



Percepción de la inclusión social en personas con discapacidad intelectual, intitucionalizadas en el E.P.A.R. Villa Bustos

Verónica Baudino.

Tesis - Maestría en Salud Mental - Universidad Nacional de Córdoba. Facultad de Ciencias Médicas.
Facultad de Psicología, 2019

Aprobada: 13 de septiembre de 2019

Este documento está disponible para su consulta y descarga en RDU (Repositorio Digital de la Universidad Nacional de Córdoba). El mismo almacena, organiza, preserva, provee acceso libre y da visibilidad a nivel nacional e internacional a la producción científica, académica y cultural en formato digital, generada por los miembros de la Universidad Nacional de Córdoba. Para más información, visite el sitio <https://rdu.unc.edu.ar/>

Esta iniciativa está a cargo de la OCA (Oficina de Conocimiento Abierto), conjuntamente con la colaboración de la Prosecretaría de Informática de la Universidad Nacional de Córdoba y los Nodos OCA. Para más información, visite el sitio <http://oca.unc.edu.ar/>

Esta obra se encuentra protegida por una Licencia Creative Commons 4.0 Internacional



Percepción de la inclusión social en personas con discapacidad intelectual, intitucionalizadas en el E.P.A.R. Villa Bustos por Verónica Baudino se distribuye bajo una [Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/).

Universidad Nacional de Córdoba

Facultad de Psicología

Facultad de Ciencias Médicas

Escuela de Salud Pública

Maestría en Salud Mental

Tesis de Maestría

Cohorte 2014 – 2016

**Percepción de oportunidades de inclusión social en personas
con discapacidad intelectual**

Institucionalizadas en el E.P.A.R Villa Bustos

Director: Mgter. José Mantaras

Co-Director: Dr. Ernesto Gagliano

Autora: Lic. Verónica Baudino

Córdoba, 2019

La Universidad Nacional de Córdoba no se hace solidaria con el contenido de la presente tesis

DEDICATORIA

Y emprendí el camino de rumbo claro y destino incierto, a paso firme, a veces vacilante, con la sola compañía de mis pisadas en la tierra, bajo cielos de luces y sombras.

Así camine encontrando otros andares, miradas, llantos y cantos.

Así camine, uniéndome a ellos y ellos a mí, dejando en el camino huellas únicas, la de todos.

Así camine, sintiendo que sin importar la tierra y el cielo, recorrer el rumbo con semejantes sin parecido, era el destino, el de cada uno, el de nosotros.

Dedicado a Marina, José, Sonia, Orlando y Cristina, participantes de este trabajo, y también a aquellos que no lo fueron y que están en el camino.

CON GRATITUD

A mis directores, Mgter. José Mantaras y Dr. Ernesto Gagliano

A los directores de esta Maestría, Dr. Rubén Ferro y Mgter. Miguel Escalante

A los miembros del Tribunal que presidirá la defensa de este trabajo, Dra. Macarena Perusset, Mgter. Aldo Parfeniuk, Mgter. Jorge Zárate

A la Dra. Leticia Luque

A los docentes y compañeros de esta Maestría, por compartir este trayecto arduo, difícil, incierto y hermoso

A los gerentes de E.P.A.R “Villa Bustos”, Carmen y Julio Serrano, por confiar en mi trabajo.

A Lic. Mariana Fernández, coordinadora del Centro de Día de E.P.A.R “Villa Bustos”, mi jefa, mi maestra y mi amiga

A cada uno de mis compañeros de trabajo, en especial a los profesionales del Equipo de Rehabilitación del Centro de Día de E.P.A.R. “Villa Bustos”: Ana, Agustín, Paola, Virginia, Juan Pablo, José Luis, Hernán, Martín, Gabriela, Gisela, Carina, Nancy, Bety, Dana, Ayelen, Leo, Mailén, Fabiola, Dora, María Rosa, Sergio. Cada uno brilla con luz propia, y juntos iluminan la vida de los residentes que habitan la institución

A Belén Parfeniuk, Candy Wendel, Agustín Alonso, Ana Traversaro, Gisela Pigna y Paola Acosta, los amigos que me soportan

A Chobi Álvarez, por estar siempre

A mi mamá, Amalia Mancebo y a mi papá, Mario Baudino, opuestos y antagónicos, a su modo me entregaron fuerzas y cobardía, prudencia e impetuosidad, respeto y rebelión, osadía y desazón, rendición y lucha

A mi hermano, Alejandro Baudino y a su compañera de vida, Vanina Navarro, los admiro porque pudieron formar una familia

A mi pequeña y bella sobrina, Victoria Baudino, la única niña que llegó luego de 39 años de puros adultos

A mi abuela Doris, tan tormentosa como maravillosa

RESUMEN

El presente estudio tiene como objetivo analizar las percepciones respecto de las oportunidades de inclusión social en personas con discapacidad, actualmente institucionalizadas en el de Establecimiento Privado de Asistencia y Rehabilitación “Villa Bustos” (E.P.A.R). Por tanto se valoró, a través de un enfoque cualitativo, el discurso desplegado por personas con discapacidad sobre la percepción de su propia inclusión social, considerando su derecho a expresarse sobre este aspecto. Para ello y a fin de acceder a estas percepciones desde la perspectiva los propios involucrados, se realizaron entrevistas semidirigidas. En el marco de esta técnica, se implementó como instrumento de recolección de datos, un cuestionario, organizado en torno a los aspectos centrales. Finalmente se exponen los resultados en relación a esta problemática, destacando el rol de los participantes como informantes de su propia realidad.

Palabras clave: discapacidad, inclusión social, institucionalización, percepción, oportunidad,

ABSTRACT

This study aims to analyze the perceptions of disabled people who are long-term patients at the EPAR (a private assistance and rehabilitation center) regarding the opportunities for social inclusion. For this matter, through a qualitative approach, we analyzed the narratives from disabled people themselves on the perception on their own social inclusion, considering their right to express on this aspect. In order to access these perceptions from the perspective of the people involved, semi-directed interviews were conducted, and a survey was organized as data collection instrument. Finally, the results are exposed in relation to this issue, highlighting the participant's role as informants of their own reality.

Keywords: disability, social inclusion, institutionalization, perception, opportunity

INDICE

INTRODUCCIÓN.....	10
MARCO CONCEPTIAL Y ANTECEDENTES.....	13
OJJETIVOS.....	34
MATERIALES Y MÉTODOS.....	35
RESULTADOS.....	44
DISCUSIÓN.....	87
CONCLUSIONES.....	97
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	101
ANEXOS.....	109

INTRODUCCIÓN

De acuerdo al Informe Mundial sobre Discapacidad (1), la discapacidad es parte de la condición humana, ya que las personas a lo largo de sus vidas pueden experimentar una discapacidad temporal o permanente, enfrentando dificultades en su funcionamiento. Esto puede abarcar una heterogeneidad de situaciones, que van desde un niño que nace con un problema congénito como puede ser una parálisis cerebral, hasta un soldado que pierde una pierna por la detonación de una mina terrestre. De este modo la discapacidad constituye entonces, una condición compleja, dinámica y multidimensional.

El citado informe agrega que en cada época se ha enfrentado la cuestión moral y política de encontrar la mejor forma de incluir socialmente a las personas con discapacidad. En este sentido las respuestas ante esta problemática se han modificado, motivadas por la propia organización de las personas con discapacidad, y la creciente tendencia a considerar la discapacidad como una cuestión de derechos humanos.

Aquí cabe señalar que históricamente, se ha tratado a las personas con discapacidad mediante alternativas que las segregaban, pero en la actualidad la política ha cambiado, en virtud de la transición que implicó pasar de una perspectiva individual y médica a una perspectiva social, la cual ha optado por la inclusión en la comunidad, mientras que las alternativas orientadas al componente médico han dado lugar a concepciones de la discapacidad desde enfoques interactivos.

Los conceptos propuestos por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (2) entienden la discapacidad como una interacción dinámica entre las condición de salud de una persona y los factores contextuales que la rodean. Según el citado documento, los factores contextuales abarcan tanto factores ambientales como factores personales. Los factores personales están conformados por aspectos tales como sexo, edad, raza, estado y/o condición de salud, estilo y hábitos de vida, nivel educativo, antecedentes laborales. También se incluyen aquí aspectos psicológicos como tipo de personalidad, patrones de

comportamiento, estilos de afrontamiento y experiencias pasadas y presentes de la historia vital de la persona. Los factores ambientales, están constituidos por el entorno físico y social en donde se encuentra la persona. Su hogar, su lugar de trabajo, sus lugares de esparcimiento y las interacciones que en esos lugares realiza con familiares, amigos, conocidos y/o desconocidos. Los factores ambientales pueden tener un impacto facilitador o de barrera en la inclusión social de una persona como miembro de la sociedad. Así un ambiente con barreras y escasos facilitadores restringirán la inclusión social de una persona, y viceversa. Un ejemplo... considerando las barreras presentes en el entorno, y que sin lugar a dudas dificultan la participación social plena de personas con discapacidad en igualdad de oportunidades.

Al respecto cabe aclarar que la equiparación de oportunidades, es el proceso a través del cual los diferentes sistemas de la sociedad son accesibles a todos, mientras que el principio de igualdad de derechos implica que las necesidades de cada uno son de igual importancia, por lo que los recursos deben ser empleados de manera tal que aseguren que todos los individuos tienen igual oportunidad para participar en sus comunidades. Se trata entonces de propiciar condiciones que favorezcan la inclusión de personas con discapacidad bajo el principio de equiparación de oportunidades en igualdad de derechos. Las personas con discapacidad, son miembros de la sociedad, aunque aún se encuentran excluidas a partir de la presencia de barreras, siendo la actitud de la sociedad frente a la persona con discapacidad, una de las barreras principales. Así las personas con discapacidad suelen ser excluidas a través de actitudes de lástima, benevolencia, indiferencia, desprecio o rechazo, lo cual agrava su situación y reduce las posibilidades de otorgar a las personas con discapacidad oportunidades para desarrollarse e incorporarse a la vida de su comunidad. De aquí se desprende la necesidad de que la sociedad asuma frente a esta problemática posiciones justas, que respeten los derechos humanos y que promuevan la toma de conciencia por parte de las personas con discapacidad de su realidad (3)

En este sentido, la Ley Nacional de Salud Mental 26.657 (4) establece que la salud mental constituye un proceso en el que están implicados aspectos

históricos, socio-económicos, culturales, biológicos y psicológicos. Asimismo agrega que su preservación y mejora involucra una construcción social relacionada a la concreción de los derechos humanos y sociales de todas las personas. Asimismo la citada ley reconoce el derecho a no ser discriminado por un padecimiento mental, ya sea presente o pasado, y señala la importancia de la atención orientada hacia la restitución y promoción de lazos sociales, por lo que establece que los abordajes deben realizarse en coordinación con áreas tales como educación, trabajo, desarrollo social y otras que correspondan, a fin de implementar acciones de inclusión social y políticas en salud que contemplen la participación comunitaria.

Es en este contexto, y a partir de estas puntualizaciones, es que el presente estudio abordará la percepción que personas con discapacidad, actualmente institucionalizadas, tienen acerca de sus oportunidades de inclusión social.

MARCO CONCEPTUAL Y ANTECEDENTES

- 1. En relación a la Inclusión Social y Derechos Humanos**
- 2. En relación a la Institucionalización**
- 3. En relación a la Discapacidad Intelectual**
- 4. En relación a los Modelos en Discapacidad Intelectual**
- 5. En relación a los Paradigmas en Discapacidad Intelectual**
- 6. En relación a la construcción de la otredad**

1. En relación a la Inclusión y Derechos Humanos

El Informe Mundial sobre Discapacidad (1) enmarca la problemática de la inclusión social de las personas con discapacidad, como una cuestión estrechamente ligada a los derechos humanos, cuya culminación se alcanzó con la aprobación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (5). La misma en su preámbulo establece que las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones en la vida social y que la promoción de los derechos de las personas con discapacidad, contribuirá a paliar la profunda desventaja social en la que ellas se encuentran, favoreciendo su participación, con igualdad de oportunidades en distintos ámbitos sociales.

Agrega en su artículo 1 que:

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo, que al interactuar con diversas barreras, pueden impedir su participación en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.

Al respecto, y en el marco de las Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre la Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad (6), se destacan los siguientes artículos:

Artículo 1° Mayor toma de conciencia: los estados deben adoptar medidas para hacer que la sociedad tome mayor conciencia de las personas con discapacidad, sus derechos, sus necesidades, sus posibilidades y su contribución.

Artículo 4° Servicios de apoyo como requisito para la igualdad de participación: los estados deben velar por el establecimiento y la prestación de servicios de apoyo a las personas con discapacidad, incluidos los dispositivos y las tecnologías de apoyo, a fin de ayudarles a aumentar su nivel de autonomía en la vida cotidiana y a ejercer sus derechos

En esta línea se inscribe la Declaración de Montreal sobre Discapacidad Intelectual(7) la que destaca el respeto de los derechos humanos de las personas con discapacidades intelectuales, estableciendo que esto requiere de su inclusión social, entendida aquí como el acceso a la educación, al trabajo, a los servicios que brinda la comunidad, como así también a la capacitación de las personas con discapacidad intelectual respecto de sus derechos.

