ellos como al paciente. Crear un espacio de trabajo conjunto para poder llevar a delante diferentes dispositivos, y para que estos se continúen trabajando del mismo modo en el ámbito familiar.

Y en lo que respecta a los sujetos con discapacidad, partir desde el deseo y de las necesidades que ellos tienen, para poder intervenir fortaleciendo sus posibilidades, su autonomía y otorgarles herramientas para que logren

desenvolverse en sus actividades de la vida diaria. Esto siempre se debe trabajar en conjunto con otros profesionales, para lograr sostener desde diferentes ámbitos, de distintas miradas, al sujeto con discapacidad y a su familia.

## CONCLUSION.

En relación con el planteo del problema, “Como incide el contexto familiar, en el desarrollo de la autonomía, en los adultos con discapacidad intelectual”. Concluyo que el entorno familiar de las personas con discapacidad intelectual, es un factor determinante en el proceso de su autonomía.

Las fuentes citadas en el desarrollo teórico que se expuso a lo largo de los capítulos, coinciden con la realidad que se visualiza también en las entrevistas realizadas. Donde se observa que debido a que las circunstancias, los recursos y el ambiente que rodea a estas familias, no parece ser el ámbito mas apropiado para que se desarrolle dicha autonomía. Por ende se puede establecer que los modelos establecidos dentro del ámbito familiar, en su gran mayoría, incurren en actitudes y estilos inadecuados, que derivan en la infantilización de los sujetos con discapacidad y en la sobreprotección de los mismos.

Algunos padres consideran la discapacidad de su hijo como un fracaso personal, lo cual los lleva a sentirse culpables, y a veces esta conducta se manifiesta en la sobreprotección, como compensación a la sensación que esta culpa les provoca, como una muestra de afecto, o también como respuesta a ciertos temores, que si bien están presentes en todas las familias, en estas particularmente en las cuales hay algún miembro con discapacidad intelectual, se incrementa aun mas.

Pero en realidad considero que esta actitud genera una debilidad que afecta al desarrollo de la persona con discapacidad, lo cual repercute de manera negativa en el funcionamiento de los sujetos, obturando aun más sus posibilidades.

Es importante que las familias puedan otorgarles un cierto margen de libertad a este miembro con discapacidad, siendo ellos quienes puedan tomar ciertas decisiones y que tengan una serie de responsabilidades y obligaciones como cualquier otro miembro de la familia. Otorgándoles tareas concretas, como pueden ser actividades domesticas, cuidado y aseo personal, etc.

Es fundamental que en la medida de lo posible, puedan realizarlas de forma autónoma, aunque necesiten mayor tiempo o las realicen con dificultad, pero

creo que lo importantes es no interferir en exceso en el proceso de realización, o directamente realizarlas por ellos.

Es primordial realizar apoyaturas justas e indispensables para que ellos realicen las actividades de forma independiente.

Desde nuestro rol como profesionales de la Psicopedagogía, debemos trabajar la adquisición del autovalimiento desde edades tempranas, mostrando las consecuencias negativas a corto y largo plazo de una intervención inadecuada, tanto con el sujeto con discapacidad como con la familia. Siempre se debe pensar en estrategias dirigidas hacia la persona y que incluya a las personas cuidadoras, con el fin de contribuir a resaltar el desarrollo y a impulsar la autonomía e inserción social. Como así también para afrontar diferentes situaciones derivadas de la discapacidad que hacen al sujeto, pero sin dejar de lado que son sujetos deseantes y con necesidades propias

Para lograr una buena intervención es fundamental un planteamiento más global e integral en donde se trabaje de manera interdisciplinaria, con profesionales de diferentes áreas. Lo cual facilita el trabajo, la unificación de criterios, como del mismo modo establecer modalidades, y apoyos en detrimento de favorecer al sujeto con discapacidad, utilizando la misma modalidad en los diversos ámbitos. Esto no solo va a favorecer que se sostenga la dinámica tanto en el ámbito clínico, institucional y familiar, sino que también va a permitir una mejor organización y sistematización de las funciones.

