

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL
Tesis Licenciatura en Trabajo Social

**Personas con discapacidad:
reflexiones sobre la implicancia de las familias en la
inserción de las personas con discapacidad**

Cristina Márquez Díaz

Tutor: Consuelo Raggio

2007

INDICE

Presentación	3
CAPÍTULO 1: FAMILIA.....	7
¿Por qué estudiamos esta temática desde la familia?.....	7
¿Qué entendemos por familia?.....	8
Vínculos familiares.....	10
¿Cómo la familia incorpora al integrante con discapacidad?.	
Reacciones y relaciones.....	11
CAPITULO 2 DISCAPACIDAD.....	18
Clasificación	21
Discapacidad en Uruguay (cifras)	22
CAPÍTULO 3 INTEGRACIÓN	27
¿Qué es integración?	27
Familia, persona con discapacidad e integración	30
CAPÍTULO 4 ARTICULACIÓN CON LA EXPERIENCIA	38
Entrevista sobre equinoterapia	44
CAPÍTULO 5 REFLEXIONES	48
BIBLIOGRAFÍA	57
ANEXOS	60

PRESENTACIÓN

El presente trabajo constituye el requisito para acceder a la licenciatura en Trabajo Social. El motivo de la elección es personal, además de iniciar una experiencia como colaboradora en ADICECHA, (Asociación discapacitados de Cerro Chato).

Las personas con discapacidad, sus familias, la comunidad, la actividad laboral, habilidades sociales, inserción social, urbanización, educación formal e informal, salud, transporte, entre otros; son los temas que trataremos en este trabajo monográfico.

Estos aspectos fueron los que nos planteamos cuando comenzamos a explorar el tema de las personas con discapacidad. En la actividad cotidiana comienzan a surgir nuevos planteos referentes al mismo, participación, características de las demandas de las familias, formas de relaciones sociales, respuestas institucionales, acceso a servicios en los distintos puntos del país, entre otros.

Cuando una institución y sus actores comienzan a involucrarse en el tema, se hace notoria una realidad constante: los esfuerzos realizados con cualquier fin no tienen una estructura previa que permita que se realicen de

manera efectiva. No hay base de datos, ni estudios realizados sobre el tema que impidan una superposición de esfuerzos con la conocida carencia de los mismos. Muchas veces, además, y sobretodo en el interior del país, si en un hogar nace un niño con discapacidad o se le detecta posteriormente, no puede recurrir a una asociación o institución específica sino que se nuclea con gente que está en situaciones similares y desconoce las posibilidades que se abren en cada caso.

Enmarcado entonces en la definición de un tema para la elaboración de la tesina final de la licenciatura surge como principal desafío el tema de

"la implicancia de las familias en la inserción social de las personas con discapacidades."

Viendo la integración social desde la perspectiva de las capacidades de cada uno, nos permite acercarnos a la más variada gama de posibilidades, en ellas aparecen como principales actores los individuos, sus familias y sus vínculos; y éstos asimismo interactúan en un escenario social- político-económico y cultural.

El hombre es un ser social y necesita del otro para ser humano. Esto es que sus capacidades genéticas y evolutivas no pueden efectivizarse sin la mediación de otros seres humanos. Solo a través de la interrelación con los otros es que podemos construir nuestra propia identidad y desarrollar nuestras capacidades potenciales.

La socialización *"puede definirse como la inducción amplia y coherente de un individuo en el mundo objetivo de una sociedad o un sector de él. La socialización primaria es la primera por la que el individuo atraviesa en la niñez; por medio de ella se transforma en miembro de una sociedad. La socialización secundaria es cualquier proceso posterior que induce al individuo ya socializado a nuevos sectores del mundo objetivo de su sociedad"*.¹

Acercarnos al concepto de discapacidades es una obligación ineludible, más aún cuando nos proponemos ser un aporte al proceso de sensibilización a la comunidad con el análisis y las reflexiones sobre este tema.

Si bien las ideas eran variadas, existía una intuición a lo que pretendíamos llegar, y las ideas que queríamos explicitar. Consideramos necesario centrarnos en el estudio de las familias. Pensar en los procesos y evolución de cada familia y en particular de aquellas con uno o más miembros con discapacidad nos imponen un alto en nuestro trabajo para profundizar en los cambios que se manifiestan y los procesos que se desarrollan. Consideramos que en ellas está la esencia para la inserción social de las personas con discapacidad.

En la instancia siguiente vemos la necesidad de profundizar directamente en las discapacidades. Consideramos elemento esencial abordar este tema desde una perspectiva positiva y real, dada las características del mismo. De hecho no tenemos la capacidad ni el derecho para calificar a ningún individuo de

¹ Berger, P. Y Luckmann, Th. (1968): la construcción social de la realidad. Buenos Aires. Amorrortu.

in-capacitado, ya que en realidad todo ser humano posee capacidades que están desarrolladas de distintas maneras en cada uno, llegando a un determinado desarrollo de las mismas.

En un tercer momento analizamos los aspectos que consideramos más importantes en las relaciones de integración. Se plantean temas como la actividad adaptada, la inclusión en diferentes ámbitos como formales e informales, y la diversidad.

Por último, expresaremos nuestras reflexiones, luego del proceso de elaboración del documento precedente. Aquí pretendemos exponer nuestra visión acerca de la importancia de las familias, sus principales características, las representaciones sociales de las personas con discapacidades, y la intervención del Trabajo Social como actor promotor de cambios.

CAPÍTULO 1

FAMILIA

¿Por que estudiamos esta temática desde las *familias*?

El hecho de plantearnos el análisis de la inserción de las personas con discapacidad desde la implicancia de las familias en ello, surge ya que todo individuo necesita del otro para ser humano. Consideramos la familia, el lugar desde donde cada uno adquiere los hábitos y costumbres, así como formas de actuar e interactuar que proyectará luego a su vida social.

Todo individuo nace en una familia, ésta es el primer lugar donde se inician las relaciones. Las mismas en una primera etapa son en el orden de la dependencia total para vivir. Luego dicha relación va logrando evolucionar según el ritmo de cada uno, el cual en gran medida está pautado por las capacidades individuales; y su entorno hasta lograr una mayor independencia, donde el individuo logra aprender a valerse por si mismo.

¿Qué entendemos por familia?

Entendemos familia en nuestra sociedad como el grupo humano que está centrado alrededor de las tareas de procreación, afectivo – sexuales, educativas, de supervivencia, económicas y sociales; y sus normas están regidas por el sistema socio político. Organizando sus tareas de acuerdo a las diferencias de edades, sexos y roles. ²

“La familia que nosotros consideramos como sistema se dibuja como un círculo, metido en un supra-sistema: el contexto. Dentro de ese sistema familiar hay sistemas individuales: hombre, mujer, hija, hijo. Cada uno es un sistema individual que a su vez forma subsistemas con los otros porque todos están en relación. Además la familia se comunica hacia afuera con otros sistemas.”³

Según este enfoque sistémico, se distinguen tres subsistemas, los cuales son: conyugal, parental y fraterno.

Las familias cumplen un papel relevante en la evolución y desarrollo de quienes la componen, a niveles afectivos, físicos, intelectuales y sociales, según modelos vivenciados e interiorizados; la familia es el primer contexto socializador. Es el entorno familiar el que genera las experiencias y los vínculos de apego que se adquieren desde la primera infancia.

² Bauleo, Armando (comp.) “Grupo operativo y psicología social” Ed. IMAGO PP.32

³ Aylwin de Barros, Nidia “Diagnóstico familiar en Trabajo Social” Ed. EQUIPOS 1984. PP. 15

Es el sistema familiar el que introduce a los hijos en el medio exterior, de los objetos y de las relaciones que se establecen entre los miembros. Éstas, resultan determinantes a la hora de establecer los modelos de comportamiento con los demás así como las formas de afrontar conflictos que se generan en el medio familiar. El niño nace en un estado de dependencia importante, donde para sobrevivir y desarrollar su potencial genético necesita de otros seres humanos que le provean lo necesario, esto implica la satisfacción de necesidades corporales como alimento, vestido, atención médica y también las necesidades emocionales y afectivas. Las experiencias emocionales del niño con su familia permiten que se construya la posibilidad de pensar el mundo que lo rodea y pensarse a sí mismo.

Las funciones de la familia son: garantizar la supervivencia, permitir la humanización, favorecer la individualización, desarrollar la socialización y dar identidad. Para el hijo pequeño los padres son el espejo dónde se verá reflejado y esa primera imagen que recibe de si mismo perdurará a lo largo de toda la vida. En chicos/as con discapacidad esta sensación es mucho mayor, dejando una huella fundamental en su personalidad, que en buena medida marcará sus relaciones con el mundo inmediato.

Como rol fundamental de la familia tenemos la articulación individuo – sociedad, para atender esta articulación es necesario abordar las estructuras. La articulación está ligada a una cultura, una clase, una época y a la historia de una familia y es imposible su separación.

Dado que la familia es una unidad formada por distintas sub-unidades que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva; los procesos que tienen lugar son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre a uno de sus miembros repercute de una u otra manera en los demás. El subsistema fraterno es el lugar por excelencia para ejercitar las relaciones entre pares. Aquí aprenden a negociar, compartir, pelear, y competir, a nivel de sus iguales.

Vínculos familiares.

El vínculo fraterno⁴ es uno de los lazos más ricos y duraderos que pueden tener las personas. En el mismo se viven experiencias emocionales muy intensas y contradictorias: celos, rivalidades, competencias, enojos, amor, afecto, intimidad, lealtad y otras. Todas estas relaciones posibilitan experiencias sociales de lucha, de negociación, de hacer compromisos, de ceder y dejar de lado actitudes egoístas, manejar impulsos, tolerar las frustraciones. El vínculo fraterno es una triangulación entre hijo, padres y hermanos. Cada hermano es único y particular, no es posible generalizar, tenemos una comprensión de la situación en el contexto familiar, donde hay variaciones entre cada uno de los integrantes. Las mismas son de mayor consideración en el efecto que causa en los hermanos la presencia de un niño con discapacidad, siempre es una experiencia especial, en estas familias las características se ven modificadas y acentuadas.