Aquí cabe destacar, según lo señala Cordeau Cuccia (8) que en el ámbito de del sistema jurídico internacional, existían tratados de derechos humanos que buscaban resguardar a las personas, pero no se implementaban para promover los derechos de las personas con discapacidad. Es por ello que la Asamblea General de las Naciones Unidas consideró necesario aprobar la ya mencionada Convención de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad. El propósito de dicha Convención es promover en igualdad de condiciones, los derechos humanos para las personas con discapacidad. Entre los derechos humanos que promueve se encuentran, el derecho a la salud, el derecho a la educación, el derecho al trabajo y/o empleo, el derecho a la participación en la vida pública de la comunidad, ya sea en actividades sociales, culturales, recreativas y/o de esparcimiento, el derecho a contraer matrimonio y a acceder a la maternidad y a la paternidad.

Estos y otros documentos internacionales sobre los derechos de las personas con discapacidad, han establecido la necesidad de generar mayores oportunidades para que puedan incrementar su inclusión social en la comunidad, con mayores niveles de participación social, interacciones sociales y roles sociales apreciados.

En este contexto cabe mencionar la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (2) propuesta por la O.M.S, la que destaca la importancia que desempeñan la participación, la interacción y la asunción roles sociales en la vida de las personas con discapacidad, y que las mismas están determinadas por las oportunidades de las que dispone una persona. La falta y/o ausencia de oportunidades, se deben con frecuencia a la presencia de barreras sociales.

Al respecto el citado Informe Mundial sobre Discapacidad (1) señala que la discapacidad es el resultado de la interacción entre personas con diferentes niveles de funcionamiento y un entorno que no toma en cuenta tales diferencias. Por tanto, la discapacidad no sólo se refiere al funcionamiento del cuerpo, sino que fundamentalmente y de acuerdo a la ya mencionada Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad, y de la Salud (2) la discapacidad resulta de la interacción de un conjunto de condiciones, tanto personales como sociales, destacando el rol que desempeñan éstos últimos aspectos como condicionantes y/o determinantes de la discapacidad de una persona.

De acuerdo Robert Schalock (9) la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual, implica su presencia y participación en la comunidad. No obstante, según lo señala Pilar Samaniego (10) en la actualidad se suele negar a las personas con discapacidad la oportunidad de una participación plena en las actividades del sistema sociocultural en el que viven.

En este contexto la referencia a la problemática de la inclusión social torna ineludible remitirnos al concepto de exclusión social. Al respecto el Seminario Internacional sobre Inclusión Social, Discapacidad y Políticas Públicas (11) considera la exclusión de minorías de la población, como procesos sociales en virtud del cual éstas se encuentran en una condición de marginalidad generada por la falta de participación con escasa de oportunidades para ello.

Al respecto, y tal como lo explicita la Asociación Americana sobre Retraso Mental (12) es el contexto el que puede proporcionar oportunidades, las que se definen como, aquellos apoyos ambientales que permitan a la persona crecer y desarrollarse. Estas oportunidades incluyen la posibilidad de compartir espacios

comunitarios, realizar actividades significativas en los mismos, contar con un lugar apreciado y formar parte de ellos. Siguiendo las conceptualizaciones de la Asociación Americana sobre Retraso Mental (12), la participación se entiende entonces, a partir de la implicación e interacción de la persona en ambientes en los que cuente con la posibilidad de asumir roles sociales a través de actividades desarrolladas en la comunidad.

2. En relación a la institucionalización

Como se señaló con anterioridad, la condición de institucionalización, en la que se encuentran los participantes de este estudio, dificulta aún más sus oportunidades de inclusión social. En este sentido, no sólo es ineludible hacer referencia a la condición de institucionalización, sino también a los efectos que ésta ejerce sobre la persona. Al respecto Erving Goffman (13) a fin de definir dichos efectos, establece que a partir de la institucionalización de una persona, tiene lugar un proceso de “desculturación”, el que implica un descentramiento social que la inhabilitaría para enfrentar situaciones de la vida diaria en el exterior y que la mantendría al margen de los cambios sociales. La institucionalización, erige entonces, una brecha entre la persona institucionalizada y el mundo exterior, en tanto que la institución despoja a las personas que a ella ingresan, de las disposiciones y roles sociales que solían desempeñar con anterioridad.

Claramente se configura una situación de exclusión social, y en este sentido es importante señalar que la institucionalización constituye, de acuerdo a Lentini (14) una solución (la solución del encierro) para la sociedad, que bajo un enfoque normalizador canaliza la anormalidad a través de dispositivos institucionales específicos. El citado autor considera que el enfoque normalizador de una sociedad, establece aquello que mantiene la homogeneidad. Por tanto, lo que se desvíe de esa homogeneidad, se considera una anormalidad, y de este modo las instituciones constituyen instancias que aíslan “anormales” que perturban el statu quo de una sociedad. Así las instituciones refuerzan el orden social, y para ello expulsan a algunos de sus miembros.

Por su parte, Galende (15) establece que el estándar de “normalidad” impuesto por el modelo productivo, relega sistemáticamente a una amplia franja de la población, ubicándola en una zona de vulnerabilidad caracterizada por la precariedad laboral y la fragilidad de los soportes relacionales, o bien a una zona de exclusión que margina y descalifica a los más desventajados. El mencionado autor agrega, que en el caso de las personas con discapacidad, la desventaja seguida de desigualdad deriva de barreras sociales que impiden y dificultan su inclusión social. Como consecuencia, estas personas, a pesar de ser miembros de la sociedad, en la cotidianidad ven cercenados sus derechos.

Por ello, y de acuerdo a lo señalado por Andréu Abela, Ortega Ruiz y Pérez Carbacho (16) la es el reconocimiento y concreción social de los derechos de las personas con discapacidad como ciudadanos, y no una sociedad que se limite a tratarlos en términos de buena voluntad.

3. En relación a la Discapacidad Intelectual

La definición de discapacidad intelectual no constituye un concepto estático, sino que por el contrario se trata de una definición que se ha modificado a través de la historia. En este sentido, Verdugo Alonso (17) señala que el retraso mental es una categoría diagnóstica, que ha variado su concepción a lo largo de los años, por lo que distingue tres tendencias históricas en la conceptualización del retraso mental, a saber:

- en primer lugar se identificó al retraso mental con la incompetencia para satisfacer las demandas de la vida.
- en segundo lugar, se sumó la evaluación de incompetencia y/o inhabilidad, y su importancia diagnóstica se vio consolidada comienzos de nuestro siglo. En consecuencia se reconoce a la falta de una habilidad cognitiva como una segunda tendencia histórica en la definición del retraso mental.

- finalmente, la tercera tendencia provino del ámbito médico, ya que fueron los médicos quienes a través del análisis de la etiología, postularon que la condición de retraso era causada por una patología orgánica.

Asimismo, el citado autor destaca que en la evolución histórica de este concepto se pueden establecer dos momentos:

- Primero un periodo a finales del siglo XIX, en el que el retraso mental no tuvo una conceptualización diferenciada de otras patologías, cuyas causas se atribuían a bases biológicas.
- En segundo lugar, desde principios del siglo XX, cuando el retraso mental se diferenció de la demencia y de otras patologías, aunque siguió siendo considerado como una alteración de origen biológico del sistema nervioso central

A partir de la década del sesenta, las propuestas Asociación Americana sobre Personas con Retraso Mental (A.A.M.R) marcarán una nueva pauta en la concepción del retraso mental, estableciendo que el retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, manifiesta en las habilidades prácticas, conceptuales y sociales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años y representa una desventaja sustancial para el individuo (12).

Por su parte el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (18) define el retraso mental de acuerdo a los siguientes criterios:

- Capacidad Intelectual significativamente inferior al promedio: un coeficiente intelectual aproximadamente de 70 o inferior en un test de inteligencia administrado individualmente.
- Deficit o alteraciones concurrentes en la actividad adaptativa actual, en por lo menos dos de las siguientes áreas: comunicación, cuidado personal, vida

doméstica, habilidades sociales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas, trabajo, ocio, salud y seguridad.

- El inicio es anterior a los 18 años.

Asimismo, el D.S.M IV (17) establece niveles de gravedad a partir del grado de afección intelectual, a saber:

- Retraso Mental Leve, CI entre 50-55 y aproximadamente 70
- Retraso Mental Moderado, CI entre 50-55 y 35-40
- Retraso Mental Grave, CI, entre 35-40 y 20-25
- Retraso Mental Profundo, CI, inferior a 20-25

La Clasificación Internacional de las Enfermedades y Problemas relacionados con la Salud (19) adopta criterios clasificatorios similares a los establecidos por el D.S.M IV, considerando

- Retraso Mental Ligero, aproximadamente un CI entre 50 y 69 (en adultos, edad mental entre 9 y 12 años)
- Retraso Mental Moderado, aproximadamente un rango de CI entre 35 y 49 (en adultos, edad mental entre 6 y 9 años)
- Retraso Mental Severo, aproximadamente un CI entre 20 y 34 (en adultos, edad mental entre 3 y 6 años)
- Retraso Mental Profundo, aproximadamente un CI por debajo de 20 (en adultos, edad mental por debajo de 3 años)

Aquí cabe mencionar que los sistemas de clasificación expuestos destacan como aspecto fundamental la localización de esta problemática en el plano de la inteligencia (14), cuya medición representada en el coeficiente intelectual ubica a la persona en una franja que abarca categorías tales como: ligero y/o leve-moderado- severo y/ o grave- y profundo, por lo que el CI ha predominado como criterio para diagnosticar retraso mental (12). De este modo, la inteligencia como principio de conceptualización del retraso mental, caracteriza al mismo en torno a un déficit intelectual. Según la Asociación Americana de Retraso Mental (12), la inteligencia es una capacidad general que incluye habilidades como el razonamiento, la planificación, la solución de problemas, la toma de decisiones, el pensamiento abstracto y la comprensión de ideas complejas.

Asimismo es necesario señalar que la Asociación Americana sobre Retraso Mental (12) mantiene este término, el que ha sido desplazado por el vocablo de discapacidad intelectual, debido al uso estigmatizador de aquel, y actualmente un grupo de expertos convocado por la O.M.S, se propone usar el concepto trastornos del desarrollo intelectual, para definir un grupo de alteraciones caracterizadas por una notable limitación de las funciones cognitivas, del aprendizaje y de las habilidades y conductas adaptativas (20).

Las clasificaciones internacionales citadas constituyen sólo una referencia, ya que actualmente el concepto de discapacidad intelectual y según lo establece la Clasificación Internacional de Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (2) la discapacidad nunca puede explicarse por la mera presencia de limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual, sino que debe considerarse la presencia de un proceso discapacitador producto de impacto de los factores ambientales sobre los problemas de salud/enfermedad que una persona pueda atravesar. Respecto de este proceso, Gonzalez Castañon (21) establece que la sola presencia de una limitación intelectual no alcanza para producir una discapacidad, sino que es necesaria la intervención de un determinado mecanismo social que la sancione como tal. El proceso discapacitador, está sostenido por instancias de poder dentro de la sociedad, tales como la familia, la escuela, la institución médica etc. Ésta naturaliza este mecanismo, por medio

del cual se compara a la persona con discapacidad con un patrón o modelo que se estipula como normal.

Asimismo, y de acuerdo a lo señalado por Lentini (14) la cercanía a la normalidad, como así también su ubicación en el plano social, se definen a partir del nivel de déficit (leve / moderado / grave / grave / profundo) en función del que se clasifica a las personas con discapacidad. Lentini (14) agrega que a partir del déficit como característica individual, la persona con discapacidad intelectual construye su subjetividad, la que se erige en la mayoría de los casos en torno a lo que les falla o falta, y que las definen como personas incapaces. Entre otras cosas incapaces de adaptarse al medio social, y entonces la causa de la inadaptación pertenece al sujeto portador del déficit, mientras que la sociedad permanece inmutable y sin cuestionarse acerca de las prácticas sociales que colocan a la discapacidad intelectual como categoría construida socialmente. (14). En este sentido a Andréu Abela, Ortega Ruiz y Pérez Carbacho (16) sostienen que la sociedad, en virtud de la presunción de inferioridad biológica, manifiesta respuestas discriminatorias hacia las personas con discapacidad

Por su parte Diego González Castañón (21) establece que la discapacidad es una condición relacional, por la cual una limitación funcional, queda sancionada por la sociedad, como una desviación de escaso valor social. El citado autor añade que no se trata de cualquier limitación funcional, ya que para que la misma alcance el estatuto de discapacidad debe reunir dos requisitos fundamentales: tiene que ser minoritaria y presentarse en un área de funcionamiento valorada dentro del contexto sociocultural donde vive la persona. Es decir, casi todos tenemos limitaciones funcionales, pero no todas estas limitaciones constituyen una minoría o representan una desventaja social, al punto tal que condicione y/o determine nuestra inclusión social.

No obstante la discapacidad continúa siendo percibida como una problemática individual cuyo abordaje radica en sustituir lo que falta y/o compensar lo que falla para adaptar a las personas con discapacidad a la sociedad. Desde esta perspectiva las personas con discapacidad no son reconocidas como sujetos de derechos, ni se involucra a la sociedad en su conjunto, a pesar de que esta es un

actor clave para determinar el mayor o menor de participación de las personas con discapacidad (2).