ANEXO:

MODELO DE ENTREVISTA:

-Me puedes describir, ¿Cómo es la autonomía de las personas con discapacidad?

-¿Cómo influye la familia en esto?

- ¿Me puedes contar aspectos negativos y positivos?

-¿Cómo crees que sucede en los casos en que las familias obstaculizan?

-¿Qué opinas de la falta de recursos de la familia? ¿Si consideras que es más vinculado a lo económico o a lo patológico?

- Desde tu lugar... ¿Qué aportes haces para que sean más autónomos?

- ¿Cómo trabajas la sobreprotección de las familias? ¿De que modo orientas?

-¿Desde tu rol como Psicopedagoga, como trabajas vos? ¿De que modo orientas a las familias?

## ENTREVISTA N° 1:

Nombre: Natalia.

Profesión: Psicopedagoga. Actualmente trabaja en la Escuela de Educación Especial 501 (Hurlingham). También realiza atención clínica en discapacidad en Espacio Psicomoreno (Moreno).

Pregunta: ¿Me puedes describir como es la autonomía de las personas con discapacidad?

Respuesta: La autonomía de las personas con discapacidad intelectual, puede estar ligada a la familia, son ellos quienes conviven y habilitan o censuran al sujeto.

Pregunta: ¿Y que consideras que sucede en mayor medida, la familia obstaculiza o habilita?

Respuesta: Considero que la familia en su gran mayoría obstaculiza, esto suele estar vinculado a la sobreprotección y a la infantilización de la persona con discapacidad. La cual anula desde ambos aspectos, las habilidades sociales y vinculares.

Tampoco quiero generalizar por que existen algunos casos, en donde las familias funcionan como soporte y quiena el desarrollo y estimulación de la persona. Pero la verdad que son las menos te diría.

Pregunta: ¿Y por que crees que sucede en los casos en los que las familias obstaculizan? ¿Por falta de recursos, por cuestiones patológicas, etc.?

Respuesta: Mira creo q la falta de recursos, si hablamos en cuanto a lo material, no creo que sea un factor que pueda incidir en estimular la autonomía de los sujetos. Desde mi experiencia son cuestiones vinculadas al desconocimiento, temores o la propia negación, lo que dificulta el proceso. La no aceptación muchas veces hace que no puedan ver a sus hijos como tal y esto influye de manera negativa en el desarrollo.

Pregunta: ¿Desde tu rol como Psicopedagoga, como trabajas vos? ¿De que modo orientas a las familias para favorecer la autonomía?

Respuesta: Al trabajar en el área de discapacidad, desde ya hace algunos años, considero a la familia y al trabajo con ellos como algo primordial. Son ellos los que requiere mayor asesoramiento e información a cerca de cómo manejarse con su hijo con discapacidad y así fomentar la autonomía. Creo que lo más importante es fomentar espacios de escucha y reflexión dentro de las cuales se van dando estrategias y diferentes alternativas en relación a las particularidades de cada sujeto. No con todas las familias se trabaja del mismo modo, ni todo los pacientes son iguales, es por eso que digo que es importante ir trabajando en conjunto y tratando las particularidades de cada persona.

## ENTREVISTA N° 2:

Nombre: Analía.

Profesión: Psicopedagoga. Actualmente trabaja en la Escuela de Educación Especial Platerito, (Hurlingham).

Pregunta: ¿Me puedes describir como es la autonomía de las personas con discapacidad?

Respuesta: Considero que el proceso de adquisición de autonomía de las personas con discapacidad es un camino que comienza desde los primeros años con el control de esfínter, higiene y socialización el cual resulta bastante extenso y que requiere de mucho apoyo a nivel profesional y familiar para que se logre de forma independiente y resulte significativo. Además para que pueda sostenerse en el tiempo.

Pregunta: ¿Cómo crees que influye la familia en esto?