⁴ Nuñez, Blanca A. El vínculo fraterno. El futuro. En Iº Congreso Argentino sobre adulto con discapacidad. Octubre 2001. Fac. Derecho Bs. Aires.

¿Cómo la familia incorpora a ese “integrante” con discapacidad?

Reacciones y relaciones.

Desde la comunidad y la cultura se envían variadas lecturas en relación al mensaje de diferencia, la sociedad produce respuestas para afrontar este hecho, y todo esto adquiere significado en la experiencia individual de la persona con discapacidad.

La familia tiende a adaptarse al contexto en que vive por medio de un comportamiento auto - organizativo, a medida que crece como sistema su funcionamiento y estructura se complejizan. Su estado es cambiante fluctuando en busca del equilibrio, acercándose o alejándose de la zona de conflicto donde se enfrentan lo nuevo y lo viejo. Esta adaptación: se ve sacudida, con modificaciones importantes cuando llega un integrante con discapacidad.

La llegada de un hijo con discapacidad modifica las expectativas de los padres sobre sus hijos, bastará tener en cuenta que sin duda cada pareja, cuando tiene un hijo no se encuentra preparada para afrontar esta situación.. Nos limitaremos a considerar la profunda frustración de tales expectativas que ocasiona el nacimiento de un hijo con discapacidad.

En muchas ocasiones ante determinados hechos se producen desadaptaciones. El nacimiento de un hijo con discapacidades supone un shock dentro de la familia. La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente un

gran número de interrogantes. Con estas interrogantes también van surgiendo reacciones. Es fácil intuir hasta que punto un hijo con discapacidad pone a prueba la estructura de la familia.

Comprender las reacciones de los padres frente al hijo con discapacidades supone considerar "que significa ese hijo" en términos de fantasías conscientes e inconscientes. Las actitudes de las familias oscilan entre la sobreprotección y el rechazo. Pensar luego en el tema de la rehabilitación representa para la familia una información tan desconcertante como la de discapacidad.⁵

Es en las familias y en primer término los padres, quienes desempeñan un papel preponderante a favor o en contra de los resultados de la rehabilitación, estimulación e integración de su propio hijo y en especial del que presenta la discapacidad. Estos aspectos condicionan los comportamientos de las personas implicadas, la propia persona con discapacidad, los padres, los hermanos, abuelos, otros familiares, médicos, rehabilitadores, docentes. Por esto las relaciones familiares se ven claramente modificadas.

Es en el entorno familiar donde el niño/a comienza su vida personal y educativa, adquiere su identidad y desarrolla hábitos individuales y sociales. En las primeras etapas de la vida la familia lo es todo y su importancia aumenta con la autonomía del niño.

⁵ Sorrentino, Anna Maria. "Handicap y Rehabilitación". Ed Paidós. Barcelona. 1º ed. 1990. pp16

En un entorno familiar adecuado los padres atienden, escuchan, comparten, apoyan, animan o en su defecto compensan. Para un chico/a con discapacidad, el entorno familiar marca la diferencia entre salir o no adelante.

No todos nacen con las mismas capacidades y a la hora de adaptarse al medio continúan siendo dependientes para lograr salvar algunos obstáculos.

Por otra parte se advierte la dificultad que enfrenta a diario la persona que crece con una discapacidad. Con esto hacemos referencia que los chicos y chicas van tomando conciencia muy pronto de los interrogantes que sus déficit despiertan en los demás. Se les hace evidente que el trato que reciben por parte de los mayores es diferente del que reciben sus compañeros, casi siempre es con actitudes infantilizantes y sobre-protectoras.

Para toda evaluación de una persona con discapacidad se tienen en cuenta dos ámbitos fundamentales como lo es la valoración que tiene la persona de si misma, de su cuerpo, de sus capacidades, y también la valoración que tienen sobre ella los demás integrante del núcleo familiar.

Cabe hacer una diferencia importante entre una discapacidad adquirida (de adulto) y una congénita, si un adulto se enferma y queda inválido, pero conserva su propia naturaleza de interlocutor psíquico, se reintroduce en el equilibrio de las relaciones familiares; en cambio si la deficiencia es en un niño,

no existe posibilidad de adaptación en familiares relativamente rápidas y menos aún definitivas, pues el niño está en una etapa evolutiva.⁶

En cada una de las etapas del desarrollo de la persona, las actitudes vivenciadas por la familia dan forma a las distintas posibilidades de integración. Frente a familias sobre-protectoras que exageran peligros, el desarrollo de las capacidades del miembro discapacitado se debilita alcanzando éstos a evitar toda situación que genere exponerse.⁷ Esta sobreprotección genera inhibiciones, timidez en el trato social, pasividad, escasas o nulas iniciativas, autoestima deficitaria, dificultades para tomar decisiones, evitar contacto interpersonal.

Mientras tanto en el desenvolvimiento social la familia, los amigos y la comunidad también juegan un doble rol, pueden ser el apoyo que favorece el desarrollo de una vida independiente como por el contrario pueden impedir el crecimiento y la autonomía individual.

Otro factor que incide tanto en el desarrollo como en la integración es el entorno físico y social dónde se encuentra la familia; barrio, vivienda, las condiciones de habitabilidad, accesibilidad o socialización. Estas les brindan a la familia y al miembro de ésta con discapacidad, distintas posibilidades durante el transcurso de su vida; posibilidades de atención sanitaria, información, asesoramiento y los diferentes recursos a los que puede acceder.

⁶ Sorrentino, Anna Maria. "Handicap y Rehabilitación". Ed Paidós. Barcelona 1º ed. 1990. pp49

⁷ Fossati Guillermo. "Todos estamos expuestos" Eppal 1992 PP 22

Las diferencias que existen en nuestro país entre las capitales, las ciudades, los pueblos, las villas y el medio rural son conocidas e importantes. Estas diferencias están basadas principalmente en la calidad y cantidad de información sobre el tema y los tipos de atención esencialmente sanitaria y social especializada. Además las posibilidades del aprovechamiento de dichos recursos comunitarios sociales por parte de las familias y del propio individuo con discapacidad están condicionadas por su nivel socio cultural y económico.

En cuanto a la forma de aceptación de la discapacidad en cada una de las familias con integrantes discapacitados, ponen de manifiesto diferentes recursos y potencialidades para la aceptación de la misma, independientemente de los recursos y posibilidades de atención en cada una. En este aspecto también incide la carga valorativa del entorno y fundamentalmente de la comunidad. La cotidianidad en cada familia tiene diferente connotación valorativa y responde a aspectos diferentes, tareas y responsabilidades.

El proceso de adaptación es algo dinámico y que nunca debe darse por cerrado ya que a medida que el niño crece y se desarrolla, comienzan nuevas situaciones que vuelven a requerir una nueva adaptación: escuela, pubertad, formación, posibilidades laborales, pareja, etc.

Desde las situaciones sociales, culturales y también económicas más diversas de cada familia, existe una lucha constante por ofrecer a sus hijos/as una vida plena y digna. Se debe tratar de mejorar la calidad del entorno emocional incrementando el nivel de expectativas, a través del apoyo y de

información adecuada, ya que se observa que algunos padres dan por hecho que sus hijos no desarrollarán determinadas habilidades por lo que apenas confían en ellos y esta percepción trae como consecuencia la limitación de las oportunidades que les ofrecen.

En una integración laboral, la familia también es el principal soporte, es quien permite y facilita el conocimiento de cada chico/a en sus aspectos positivos y negativos. Incentiva y apoya los primeros desplazamientos asumiendo los riesgos y comprendiendo que es necesario lograr ciertas independencias como todo trabajador. En un primer momento hablamos de los traslados al lugar de trabajo y luego de otros aspectos que también hacen al mismo como lo son el llegar en hora, realizar las tareas asignadas con responsabilidad.

Las familias que enfrentan este tipo de integración - a nivel laboral- manifiestan mayor interés por hablar del déficit de sus hijos/as, (elemento que favorece la aceptación y concientización de la discapacidad tanto para el chico/a como para la familia) y el tema también debe ser abordado con los jóvenes para ser consecuentes con el trato de adultos que esperan que se les ofrezca. Los factores que intervienen en la integración laboral del joven son: él mismo y sus características, su familia, la empresa empleadora y su entorno, y por último el seguimiento y acompañamiento.⁸

⁸ CANALS, Gloria; DOMÉNECH Montse. Traducción: C García Márquez y Xavier Gea. Proyecto Aura. "Experiencia de integración laboral de jóvenes con síndrome de Down". MILAM, AGOSTO 1991

Todo lo anteriormente expuesto, debe jugar a favor de su integración positiva al medio exterior, por lo que el rol a desempeñar por la familia se considera soporte fundamental de su realización personal.

CAPÍTULO 2 DISCAPACIDAD.

Para analizar la discapacidad debemos plantear una apreciación que nos permita encarar el tema desde un punto de vista positivo y el que hace principalmente a la valoración de cada persona en si misma partiendo de las capacidades que cada uno posee. Por esta razón haremos referencia a **personas con discapacidad**, la denominación que consideramos más adecuada frente a lo que hasta hace muy poco se denominaban, minusválidos o impedidos.

¿Cuál es la diferencia entre minusvalía y discapacidad?, técnicamente hablando. La minusvalía es una discapacidad severa, y es además una expresión de exclusión de la sociedad, o sea, el minusválido es una persona con **dis**-capacidad, no integrada, una persona que vive en situación de marginación, de incapacidad de sostenerse, de desarrollarse o de participar en la sociedad.⁹

Cuando hacemos referencia a personas con discapacidad por medio de términos como minusválido, impedido; de antemano estamos planteando **sus imposibilidades**. Por lo que consideramos no tenemos la facultad para calificar

⁹ Díez Canseco, Javier Director de la ONG **Sociedad y Discapacidad**, Página Web Peruana.

a un individuo de impedido o minusválido, sino que debemos plantear que tiene o adquiere ciertas capacidades y otras no.