4. En relación a los Modelos en Discapacidad Intelectual. (I)

Armando Vazquez Barrios (3) señala que hay modelos conceptuales que conciben la discapacidad de maneras diferentes, y que cuentan con características propias a saber:

Discapacidad	Modelo Médico	Modelo Social
La discapacidad es un problema:	Individual/Personal	Social/Colectivo
El eje de las intervenciones se centra:	En la rehabilitación y tratamiento individual	En la inclusión social como derecho
Se consideran:	Las desviaciones a la norma	Las discriminaciones
Se intenta adaptar:	La persona con discapacidad al ambiente	Los ambientes a la persona con discapacidad

Fuente: Vazquez Barrios A, en El abordaje de la discapacidad desde la atención primaria en salud (OPS)

Según el citado autor (3) el modelo médico, considera la discapacidad como un problema individual que requiere de asistencia médica con el objetivo de adaptar la persona a la sociedad, puesto que aquí la discapacidad es considerada una desviación a la norma social. Por su parte el modelo Social, concibe la

discapacidad como un problema social, y establece que que las personas con discapacidad son miembros de la sociedad, discriminados en sus derechos humanos. En este modelo las intervenciones se dirigen a planificar apoyos en base a los intereses y necesidades de la persona, con el objetivo de habilitar su participación en la sociedad. Desde esta perspectiva, los apoyos son acciones inclusivas, los que no solo involucran a los profesionales implicados en la planificación de los mismos, sino que también requieren de la intervención social y de la responsabilidad colectiva de la sociedad para realizar las modificaciones ambientales necesarias a fin de promover la participación de las personas con discapacidad en la vida social de su comunidad (2). Respecto de la inclusión social, los apoyos cumplen con la función de reducir la distancia entre la persona con discapacidad y la sociedad, haciendo que sea accesible en distintas áreas: salud, educación, empleo, recreación etc.

5. En relación a los Modelos de Discapacidad Intelectual. (II)

Es importante realizar un recorrido histórico de las ideas y actitudes hacia las personas con discapacidad, por lo que es necesario distinguir las características de algunos modelos a partir de los cuales se ha pensado y actuado a lo largo de la historia. Al respecto Agustina Palacios (22) establece que a lo largo de la historia se han dispensado tratamientos muy diversos a las personas con discapacidad que se han visto reflejados en el ámbito del derecho. Básicamente dichos tratamientos pueden distinguirse en tres modelos a saber:

- el modelo de la prescindencia
- el modelo rehabilitador
- el modelo social

1. Modelo de la Prescindencia

El primer modelo, que se denomina el modelo de la prescindencia en el que se considera que las causas que dan origen a la discapacidad tienen un motivo religioso, y en el que las personas con discapacidad son asumidas como innecesarias por diferentes razones: porque se estima que no contribuyen a las necesidades de la comunidad, que albergan mensajes diabólicos, que son la consecuencia del enojo de los dioses, o que por desgraciadas, sus vidas no merecen la pena ser vividas. La citada autora (22) señala que como consecuencia de dichas premisas, la sociedad decide prescindir de las personas con discapacidad, ya sea a través de la aplicación de políticas que contemplan los siguientes submodelos:

1 a. El submodelo eugenésico:

Este submodelo, que históricamente puede ser situado en la Antigüedad, considera, basándose en motivos religiosos y políticos, inconveniente el desarrollo y crecimiento de niños con deficiencias. En primer lugar, la explicación respecto de las causas que daban origen a la discapacidad era religiosa: el nacimiento de un niño con discapacidad era el resultado de un pecado cometido por los padres, o una advertencia de que la alianza con los Dioses se encontraba rota. Ello, unido a la idea de que la vida de una persona con discapacidad no merecía la pena ser vivida, sumada a la consideración acerca de su condición de carga para los padres y para el resto de la comunidad, originaba que la solución adoptada por el submodelo, fuera prescindir de las personas con deficiencias, mediante el recurso a prácticas eugenésicas, como el infanticidio en el caso de los niños

1 b. El sub-modelo de la marginación:

Un ejemplo que puede resultar ilustrativo de este submodelo, puede encontrarse en el tratamiento brindado a las personas con discapacidad durante la Edad Media, en donde se encontraban insertas dentro del grupo de los pobres y los marginados, y signadas por un destino marcado esencialmente por la exclusión. Las explicaciones religiosas continuaban presentes, aunque diferían de las dadas en la antigüedad, ya que se consideraba la deficiencia como una situación que no

podía modificarse y que debía ser aceptada con resignación por designio divino. Los encargados de diagnosticar diferencialmente si un comportamiento extraño era un proceso natural o uno diabólico eran los médicos y miembros del clero, y como se señaló, el rasgo principal que caracteriza a este submodelo es la exclusión, ya sea como consecuencia de subestimar a las personas con discapacidad y considerarlas objeto de compasión, o como consecuencia del temor o el rechazo por considerarlas objetos peligrosos o como advertencia de un peligro inminente. Es decir ya sea por menosprecio o por temor la respuesta social de la exclusión es la que genera mayor tranquilidad, y aunque ya no se recurren a medidas eugenésicas, tienen lugar situaciones de omisión e invocaciones a la fe como medio de salvación. Asimismo, se destacan la apelación a la caridad, la mendicidad, y el uso de la propia discapacidad como diversión para otros.

2. Modelo Rehabilitador

El segundo, es el modelo rehabilitador, el que se considera que las causas que dan origen a la discapacidad son biológicas. Desde este modelo las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles o innecesarias, pero siempre y cuando sean rehabilitadas. Es por ello que el fin primordial que se persigue desde este modelo es normalizar a las personas con discapacidad, y el principal problema pasa a ser entonces, la persona y sus limitaciones, motivos que hacen imprescindible su rehabilitación psíquica y física. Los inicios de este modelo datan de la Edad Moderna, y se extienden hasta la finalización de la Primera Guerra Mundial, fundamentalmente por los mutilados de guerra. El mutilado era una persona a quien le faltaba algo, ya sea a nivel orgánico y/o funcional. En este contexto primaba la idea de que la guerra se había llevado algo que se debía reemplazar. Fue así como en este momento la discapacidad comenzó a ser relacionada con los heridos de guerra y concebida como una deficiencia a ser erradicada. En el plano del Derecho, esto significó la implementación de políticas destinadas a garantizar servicios sociales para los veteranos de guerra con discapacidad, a fin de compensar a estas personas a través de pensiones de invalidez y programas de rehabilitación. Paulatinamente estas medidas fueron extendidas a todas las personas con discapacidad, independientemente de la

causa de sus deficiencias. El objetivo pasó a ser, entonces, la rehabilitación, y así en el proceso de normalización asociado a ella, las principales herramientas fueron la educación especial y los servicios de asistencia institucionalizados. La discapacidad se consideraba una problemática individual, y el tratamiento se dirigía a conseguir la adaptación de la persona a su medio, predominando en el ámbito del derecho políticas de asistencia y seguridad social.

3. Modelo Social

El tercer modelo denominado social es aquel que considera que las causas que dan origen a la discapacidad no son ni religiosas, ni biológicas, sino que son preponderantemente sociales, ya que las personas con discapacidad pueden aportar a las necesidades de la comunidad en igual medida que el resto de personas sin discapacidad siempre desde la valoración y el respeto de su condición de personas. Este modelo se encuentra íntimamente relacionado con la asunción de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, y asentándose sobre principios tales como: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo civil, entre otros. Parte de la premisa de que la discapacidad es una construcción social, y el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las personas con discapacidad. Asimismo, apunta a la autonomía de la persona con discapacidad para decidir respecto de su propia vida, y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades. Esencialmente, el modelo social se ha desarrollado y articulado, a partir del rechazo a los fundamentos expuestos desde el modelo rehabilitador. Precisamente, uno de los presupuestos fundamentales del modelo social radica en que las causas que originan la discapacidad son preponderantemente sociales. Según esta perspectiva, son las limitaciones de la sociedad para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la sociedad. Este modelo surge hacia finales del siglo XX, y hasta dicho momento la discapacidad se consideraba como resultado de limitaciones

individuales que implicaban una desgracia personal y un problema para la sociedad. En este contexto se concibe la búsqueda de la inclusión social de personas con discapacidad, a través de la igualdad de oportunidades. Esto requiere la realización de todas las modificaciones y adaptaciones necesarias a los fines de alcanzar la participación plena de las personas con discapacidad en la totalidad de las áreas de la vida. La introducción de cambios sociales, que permitan afrontar las necesidades de todas las personas, conforma una situación ideológica y no biológica, y entonces la discapacidad constituye un fenómeno complejo, irreductible a un atributo individual, que requiere de un abordaje holístico. Así aspectos tales como el ocio, el arte, los deportes, entre otras experiencias, son actividades que permiten que las personas con discapacidad puedan participar en la vida social. No obstante cabe destacar, que la importancia que tiene el trabajo como medio de inclusión, es cuestionada por este cambio de modelo, desde el cual se sostiene que el empleo no es la única manera de inclusión dentro de la sociedad. Estas consideraciones han dado lugar a una perspectiva diferente hacia la persona con discapacidad, centrada en primer término en su condición de ser humano y en segundo lugar en una condición (la discapacidad) que le acompaña, y que requiere en determinadas circunstancias, de apoyos para el goce y ejercicio de los derechos.

6. En relación a la construcción de la otredad

A lo largo de la historia, se les ha dispensado a las personas con discapacidad intelectual distintos tratamientos a través de los cuales se les atribuyeron cualidades a esos “otros” con discapacidad. En este sentido y desde una perspectiva antropológica, Mauricio Boivin (23) aborda el concepto de otredad en referencia a la alteridad, es decir, no como sinónimo de una simple diferencia entre las personas, ya que la otredad no es cualquier extraño o ajeno, sino aquellos que parecen tan similares al ser propio, y que sin embargo son tan distintos. El paso decisivo en esta reflexión consiste en ver a otros seres humanos

como otros, precisamente y a pesar de las diferencias, esto es, se trata de reconocer a seres humanos completamente diferentes como iguales.

Según el citado autor (23) la construcción de este concepto atravesó por diferentes etapas a saber:

- la construcción del otro por la diferencia
- la construcción del otro por la diversidad
- la construcción del otro por la desigualdad

1. La construcción del otro por la diferencia

Hacia finales del siglo XIX, la Teoría Evolucionista concibió la otredad a partir de la diferencia, esto es, el otro como diferente a nosotros. Aquí la otredad se caracterizaba como un “mundo” donde se encuentran ausentes las características del “mundo” propio. Por tanto el otro se distinguía según se reconocieran la presencia de dichas características o bien la ausencia de ellas. En este sentido la otredad era concebida, predominantemente, a partir de la ausencia y/o falta de las características propias del “nosotros” y que en el otro están ausentes. Desde esta perspectiva la persona con discapacidad podría considerarse como un otro en el que faltan los atributos intelectuales que el nosotros presenta. Por tanto, este otro a diferencia de nosotros es alguien que a partir de su insuficiente inteligencia, puede ser percibido como un deficiente o retardado. Asimismo y a título de hipótesis puede plantearse que la visibilidad de esta deficiencia / retardo, a través de dificultades por ejemplo en el habla o razonamiento, podría reforzar la diferencia.

2. La construcción del otro por la diversidad

Durante el periodo que va entre las dos guerras mundiales, se comienza a utilizar de manera sistemática y sustitutiva el término diversidad en lugar del de diferencia. De este modo, las teorías posteriores a la Teoría Evolucionista, consideraron al otro a partir de la diversidad, y así el otro fue pensado como distinto, como diverso. Cabe señalar que este concepto expresa la heterogeneidad, es decir, la variedad que puede asumir la vida humana. Por tanto

en el marco de la diversidad el otro se construyó no en función de las ausencias, sino de las presencias, las que se manifestaban de múltiples maneras, mientras que el nosotros se relativizó, por lo cual abandonó su condición de parámetro. Este enfoque consideró que a pesar que la diversidad era un fenómeno natural, la tendencia de las personas ha sido despreciar a otros que estaban más alejados de aquellos con los que estaban identificados. Desde esta perspectiva la persona con discapacidad es otro, no diferente por sus ausencias, sino diverso en tanto siente distinto, piensa distinto, habla distinto. No es más, no es menos, no es mejor, no es peor, es distinto como todos los demás, que ya no constituyen una referencia que establece la diferencia.

3. La construcción del otro por la desigualdad

Luego de la segunda guerra mundial, y bajo la influencia del marxismo la idea de dominación de unos sobre otros se puso en evidencia, y el otro se construyó en torno a la noción de desigualdad. Para dar cuenta de la desigualdad fue necesario dotarla de algún tipo de atributo que contara poder. Es decir, una instancia que generara por ella misma desigualdad y tuviera un peso específico en la sociedad. Esto es, un poder hegemónico, en el que está implicado un proceso de dirección ideológica donde una clase logra la apropiación diferencial de las instancias de poder. Al introducir la hegemonía, en tanto poder simbólico, se introduce una nueva diferenciación entre clases de hombres y una relación de dominación de unos sobre otros. La relación de dominación es una relación conflictiva, en la que encontramos consenso, adaptación y sometimiento, pero también, resistencias y oposiciones por parte de los dominados. Desde esta perspectiva, la persona con discapacidad se constituiría como un otro desigual, en situación de dominación y sometimiento, en tanto, se ejerce sobre él un poder hegemónico que despoja a las personas con discapacidad de instancias, como salud, educación, empleo o recreación, acceso restringido en virtud de la mencionada una apropiación desigual, dando lugar a relaciones sociales asimétricas.

Como antecedentes en relación a esta temática, cabe mencionar el trabajo realizado de Cecilia Cordeau Cuccia (8) que a través de una metodología cualitativa, explora el discurso que despliegan personas con discapacidad intelectual sobre su propia inclusión socio-comunitaria, enfatizando la necesidad de analizar el tema desde la perspectiva de los propios involucrados. Aunque no en línea directa con la temática abordada por Cordeau Cuccia, pero en complementariedad con la misma, se inscribe la investigación realizada por Carolina Andrade (24), acerca de la percepción de la sociedad chilena sobre la exclusión social de las personas con discapacidad, considerando ésta última como producto de una limitación social. Por este motivo, el objetivo de la autora es extraer y comprender a partir del discurso de actores relevantes de la sociedad, los significados atribuidos por sociedad a la discapacidad y la exclusión social.