Respuesta: La familia en este proceso a veces influye de forma positiva impulsando la autonomía y la adquisición de nuevos aprendizajes y otras veces actúa de forma muy negativa obstaculizando la autonomía, infantilizando a las personas con discapacidad sin darles la posibilidad de desplegar sus potencialidades, muchas veces esto se debe por vínculos patológicos que se establecen entre la familia y la persona con discapacidad y donde es muy difícil intervenir desde lo profesional ya que es un vínculo impermeable donde a veces la ayuda puede ser considerada como algo negativo. Ya que en lugar de potenciar las capacidades, lo que hacen es disminuirlas.

Pregunta: ¿Y por que crees que sucede en los casos en los que las familias obstaculizan? ¿Por falta de recursos, por cuestiones patológicas, etc.?

Respuesta: Es cierto que existe muchos casos en donde las familias no cuenta con recursos económicos para sobrellevar situaciones que se presentan con el familiar que tiene una discapacidad, pero considero que resulta más influyente en el proceso de acompañamiento, autonomía y educación la falta de recursos

educativos y herramientas a nivel psicológico que requieren las familias para enfrentarse a estas situaciones, lo que los lleva en muchos casos a no favorecer el desarrollo de la persona implicada.

Pregunta: Desde tu lugar ¿que aportes haces para que sean mas autónomos?

Respuesta: Desde mi lugar intento trabajar con los alumnos/as desde que ingresan en un espacio denominado avd para ayudarlos en la adquisición de los hábitos de higiene (lavado de manos, cara y dientes) en el caso de ser necesario por falta de lenguaje y ante una situación donde se encuentre más comprometida la comprensión ante indicaciones verbales, se diseña junto con las fonoaudiólogas una secuencia de pictogramas, con los pasos a seguir en donde por ejemplo el lavado de manos se va acompañando para que de a poco lo logre solo/a.

En otros aspectos se va generando situaciones como dar pequeñas tareas por ejemplo que colaboraren repartiendo fotocopias para que comiencen a realizar alguna actividad de forma autónoma y puedan intercambiar con los compañeros. Siempre esto lo refuerzo con expresiones positivas, para que ellos logren ver que pueden realizar actividades de manera autónoma.

Pregunta: ¿Cómo trabajas la sobreprotección de las familias? ¿De que modo las orientas?

Respuesta: La sobreprotección con las familias se trabaja de forma interdisciplinaria entre psicólogos, psicopedagogos ,fonoaudiólogos y asistente social por lo general a través de talleres donde se muestra el modo de trabajo de sus hijos, y también para que puedan compartir un momento donde por medio de la intervención de los profesionales no sean los padres quienes realicen las actividades por sus hijos ya que aparece una tendencia al “no puede” e inmediatamente quieren realizarlo ellos por lo cual se intenta que los papas puedan cambiar la mirada que tienen hacia sus hijos y comiencen a dejarlos ser mas autónomos.

A las familias por lo general se los orienta a través de actividades que se les da como indicación para que trabajen en casa y en caso de ser necesario la derivación a un profesional externo. Pero es fundamental que puedan visualizar

que sus hijos pueden lograr ser sujetos autónomos, obviamente de acuerdo a su edad y posibilidades.

Creo que desde mi rol de psicopedagoga lo mejor que puedo hacer es acompañar en el proceso de aprendizaje y colaborar en brindar herramientas al niño y las familias para que dichos procesos resulten más positivos y sin obstáculos para la adquisición de la autonomía, además de asesorar en la derivación de otros profesionales en caso de ser necesario.

### ENTREVISTA N° 3:

Nombre: Marcela.

Profesión: Psicopedagoga. Actualmente trabaja en el Instituto Blanquerna.

Pregunta: ¿Me podrías describir como es la autonomía de las personas con discapacidad intelectual?

Respuesta: Depende mucho de cada caso en particular; hay que ver el contexto en el que están inmersos. Si se incentiva y se crea un ambiente facilitador para que estas personas puedan lograr una mayor autonomía e independencia, estos son capaces de alcanzarlo. Usualmente, se ve en la práctica cotidiana, que sobre todo las familias, tienden a infantilizar a las personas con discapacidad, lo que dificulta y entorpece el desarrollo de un hacer más independiente, así como también la posibilidad de la inclusión en la sociedad. Desde las instituciones, o partir de la intervención de los distintos profesionales, se busca favorecer la autonomía, ya que se piensa en que estas personas cuentan con las capacidades y los recursos para poder llevar a cabo diversas actividades por sí solos. Además, es importante darles el espacio de aprendizaje y la confianza en ellos mismos para que puedan resolver por sí solos.