Las capacidades del individuo son descritas en la teoría de las competencias generales como aquellos atributos que capacitan a una persona para funcionar en la sociedad.¹⁰ Algunos atributos hacen referencia a capacidades innatas y otros se relacionan con su capacidad para funcionar en un contexto social. Frente a las capacidades aparecen las diferencias, es decir que las capacidades tienen un desarrollo particular y propio en cada individuo. La capacidad para aceptar estas diferencias y buscar su mayor aprovechamiento tiene implicancias personales, familiares y comunitarias. En cuanto a las implicancias personales hace referencia en primer término a la autoestima, a la seguridad y actitudes personales como a la aceptación y concientización de las propias capacidades. En lo familiar nos introduce en el ámbito de la información, los recursos y potencialidades de la propia familia, en las actitudes y responsabilidades asumidas como tales. Mientras que en lo comunitario hacemos referencia nuevamente a la información, el imaginario y sensibilización colectivos.

La aceptación de las diferencias no es fácil como plantea Vallejo Latessa¹¹ y es en la década del 60 y 70 que comienzan a ser estudiadas en mayor profundidad, se inicia un proceso de comprensión de que es la sociedad

¹⁰ III congreso INICO INSTITUTO UNIVERSITARIO DE LA INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD. La atención a la diversidad en el sistema educativo Febrero 2001. Salamanca, España Ponencias y mesas redondas.

¹¹ Vallejo Latessa. J. "Personas con capacidades diferentes". Desde el ayer hasta el hoy..." ED. Acups. Montevideo 1998. PP 16.

el mejor lugar para ayudar al desarrollo de las personas, y dentro de ésta la familia cumple el rol primario y esencial.

Para definir más claramente este concepto compartiremos la definición que usa Sorrentino¹² de la OMS según la cual:

“la deficiencia es una desventaja que impide al sujeto portador desempeñar el rol y satisfacer las expectativas correspondientes a su sexo, a su edad y a su condición social dentro del grupo de pertenencia.”

Otro aspecto a tener en cuenta aquí son las actitudes de quienes rodean al individuo ya que de ello depende en gran proporción la salud mental y el desempeño exitoso de las personas.¹³

“De hecho el proceso de discapacidad define la limitación funcional como el efecto de deficiencias específicas en el desempeño o en la capacidad de ejecución de la persona. Capacidades tales como inteligencia, y habilidades adaptativas. Discapacidad es la expresión de tal limitación en un contexto social. Refleja la interacción entre las limitaciones intelectuales y en las habilidades adaptativas y las demandas del entorno (hogar- trabajo/ escuela – comunidad).”¹⁴

¹² Sorrentino, Anna Maria. “Handicap y rehabilitación”. Ed Paidós. Barcelona 1º ed. 1990. pp15

¹³ Fossati, Guillermo A. “todos estamos expuestos” Eppal. Montevideo 1992. PP 14.

¹⁴ Zambrana, José Manuel. “La educación física y los disminuidos psíquicos” Alambra. Madrid 1986. PP 27

Clasificación.

Las discapacidades aparecen en una primera consideración diferenciadas si son **congénitas o adquiridas**, las cuales pueden ser permanentes o modificables.

Cabe aclarar también las diferencias por factores intrínsecos y extrínsecos a los sujetos. Las deficiencias intrínsecas son aquellas derivadas de factores que alteran o disminuyen las aptitudes físicas y /o psíquicas. Mientras que las deficiencias extrínsecas son debidas a causas sociales, económicas o culturales, puesto que constituyen una información totalmente diferente para el portador como para su grupo natural.¹⁵

Las discapacidades se pueden clasificar según sean motrices, sensoriales o intelectuales.

Podemos encontrar en cada una de estas posibilidades diferentes niveles, las que generalmente se usan son medio, moderado y severo; en algunos casos es necesario incluir otro nivel ya que las características lo permiten y brinda mayores posibilidades de abordaje. En este caso estamos hablando de nivel medio, moderado, severo y profundo, esta clasificación es empleada principalmente en deficiencia mental. También hablamos de discapacidad grave dado que requieren ayuda permanente de una tercera persona para poder atender a las necesidades básicas de la vida diaria, durante

¹⁵ Sorrentino, Anna Maria. "Handicap y rehabilitación." Ed Paidós. Barcelona 1º ed. 1990. pp15

toda su vida, aunque no durante las veinticuatro horas del día. Éstas se caracterizan por aglutinar en sí distintas tipologías.

Dependiendo de estos niveles hacemos referencia a como puede ser el aprendizaje en cada caso: por ejemplo si hablamos de inteligencia límite el aprendizaje es lento, si la deficiencia es media , es educable; si es moderado o severo entonces es entrenable; mientras que si está dentro de un nivel profundo es a custodiar.¹⁶

En cuanto a las representaciones sociales de las personas y de acuerdo con la psicología social todos tenemos una idea de cómo son las personas, principalmente las que pertenecen a nuestra comunidad. Esta idea es una construcción que cada uno va elaborando durante su propio desarrollo en el seno de la comunidad, a través de sus intercambios con los demás integrantes, siendo estas personas y/o instituciones. En consecuencia la idea de cómo es una persona y de cómo se comporta socialmente, si bien tiene existencia individual en cada mente, es un producto colectivo.

Discapacidad en Uruguay. (Cifras)

Podemos conocer los datos estadísticos de nuestro país, que nos permitirá ver un poco más de cerca la incidencia de la discapacidad.¹⁷

¹⁶ Planteo según clasificación de la deficiencia mental. En: Mercedes Ríos, Antonio Blanco, Tate Bonany Jané, Neus Carol Gres. EL Juego y los alumnos con discapacidad. ED. Paidotribo Barcelona 1997 PP 21

¹⁷ Fuente: www.cnhd.org Informe completo en el sitio del INE : <http://www.ine.gub.uy/biblioteca/discapacidad/discapacidad.pdf>

La prevalencia de la discapacidad alcanza al 7.6% de la población total residente en hogares particulares urbanos de localidades de 5.000 o más habitantes (aproximadamente un 82% de la población total del país). En cifras absolutas la población con al menos una discapacidad se estima en 210.400 personas.

Las grandes áreas geográficas no acusan diferencias significativas en cuanto a la prevalencia (7.7% para Montevideo y 7.5% para el Interior Urbano).

El sexo y la edad marcan comportamientos diferenciales. La prevalencia de la discapacidad en la población total de mujeres es superior a la de los varones: 8.2% contra 7%. Sin embargo al considerar la edad, la población masculina menor de 30 años presenta mayor incidencia de la discapacidad que la femenina de esas mismas edades, situación que se equilibra entre los 30 y 49 años para luego revertirse en las edades adultas mayores.

El aumento de la discapacidad con el avance de la edad y en particular a partir de los 65 años muestra la incidencia de la discapacidad en el contexto del envejecimiento demográfico. La cuarta parte de la población adulta mayor padece alguna discapacidad. Con el aumento de la esperanza de vida, aumentan también los años vividos con discapacidad de las personas que la adquirieron desde el nacimiento o a edades muy tempranas. Con los años agregados a la vida, aumenta el riesgo de adquirir una discapacidad en las edades avanzadas, como secuela de alguna enfermedad o por el deterioro de las capacidades funcionales al envejecer.

Características generales.

De las personas que declaran al menos una discapacidad el 57% son mujeres. Esta predominancia femenina se acentúa en la población montevideana (60%) mientras que en el Interior Urbano es significativamente menor (54%).

Algo más de la mitad de la población con al menos una discapacidad (50.8%) tienen 65 años o más de edad. Le sigue la población de 50 a 64 años (18.4%) y los adultos de 30 a 49 (12.9%) en tanto que los niños, adolescentes y jóvenes representan el 17.9%.

La importancia relativa de los niños y adolescentes con discapacidad es mayor en el Interior Urbano. Mientras que en el grupo de adultos mayores, Montevideo supera al Interior.

La mayoría de la población con discapacidad (66%) padece una sola discapacidad, en tanto el 34% restante presenta dos o más discapacidades. Este porcentaje se mantiene independientemente del sexo y del área geográfica considerada.

Respecto a la discapacidad declarada como principal, el mayor porcentaje (31.3%) refiere a las dificultades para caminar, ya sea el no caminar o el tener limitaciones para moverse. En orden de importancia le siguen la visión

(ceguera o limitaciones para ver) y la audición (sordera o limitaciones para oír) que representan el 25% y el 13.6% respectivamente.

El sexo marca algunas diferencias importantes en algunas discapacidades. Es mayor el porcentaje de mujeres que presentan discapacidad visual y motora. Esto resulta acorde con una población envejecida en la que predominan las mujeres en la población adulta mayor. Por su parte las limitaciones mentales que dificultan el aprendizaje se presentan con mayor peso entre los varones.

En cuanto al origen de la discapacidad declarada por las personas como principal, más de la mitad (51.2%) considera que la misma se origina en una enfermedad y el 20.8% la considera de nacimiento. El 17.5% atribuye su origen al envejecimiento y un 9.4% como secuelas de accidentes.

Las mayoría de las mujeres (54.2%) atribuyen su discapacidad a una enfermedad y casi la quinta parte al envejecimiento. En los varones estos porcentajes son menores: 47.2% declara que su discapacidad se origina en una enfermedad y la cuarta parte la considera de nacimiento. También los accidentes son causa de mayor discapacidad entre varones.