Otro antecedente de relevancia lo constituye el estudio realizado por Inclusión Internacional, el que culminó en la elaboración del Informe Global “Oigan Nuestras Voces” (25) que reúne información suministrada por personas con discapacidad intelectual y sus familias respecto de la falta de inclusión social y de la condición de exclusión en la que se encuentran hasta la fecha en más de 70 países, entre ellos Argentina.

En esta misma línea Andreu Abela, Ortega Ruiz, y Pérez Corbacho(16) se proponen determinar el espacio social de este colectivo, estableciendo el grado de relación interpersonal del mismo con la sociedad de la que forman parte, determinando la legislación que lo protege jurídicamente, y destacando la inclusión como medio para el desarrollo de capacidades en igualdad de oportunidades.

Asimismo cabe destacar el trabajo de Eduardo Díaz Velázquez (26) intenta realizar un breve análisis sociológico del acceso a la condición de ciudadanía de personas con discapacidad intelectual, respecto de espacios de participación, evidenciando condiciones de desigualdad de acuerdo con las barreras estructurales del entorno social.

Respecto de la situación de desigualdad y desventaja social en la que se encuentran las personas con discapacidad intelectual, Elisabet Geva Lopez (27) señala la necesidad de ofrecer a estas personas espacios de participación social,

a fin de favorecer su calidad de vida y potenciar su condición de ciudadanos, destacando la corresponsabilidad del resto de la ciudadanía en los procesos de inclusión social de personas con discapacidad intelectual.

En este sentido, en el trabajo de tesis de Aguirre Lioi y Ortiz Lopez (28) se describen y analizan las percepciones de personas con discapacidad acerca de la implementación de programas de integración social ejecutados en la comuna de Pirque, y de los que éstas son usuarias y beneficiarias. En relación a la problemática mencionada, se destacan trabajos relacionadas con la inclusión de personas con discapacidad intelectual en ámbitos educativos y laborales. En este sentido cabe mencionar el estudio de Raquel Sauriá Martínez (29) el que establece que las actitudes hacia los estudiantes con discapacidad intelectual pueden suponer barreras más limitantes para su integración que las derivadas de su propia discapacidad, por lo que conocer cómo se sienten es una de las formas más directas para detectar posibles prejuicios hacia ellos e intervenir con programas hacia el cambio de actitudes. Por tanto la autora se plantea como objetivo del estudio, examinar si los alumnos con discapacidad perciben de sus compañeros y del centro educativo en general, actitudes integradoras hacia ellos. Los resultados indican que los estudiantes con discapacidad, no se sienten plenamente integrados. Según la autora, esto sugiere que todavía existen importantes obstáculos para conseguir la total integración de los estudiantes con discapacidad y que el contexto educativo constituye una instancia fundamental para proporcionar una respuesta a la diversidad. En un estudio posterior, Raquel Sauriá Martínez (30) analiza la percepción que tienen los padres sobre la integración de sus hijos con discapacidad en el centro educativo al que asisten. Los resultados indicaron que la mayoría de los padres tienen percepciones desfavorables respecto de la situación de integración de sus hijos, especialmente en etapas más avanzadas de la escolarización de los mismos.

En esta misma línea, el estudio de María del Pilar Zapata Albán (31) el que describe las percepciones de quince familias de jóvenes en situación de discapacidad intelectual que asisten a una institución educativa de la ciudad de Cali, Colombia, sobre la funcionalidad, participación y ambientes donde se

desempeñan. Para ello se diseñó y aplicó una encuesta siguiendo los lineamientos de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (2). Los resultados indicaron que la percepción predominante en la familia, está estrechamente ligada al modelo médico/rehabilitador, por lo que la discapacidad es concebida como un padecimiento, una anomalía, y/o una imperfección biológica que sitúa a sus hijos por debajo de los estándares de la normalidad, considerando que la responsabilidad de la inclusión social corresponde exclusivamente a la persona con discapacidad, por lo que esperan que sus hijos se recuperen y que se adapten al entorno.

Acerca de investigaciones relativas a la inserción laboral de personas con discapacidad intelectual, el estudio llevado a cabo por Jessica Lopez Gonzalez (32) describe de qué manera la inserción laboral de adultos con discapacidad intelectual en la ciudad de Valparaíso ha incidido en su calidad de vida. Dicho estudio se llevó a cabo utilizando un diseño de estudio de casos múltiples y recogiendo información a través de entrevistas semidirigidas administradas a las personas con discapacidad intelectual que se encontraban trabajando, a los profesionales del centro de formación laboral y a los compañeros de trabajo.

Por otra parte, y desde un abordaje cualitativo la investigación de Elisa Saad Dayan (33) rescata la singularidad de los sujetos mediante el estudio de casos en, con el propósito de identificar sus percepciones acerca de la propia inclusión social, específicamente en lo relativo a la transición a la vida independiente. Así, se propone abonar a una mayor comprensión que permita obtener respuestas de los sujetos, sin categorías preconcebidas y medidas o indicadores impuestos desde una perspectiva convencional.

En esta misma lógica se destaca la investigación de Julieta Zacarías (34) en la que se indagó la percepción que de sí mismos tenían ocho jóvenes con discapacidad intelectual participantes en un programa de formación para la vida independiente, desarrollado en un entorno universitario en el que estos jóvenes participaban. En la investigación se implementó un abordaje cualitativo y se empleó la entrevista como recurso metodológico. Las preguntas básicas fueron: ¿cómo son las personas con discapacidad intelectual?/ ¿qué actividades pueden

realizar?/ ¿tienes una discapacidad?/ ¿qué piensas de ella?/ ¿qué piensas de las personas con discapacidad intelectual? Los resultados muestran que la percepción de la discapacidad desde el modelo social se ve condicionada por las experiencias educativas y sociales de las trayectorias de los participantes y que los ambientes inclusivos y programas de vida independiente pueden dinamizar las percepciones, elevar el estatus social y la autovaloración.

Evidentemente, son significativos los antecedentes de estudio sobre el problema de la inclusión social de personas con discapacidad intelectual, abordada mayoritariamente desde un enfoque cualitativo y con limitada participación directa de personas con discapacidad en tanto protagonistas en el relevamiento de perspectiva y opinión en relación a su propia percepción sobre la inclusión social.

OBJETIVOS

Objetivo General

- Analizar las oportunidades de inclusión social percibidas por personas con discapacidad intelectual institucionalizadas en el E.P.A.R “Villa Bustos”

Objetivos Específicos

Identificar

- Oportunidades de participación e interacción social, percibidas por personas con discapacidad intelectual institucionalizadas en el E.P.AR “Villa Bustos”
- oportunidades de asunción de roles sociales, percibidas por personas con discapacidad intelectual institucionalizadas en el E.P.A.R “Villa Bustos”
- barreras sociales en la inclusión social percibidas por personas con discapacidad intelectual institucionalizadas en el E.P.A.R “Villa Bustos”

MATERIALES Y MÉTODOS

Enfoque y Tipo de Estudio

El presente investigación se enmarca dentro de una metodología cualitativa. Según Denzin y Lincoln (35) la investigación cualitativa se caracteriza por su enfoque interpretativo, lo cual indica que los investigadores estudian las situaciones, intentando comprender e interpretar los fenómenos de acuerdo a los significados que las personas les asignan a ellos, considerando que el otro como objeto de investigación y los procesos estudiados son inseparables de su contexto social, cultural e histórico.

Los citados autores agregan que el término cualitativo supone un énfasis en las cualidades de los hechos, destacando la naturaleza socialmente construida de la realidad y, la estrecha relación entre el investigador y aquello que estudia.

Desde este enfoque algunas realidades son inasequibles, y sólo se la alcanzan al conocer sus representaciones. Por ello, y en función de la naturaleza valorativa de la investigación cualitativa, se formulan preguntas y se construyen respuestas que permiten destacar el modo en que la experiencia social es creada y dotada de sentido.

De acuerdo a Vasilachis (36) la investigación cualitativa proporciona conocimiento de procesos y dinámicas, los cuales están significados socialmente, y sólo luego de ambas operaciones se puede aludir a interpretaciones. Por tanto, en este contexto, y bajo este enfoque, no se busca una verdad que responda a la pregunta de investigación sino que, describir toda vez que sea posible, las interpretaciones que los propios involucrados realizan sobre sus oportunidades de inclusión, los que deben ser considerados protagonistas en su propia vida.

Al respecto cabe reiterar el lugar que ocupan las personas con discapacidad en esta investigación, ya que no serán consideradas como sujetos de la misma. En este sentido Nunakoosing, citado por Cordeau Cuccia (8) plantea, desde una postura construccionista, que esto tiene relación con el poder que no se otorga al

“hablar” de las personas con discapacidad, en el que no se tiene en cuenta su propio discurso, manteniendo la dominación social sobre este colectivo.

Este trabajo constituye una investigación de carácter descriptivo, entendiendo de acuerdo a Sampieri, Collado y Baptista (37) que el propósito de este tipo de estudios reside en describir fenómenos, situaciones, y eventos, estableciendo su manifestación. Los citados autores agregan que, a través de la descripción del fenómeno en estudio, este tipo de investigaciones buscan especificar las propiedades, las características y/o atributos de personas, grupos, comunidades, procesos, o cualquier otra situación que se encuentre en estudio. En este sentido, la presente investigación se propone describir la percepción que tienen de sus oportunidades de inclusión social algunas personas con discapacidad intelectual actualmente institucionalizadas, considerando sus propias opiniones e impresiones respecto de esta problemática

Participantes

La población de esta investigación está constituida por 130 personas adultas con discapacidad intelectual institucionalizadas en el E.P.A.R “Villa Bustos”. De esta población se seleccionó inicialmente una muestra de 10 participantes, de la que finalmente se eligieron 5 participantes a partir de los siguientes criterios de inclusión:

- personas de ambos sexos
- de entre 35 y 55 años de edad
- con diagnóstico de discapacidad intelectual leve y/o moderada
- que se expresan a través del lenguaje verbal
- y que actualmente mantienen contactos sociales con la comunidad.

La desagregación de la mitad de la muestra seleccionada, obedeció a la ausencia del último criterio de inclusión, relevante a los fines de esta investigación, esto es: contactos sociales con la comunidad. Según Sampieri, Collado y Baptista (37) en investigación cualitativa, la muestra está constituida por un grupo, una comunidad, un fenómeno etc, sin que ellos sean necesariamente representativos de la población que se estudia. Por este motivo, en este tipo de investigaciones y desde una perspectiva probabilística, no es importante el tamaño de la muestra, ya que el interés no radica en generalizar los resultados del estudio a una población. Respecto del tamaño de la muestra, los mencionados autores aclaran que en las investigaciones cualitativas, la muestra final se conoce cuando las unidades de análisis que van agregándose, no aporten información significativa (saturación de categorías) e incluso, las muestras planteadas al inicio pueden ser distintas a la muestra final, ya sea porque se agregan casos no contemplados, o bien porque se desagregan casos considerados en un principio. Es decir, en una investigación cualitativa la muestra puede contener cierto tipo de unidades iniciales, pero conforme avanza el estudio la muestra se va evaluando permanentemente. Finalmente, Sampieri, Collado y Baptista (37) establecen que en investigación cualitativa los tipos de muestra se caracterizan por ser no probabilísticas o dirigidas, ya que su finalidad no es la generalización en términos de probabilidad, sino propositivas en cuanto están guiadas por propósitos, y así la elección de las unidades de análisis se realiza en función de los motivos de la investigación. En este sentido Maxwell (38), debido a que los contextos, personas y situaciones serán seleccionados deliberadamente, se trata de un muestreo por conveniencia, en el que priman los propósitos de la investigación. El mencionado autor agrega que en un estudio de pequeña escala, en el que se incluyen un número limitado de casos, es apropiado elegir intencionalmente a aquellos que se saben típicos.

Consideraciones éticas

Respecto de este aspecto, se consideró conveniente informar a los participantes de la investigación de la temática del estudio, de la naturaleza de su participación, y de los procedimientos que se llevarían a cabo durante la misma, así como también garantizar la confidencialidad de la información. En caso de aceptación voluntaria y en virtud de que los participantes de este estudio son personas con discapacidad intelectual, y que algunos de ellos se encuentran a cargo de un curador, por lo que legalmente son considerados incapaces, se estableció que: el consentimiento informado de aquellos que cuentan con un curador, fue firmado por éste último, mientras que los participantes que no poseen curador, lo firmarán ellos mismos. Cabe aclarar que tanto en uno como en otro caso, los participantes de esta investigación se encuentran en condiciones de comprender en forma acabada la esencia de su participación. El consentimiento informado utilizado en este estudio, se encuentra a disposición en el Anexo de este trabajo.

Instrumento

En una primera instancia se planificó realizar la recolección de datos por medio de la técnica de grupos focales. Según Taylor y Bogdan (39) esta técnica consiste en una conversación grupal, basada en la interacción entre los participantes y focalizada en un tema propuesto por el facilitador. Por su parte Korman, citado por Aigner (40) define a la técnica de grupos focales como una reunión de un grupo de personas seleccionadas por el investigador para abordar y elaborar, a partir de la experiencia personal de los participantes, una temática o hecho social que es objeto de investigación. De acuerdo a Aigner (40) la implementación de esta técnica, requiere de un moderador, cuya función es guiar la conversación a fin de que la misma se mantenga dentro de la temática a investigar y que los participantes del grupo focal sean elegidos por presentar algún tipo de experiencia respecto de la inclusión social en su vida cotidiana.