Pregunta: ¿Cómo influye la familia en esto?

Respuesta: Hay familias que quizás no pueden ver estas capacidades con las que cuentan las personas con discapacidad intelectual, entonces “hacen” por ellos. Es como si se pensara que ayudarlos o hacerse cargo de ellos, es quitarles la confianza y la posibilidad de poder desenvolverse por sí mismos en distintas situaciones. Muchas veces, si se trata de personas institucionalizadas, se acompaña a la familia para que pueda continuar el trabajo en sus casas también, para que haya un lineamiento en ambos ámbitos. Sin embargo, puede pasar que a veces las familias no pueden ver los recursos con los que cuentan estas personas, entonces tienden a infantilizarlos, a no darles el lugar para que ellos puedan hacer y resolver por sí mismos cuestiones cotidianas. Es decir, existe la sobreprotección, en un intento de disminuir los posibles riesgos o

dificultades, los limitan en sus posibilidades de desarrollo. Como también, existen familias que son facilitadoras y propician un contexto que permite a estas personas construir su autonomía.

Pregunta: ¿Por que crees que sucede en los casos en que la familia obstaculiza? ¿Por falta de recursos, o por algo mas vinculado a lo patológico?

Respuesta: Es difícil cuando la familia no es aliado del trabajo del profesional, porque se dificulta y quizás se confunde a la persona con discapacidad. A veces se puede dar que hay familias más permeables, entonces trabajando con ellas se puede lograr algo en conjunto pensando en lo más favorable para la persona en cuestión. Cuando esto no se logra, la tarea diaria se hace muy difícil.

Puede ser que la dificultad exista cuando la falta de recursos interfiere en el desarrollo o las condiciones de vida de las personas con discapacidad. Cuando no se cuentan con recursos económicos, sociales, políticos o educativos, eso puede llevar a la dependencia y fragilidad de estos, perdiendo así la oportunidad de formarse como personas auto válidas. A veces las políticas sociales no acompañan al familiar, son familias vulnerables que no cuentan con el apoyo necesario para poder contribuir a la autonomía de las personas con discapacidad. En otras ocasiones se puede dar que no sea la falta de recurso el factor que dificulta esto, sino que sea por que realmente les cuesta mucho ver a las familias salir de ese lugar de no poder, al punto tal que como dije antes los invalidan y esto muchas veces hace que la persona con discapacidad se vea mas discapacitado.

Pregunta: Desde tu lugar ¿qué aportes haces para que sean más autónomos?

Respuesta: Desde mi lugar intento trabajar mucho con el funcionamiento de cada persona, creo que se trata de una construcción en y para la relación con el otro. Y cuando ofrecemos un espacio para que vivan, que experimenten, que hagan o deshagan a partir de sus deseos, intenciones, de lo espontáneo, con lo que traen y con lo que necesitan, considero que ahí les estoy dando la posibilidad de pensarse a ellos mismos también. Yo creo que el saber, y el camino hacia la autonomía está en esa persona. Entonces pienso, que damos

lugar a que el sujeto lleve a cabo por sí mismo algo, a partir de diversas propuestas, y de la manera en la que lo pueda hacer, con lo que cuenta y con sus posibilidades o limitaciones. Quizás podemos pensar que el trabajar de esta manera puede aportar a que la persona con discapacidad pueda ver sus potencialidades para poder llevar a cabo cualquier tipo de actividad cotidiana o que se proponga.

Pregunta: ¿Desde tu rol de que modo orientas a las familias?

Respuesta: Desde mi lugar lo que intento es escuchar en las entrevistas con familiares aquello que acontece con respecto a la persona con discapacidad. Poder instalar un dispositivo en donde de un pedido se instale una demanda real acerca de lo que “hace ruido” en la dinámica familiar.