En relación a la cobertura de las necesidades de asistencia o ayuda que las personas con discapacidad demandan para desarrollar algunas actividades funcionales del diario vivir, el desplazarse fuera del hogar concentra el mayor porcentaje (40%). Respecto a las otras actividades investigadas el 20% de la



población con discapacidad requiere ayuda de otra persona tanto para cuidarse a sí misma como para integrarse al aprendizaje. Estas categorías no son mutuamente excluyentes por lo cual una misma persona puede necesitar ayuda par realizar una o más actividades funcionales.

Los Hogares Particulares. La quinta parte de los hogares particulares en localidades de 5.000 o más habitantes tiene entre sus integrantes al menos una persona con discapacidad. Dicho porcentaje es algo superior para el Interior Urbano (21.4% contra 20.1% para Montevideo).

La mayoría de los hogares que albergan personas con discapacidad tienen solamente una persona en esta situación. Con dos personas hay un 11% y con tres o más, un 1%.

Esta estructura se mantiene similar tanto para Montevideo como para el Interior Urbano del país.

CAPÍTULO 3

INTEGRACIÓN

¿Qué es integración?

Al hablar de integración hacemos referencia a quien toma parte en algo.

Los objetivos de la integración están marcados por que cada integrante adopte el rol activo según sus posibilidades, que se busque la estimulación para la superación y lo fundamental está dado por trabajar la convivencia en la diversidad.

En el tema de las personas con discapacidad es de vital importancia que no solo quedemos en este ámbito sino que podamos profundizar en el tema, para ello es necesario plantear la importancia de la atención a la diversidad. Es decir dirigir la atención a la abundancia de cosas o elementos distintos.

Personas con discapacidad e integración

En la integración es fundamental hacer una aproximación en lo que hace al nivel de autonomía de cada uno. Este nivel de autonomía está definido o

enmarcado por aspectos físicos o biológicos de la persona, y en gran medida por las características del entorno donde vive y los apoyos con que cuenta. En cuanto a los aspectos físicos o biológicos son aquellos en los que se ve comprometida la musculatura por ejemplo. El entorno se entiende como los lugares concretos en los que la persona vive, aprende, juega, trabaja, se socializa, e interactúa. La autonomía se ve condicionada por el entorno donde vive la persona ya que es frecuente que las habilidades adaptativas como lo son el cuidado de uno mismo, la vida en el hogar, el tiempo libre etc., les son facilitadas de tal manera que dejan de ser una responsabilidad de la persona pasando a ser una tarea más o una obligación de los que lo rodean. Los entornos deseables para personas con discapacidad tienen tres características principales: primero, proporcionan oportunidades para satisfacer las necesidades de la persona; segundo, fomentan el bienestar de la persona en áreas de la vida física, social, material y cognitiva; tercero, promueven el sentimiento de estabilidad en la persona así como el de previsibilidad y el control.

La integración de las personas con discapacidad tiene otros aspectos a tener en cuenta, como por ejemplo el tipo de actividad que se propone, el entorno, los demás participantes, el lugar físico, las expectativas de los participantes, la motivación, entre otros.

La actividad física adaptada, como lo son los juegos actúa como activadores de la integración y normalización social. Es sabido que muchísimos adolescentes y jóvenes con discapacidad no saben jugar, pues no han

compartido espacios de juegos habituales con compañeros, por lo que su desenvolvimiento en cuanto a respuestas motrices es muy lejos de lo esperado.

En las características generales el patrón de desarrollo es bastante igual al normal pero es más lento y de acuerdo a la discapacidad, las diferencias aumentan con la edad. En niveles medios y moderados se logran habilidades importantes como comunicación, relacionamiento social, coordinación motoras aceptables, aprendizaje de algunas destrezas académicas; mientras que en niveles severos y profundos suelen mostrar alteraciones de la mecánica corporal, desarrollo sicomotor más lento, con alteraciones en el control del mismo, deterioro de las funciones cognoscitivas, trastornos en el lenguaje.

Por intermedio de las actividades grupales independientemente de cuales sean, se pretende un aumento en las relaciones sociales, ocupación del tiempo libre, mejora en general, aumento de la seguridad y auto confianza.

En cuanto a la intervención de educadores en actividades formales y/o informales, su principal papel es posibilitar la asunción de roles activos por parte de todos independientemente de sus características y peculiaridades. Es importante evitar lo que se denomina falsa integración, es decir que e/la chico/a con discapacidad adopte roles pasivos reduciendo sensiblemente su participación normalizada. Tampoco se trata de equiparar la integración a la

asimilación de modelos o una absorción de un colectivo superior a uno inferior. Se trata de trabajar la convivencia en la diversidad.¹⁸

Familia- Persona con discapacidad - Integración

Frente a la integración es importante entre otras cosas realizar una evaluación psico-social, ya que este entorno puede considerarse desde una perspectiva ecológica para describir las características del contexto individual, familiar, escolar, laboral y el medio comunitario y cultural. Para ello es necesario obtener información sobre la historia social educativa y psicológica de la familia.

También se requiere información sobre la estructura, estabilidad y funcionamiento de la familia nuclear y extensa de la persona con discapacidad. Esto aporta elementos fundamentales para cada caso en cuanto a las posibilidades de integración, llevando a centrar la atención en la naturaleza de las respuestas del individuo, es decir en el tipo y grado de ayuda que necesita para progresar.

La familia de la persona con discapacidad es el principal elemento a la hora de la integración, como apoyo, estímulo y seguridad. En este punto sabemos que en la realidad es dónde se encuentra una de las principales dificultades, principalmente por aspectos que las familias consideran de protección hacia los hijos y se transforman en sobreprotección impidiendo que haya integración. Mientras que si hablamos de instituciones u organizaciones

¹⁸ Ríos, Mercedes. El juego y la diversidad en "Actividad física adaptada. El Juego y los alumnos con discapacidad" Editorial Paidotribo. Barcelona (1997)

también se corren riesgos de realizar una atención asistencialista perdiendo la objetividad de la Intervención.

La integración de chicos y chicas con discapacidad no puede estar sustentada en el concepto amplio de diversidad sino que en él encuentra sentido, dado que este planteamiento nos lleva a poner la atención en la naturaleza de la respuesta educativa, es decir en el tiempo y grado de ayuda que necesitan para progresar y no tanto en lo que tienen de diferente estos alumnos (sin menoscabo de sus características personales).

Teniendo en cuenta los avances internacionales en este ámbito, el desarrollo de la integración ha producido una evolución conceptual importante: se tiende a abandonar este término y sustituirlo por el de inclusión. Las razones que se manejan para ello son de distinta naturaleza y van desde la psicológica, pedagógica a las más estrictamente sociales y éticas. Este movimiento va más allá del ámbito educativo y se manifiesta en otros sectores como el laboral, el de la salud, y el de la participación social; es decir que apuntan claramente a la calidad de vida de las personas.¹⁹

Las diferencia entre un enfoque educativo tradicional y uno inclusivo se dan en que el primero se centra en el chico o chica, se asigna un especialista al mismo, se basa en el diagnóstico, elabora un programa individual, y se ubica al alumno en programas especiales. Mientras que en el enfoque inclusivo el sistema educativo se centra en el aula, tiene en cuenta los factores de

¹⁹ Giné, Climent. Inclusión y sistema educativo en: III Congreso "La atención a la diversidad en el sistema educativo". Salamanca 2001. PP 5.

enseñanza - aprendizaje, apunta a la resolución de los problemas en colaboración, propone estrategias para el profesorado, y genera el apoyo en el aula ordinaria.²⁰

La fundamentación psicopedagógica y social de la educación inclusiva radica en reconocer la importancia de la interacción para el aprendizaje, y la responsabilidad de los adultos al determinar la naturaleza de las experiencias que se ofrecen al alumnado. La escuela tiene un papel fundamental como contexto de desarrollo. El aprendizaje tiene un origen social, por lo que las aulas adquieren un papel de comunidad educativa. Es la enseñanza la que debe adecuarse al modo y manera de permitir a cada alumno en particular progresar en función de sus capacidades (no en sus limitaciones, y en la posibilidad de desarrollarlas) y no es el alumno con dificultades quien deba adecuarse o conformarse a lo que una enseñanza general pueda enseñarles.²¹

Según evaluaciones acerca de la educación inclusiva tras la experiencia de la integración escolar en diferentes países, en la mayoría es evaluada como deficiente y mejorable. El objetivo ideológico por el que actualmente se trabaja es el de la inclusión, es decir la integración total de los niños con discapacidad. Esto afirma que no sólo se trata de que estos niños asistan a los centros educativos ordinarios, sino que deben participar de toda la vida escolar y social de la misma. Las principales dificultades se encuentran en las planificaciones de los proyectos para estas áreas, en nuestro país como lo menciona Carlos

²⁰ Ídem PP 6

²¹ Ídem. PP 16

Pazos²² generalmente hay una desproporción entre los recursos disponibles y el conjunto de necesidades a atender.

La integración escolar en nuestro país podemos considerarla con muchas dificultades, comenzando por la deficiencia de los recursos destinados a este tema y la amplia gama de necesidades a atender. Aunque no consideramos menos importante el aporte socio-afectivo de las propias familias. El interés y la disposición de los diferentes actores intervinientes en esta integración socio educativa hacen a la calidad de la misma. Son fundamentales los conocimientos y la sensibilización sobre el tema, además de aunar criterios de abordaje.

En el plano de la integración educativa se consideran múltiples variables que inciden, como ser el tamaño del grupo, la formación especial del educador, el material adecuado, como los recursos en general. Si bien no desconocemos la importancia y necesidad de éstos, hoy en día a nivel nacional nos falta mucho camino por recorrer. A nivel comunitario y de organizaciones que giran en torno a la atención al discapacitado y sus familias se han ido concretando importantes logros, aunque con frecuencia los factores como la sobreprotección y la escasa estimulación del entorno perduran en el accionar cotidiano.