No obstante y debido a razones de carácter operativo, no fue posible aplicar la técnica mencionada, por lo que se consideró necesario modificar el instrumento de recolección de datos, optándose por la técnica de la entrevista.

Según Sampieri, Collado y Baptista (38) la entrevista cualitativa, se caracteriza por ser más íntima, flexible y abierta, definiéndose como una reunión para conversar e intercambiar información entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado) u otras (entrevistados) sin intentar llevar a cabo una dinámica grupal, lo que sería un grupo de enfoque.

En relación a la entrevista cualitativa, Laura Diaz Bravo (41) puntualiza que la misma constituye una conversación que se propone con un fin determinado distinto al simple hecho de conversar, constituyendo un instrumento técnico de gran utilidad en la investigación cualitativa para recabar datos. Por su parte Canales, citado por Diaz Bravo (41) especifica que la entrevista se basa en la comunicación interpersonal establecida entre el investigador y el sujeto de estudio, a fin de obtener respuestas verbales a las interrogantes planteadas sobre el problema propuesto.

De acuerdo a Sampieri, Collado y Baptista (37) las entrevistas se dividen en estructuradas, semiestructuradas o no estructuradas (abiertas).

En las entrevistas estructuradas, el entrevistador se ajusta exclusivamente, a una guía de preguntas. Por su parte, las entrevistas semiestructuradas, se basan en una guía de temas y/o preguntas, en la que el entrevistador puede agregar preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados, por lo que las preguntas no están predeterminadas.

Finalmente, las entrevistas no estructuradas se fundamentan en una guía general de contenido y el entrevistador posee toda la flexibilidad para manejarla.

En la presente investigación, se administró una entrevista semiestructurada a cada participante, considerando las recomendaciones que propone Sampieri, Collado y Baptista (37)

- El propósito de la entrevista es obtener respuestas sobre el tema, problema o de interés en los términos, el lenguaje y la perspectiva del entrevistado (“en sus propias palabras”), ya que el experto es el entrevistado
- La espontaneidad de respuestas resulta esencial.
- Es importante que el entrevistador genere un clima de confianza en el entrevistado y desarrolle empatía con él.
- Es indispensable no preguntar de manera tendenciosa o induciendo la respuesta.
- No se deben utilizar calificativos en las preguntas
- Evitar elementos que obstruyan la conversación (como el timbre de algún teléfono, el ruido de la calle, el humo de un cigarro, las interrupciones de terceros, el sonido de un aparato o cualquier otra distracción).
- Cuando al entrevistado no le quede clara una pregunta, es recomendable repetirla; del mismo modo, en caso de que una respuesta no le resulte entendible al entrevistador, es conveniente solicitar que se le repita la respuesta para verificar errores de comprensión.
- Escuchar activamente, pedir ejemplos y hacer una sola pregunta a la vez.
- El entrevistado debe tener siempre la posibilidad de hacer preguntas y disipar sus dudas. Es importante hacérselo saber.
- Siempre resulta conveniente informar al entrevistado sobre el propósito de la entrevista y el uso que se le dará a ésta.

La opción por este dispositivo radica en la posibilidad del acceso comprensivo a las percepciones que personas con discapacidad intelectual, actualmente institucionalizadas en el E.P.A.R Villa Bustos, tienen acerca de sus oportunidades de inclusión social. Yes a través de estas percepciones que se pueden describir las ideas, opiniones e impresiones, desde la perspectiva de los propios protagonistas.

Procedimiento

Los participantes fueron convocados grupalmente a una reunión en la que se les solicitó su colaboración en la investigación. Posteriormente, se informó sobre el objetivo de dicha investigación y los procedimientos utilizados. Asimismo se explicitaron los aspectos relativos a la protección de la identidad y confidencialidad de los datos.

A continuación, se realizó a la lectura del Consentimiento Informado, se entregó una copia a los participantes a fin de que los mismos procedieran a revisar dicho consentimiento, luego de lo cual cada participante firmó su aceptación de participación voluntaria en la presente investigación.

En este contexto, es necesario señalar que actualmente la investigadora mantiene con los participantes relaciones de confianza, a razón de su desempeño facilitó el acceso a las personas, así como también la disposición de los participantes a cooperar con la investigación. Además, es importante mencionar el interés expresado por los mismos acerca del tema de esta investigación, el que se manifestó de manera espontánea.

Luego de esta convocatoria, se entrevistó a cada participante individualmente. Al inicio de la entrevista, se reiteró el propósito de la misma, la confidencialidad de los datos y se solicitó permiso para grabar y tomar notas. Durante el desarrollo de la entrevista se formularon ocho preguntas que guiaron la conversación entre el entrevistador y el entrevistado, a través de las cuales se buscó responder a la temática central de este estudio: ¿Qué percepción tienen de sus oportunidades de inclusión social, personas con discapacidad intelectual institucionalizadas en el E.P.A.R "Villa Bustos"?

Al final de la entrevista, se preguntó al entrevistado si consideraba que tenía algo más para agregar, luego de lo cual se agradeció la participación. El material obtenido a partir de las entrevistas fue desgravado y transcrito textualmente. En este sentido cabe señalar que se efectuaron reiteradas escuchas, con intervalos de tiempo establecidos. La entrevista administrada se encuentra a disposición en el Anexo de este trabajo.

Procedimiento de Análisis de Datos

De acuerdo Sampieri, Collado y Baptista (37) el análisis de datos en estudios cualitativos consiste en realizar una codificación a fin de obtener una descripción y comprensión del material recolectado en relación al problema planteado. Los citados autores señalan que el proceso de codificación incluye la identificación de unidades de significado, su categorización y la asignación de códigos a dichas categorías. Esta operación implica tomar segmentos de contenido y analizarlos en su significado, y así generar distintas categorías o bien una categoría común. En este sentido, los autores especifican que los segmentos se convierten en unidades cuando poseen significado, y en categorías si su esencia se repite en los datos. Asimismo agregan que en el marco de la teoría fundamentada, a este primer nivel de codificación el que implica la identificación de categorías, se le denomina "codificación abierta". Cabe señalar que las unidades o segmentos de significado se analizan tal como se recolectan en el campo, es decir, en la forma expresada por los participantes. En la presente investigación se realizó una codificación abierta del material recolectado, y para ello se tomaron segmentos de contenido, que dieron lugar a las siguientes categorías:

- Percepción de la propia inclusión social
- Percepción de prácticas discriminatorias
- Experiencia de participación social
- Experiencia de interacciones sociales
- Discapacidad
- Percepción de la propia discapacidad
- Motivo de internación
- Experiencia de la propia internación

Las categorías identificadas representan al material recolectado en las entrevistas y son relevantes respecto de tema de esta investigación.

Los segmentos de contenido se analizaron en su significado de acuerdo a como fueron expresados por los participantes de la investigación, en la etapa de recolección de datos, constituyéndose en unidades de análisis

Estas fueron definidas según el criterio de libre flujo mencionado por Sampieri, Collado y Baptista (37) según el cual se selecciona el inicio de un segmento de contenido, que finaliza cuando se encuentra su significado, y por este motivo los segmentos analizados varían en su extensión.

Posteriormente se llevó a cabo un segundo nivel de codificación, en el que se recuperaron ejemplos de las unidades e análisis a fin de describir cada una de las categorías. Según Sampieri, Collado y Baptista (37) este nivel de codificación permite la descripción de las categorías, a través la selección y transcripción textual de segmentos de contenido representativos de cada una de ellas.

En la presente investigación y en el marco de este nivel de codificación se tomaron ejemplos significativos de las categorías ya mencionadas, considerando las expresiones de todos los participantes, como así también de un mismo participante en distintos momentos de la entrevista.

A continuación se exponen los resultados del análisis de datos efectuado, considerando los niveles de codificación mencionados.

RESULTADOS

1. En relación a la discapacidad

En nuestra sociedad la discapacidad intelectual es un concepto que hace referencia, a personas que presentan un funcionamiento intelectual con limitaciones, en relación al estándar establecido como normal. Es a partir de esta concepción por lo que en las entrevistas realizadas se indagó sobre este concepto a fin de conocer la noción que los participantes poseen del mismo. Éstos conciben la discapacidad como una dificultad estrechamente ligada a alguna deficiencia física, ya sea motriz y/o sensorial, como así también, a una escasa capacidad de razonamiento, comprensión, y desenvolvimiento en el hacer cotidiano:

“es un problema como tener convulsiones...también es una discapacidad no poder caminar, no poder ver, oír, o no poder entender y comprender bien”

Cristina

“ la discapacidad puede ser una enfermedad, pero no sé, con esta pregunta me mataste, la verdad, no sé qué es una discapacidad, pienso que la gente que no puede andar, que está que está en silla de ruedas, que no pueden caminar, correr, levantarse de la cama, moverse solo, tiene una discapacidad...”

José

“una discapacidad es cuando alguien no sabe hacer nada, cuando alguien no se sabe manejar o cuando alguien no comprende, es que en vez de pensar con la cabeza piensa con los pies...”

Orlando

“la discapacidad es una invalidez, como por ejemplo, no saber hablar, no saber combinar ideas ni pensamientos, no poder introducirte y participar en una

actividad, también, no poder relacionarte verbalmente, no poder caminar o moverte, no poder ver, no poder escuchar, y no poder comprender”

Sonia

Cabe destacar que en el discurso desplegado por los participantes, no se presentan alusiones directas a la discapacidad como una limitación intelectual, que histórica y tradicionalmente ha predominado para definir este concepto, por lo que ninguno de ellos la concibe en términos de falta de inteligencia, aunque sí la definen a partir de la presencia del déficit. Sí se observa un predominio de perspectivas estereotipadas de la discapacidad que identifican a las personas en silla de ruedas o con movilidad restringida, como así también, algunos otros grupos clásicos como lo son las personas que se encuentran ciegas o sordas. Es así que la forma en que los participantes conciben la discapacidad carece de diversidad y heterogeneidad.

2. En relación a la percepción de la propia discapacidad

Asimismo, se exploró la percepción respecto de la propia discapacidad, y en relación a este aspecto los participantes la perciben como un “problema” por el cual necesitan ayuda. Sin embargo este “problema”, expresado en términos de dificultades neurológicas, dificultades cognitivas y/o de autonomía personal, es experimentado de formas diversas, ya que algunos no lo identifican como una discapacidad ni lo asocian a la propia persona, mientras que otros se reconocen como discapacitados o bien, como personas con discapacidad: “una discapacidad es un problema como el que tengo yo, mi problema de las convulsiones... no significa que estoy loca... es un problema que te hace estar enfermo “

“yo tengo ninguna discapacidad, lo reconozco, pero es leve y no me impide tener una vida y manejarme solo, igual necesito ayuda, por eso no me voy de acá“

Orlando

“ser discapacitado no es fácil, yo soy discapacitada en algunas cosas, no en todas, y siento que en algunas cosas necesito ayuda... por ejemplo, soy discapacitada por no poder y por no animarme a tener relaciones sexuales”

Marina

“a mí me pasa eso de no poder comprender, te lo quiero decir porque a veces no entiendo lo que me dicen, y mi falta de concentración también es otro problema que tengo pero yo no considero que por estos problemas yo sea discapacitada o tenga una discapacidad”

Sonia

Yo no tengo ninguna discapacidad porque entiendo, comprendo y me manejo con mis cosas... si tengo algunos problemas, y necesito la ayuda que me dan acá, pero no soy un discapacitado... aunque yo no soy un discapacitado”

José

Como se observa, la percepción de la propia discapacidad reviste un carácter ambivalente, ya que algunos mencionan que tienen una discapacidad mientras que otros afirman que no. También se puede observar que en el discurso de los participantes, no aparecen nociones relativas a la discapacidad como problema asociado a deficiencias, ya sea en términos de algo que falla o falta en el propio funcionamiento aunque sí expresan dificultades en algún aspecto del mismo que no representan un impedimento significativo. Sólo un participante, hace mención a la percepción de su propia discapacidad como un problema vinculado al hecho de estar enfermo, diferenciando esto de la locura.

3. En relación al motivo de internación

Las “convulsiones”, que los participantes reconocen haber padecido, constituye el principal motivo de internación por ellos percibido. Y más específicamente, éstas son definidas como la manifestación directa de una “enfermedad de los nervios”: “por problemas de salud, porque me daban convulsiones”

“por problemas de salud, porque me daban convulsiones, una vez convulsioné tanto que me di contra una pared y por eso perdí algunos dientes, ahora hace mucho que no convulsiono, gracias a todos los profesionales que trabajan acá...”

Cristina

“estoy internado porque de chico me enfermé, me enfermé de una enfermedad de los nervios, eso me pasó cuando se murieron mis padres, yo era chico y me pusieron en el Morra, y del Morra vine acá”

José

“estoy internado porque tenía convulsiones, a los 14 años tuve la primera convulsión, y un amigo mío me decía siempre “no hagas lío Orlando, que te van a llevar lejos, no hagas lío Orlando que te van a llevar lejos” , me lo repetía porque, yo me mamaba, robaba, nadie me quería, era un verdadero desastre, tenía muchos problemas de conducta y era muy, muy nervioso y por todo eso convulsionaba...”