Poder escuchar y observar al otro, permite crear un espacio de trabajo en donde se irán deslizando aquellas cuestiones que quizás lleven a la sobreprotección de estas personas. ¿Existen miedos? ¿Cuáles son? ¿Qué concepto tenemos acerca del ayudar al otro? .La mayoría de las veces, esta sobreprotección es “amorosa”, entonces quizás debemos llevar a instalar una pregunta sobre aquello que está más orientado a la necesidad de la persona con discapacidad y ubicar lo amoroso en otra dirección. Que no esta mal siempre y cuando esto sea en la medida justa en donde este “amor desmedido” no se transforme en sobreprotección y no permita que el sujeto pueda lograr nada por si mismo.

Hay que trabajar también con el deseo de esta persona y fortalecer sus posibilidades, fortalecer su autonomía para que pueda desenvolverse bien en sus actividades diarias, cotidianas y sociales. Esto siempre también hay que continuar trabajándolo con las familias, crear un dispositivo en donde esto también se traslade a la casa, sino no tiene mucho sentido, o quizás no tiene el fin esperado.

## BIBLIOGRAFIA:

- Badia, M. (2005). Calidad de vida familiar: la familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. Salamanca: Amaru.
- Banús Lloret, S. (2014). El Retraso Mental. Cuba: Ciencias Medicas.
- Blanca, Núñez (2007). Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría. Buenos Aires: Lugar.
- Blanca, Núñez y Luis, Rodríguez (2004). Los Hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente. Buenos Aires: Asociación Amar.
- Cabezas, H. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. Madrid: Asociación Antares.
- Freixa, M. (2000). Familia y deficiencia mental. Salamanca: Amaru.
- Gamboa, S, de Vitelleschi. (2006). Juego, resiliencia. Resiliencia juego. Buenos Aires: Bonum.
- Hallum, A (1995). La discapacidad y la adultez: impacto en los jóvenes, las familias y los médicos. EE.UU.: Desarrollo tecnológico.
- <https://www.infobae.com/discapacidad/2017/11/11/nacio-con-paralisis-cerebral-se-recibio-de-psicopedagoga-y-ayuda-a-chicos-con-problemas/>.
- <https://www.lanacion.com.ar/2072523-gracias-a-su-lucha-logro-ser-el-primer-docente-de-gimnasia-con-discapacidad>.
- IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales) (2004). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales.
- Ley de Educación Nacional N° 26.206.(2006)
- Ley Federal de Educación.(1993).
- Ley N° 22.431(1981). Ley de sistema de protección integral de los discapacitados.
- Ley N° 24.901.(1997). Ley de sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad.
- Ley N° 26.378. (2008).

- Ley N° 27.044. (2014).
- Marina, Muller. (1980). Psicopedagogía y Psicopedagogos. Aprendizaje hoy. Buenos Aires: Bonum.
- Mora, A, Córdoba, L., Bedoya, A. M Y Verdugo, M .A. (2007). Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual. Colombia: Diversitas.
- Organización Mundial de la Salud (2011). Informe Mundial sobre la Discapacidad. Madrid: Imsero.
- Organización Panamericana de la Salud (OPS).
- Piaget, J. y Heller, J. (1968). La autonomía en la escuela . Buenos Aires: Losada.
- Pichón Reviere,E. (1979). Teoría del vínculo. Buenos Aires: Nueva visión.
- Sampieri, Roberto (2006). Metodología de la investigación. McGraw-Hill. Cuarta edición.
- Schalock, R.L y Verdugo, M. A (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. Madrid: Alianza.
- Seguí, Ortiz y de Diego (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario del niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. Madrid: Siglo Cero.
- Vázquez, M. A. (2007). La sobreprotección materna y su incidencia en el bajo rendimiento escolar en niños y niñas comprendidos entre las edades de 6 a 12 años. México: Casa Chata.
- Verdugo, M. A. y Jenaro, C. (trad.) (2004). Retraso mental, definición, clasificación y sistemas de apoyo. Madrid: Alianza.