En la integración educativa de los niños con discapacidad es fundamental también hablar de las relaciones interpersonales. En ocasiones nos podemos encontrar con niños quienes carecen de estrategias, de habilidades y competencias para establecer relaciones sociales con sus compañeros. Este

²² Pasos, Carlos "Planificación de proyectos socio educativos: una revisión de aspectos críticos y algunos aprendizajes a partir de la práctica." en: III Congreso "La atención a la diversidad en el sistema educativo". Salamanca 2001. PP 33 y siguientes.

funcionamiento social pobre puede deberse a: actitudes de sobreprotección de los adultos, especialmente por parte de padres y profesores; carencia de estimulación ambiental, como es el caso de las limitadas experiencias de juegos a los que frecuentemente se ven sometidos estos niños; limitaciones funcionales derivadas de la propia discapacidad que restringen su participación en algunas actividades, especialmente las que requieren esfuerzo físico; falta de interés y motivación por parte del niño ante el temor y miedo al fracaso o al rechazo.

Consideramos principal elemento desencadenante de toda esta realidad a la sobreprotección, que puede darse desde el adulto o el docente así como desde los pares hacia el chico, chica o persona con discapacidad. Esta sobreprotección va anulando en el individuo las diferentes posibilidades de aprendizajes, le intenta evitar los riesgos, que muchas veces son los verdaderos desencadenantes del desarrollo del individuo. El primer contacto con esta sobreprotección se da a nivel intra-familiar que en sus comienzos se da como un intento de ayuda o compensación por aquello a lo que no logra acceder y que termina haciéndose extensivo al desarrollo de la vida social del individuo con discapacidad.

Revertir este mecanismo después de instaurado a nivel familiar y social corre graves riesgos de provocar un efecto negativo tanto en la persona discapacitada como en su entorno, resultando mayormente afectado el primero.

A modo de ejemplo citemos un caso de una joven que habiendo permanecido en un entorno familiar de sobreprotección extrema durante mucho

tiempo, al acercarse a una institución, comenzó a darse cuenta de que podía realizar algunas actividades por ella misma. Al notar esto su familia y su entorno por no haber recibido el acompañamiento necesario, reaccionaron de manera contraria, es decir la hicieron alejarse de la actividad que le estaba generando nuevos descubrimientos. Se nota aquí una fuerza centrípeta del núcleo familiar.

Esto sumado al rechazo y al fracaso antes mencionado limita las experiencias sociales, como las oportunidades para enriquecer y ensayar su repertorio interpersonal. Ante la importancia de las actitudes en la integración se tiene en cuenta la actitud de quienes están en el entorno inmediato. Estas situaciones encuentran solución principalmente por medio de la formación y los recursos, requiere de: una constante vigilia y de la aplicación de estrategias adecuadas.

Por lo planteado anteriormente es preciso atender y dar respuesta a las *... "necesidades especiales de adecuación curricular y a aquellas otras relacionadas con las adaptaciones metodológicas y curriculares."*²³ En integración – inclusión los actores intervinientes son fundamentales tanto individualmente como en su conjunto. Desde la escuela como lugar físico y sus frecuentes barreras tanto arquitectónicas como de los encargados del diseño de los proyectos educativos y las adaptaciones curriculares que requieren del apoyo de las administraciones, de una adecuada calificación del profesorado, del apoyo de las familias y de una buena coordinación entre los diferentes estamentos educativos.

²³ Díaz, Aguado y Rodríguez, Alcedo. "Necesidades educativas especiales derivadas de la discapacidad física" en: III Congreso "La atención a la diversidad en el sistema educativo". Salamanca 2001. PP 201

Aludimos anteriormente a requisitos y planteamientos generales que constituyen las condiciones para que la integración sea educativamente positiva, pero es necesario reconocer que es una práctica compleja y llena de incertidumbres. A diario en las aulas se pueden apreciar dichas dificultades, las mismas hacen referencia por ejemplo al enfoque o modelo teórico, al desarrollo práctico, a los recursos necesarios.

No hay duda que durante el proceso de integración escolar, a medida que avanzan los cursos, crecen las dificultades y las interrogantes. Durante los primeros años de vida escolar, el aprendizaje se centra principalmente en los aspectos de socialización y en la adquisición de hábitos. Luego a medida que los cursos avanzan, las exigencias respecto a los contenidos curriculares se hacen más visibles y protagonistas, mientras que otros procesos como las interrelaciones y los progresos personales no cuantificables pierden trascendencia.

El desafío de la integración no está basado en el éxito escolar de las personas con discapacidad sino que sus objetivos son proporcionarle un entorno que las capacite para obtener los medios y las experiencias que se necesitan para crecer en una sociedad diversificada y simultáneamente dar a sus compañeros la oportunidad de compartir su propio crecimiento con el de otras personas.

En cuanto a las instituciones educativas, en su mayoría aceptan la integración a pesar de la escasa o nula preparación para ello, por esto es tan cuestionada. La intervención implica cambiar los sistemas sociales, no a los sujetos, como el contexto social es tan importante, la intervención no es algo que se hace a la persona con discapacidad sino, más bien es algo que se hace con la persona que tiene discapacidad.

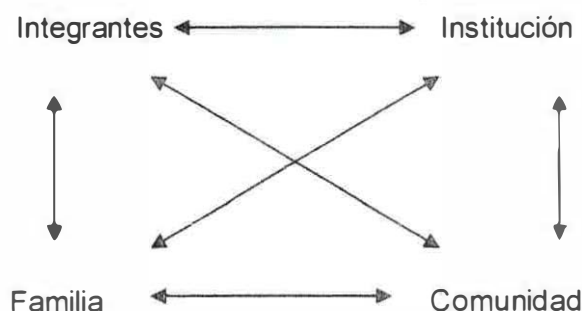
CAPÍTULO 4

ARTICULACIÓN CON LA EXPERIENCIA.

Hemos trabajado como colaboradores con una institución que atiende personas con discapacidades en la localidad de Cerro Chato, Treinta y Tres. La institución funciona por medio de una comisión o asociación civil, que se financia por medio de asociados en la propia localidad. El equipo de trabajo está integrado por: profesoras de manualidades, una maestra, una educadora quien atiende las actividades de recreación, una psicóloga, y quien presenta este trabajo, estudiante de trabajo social.

La institución como tal programa la siguiente organización o estructura de sus actividades, se plantea como objetivos los siguientes:

- ☆ Promover la sensibilización de la comunidad sobre el significado y las conductas adecuadas para las variadas discapacidades.
- ☆ Brindar apoyo a las familias de las personas con discapacidad en información y asistencia profesional.
- ☆ Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias.
- ☆ Incrementar en nivel de inserción social.
- ☆ Brindar un ámbito favorecedor del desarrollo de sus capacidades.
- ☆ Estimular mayores grados de autonomía.
- ☆ Generar espacios de intercambio y enriquecimiento mutuo:



Los chicos concurren con frecuencia semanal a la institución, donde realizan actividades de recreación dirigida, manualidades, apoyo escolar cuando corresponde, talleres para las familias, además de entrevistas y seguimiento por el equipo de trabajo. También asisten en forma semanal a actividades de equinoterapia en el Batallón Militar de Santa Clara.

El grupo de chicos y chicas es totalmente heterogéneo tanto por las características de cada uno como por sus edades y sus realidades socio económico y familiar. Esto es una característica de las instituciones del interior dado que el escenario de trabajo es la propia localidad por lo que debe atender la problemática en general, ya que es inviable abordar institucionalmente cada área por separado.

No existen en el medio personas, profesionales o actores con preparación o capacitación en el tema de las discapacidades, por lo que tanto la comisión civil como el equipo de trabajo inician un camino de aprendizaje conjuntos.

Institucionalmente se cuenta con un proyecto elaborado adecuado a la realidad del lugar, de los chicos y chicas, y de las posibilidades de atención. De

igual manera año a año se han evaluado aspectos que inciden fuertemente en la inserción social de los chicos y chicas, como lo es el apoyo y estimulación para ello desde la propia familia, la aceptación y acompañamiento para que puedan crear sus propios proyectos. La metodología de trabajo es por variadas razones, la prueba y el error. Si bien se realizan coordinaciones y se comparten experiencias con otras instituciones abocadas a esta tarea, es necesario adecuar las propuestas a cada realidad. Es necesario también tener en cuenta las particularidades tanto de las personas con discapacidad como de la comunidad en que viven y esencialmente de su entorno inmediato, sus familias

Se ha evaluado que un porcentaje importante de las familias que asisten a esta institución poseen dificultades derivadas de sus realidades tanto sociales como económicas. Algunas cuentan con más de un integrante con discapacidad, siendo además uno un niño y otro un adulto, en ocasiones el único referente adulto en el hogar.

A.Di.Ce.Cha. con el tiempo ha ido logrando diferentes apoyos para funcionar, así como también grandes avances en los aspectos legales como institución, así como también cuenta con un provechoso camino recorrido en el tema.

Al sistematizar nuestra intervención en dicha institución como parte del equipo técnico, por un lado es importante resaltar el esfuerzo, la voluntad y el compromiso de quienes de una u otra manera han colaborado con la obra, a veces desconociendo la temática. Pero se advierte la importancia de acceder a

la formación y capacitación en la temática para poder contar con herramientas concretas a la hora esencialmente de planificar actividades e intervenciones.

Por otro lado destacamos la importancia de trabajar y acompañar como primer paso a las familias, conocer las dinámicas internas de éstas, pues ellas son las que estimulan, incentivan y fundamentalmente aprueban o no la inserción y participación activa de los chicos y chicas. Destacamos este proceso porque la independización (en cualquier grado que se logre) debe iniciarse con la aprobación y acompañamiento de la familia hacia el chico o chica, aunque también el acompañamiento al proceso familiar en dicha integración es necesario. El entorno familiar es el medio en el que la persona está inserta y del cual depende – quizá en mayor medida de la que debiera – ya que uno de los mecanismos de cuidado padres – hijos es la protección hacia estos y sus fronteras se confunden fácilmente desdibujándose y transformándose en sobreprotección o desprotección.