Orlando

También, se presentan en el discurso de los participantes referencias a otras problemáticas que podrían haber motivado la internación, ya que en él hacen mención a otras cuestiones como situaciones relacionadas con la fragilidad de lazos familiares, la carencia de un entorno capaz de contener afectivamente a sus miembros más vulnerables, y la falta de vivienda:

“y por muchas cosas, la principal es que estando en mi casa, y viviendo con mi hermano José Luis, había muchas peleas, y detantas peleas me agarró una depresión muy fuerte y profunda, no me podían sacar de la cama, estaba sola y le decía a mi hermano José Luis, ándate, ándate a otro lado porque no quiero que me veas así, también me hizo muy mal la muerte de mi papá, y cuando el murió lo extrañaba mucho y gritaba y lloraba todo el día, no entendía nada”

Marina

“estoy internada por falta de vivienda y por mis convulsiones, y es que si a mí no me pueden dar una vivienda, tengo que seguir viviendo acá hasta que me muera”

Sonia

4. En relación a la experiencia de la propia internación

En este contexto, los participantes experimentan la propia internación como una situación que les ha permitido mejorar su vida a partir de los cuidados que reciben en la institución, los que consideran necesarios para el bienestar personal:

“acá estoy tranquila, estoy muy bien, y no me iría de acá porque si me voy me encontrarían tirada por ahí...pasa que yo necesito ayuda, y acá me cuidan, me ayudan, y por eso no quiero dejar este lugar...si yo no hubiera venido a parar acá, no estaría tan bien como estoy ahora, y me siento muy agradecida a todos los psicólogos y médicos que me ayudaron y que me ayudan para que yo tenga una vida afuera”

Cristina

“ahora no estoy deprimida, pero me quedó el miedo de caer en una depresión, además, a cierta edad me cuesta mucho, por eso terminé internada... acá no estoy sola, me cuidan, tengo amigos, aprendo cosas, me costó mucho adaptarme, pero estoy muy bien, y mis hermanos no se pueden ocupar de mí, y yo siento que necesito atención, que me ayuden a armar una vida...”

Marina

“ahora me veo y no lo puedo creer, al fin estoy tranquilo, pero sigo internado porque tengo un pequeño problema de nervios y nada más, y acá me ayudaron muchísimo, estoy muy agradecido de haber llegado acá”...yo que estuve internado en varios lados, en otros lados, te bañaban con agua fría, te daban poco de

comer, andabas hecho un croto, tenía una vida de perro y nadie te atendía, acá sí...acá me dieron la oportunidad de mejorar, de convertirme en el que soy... en alguien que le hace bien a la sociedad”

Orlando,

La propia internación es percibida como una oportunidad para “armar una vida”, “afuera”, término que marca una distinción y representa una brecha respecto de la propia inclusión social, ya que es el hecho de “estar internado”, y no el de tener una discapacidad, lo que los hace diferentes del resto de la comunidad, de acuerdo a lo manifestado por los entrevistados:

“por eso trato de no decir que estoy internada, porque para mí es difícil, ellos no están internados y yo sí, y a mí me costó mucho adaptarme a estar internada acá...”

Marina

“estar internada es lo que me hace diferente, yo salgo, voy y vengo pero tengo que cumplir un horario, por ejemplo, me dicen, por decirte algo a las cinco de la tarde estate acá... en cambio la gente que no está internada puede salir a todas partes hasta el horario que quiera”

Cristina

Otras manifestaciones discursivas manifiestan aspectos relacionados con la falta de apoyo para desarrollar una vida fuera de la institución

“si tuviera una vivienda yo estaría chocha, y laburando afuera, como ser, y disfrutando de la vida, y con el tema de las convulsiones seguiría tomando los medicamentos que tomo ahora y listo... es que estoy preparada para vivir afuera”

Sonia

5. En relación a la experiencia de participación en ámbitos sociales de la comunidad

En relación a este aspecto cabe señalar que los participantes de este estudio, mantienen contactos regulares en diversos ámbitos de la comunidad, encontrándose implicados en las actividades que se desarrollan en dichos ámbitos, y que responden a intereses y preferencias personales. Esta participación presenta continuidad en el tiempo y constituye la posibilidad de ejercer la propia autonomía, como así también, la oportunidad de asumir roles sociales e interactuar con la comunidad.

6. En relación a la experiencia de interacción en ámbitos sociales de la comunidad

Las experiencias respecto de este aspecto son diversas en relación al grado de dificultad que les demanda la interacción con miembros de la comunidad. En este sentido alguno de ellos expresan su desenvolvura para relacionarse en ámbitos comunitarios, mientras que otros manifiestan mayores limitaciones, por lo que sus interacciones sociales son más acotadas. Asimismo, se rescatan del discurso desplegado por los participantes, atributos tales como el respeto y la confianza al momento de la interacción con los otros, siendo este último atributo el que define la mayor o menor cercanía con los miembros de la comunidad, como así también, su distinción entre desconocidos, conocidos y amigos:

“mientras tejemos hablamos boludeces, te digo más, hablamos tantas boludeces que nos matamos de risa”

Cristina

“tengo gente conocida, pero hay otra gente que no conozco, la gente que me conoce se me acerca y me saluda, yo los saludo... la verdad, es que no converso

mucho...es difícil relacionarse con la gente, sobre todo con la gente con la que no tengo confianza”

José

“a veces cuando tomamos un café mientras tejemos, conversamos con nuestras compañeras... en realidad converso más con las compañeras de tejido que en el gimnasio”

Marina

“me relaciono muy bien con la gente a los lugares donde voy... y así tengo un montón de conocidos afuera, pero amigos tengo pocos... y te repito, cuando salgo, me relaciono sin ningún tipo de problemas, siempre con respeto y educación”

Orlando

“y la verdad que a mí no me va porque mis compañeros hablan de sonseras, hacen chistes que a mí no me van, por eso no les llevo el apunte... es como que no me importa a mí lo que están hablando... alguna que otra vez, con mis compañeros de escuela paveo... y esas veces me siento cómoda hablando jiladas”

Sonia

7. En relación a la percepción de prácticas discriminatorias

En el contexto de las interacciones con la comunidad, los participantes perciben prácticas discriminatorias relacionadas al trato recibido, a partir de expresiones que se repiten, tales como “loco” y “tonto”. También se rescatan otras expresiones como “mogólico” o “mogólica”. Todas estas expresiones son concebidas en términos de maltrato, y sólo uno de ellos menciona que las mismas se encuentran prohibidas en virtud de una ley que así lo establece. Estos términos constituyen

una barrera en el contacto social de los participantes con la comunidad, e inevitablemente remiten a situaciones de estigmatización:

“alguna que otra vez me gritan cosas como “loca” o “tonta de, pero ahora no les doy ni tronco de bola, no les llevo el apunte, es que ya no soy la misma de antes, que salía y volvía llorando porque le gritaban pelotudeces...”

Cristina

“también algunas veces me han tratado mal, como de tonto o de loco, la gente que me conoce y aprecia, no”

José

“es lindo hablar con la gente de afuera, a veces, me hace bien, pero a veces me es difícil... afuera me han tratado mal, de tonta o de loca, aunque siempre ni en todos los lugares...algunas personas me ven más o menos, pero desde que estoy acá y habiendo mejorado mucho, siento que son más las personas que me ven bien, y que es menos la gente que me ve como la “loquita mental”, esa es la palabra que más me costó superar”

Marina

“sólo una vez me trataron de mogólica, y encima me lo dijo alguien de mi propia familia, fue mi padrastro el que me lo dijo, y mogólica es una palabra que no puede existir, pero te repito, afuera la gente me ve bien, aunque a veces pienso que me ven como a una mogólica o con algún grado de mogolidez, pasa que soy despistada o tengo algún grado de despistacion, entonces la gente alomejor piensa que estoy en la luna o que soy tonta o loca, y a veces se me quedan mirando y yo los miro como diciendo ¿Qué miras?, como si fueras un bicho reao”

Sonia

“de loco no se puede tratar a nadie y de mogólico tampoco porque hay una ley nueva que lo prohíbe, así no se puede tratar a nadie, porque es un insulto y sobre todo una falta de respeto hacia cualquier persona”

Orlando

Las personas entrevistadas no minimizan en sus relatos las situaciones experimentadas de discriminación, sino que por el contrario, se encuentran enfatizadas en el discurso de cada uno de ellas, manifestando sentimientos de malestar en relación a la percepción de este tipo de prácticas.

8. En relación a la percepción de la propia inclusión social

Las percepciones acerca de la propia inclusión social y de las oportunidades para ello, son diversas. Algunos de los participantes refieren en sus manifestaciones discursivas, sentirse parte de la sociedad, un miembro más de ella igual que otros. Sin embargo también se encuentran percepciones opuestas, en la que algunos expresan no sentirse parte de “allá afuera”, siendo la condición de “internado” el aspecto destacado por los participantes, y a partir del cual se consideran “diferentes” del resto de los miembros de la sociedad:

“ a veces me siento bien y otras veces me siento mal, cuando me siento mal es porque pienso que la gente me saluda por saludar y nada más y que no les intereso de verdad , y eso me hace sentir un poco rechazado, apartado, y cuando me siento bien es porque pienso que les intereso de verdad a algunas personas que me saludan...es difícil relacionarse con la gente... y aunque sea difícil a mí no me cuesta...no me siento parte de allá afuera, me siento parte de acá adentro...algunas veces si me he sentido parte de allá afuera como cuando salgo y me reconocen por algo que hago bien, como cuando actuamos con mis compañeros de la murga en el festival”

José, 42 años

“estar afuera es bastante fácil porque aunque no converso mucho me siento cómoda entre la gente y cuando salgo a hacer mis cosas no tengo ningún problema para relacionarme...y afuera me ven bien, y me tratan bien, es decir respetuosamente, como si fuera uno más... si sé que tengo un lugar en la sociedad, no el que quiero por ahora por, pero E.P.A.R. está ayudando para que lo tenga, porque todos los profesionales que trabajan acá se la pasan fabricando oportunidades para que nosotros tengamos un lugar allá afuera”

Sonia

“me siento bien porque me hacen sentir como una persona más y no como una persona diferente, digamos internada...me siento una persona más y solo me siento diferente porque estoy internada... igual pienso que la sociedad nos tendría que ayudar más a nosotros porque somos parte de la sociedad, y menos mal que acá nos ayudan todo el tiempo con esto... cuando no puedes hacer cosas, muchas veces la sociedad te va dejando de lado, al ser así, un discapacitado...aca en E.P.A.R, te dejan de lado, y los profesionales que nos atienden sacan lo mejor de nosotros”

Marina

“me siento muy bien tratando con la gente de afuera, es muy bueno, me hace muy bien y no tengo problemas para desenvolverme...me siento diferente porque estoy internada...y por eso porque estoy internada es que no me siento parte de la gente de afuera, estar internada es lo que te hace diferente”

Cristina

“ te repito, cuando salgo me relaciono son ningún tipo de problemas, siempre con respeto y educación ¿me entiendes?... es muy bueno para mí porque afuera la gente también me trata con respeto ...y desde que me dedico a esto nunca me paso nada desagradable como por ejemplo sentirme rechazado o despreciado, es como si viviera allá afuera y no acá adentro porque me siento 100%, y yo me

siento igual que cualquier otra persona de afuera, soy uno más de afuera, soy parte de la sociedad aunque este internado”

Orlando

Nuevamente se puede identificar en las expresiones vertidas que la condición de “internado” constituye el aspecto destacado por los participantes, y a partir del cual se consideran “diferentes” del resto de los miembros de la sociedad. Respecto de ésta consideran que no les ofrece las oportunidades de inclusión social, y que por el contrario, algunas veces los rechaza y aparta, siendo la institución el principal apoyo percibido por los participantes respecto de sus propias oportunidades de inclusión social.

Los resultados que se presentan a continuación son producto de las entrevistas realizadas a cinco adultos, 2 hombres y 3 mujeres, con discapacidad, de entre 40 y 53 años de edad, actualmente institucionalizadas en el E.P.AR. “Villa Bustos”

En las siguientes tablas se exponen tales resultados, a partir del análisis de datos realizado al material recolectado. En dicho análisis se contemplaron dos niveles de codificación, de acuerdo a lo explicitado en el apartado anterior.