La intervención se puede ver complejizada cuando el entorno familiar presenta aspectos negativos muy acentuados, realizamos este planteo ya que se diagnostica que un cincuenta por ciento de las familias que participan en A.Di.Ce.Cha. tienen dos o más integrantes con discapacidad, donde uno de ellos es el adulto referente y presentan además características psico-sociales críticas.

Otro factor a resaltar es que de los chicos en edad escolar que asisten a la institución el noventa y nueve por ciento concurre a un centro de educación formal de la localidad, en el restante uno por ciento, no se ha concretado dada la

severidad de la discapacidad. Esta familia ha evaluado importantes avances principalmente sociales así como también en el chico desde su integración a la institución y de las actividades de equinoterapia.

En el caso de los jóvenes todos han culminado la educación primaria, en dos casos han iniciado estudios secundarios, habiendo ambos desertado del sistema.

Las familias hacen referencia al sistema educativo formal planteando que no siempre se sintieron cómodos con la institución escolar, dado que permanentemente por diferentes motivos se hacen alusiones a los problemas de conducta de los grupos, a la dificultad de lograr avances con algunos chicos a la escasa preparación que poseen los maestros para trabajar con chicos/as con necesidades especiales, aunque estos fueron aceptados en el sistema.

Desmenuzando estos planteos podemos visualizar claramente como no se plantean trabajos conjuntos entre la institución escolar y las familias, quizás estén marcadas por la definición del terreno que compete a cada una y lo que necesariamente deberían compartir, se ve a ambos actores defendiendo sus posibilidades y competencias pero no se ha planteado un escenario común ya que el educando es el mismo y transita por la familia, la institución escolar y la comunidad.

En cuanto a las familias la intervención individual consideramos que fue más productiva que la grupal en instancias en la institución. En las entrevistas y

diálogos con las familias sobre la discapacidad de sus hijos éstas tomaron distintos caminos. En algunos se tenían diagnósticos concretos, pero en la mayoría no, tampoco habían recibido información sobre la problemática y sin embargo sí accedían a algunos servicios sociales como la pensión por discapacidad. Algunas mamás planteaban que sus chicos aprendían poco o nada en la escuela, pero esa era su única información, por ende estaban muy lejos aún de reconocer o aceptar alguna deficiencia en la capacidad de aprendizaje de su hijo.

En dos casos nos enfrentamos a que habían diagnósticos precisos, en cambio en las familias no se visualizó una concientización acertada acerca de la discapacidad de su hijo. Debido a ello aparecieron realidades de sobreprotección en un caso y negación de la realidad en el otro. Esto último manifestado claramente en las fotografías de la chica en sus cumpleaños. La joven presenta serias dificultades para desplazarse, debe sostenerse en dos bastones (problemas a nivel de las caderas y piernas). En la totalidad de las mismas la joven estaba de medio cuerpo, en ningún momento aparece alguna con ella de cuerpo entero. Ante la interrogante de porqué esto, la mamá se apresura en contestar "así nadie se da cuenta de cómo es ella", "no tienen por qué saber".

El punto que consideramos de mayor fortaleza para la institución es la participación de todos sus integrantes en las actividades de equinoterapia en el regimiento "8° de Caballería Mecanizada" de la localidad de Santa Clara de Olimar cita a 28 kilómetros al norte de Cerro Chato. El desarrollo de esta actividad lleva a que los chicos y chicas sean trasladados en forma semanal

desde A.Di.Ce.Cha. hasta el batallón militar antes mencionado, donde cabe resaltar que además se integran con otras personas que concurren también a realizar la actividad desde otras localidades de la zona.

Desde la preparación para dicho traslado como la propia actividad de equinoterapia han sido evaluados por los distintos actores intervinientes como el principal elemento favorecedor en la rehabilitación e interacción social, así como la mejora en la calidad de vida de los chicos y chicas.

No sólo se avalúan mejoras desde una perspectiva física sino que vemos cambios a nivel emocional, de comportamiento, de relacionamiento y de autoestima.

Pasaremos a destacar lo que significa la experiencia de la equinoterapia, para lo cual, como parte de ello, transferiremos parte de una entrevista²⁴ realizada por Jimena Silva a la Profesora de Equitación Terapéutica Lydia Lercari Directora del Centro de Rehabilitación Ecuestre "Sin Límites". Es además instructora certificada por el N.A.R.H.A en Estados Unidos.

➤ *Cuáles son las funciones de la **equinoterapia**?*

La equinoterapia utiliza al caballo y a las técnicas de la equitación como mediadores para lograr la rehabilitación biopsicosocial de las personas que la practican. Tengan capacidades diferentes o no.

²⁴ Entrevista publicada en el sitio web de Laboratorios Santa Elena.

➤ ¿Qué áreas comprende?

Según la Federación Internacional se divide en: hipoterapia, montoterapéutica y equitación como deporte para discapacitados. La hipoterapia atiende las disfunciones neuromotoras ya sean de nacimiento, por accidentes, hemiplejías, etc. En la cual tiene preponderancia el área del médico fisiatra o el fisioterapeuta ya que se realiza una rehabilitación física. Se divide en hipoterapia pasiva y activa. En la pasiva el paciente no realiza prácticamente ninguna acción y se utilizan los principios terapéuticos que transmite el caballo. En la activa se introducen ejercicios neuromusculares porque el paciente puede llevar adelante otro tipo de ejercicios. La montoterapéutica se dirige al área de lo conductual, el jinete puede realizar algún tipo de acción por sí mismo. Se atienden diferentes tipos de patologías: autistas, problemas de desarrollo evolutivo. Por último la equitación deportiva para los chicos con discapacidades diferentes. Pueden llegar a practicar la equitación como deporte. Unimos lo deportivo con lo recreativo.

➤ ¿En qué consiste el tratamiento?

El tratamiento consiste en una serie de ejercicios que hacen siempre sobre el caballo dependiendo de los objetivos que se busquen para cada participante en las sesiones. Hay ejercicios neuromusculares, de coordinación, equilibrio y mejoramiento de la postura. Existen otros para mejorar la autoestima, la confianza en sí mismo, sobretodo para sacar los miedos.

➤ ¿Qué resultados se obtienen?

Depende de cada tratamiento. Para las discapacidades físicas se logra rápidamente la regulación del tono muscular, reducción de la especificidad y mejoramiento de la hipotonía, coordinación motriz tanto gruesa como fina,

032907



equilibrio y postura. En lo emocional, progresa la confianza de la persona en sí misma por ende sube la autoestima y automáticamente la calidad de vida. Ahora se trabaja mucho con personas que padecen de esquizofrenia y que tienen alteraciones mentales. Es lo último que ha entrado en la equinoterapia, ocuparse de la parte psicofísica de las personas. Con respecto a la educación, cuando trabajo con chicos que tienen déficit atencional, hiperactividad, se les da patrones, secuencias, conocimientos básicos para la lecto-escritura, la matemática, que ellos no pueden hacer en la escuela y la realizan arriba del caballo. Colaboro en lo social, tenemos un centro en Maldonado, en el cual se trabaja con juventud en riesgo, que está en las drogas, en situación de calle, etc. Realizan los ejercicios y aprenden a limpiar, mantener el caballo. Lo ideal es tener muchos caballos y que el chico elija el que más se identifica. A través del vínculo que se genera se le enseña la responsabilidad que hay que tener en todos los aspectos de la vida. Es increíble como cambia la actitud frente a la vida, como se moldean sus personalidades, empiezan a tener otros intereses.

➤ ¿Cuál es el vínculo que se genera entre el caballo y la persona?

Todos los agentes crean un vínculo muy especial con el caballo. A través de ese vínculo y de los principios de la equinoterapia se logran los objetivos de la rehabilitación. El caballo para cada persona es un miembro más de su familia. Le traen zanahorias, se dedican a cuidarlos, si está enfermo se preocupan. Para la persona más que un mediador de su terapia es un amigo. El caballo es un amigo leal, es un ser maravilloso, pone todo de sí para ayudar sin reclamar nada. Se genera un vínculo afectivo que utilizamos para aplicar las técnicas de la equinoterapia.

➤ ¿Qué le diría a los que no conocen dicha disciplina?

A los que no conocen les diría que traten de averiguar. Es muy importante que si van a llevar a sus hijos porque tienen algún problema, que realmente vean que las personas estén capacitadas para hacer equinoterapia. Tengan conocimiento del comportamiento del caballo. Si bien es sumamente beneficiosa puede ser muy perjudicial si se hace una mala praxis. La equinoterapia se complementa con la equitación y la etología equina.

CAPÍTULO 5

REFLEXIONES

Luego de analizar los principales aspectos que hacen a la integración social de las personas con discapacidad y lo que consideramos la implicancia de las familias en ésta es pertinente plantear de qué manera se articulan. Esto responde a nuestro primer interrogante y gran motivador de este análisis. ¿Qué o quienes impulsan, estimulan, promueven o motivan a la integración social a las personas con discapacidad?

No buscamos plantear aspectos ni conceptos definitivos en cuanto a la integración ya que la consideramos como un proceso que se va construyendo, el cual es complejo por los diferentes elementos que lo componen, además lo esencial de éste está dado por la diversidad. A lo que si aspiramos es a rescatar los elementos que nos parecen relevantes a la hora de incentivar y promover la integración social de las personas con discapacidad, esencialmente desde las propias familias, así como desde organizaciones, instituciones y en gran medida desde lo profesional del Trabajo Social así como desde lo interdisciplinario.

Desde la experiencia podemos aportar elementos que de una u otra manera inciden en la inserción social de las personas con discapacidad. Si bien se mencionan diferentes y variados elementos consideramos que se pueden

agrupar algunos en el ámbito familiar, otros en el entorno comunitario y otros en el ámbito institucional; es importante destacar como los últimos dos se ven influenciados en gran medida por el eje familiar.

Decimos que el ámbito institucional se ve influenciado por el eje familiar dado que tanto la asistencia como el acercamiento a cualquier institución ya sea de educación formal o no, de salud, específica para discapacitados entre otras, es motivada y aprobada o no por las propias familias. La información y la apropiación de la misma que estas manejan tanto sobre la discapacidad del integrante familiar como de la institución a la que asisten y el vínculo que se entabla entre estos es uno de los elementos que van a facilitar o no la inserción y la calidad de la misma. De alguna manera también incide la disposición desde ambas partes para enfrentar los desafíos de la integración.

Analizaremos algunos elementos que desde el nivel familiar inciden en la futura apertura a la integración. Podemos decir que inicia desde el embarazo. Es sabido que si un embarazo es deseado, y planificado conlleva a un mejor recibimiento de ese bebé en ese entorno familiar. Esto favorece el propio desarrollo del niño, desde su gestación también es diferente la preparación de la familia, en cuanto a la preparación de su espacio, sus pertenencias. Las expectativas que se depositan en la llegada de ese niño al hogar poseen una carga emocional grande, llena de preguntas cómo será, que le gustará hacer.

Para la llegada de un hijo con discapacidad a la familia, no se prepara. Los aspectos que consideramos tienen incidencia en esta especie de

preparación para la búsqueda de ese hijo. También incide la preparación física de la madre los cuidados y controles necesarios para evitar que aparezcan alteraciones por factores de este orden; la mala alimentación de la madre durante el embarazo, ausencia de prevención de enfermedades y controles para ello.

Si bien sabemos que la ciencia ha avanzado muchísimo, y podríamos decir que la totalidad de las discapacidades congénitas se pueden diagnosticar durante el embarazo, además del gran porcentaje de problemas que es posible prevenirlos con la preparación y atención adecuada del embarazo, el número de personas con discapacidad es importante.

En nuestro país y por diferentes razones el gran porcentaje de familias se enteran de las discapacidades de sus bebés luego del nacimiento de éstos, y algo que es más terrible es que se enteren luego de varios meses del nacimiento del niño. Entre las razones podemos mencionar los siguientes: escasa preparación y controles para el embarazo, deficiencias alimenticias en las mamás (previas y durante los embarazos), escaso acceso a estudios que detecten los posibles problemas del bebé.

Algunos testimonios²⁵ sobre la noticia de que su hijo tenía síndrome Down:

“Por sus facciones consulté al médico.”

²⁵ 1º Relevamiento Nacional de personas con Síndrome de Down. ¿Una infancia sin fin? Asociación Down del Uruguay. OPS/OMS 2000 Uruguay.

"Cuando nació el 5º hijo la mamá notó que no sostenía la cabeza. Consultó con otro médico que la envió a un tercero que si dio un diagnóstico"

"Al mes de vida de Gastón por una consulta con el pediatra por un resfrío. El médico lo miró y me preguntó que me habían dicho sobre él, y fue cuando me dijo que le veía rasgos de síndrome de Down, y lo pasaron para Montevideo".

"a los 20 meses se enteró por un médico de medicina general"

"La partera me lo informó y me habló muy bien"

"la información la dio el pediatra delante de toda la familia"

"el padre luego de hablar con el pediatra"

"se lo informó la maestra en la escuela"

(Síntesis de lo recabado en el primer Relevamiento nacional de personas con síndrome de Down)

Una posterior situación que también es de orden familiar es la aceptación de ese bebé con diferencias, principalmente diferente a lo que esos papás estaban planeando para él. Aceptar a un niño que no ha sido lo esperado requiere tiempo, lucha y paciencia. El crecimiento y desarrollo del potencial de cada persona depende exclusivamente y desde el inicio, de sus padres, de su entorno familiar. Éstos son el primer vínculo y el más importante para todo ser humano. Ese niño necesita de los mimos de la mamá o las caricias del papá, de las peleas con sus hermanos y los juegos con los amigos. Cada relación lo enriquecerá y será el primer escalón hacia una integración que comenzará (fuera del núcleo familiar) con el jardín, y continuará con esfuerzos pero sin limitaciones.

Pensar una intervención desde que la familia comienza con los interrogantes acerca de las capacidades de su hijo brindaría mayores posibilidades de enfrentar de manera más concientes las diferentes etapas del desarrollo del mismo, así como también acceder a mayor información y mejor actitud para generar distintas estrategias tanto familiares como individuales.

Queremos aclarar que con aquellas familias que no han recibido un apoyo de este tipo también es necesario trabajar, pero si queremos diferenciar la forma del mismo ya que presentan características muy diferentes, las mismas son a raíz de los procesos vivenciados por cada una. Algunos de los principales elementos que quedan de manifiesto en ello son la sobreprotección y la desprotección, los cuales ejercen tanto en la familia como en la persona con discapacidad una fuerza negativa que coartan y dificultan la integración social.

En integración social estamos mencionando variados elementos y situaciones que hacen al formar parte de algo. Integrar el sistema educativo formal, otros centros de educación no formales de educación común, acceder a actividades sociales como individuo y como familia con una participación activa de las mismas.

Es interesante compartir algunas cifras de nuestro país en este tema.²⁶ “la prevalencia de la discapacidad alcanza al 7,6 % de la población total residente en hogares particulares urbanos de localidades de 5000 o más habitantes. En cifras absolutas la población con alguna discapacidad se estima en 210.400 personas.

²⁶ INE. www.ine.gub.uy/biblioteca/discapacidad. Encuesta nacional de personas con discapacidad. Informe final.

Consideramos como una carencia el punto de que no acceder a datos del total de la población teniendo en cuenta las poblaciones menores a 5000 habitantes también, por entender que es donde encontramos realidades más complejas en cuanto al entorno socio económico de las familias.

Otras lecturas interesantes:

En la población por sexos es un 8,2 % del total de las mujeres mientras que es un 7% del total de los hombres.

El 66% de los discapacitados presenta una sola discapacidad, el restante 34% presenta dos o más discapacidades.

El tema de las discapacidades es dinámico y no sólo depende de aspectos biológicos sino también del medio ambiente. Hay que considerar que las personas con discapacidad tienen derechos y deberes igual que cualquier ciudadano. El inconveniente es que no siempre se respetan.

En cuanto a las instituciones creadas especialmente para la atención de personas con discapacidad y sus familias disponen de equipos técnicos y de formación lo que facilita ampliamente una intervención con estrategias más adecuadas. En instituciones tradicionales la información y metodologías empleadas no siempre permiten una integración adecuada dado que aún prevalece en el accionar cotidiano el hacer lo que el otro no alcanza a realizar sin

priorizar las potencialidades, habilidades y recursos del individuo, lo que si puede hacer y optimizarlo.

Lo anterior nos permite ver que aún persiste y con gran firmeza la idea errónea de trabajar sobre la discapacidad, sobre lo que les marcan los límites, sin dar mayor importancia a fortalecer la capacidad de la persona reconociendo sus límites.

De las personas con discapacidad que residen en localidades pequeñas del interior del país, un porcentaje muy pequeño han accedido a algún tipo de acompañamiento o información sobre su discapacidad, esto por acceder a algún servicio social y haber sido usuario del mismo. En un número importante el acceso a los servicios sociales se hace en forma tardía principalmente por el entorno familiar en el que la aceptación de la discapacidad de uno de sus miembros ha sido extremadamente lenta y costosa, principalmente desde lo emocional.

La mayoría de estas han accedido a centros de educación primaria común, pudiendo alcanzar la culminación de dicho ciclo escolar y quienes no han logrado esta inserción es por la severidad de su discapacidad.

Las discapacidades se ven agravadas por el entorno socio económico en que se encuentran muchas de las personas con discapacidad, hay situaciones críticas en las que no sólo la calidad de vida de la persona está en riesgo sino la propia vida, por ser deficitaria tanto la atención sanitaria como los demás factores que hacen a la misma. En estos casos las familias y las comunidades juegan el rol principal para hacer valer y respetar los derechos. En ocasiones la

propia comunidad ejerce presión a la familia para que se responsabilice frente al miembro con discapacidad.

Podemos considerar a las familias como el nexo principal entre la persona con discapacidad y la comunidad en general. En un principio le brinda el apoyo esencial para crecer, comenzar a formar sus redes de contactos y posteriormente fortalecerlos o desvanecerlos cuando las familias se tornan sobreprotectoras.

Así como planteamos que las familias brindan el primer sostén, el apoyo y los estímulos necesarios; muchas veces y por diferentes razones las propias familias se tornan en un elemento que dificulta la inserción social del miembro con discapacidad. Si la familia no supo manejar el tema de la sobreprotección y llegó a niveles importantes de ésta, le cierra las puertas de la inserción como mecanismo de cuidado hacia la persona con discapacidad. Otro factor que se da desde las familias hacia la persona con discapacidad y que se manifiesta con cierta similitud a la sobreprotección es que los demás integrantes del núcleo familiar comienzan a realizar tareas y cosas por él, en un inicio para facilitar las cosas, pero esta característica se va instaurando hasta llegar por distintas razones a que la persona con discapacidad dependa totalmente de los demás.

Desde nuestra experiencia podemos decir que una intervención en grupos de personas con discapacidad desde la equinoterapia brinda variadas posibilidades de trabajo con las mismas, facilita la socialización, acompaña procesos de rehabilitación, fortalece los vínculos. En plazos bastante cortos es

posible observar cambios en las personas que la practican, pero es fundamental que este tipo de intervenciones también tenga en cuenta la participación de las familias con el fin de generar desde las mismas el principal motor para los participantes y de esta manera una efectiva inserción y aprovechamiento de los beneficios.

Nos gustaría señalar que es nuestra misión como futuros profesionales del Trabajo Social del siglo XXI, siglo portador de características socioeconómicas, culturales y políticas que se reflejan en nuestras comunidades; y como actores en este proceso de la inserción social, ser impulsores en las mismas de la valorización y responsabilidad social de cada uno aumentando sus expectativas de éxitos y valorizando toda posibilidad real de participación.