Primer Nivel de Codificación

Entrevista 1

Datos del entrevistado/a

Nombre: Cristina

Sexo: Femenino

Edad: 40 años

Estado Civil: soltera

Nivel Educativo: primario incompleto

Diagnóstico: Retraso Mental Moderado

Años de Internación: 19 años

Segmento de Contenido	Categorías
<p>“voy a clases de tejido tres veces por semana en el Consejo de la Mujer, me encargo de hacer todas mis compras y trámites, y visito a mi familia, y antes también iba a la escuela nocturna todos los días...conozco a casi todo el grupo que va a tejido, porque hace muchos años que voy, y mientras tejemos hablamos boludeces, te digo más, hablamos tantas boludeces que nos matamos de risa. Vos podés ir con la trucha larga por algún problema, y cuando voy allá me hacen olvidar de todos los problemas... nos llevamos re bien y ahora a fin de mes tenemos como una feria para exponer nuestros</p>	<p>Experiencia de participación en ámbitos sociales de la comunidad</p> <p>Experiencia de interacciones sociales en ámbitos sociales de la comunidad</p>

Continuación

<p>trabajos de tejido...me siento muy bien tratando con la gente de afuera, es muy bueno, me hace muy bien y no tengo problemas para desenvolverme ..., pero ahora me sé defender y no les doy ni tronco alguna que otra vez me gritan cosas como “loca” o “tonta de bola, no les llevo el apunte, es que ya no soy la misma de antes, que salía y volvía llorando porque le gritaban pelotudeces...por problemas de salud, porque me daban convulsiones, una vez convulsioné tanto que me di contra una pared y por eso perdí algunos dientes, ahora hace mucho que no convulsiono, gracias a todos los profesionales que trabajan acá... acá estoy tranquila, estoy muy bien, y no me iría de acá porque si me voy me encontrarían tirada por ahí...pasa que yo necesito ayuda, y acá me cuidan, me ayudan, y por eso no quiero dejar este lugar...es un problema como tener convulsiones,también es una discapacidad no poder caminar, no poder ver, oír, o no poder entender y comprender bien...una discapacidad es un problema como el que tengo yo,</p>	<p>Percepción de la propia inclusión social</p> <p>Percepción de prácticas discriminatorias</p> <p>Motivo de Internación</p> <p>Experiencia en relación a la propia internación</p> <p>Discapacidad</p> <p>Percepción de la propia discapacidad</p>
--	---

Continuación

<p>y siempre me preguntan por qué estoy acá, y también muchas veces me han dicho que los que están realmente locos son mis familiares, entonces, si es así ¿por qué soy yo la que tiene que estar internada?, igual, si yo no hubiera venido a parar acá, no estaría tan bien como estoy ahora, y me siento muy agradecida a todos los psicólogos y médicos que me ayudaron y que me ayudan para que yo tenga una vida afuera para hacer lo que a mí me gusta, y hasta tengo una cena en el Consejo de la Mujer, la cena es de noche y voy a ir.</p>	<p>Percepción de la propia inclusión social</p>
--	---

Entrevista 2

Datos del entrevistado/a

Nombre: José

Sexo: Masculino

Edad: 42 años

Estado Civil: soltero

Nivel Educativo: primario incompleto

Diagnóstico: Retraso Mental Moderado

Años de Internación: 18 años

Segmento de Contenido	Categorías
<p>“estoy yendo al gimnasio, y antes iba a la escuela nocturna y fui muchos años... en el gimnasio tengo gente conocida, pero hay otra gente que no conozco, la gente que me conoce se me acerca y me saluda, yo los saludo y después sigo con mi actividad, con la rutina que me da el profesor, y la verdad, es que no converso mucho en el gimnasio porque no conozco a la gente que va ahí y no me doy con la gente extraña...a veces me siento bien y otras veces me siento mal, cuando me siento mal es porque pienso que la gente me saluda por saludar y nada más, y que no les intereso de verdad, y eso me hace sentir un poco rechazado, apartado, y cuando me siento bien, es porque pienso que le intereso de verdad a algunas personas que me saludan... es difícil relacionarse con la gente, sobre todo con la gente con la que no tengo confianza, y con el que tengo más confianza es con el profe, y aunque sea difícil, a mí no me cuesta relacionarme, pero pasa que en la calle no hay tanta gente buena para tener de amigos, en la calle encontrás de todo, y algunas personas son</p>	<p>Experiencia de participación en ámbitos sociales e la comunidad</p> <p>Experiencia de interacciones sociales en ámbitos sociales de la comunidad</p> <p>Percepción de la propia inclusión social</p> <p>Experiencia de interacciones sociales en ámbitos de la comunidad</p>

Continuación

<p>peligrosas porque andan en cosas raras y feas... también, algunas veces me han tratado mal, como de tonto o de loco, la gente que me conoce y aprecia, no... estoy internado porque de chico me enfermé, me enfermé de una enfermedad de los nervios, eso me pasó cuando se murieron mis padres, yo era chico y me pusieron en el Morra, y del Morra vine aca, Vero ¿te acordás de esa época en que yo no me podía controlar, que andaba todo el día agresivo y vos me ayudaste? Yo me acuerdo, te di mucho trabajo porque en esa época estaba mal y muy nervioso, ahora no estoy enfermo, estoy bien, sino no podría salir, ir y venir de la calle...la discapacidad puede ser una enfermedad, pero no sé, con esta pregunta me mataste, la verdad, no sé qué es una discapacidad, pienso que la gente que no puede andar, que está que está en silla de ruedas, que no pueden caminar, correr, levantarse de la cama, moverse solo, tiene una discapacidad... Yo no tengo ninguna discapacidad porque entiendo, comprendo y me manejo con mis cosas,</p>	<p>Percepción de prácticas discriminatorias</p> <p>Motivo de internación</p> <p>Percepción de la propia discapacidad</p>
---	--

Continuación

<p>y por lo que me preguntaste antes de la discapacidad, estoy seguro que la gente en la calle no me ve como una persona discapacitada, si tengo algunos problemas, y necesito la ayuda que me dan acá, pero no soy un discapacitado... aunque yo no soy un discapacitado, no me siento parte de allá afuera, me siento parte de acá adentro... algunas veces sí me he sentido parte de allá afuera, como cuando salgo y me reconocen por algo que hago bien, como cuando actuamos con mis compañeros con la murga en el festival”</p>	<p>Percepción nn de la propia discapacidad</p> <p>Percepción de la propia inclusión social</p>
--	--

Entrevista 3

Datos del entrevistado/a

Nombre: Marina

Sexo: Femenino

Edad: 45 años

Estado Civil: soltera

Nivel Educativo: primario incompleto

Diagnóstico: Retraso Mental Moderado

Años de Internación: 5 años

Segmentos de Contenido	Categorías
<p>voy a un taller de tejido en el Centro de la Mujer y al gimnasio, y antes también iba a la escuela para completar la primaria...a veces cuando tomamos un café mientras tejemos, conversamos con nuestras compañera, ellas son todas mujeres que van al Consejo de la Mujer desde sus casas, Cristina y yo somos las únicas del grupo que estamos internadas... en realidad converso más con las compañeras de tejido que en el gimnasio, porque ahí más que nada me concentro en la rutina de ejercicios que me da el profe, en el gimnasio no hablo mucho, y cada uno está en la suya, con su actividad... me siento bien porque me hacen sentir como una persona más, y no como una persona distinta que está, digamos, internada, creo que no lo ven, quiero decir, que no se dan cuenta que estoy internada, por eso trato de no decir que estoy internada, porque para mí es difícil, ellos no están internados y yo sí, y a mí me costó mucho adaptarme a estar internada acá...es lindo hablar con la gente de afuera, a veces, me hace bien, pero a veces me es difícil...</p>	<p>Experiencia de participación en ámbitos sociales de la comunidad</p> <p>Experiencia de interacciones sociales en ámbitos de la comunidad</p> <p>Percepción de la propia inclusión social</p> <p>Percepción de prácticas discriminatorias</p>

Continuación

<p>afuera me han tratado mal, de tonta o de loca, aunque siempre ni en todos los lugares...y por muchas cosas, la principal es que estando en mi casa, y viviendo con mi hermano José Luis, había muchas peleas, y detantas peleas me agarró una depresión muy fuerte y profunda, no me podían sacar de la cama, estaba sola y le decía a mi hermano José Luis, ándate, ándate a otro lado porque no quiero que me veas así, también me hizo muy mal la muerte de mi papá, y cuando el murió lo extrañaba mucho y gritaba y lloraba todo el día, no entendía nada, ahora no estoy deprimida, pero me quedó el miedo de caer en una depresión, además, a cierta edad me cuesta mucho, por eso terminé internada... acá no estoy sola, me cuidan, tengo amigos, aprendo cosas, me costó mucho adaptarme, pero estoy muy bien, y mis hermanos no se pueden ocupar de mí, y yo siento que necesito atención, que me ayuden a armar una vida...ser discapacitado no es fácil, yo soy discapacitada en algunas cosas, no en todas, y siento que en algunas cosas necesito ayuda y que en algunas cosas</p>	<p>Motivo de internación</p> <p>Experiencia en relación a la propia internación</p> <p>Percepción de la propia discapacidad</p>
--	---

Continuación

<p>tal vez uno no puedo hacer como hacía antes... y cuando no puedes hacer, muchas veces la sociedad te va dejando de lado, al ser así, un discapacitado... acá, en E.P.A.R. no te dejan de lado, y los profesionales que nos atienden sacan lo mejor de nosotros, con la ayuda de ellos, ahora puedo hacer cosas por mí misma como tomar la medicación, antes lo remedos me los daba mi cuñada Ana y mi hermano Víctor... para otras cosas sigosiendo discapacitada, por ejemplo, soy discapacitada porque por no poder y por no animarme a tener relaciones sexuales, y ya casi tengo 45 años y tengo miedo, no me animo y no es fácil la cosa y no lo puedo solucionar... yo me siento una persona más y sólo me siento diferente porque estoy internada, igual pienso que la sociedad nos tendría que ayudar más a nosotros, es decir, nos tendrían que hacer un lugar porque somos parte de la sociedad, y no siempre tengo oportunidades de ser parte de la sociedad, y menos mal que acá nos ayudan todo el tiempo en esto, a mí y a mis compañeros... algunas personas</p>	<p>Percepción de la propia discapacidad</p> <p>Percepción de la propia inclusión social</p> <p>Percepción de la propia inclusión social</p>
--	---

Continuación

<p>me ven más o menos, pero desde que estoy acá y habiendo mejorado mucho, siento que son más las personas que me ven bien, y que ya son pocos los lugares a los que no voy, y que es menos la gente que me ve como la “loquita mental”, esa es la palabra que más me costó superar”</p>	<p>Percepción de prácticas discriminatorias</p>
--	---

Entrevista 4

Datos del entrevistado/a

Nombre: Orlando

Sexo: Masculino

Edad: 53 años

Estado Civil: soltero

Nivel Educativo: primario incompleto

Diagnóstico: Retraso Mental Moderado

Años de Internación: 15 años

Segmento de Contenido	Categorías
<p>“sí, todo el tiempo, y mi actividad consiste en hacer todo tipo de trámites como pagar cuentas, hacer depósitos en el banco, retirar recetas, en fin, hago todas estas actividades que son muy buenas, y que son todas gestiones que la gente necesita hacer y que no las puede realizar por falta de tiempo por ejemplo, esto lo hago hace como seis años, y ya tengo clientes fijos que por hacerles el trámite o la gestión que necesitan, me pagan una comisión bastante razonable, estoy muy satisfecho con esto... y me relaciono muy bien con la gente a los lugares donde voy, “buenos días”, “buenas tardes”, “¿qué tal, cómo anda?”, y así tengo un montón de conocidos afuera, pero amigos tengo pocos, amigo mío es por ejemplo el muchacho de la estación de servicio y su padre, y te repito, cuando salgo, me relaciono sin ningún tipo de problemas, siempre con respeto y educación ¿me entendés?... es muy bueno para mí porque afuera la gente también me trata con respeto, y desde que me dedico a esto, nunca me pasó nada desagradable como por ejemplo,</p>	<p>Experiencia de participación en ámbitos sociales de la comunidad</p> <p>Experiencia de interacciones sociales en ámbitos de la comunidad</p> <p>Percepción de la propia inclusión social</p>

Continuación

<p>sentirme rechazado o despreciado, es como si yo viviera allá afuera y no acá, porque me siento 100% parte, y yo me siento igual que cualquier otra persona de afuera, soy uno más afuera, soy parte de la sociedad aunque esté internado... y pienso que algunos me ven como a un cualquiera, pero esos son los menos porque la mayoría me ven como a un señor...estoy internado porque tenía convulsiones, a los 14 años tuve la primera convulsión, y un amigo mío me decía siempre “no hagas lío Orlando, que te van a llevar lejos, no hagas lío Orlando que te van a llevar lejos” , me lo repetía porque, yo me mamaba, robaba, nadie me quería, era un verdadero desastre, tenía muchos problemas de conducta y era muy, muy nervioso y por todo eso convulsionaba... ahora me veo y no lo puedo creer, al fin estoy tranquilo, pero sigo internado porque tengo un pequeño problema de nervios y nada más, y acá me ayudaron muchísimo, estoy muy agradecido de haber llegado acá porque con el trabajo de todos los profesionales que me atendieron me convertí en el que soy</p>	<p>Percepción de prácticas discriminatorias</p> <p>Motivo de internación</p> <p>Experiencia en relación a la propia internación</p>
---	---

Continuación

<p>ahora y en alguien que le hace bien a la sociedad, por eso para mí, el E.P.A.R es lo mejor que me pasó, y si tengo que aconsejar a alguien que está en problemas, le diría “andá al E.P.A.R”, acá me dieron la oportunidad de mejorar, de convertirme en el que soy hoy, mejor que esto no hay, y el que rechaza la ayuda que te dan en E.P.A.R. está enneguido, y te lo digo yo que estuve internado en varios lados, en otros lados, te bañaban con agua fría, te daban poco de comer, andabas hecho un croto, tenía una vida de perro y nadie te atendía, acá sí...hay varios tipos de discapacidades... una discapacidad es cuando alguien no sabe hacer nada, cuando alguien no se sabe manejar o cuando alguien no comprende, es que en vez de pensar con la cabeza piensa con los pies... pero ojo, aunque a una persona le pase todo esto, de loco no se puede tratar a nadie y de mogólico tampoco porque hay una ley nueva que lo prohíbe, así no se puede tratar a nadie, ni a vos, ni a mí, a nadie porque es un insulto y sobre todo una falta de respeto hacia cualquier</p>	<p>Discapacidad</p> <p>Percepción de prácticas discriminatorias</p>
---	---