Desde la experiencia vivida en la participación en una asociación de discapacitados y la realización de este trabajo monográfico sobre **“la implicancia de las familias en la inserción social de las personas con discapacidades”**, consideramos que nuestra profesión debería jugar un rol muy particular en este tema, debería ser un actor que acompañe el sistema de salud, siendo un recurso para las familias desde el nacimiento de un niño/a con discapacidad. De la misma manera que los profesionales de la salud atienden estas situaciones, el escaso o nulo acompañamiento desde lo social, actualmente dificulta una posterior inserción social favorable.

BIBLIOGRAFÍA

- ASOCIACIÓN DOWN DEL URUGUAY. ¿Una infancia sin fin? 1º Relevamiento nacional de personas con Síndrome de Down. OPS/OMS. Uruguay 2000.
- AYLWIN DE BARROS, Nidia. "Seminario sobre: Diagnóstico Familiar en Trabajo Social". EQUIPOS. Montevideo 1984.
- BAULEO, Armando (comp) "Grupo operativo y psicología social" Ed: IMAGO PP.32
- BERGER, P. Y LUCKMANN, Th. "la construcción social de la realidad". Buenos Aires. Amorrortu. (1968):
- CANALS, Gloria; DOMÉNECH Montse. Traducción: C García Márquez y Xavier Gea. Proyecto Aura. "Experiencia de integración laboral de jóvenes con síndrome de Down". MILAM, 1991
- CANALS, Gloria; DOMÉNECH Montse. Traducción: C García Márquez y Xavier Gea. Proyecto Aura. "Experiencia de integración laboral de jóvenes con síndrome de Down". MILAM, 1991
- DÍAZ, Aguado y RODRÍGUEZ, Alcedo. "Necesidades educativas especiales derivadas de la discapacidad física" en III Congreso "La atención a la diversidad en el sistema educativo". Salamanca 2001
- DIEZ CANESCO, Javier. Director de ONG Sociedad y Discapacidad, Perú. Página Web de la ONG.

- FOSSATI Guillermo. "Todos estamos expuestos. Naturaleza humana, calidad de vida y discapacidad." EPPAL Montevideo, 1992
- GINÉ, Climent. "Inclusión y sistema educativo" en III Congreso "La atención a la diversidad en el sistema educativo". Salamanca 2001.
- LEY N° 16095. Equiparación de oportunidades para las personas discapacitadas.
- NÚÑEZ, Blanca A. El vínculo fraterno. El futuro. En 1º Congreso Argentino sobre adulto con discapacidad. Fac. Derecho. Bs. Aires. 2001
- PASOS, Carlos. "Planificación de proyectos socio educativos: una revisión de aspectos críticos y algunos aprendizajes a partir de la práctica" en III Congreso "La atención a la diversidad en el sistema educativo". Salamanca 2001
- PUIGDELLIVOL Ignasi. "La educación especial en la escuela integrada. Una perspectiva desde la diversidad". GRAÓ Barcelona. 5ª ED. 2001.
- Revista de educación especial N° 16 AMARÚ Salamanca, 1994.
- RIOS HERNÁNDEZ, M; BLANCO RODRÍGUEZ, A; BONANY JANÉ Y CAROL GRES. "Actividad física adaptada." "El juego y los alumnos con discapacidad" PAIDOTRIBO Barcelona, 1997
- SORRENTINO, Ana Maria. "Handicap y rehabilitación". Ed. PAIDOS. Barcelona 1º edición. 1990
- STAINBACK Susan Y William. "Aulas inclusivas" Narcea S.A. Madrid 1999
- VALLEJO LATESSA. J. "Personas con capacidades diferentes desde el ayer hasta el hoy..." ACUPS Montevideo Uruguay 1998.

- VERDUGO, Miguel Ángel y Jenaro Cristina. (Versión) "Retraso Mental. Definición, clasificación, y sistemas de apoyo". ALIANZA Madrid (1997) 2ª reimpresión 2000.
- www.cnhd.gub.uy/biblioteca/discapacidad/discapacidad.pdf. Informe Completo Sobre datos de Discapacidad del INE.
- www.santaelena.com.uy. Entrevista a profesora de equitación terapéutica.
- ZAMBRANA José Manuel ."La educación física y los disminuidos psíquicos" ALAMBRA Madrid 1998
- 1º congreso argentino sobre el adulto con discapacidad mental. 2ª jornadas nacionales sobre hogares, residencias y centros de día. "De cara al futuro" Facultad de derecho Buenos Aires. Conferencias, 2001.
- III congreso INICO INSTITUTO UNIVERSITARIO DE LA INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD. La atención a la diversidad en el sistema educativo Febrero 2001. Salamanca, España Ponencias y mesas redondas.
- III congreso INICO INSTITUTO UNIVERSITARIO DE LA INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD. La atención a la diversidad en el sistema educativo Talleres. Salamanca, España, 2001

ANEXO 1

Carta de una mamá.

Tu hijo ha nacido.

Trato de imaginármelos ahora: entre el miedo, la angustia. El dolor, la bronca, el rechazo... No me es difícil, ya estuve ahí en su mismo lugar. Desfilaron ante mis ojos los mismos sentimientos, los mismos miedos.

Han tenido un hijo con síndrome Down... Que palabras, suenan y desgarran. Y en la vorágine han olvidado algo muy importante: que han tenido un hijo, un bebé, una persona que los necesita, y que hasta ahora no entiende muy bien por qué esas caras. Por qué el llanto de mamá y la desesperación de papá.

Si hasta hace muy poco todo era perfecto. Todavía no logra comprender qué sucedió, que hizo que su mundo de afectos se desmoronara. Está ahí solo, los está esperando. Van a ser ustedes los que tendrán que reconocer en él a su hijo. Sos vos mamá, ser único e insustituible la que entre sus brazos, va a lograr calmarlo, y contener su angustia. Va a ser ahora un aprendizaje mutuo. Ese bebé "menos que perfecto" que han tenido es suyo. Y ¿a quién se va a parecer sino a ustedes? Serán ustedes los encargados de presentarlo al mundo. Lo se no será tarea fácil, pero no por esto imposible.

¿Cómo lo mirarán entonces? Con los mismos ojos con los que lo miren ustedes. Porque son ustedes su primer mundo. Lo son todo para él en este momento. Dependerá de ustedes entonces. Si ven en él a un ser con futuro, si lo educan en el convencimiento de que es una persona con posibilidad de desarrollo, digna de ser feliz, capaz de querer y ser querido, de vivir la vida y ser y de pasar por ella y no de que ella le pase, le darán la oportunidad de convertirse en un ser humano completo, digno, libre, y por sobre todo feliz. Aprenderán que su relación con él o con cualquiera no pasa por su coeficiente intelectual, ni por sus ojos rasgados, o por sus manos o su cara, sino

fundamentalmente por una relación de amor y respeto y a partir de ahí todo se puede. Sabrán que aunque sus logros se hagan esperar, igualmente llegan y los colmará de felicidad con su primera sonrisa, sus primeras palabras, sus primeros pasos... Y llegará el día en que se verán reflejados en su hijo y se sentirán orgullosos de tenerlo. Y comprenderán que el mundo no se acaba, no se detiene, ni se derrumba a partir de su nacimiento. sino todo lo contrario, el mundo recién comienza, y ¡todo es posible!

(Carta de una madre –anónima- recopilada de talleres realizados con familias en la asociación Down)

ANEXO 2

Carta de un bebé.

Mamá y papá:

Hoy soy tu sorpresa y tu dolor, el hijo no soñado, ni siquiera imaginado. Mientras crecía en tu vientre temía los sueños y proyectos que tejían para mi y que no podría realizar. Sin embargo si al mirarme pueden ver más allá del cuadro médico, encontraran en mi toda la belleza que sus ojos me quieran dar, y la inteligencia que su confianza haga crecer en mi.

Puedo ser un milagro de todos los días, soy capaz de sentir, de entender, de ser... Pero los necesito a mi lado con la ternura de una sonrisa cada vez que mis manitas torpes se equivoquen, con la paciencia tierna de esperar mis tiempos más lentos, con la sabiduría de guiarme sin querer transformarme, con la protección de su respeto para que los demás me respeten como soy. Con la alegría de disfrutar el simple hecho de amarnos y compartir nuestra vida, venciendo los prejuicios y desafiando las opiniones rígidas.

Mi cuerpo es chiquito pero está lleno de amor y si me abrazan fuerte, muy fuerte podré darles la razón y el valor de luchar. Solo les pido la oportunidad de crecer con amor.

(-anónima- recopilada de talleres realizados con familias en la asociación Down)

ANEXO 3

Canción de un papá a su hijo.

LOS HIJOS DEL AMOR.

*Llegaron a este mundo entre preguntas y porqués,
Buscando el cariño de un hogar y su sostén.*

*No se si son los hijos del amor o los envió dios
Pero tenerlos en la tierra es un honor.*

*Porque no conocen la mentira,
El odio la hipocresía que persigue nuestras vidas,
Porque aman el calor lo que sea del corazón
Que los une en el amor.*

*La ternura de su rostro el brillo de sus ojos la serenidad,
que te brindan ellos cuando tu los miras*

Y te hacen pensar,

*Que este mundo poco a poco los comprenderá
Que no se merece la soledad, por tener un cromosoma
De más.*

*Sus manos son la insignia del futuro y libertad,
Unidas nos darían su amor y claridad.*

*Su voz es la que emite día a día su alegría
Si tu te acercas y les hablas me comprenderías.*

Estribillo.

*Mi guitarra es la que canta, mi alma está dispuesta a amar,
Y mi corazón está latiendo en cada niño Down.*

Letra y música:

Daniel Spinelli.