Continuación

<p>persona... yo tengo una discapacidad, lo reconozco, pero es leve y no me impide tener una vida y manejarme solo, igual, necesito ayuda y por eso no me voy de acá... yo me siento igual que cualquier otra persona de afuera, soy uno más afuera, soy parte de la sociedad aunque esté internado”</p>	<p>Percepción de la propia discapacidad</p> <p>Percepción de la propia inclusión social</p>
--	---

Entrevista 5

Datos del entrevistado/a

Nombre: Sonia

Sexo: Femenino

Edad: 38 años

Estado Civil: soltera

Nivel Educativo: primario incompleto

Diagnóstico: Retraso Mental Moderado

Años de internación: 12 años

Segmento de Contenido	Categorías
<p>“en estos días estoy yendo con Marina y Cristina a un taller de tejido que se dicta en el Consejo de la Mujer, y sigo yendo a la escuela para terminar la primaria, aunque ando renegando con la maestra... y la verdad que a mí no me va porque mis compañeros hablan de sonseras, hacen chistes que a mí no me van, por eso no les llevo el apunte y me cuelgo más con el tejido o con las tareas que nos da la maestra, que con las conversaciones, es como que no me importa a mí lo que están hablando, alguna que otra vez, con mis compañeros de escuela paveo más, pero no mucho, un poco más que con mis compañeras de tejido, y esas veces me siento cómoda hablando jiladas...estar afuera es bastante fácil, porque aunque no converso mucho, me siento cómoda entre la gente, y cuando salgo a hacer mis cosas, que se yo, al banco, a comprarme ropa, a pagar el celular, o a tomar algo con el Orlando, no tengo ningún problema para manejarme en la calle y con la gente... y estoy internada por falta de vivienda</p>	<p>Experiencia de participación en ámbitos sociales de la comunidad</p> <p>Experiencia de interacciones sociales en ámbitos de la comunidad</p> <p>Percepción de la propia inclusión social</p>

Continuación

<p>yo sea discapacitada o tenga una discapacidad... me siento diferente, como se sienten todos, porque todos somos diferentes, y afuera me ven bien, y me tratan bien es decir respetuosamente, como si fuera uno más... sólo una vez me trataron de mogólica, y encima me lo dijo alguien de mi propia familia, fue mi padrastro el que me lo dijo, y mogólica es una palabra que no puede existir, pero te repito, afuera la gente me ve bien, aunque a veces pienso que me ven como a una mogólica, o con un grado de mogolidez, pasa que soy despistada o tengo una despistación, entonces la gente a lo mejor piensa o cree que estoy en la luna o que soy tonta o loca, y a veces se me quedan mirando, y yo los miro como diciendo "¿qué mirás?", como si fueras un bicho raro, y entonces a veces me siento parte de la sociedad y otras veces no... Si sé que algún lugar tengo en la sociedad, no el que quiero por ahora, pero E.P.A.R. está ayudando para que lo tenga,</p>	<p>Percepción de la propia inclusión social</p> <p>Percepción de prácticas discriminatorias</p> <p>Percepción de la propia inclusión social</p>
---	---

Continuación

porque todos los profesionales que trabajan acá se la pasan fabricando oportunidades para que nosotros tengamos un lugar allá afuera”	
---	--

Segundo Nivel de Codificación

Categoría	Unidades de Análisis / Ejemplos
Experiencia de interacciones sociales en ámbitos de la comunidad	<p>“mientras tejemos hablamos boludeces, te digo más, hablamos tantas boludeces que nos matamos de risa”</p> <p>“tengo gente conocida, pero hay otra gente que no conozco, la gente que me conoce se me acerca y me saluda, yo los saludo... la verdad, es que no converso mucho...es difícil relacionarse con la gente, sobre todo con la gente con la que no tengo confianza”</p> <p>“a veces cuando tomamos un café mientras tejemos, conversamos con nuestras compañeras... en realidad converso más con las compañeras de tejido que en el gimnasio”</p>

Continuación

	<p>“me relaciono muy bien con la gente a los lugares donde voy... y así tengo un montón de conocidos afuera, pero amigos tengo pocos... y te repito, cuando salgo, me relaciono sin ningún tipo de problemas, siempre con respeto y educación”</p> <p>y la verdad que a mí no me va porque mis compañeros hablan de sonseras, hacen chistes que a mí no me van, por eso no les llevo el apunte... es como que no me importa a mí lo que están hablando... alguna que otra vez, con mis compañeros de escuela paveo... y esas veces me siento cómoda hablando jiladas”</p>
--	---

Categoría	Unidades de Análisis / Ejemplos
Experiencia de participación en ámbitos sociales de la comunidad	<p>voy a clases de tejido... me encargo de hacer todas mis compras y tramites... también iba a la escuela nocturna”</p> <p>“estoy yendo al gimnasio, y antes iba a la escuela nocturna”</p>

Continuación

	<p>voy a un taller de tejido... y al gimnasio, y antes también iba a la escuela”</p> <p>“estoy yendo a un taller de tejido, y sigo yendo a la escuela para terminar la primaria”</p> <p>“mi actividad consiste en hacer tipo de de trámites como pagar cuentas, hacer depósitos en el banco, retirar recetas... son todas gestiones que la gente necesita hacer... esto lo hago hace como seis años, y ya tengo clientes fijos que por hacerles el trámite o la gestión que necesitan, me pagan una comisión bastante razonable”</p>
--	--

Categoría	Unidades de Análisis / Ejemplos
<p>Percepción de prácticas discriminatorias</p>	<p>“Alguna que otra vez me gritan cosas como “loca” o “tonta”, pero ahora me sé defender y no les doy ni tronco de bola”</p> <p>“También, algunas veces me han tratado mal, como de tonto o de loco, la gente que me conoce y aprecia, no”</p>

Continuación

	<p>A veces me es difícil hablar con la gente de afuera, a veces afuera me han tratado mal, de tonta o de loca, aunque no siempre ni en todos los lugares”</p> <p>“Algunas personas me ven más o menos, pero desde que estoy acá y habiendo mejorado mucho, siento que son más las personas que me ven bien, y que es menos la gente que me ve como la “loquita mental”, esa es la palabra que más me costó superar”</p> <p>“ De loco no se puede tratar a nadie y de mogólico tampoco porque hay una ley nueva que lo prohíbe, así no se puede tratar a nadie, porque es un insulto y sobre todo una falta de respeto hacia cualquier persona”</p> <p>“sólo una vez me trataron de mogólica, y encima me lo dijo alguien de mi propia familia y mogólica es una palabra que no puede existir, pero te repito afuera</p>
--	---

Continuación

	<p>“la gente me ve bien, aunque a veces pienso que me ven como a una mogólica, o con un grado de mogolidez”</p> <p>“a veces se me quedan mirando, y yo los miro como diciendo “¿qué mirás?”, como si fueras un bicho raro”</p> <p>“y pienso que algunos me ven como a un cualquiera, pero esos son los menos porque la mayoría me ven como a un señor”</p>
--	--

Categoría	Unidades de Análisis/ Ejemplos
Discapacidad	<p>“es un problema como tener convulsiones...también es una discapacidad no poder caminar, no poder ver, oír, o no poder entender y comprender bien”</p> <p>“la discapacidad puede ser una enfermedad...no sé qué es una discapacidad... pienso que la gente que no puede andar, que está en silla de</p>

Continuación

	<p>de ruedas, que no pueden caminar, correr, levantarse de la cama, moverse solo, tiene una discapacidad”</p> <p>“una discapacidad es cuando alguien no sabe hacer nada, cuando alguien no se sabe manejar o cuando alguien no comprende“</p> <p>“la discapacidad es una invalidez, como por ejemplo, no saber hablar, no saber combinar ideas ni pensamientos, no poder introducirte y participar en una actividad, también, no poder relacionarte verbalmente, no poder caminar o moverte, no poder ver, no poder escuchar, y no poder comprender”</p>
--	--

Categoría	Unidades de Análisis/ Ejemplos
Percepción de la propia discapacidad	“una discapacidad es un problema como el que tengo yo, mi problema de las convulsiones... no significa que estoy loca... es un problema que te hace estar enfermo”

Continuación

	<p>“yo no tengo ninguna discapacidad porque entiendo, comprendo y me manejo con mis cosas... si tengo algunos problemas, y necesito la ayuda que me dan acá”</p> <p>“ser discapacitado no es fácil, yo soy discapacitada en algunas cosas, no en todas, y siento que en algunas cosas necesito ayuda... por ejemplo, soy discapacitada por no poder y por no animarme a tener relaciones sexuales“</p> <p>a mí me pasa eso de no poder comprender... y mi falta de concentración también es otro problema... pero yo no considero que por estos problemas yo sea discapacitada o tenga una discapacidad”</p> <p>“yo tengo una discapacidad, lo reconozco, pero es leve y no me impide tener una vida y manejarme solo”</p>
--	--

Categoría	Unidades de Análisis/ Ejemplos
<p>Motivo de Internación</p>	<p>” por problemas de salud, porque me daban convulsiones”</p> <p>“estoy internado porque de chico me enfermé de una enfermedad de los nervios, eso me pasó cuando se murieron mis padres”</p> <p>“por muchas cosas, la principal es que estando en mi casa, y viviendo con mi hermano, había muchas peleas, y de tantas peleas me agarró una depresión muy fuerte y profunda, no me podían sacar de la cama, estaba sola”</p> <p>“estoy internado porque tenía convulsiones, y un amigo mío me decía siempre “no hagas lío Orlando, que te van a llevar lejos, me lo repetía porque, yo me mamaba, robaba, nadie me quería, era un verdadero desastre, tenía muchos problemas de conducta y era muy, muy nervioso y por todo eso convulsionaba”</p>

Categoría	Unidades de Análisis/ Ejemplos
<p>Experiencia en relación a la propia internación</p>	<p>acá estoy tranquila, estoy muy bien, y no me iría de acá porque si me voy me encontrarían tirada por ahí...pasa que yo necesito ayuda, y acá me cuidan”</p> <p>“acá no estoy sola, me cuidan, tengo amigos, aprendo cosas... y yo siento que necesito atención, que me ayuden a armar una vida” trato de no decir que estoy internada, porque para mí es difícil, ellos no están internados y yo sí, y a mí me costó mucho adaptarme a estar internada acá”</p> <p>“ahora me veo y no lo puedo creer, al fin estoy tranquilo, pero sigo internado porque tengo un pequeño problema de nervios y nada más, y acá me ayudaron muchísimo, estoy muy agradecido de haber llegado acá”</p> <p>“acá me dieron la oportunidad de mejorar, de convertirme en el que soy... en alguien que le hace bien a la sociedad”</p>

Continuación

	<p>“yo que estuve internado en varios lados, en otros lados, te bañaban con agua fría, te daban poco de comer, andabas hecho un croto, tenía una vida de perro y nadie te atendía, acá sí</p> <p>“si tuviera una vivienda yo estaría chocha, y laburando afuera, como ser, y disfrutando de la vida, y con el tema de las convulsiones seguiría tomando los medicamentos que tomo ahora y listo... es que estoy preparada para vivir afuera”</p> <p>“estar internada es lo que me hace diferente, yo salgo, voy y vengo pero tengo que cumplir un horario, por ejemplo, me dicen, por decirte algo a las cinco de la tarde estate acá... en cambio la gente que no está internada puede salir a todas partes hasta el horario que quiera”</p>
--	---

Categoría	Unidades de Análisis/ Ejemplos
<p>Percepción de la propia inclusión social</p>	<p>“yo me siento una persona más...igual pienso que la sociedad nos tendría que ayudar a nosotros, es decir, nos tendrían que hacer un lugar porque somos parte de la sociedad, y no siempre tengo oportunidades de ser parte de la sociedad”</p> <p>“no me siento parte de allá afuera, me siento parte de acá adentro...algunas veces si me he sentido parte de allá afuera como cuando salgo y me reconocen por algo que hago bien”</p> <p>“y cuando no puedes hacer cosas, muchas veces la sociedad te va dejando de lado, al ser así, un discapacitado”</p> <p>“me siento bien porque me hacen sentir como una persona más, y no como una persona distinta que está, digamos, internada”</p> <p>“la gente de afuera me ve como a una más, como alguien igual”</p>

Continuación

	<p>me siento 100% parte, y yo me siento igual que cualquier otra persona de afuera, soy uno más de afuera, y soy parte de la sociedad aunque este internado”</p> <p>“a veces me siento parte de la sociedad y otras veces no... si sé que tengo un lugar en la sociedad, no el que quiero por ahora”</p> <p>“me siento diferente, como se sienten todos, porque todos somos diferentes...afuera me ven bien, y me tratan bien, es decir respetuosamente, como si fuera una más”</p> <p>“todos los profesionales que trabajan acá se la pasan fabricando oportunidades para que nosotros tengamos oportunidades allá afuera”</p> <p>“y por eso, porque estoy internada, es que no me siento parte de la gente de afuera... estar internada es lo que me hace diferente”</p>
--	--

Continuación

	"yo me siento una persona más y sólo me siento diferente porque estoy internada"
--	--

DISCUSIÓN

La inclusión social constituye el proceso de empoderamiento de personas y grupos para que participen en la sociedad en igualdad de oportunidades y acceso a bienes y servicios de la misma. De este modo, la inclusión social entendida como el proceso que asegura que las personas tengan las oportunidades de participación igualitaria en distintas dimensiones sociales (46), es percibida por los participantes como una intervención iniciada y sostenida desde la institución donde se encuentran internados.

En este contexto entonces, la institución constituye el principal apoyo para acceder a situaciones de participación e interacción social en la comunidad, por lo que se infiere que los participantes de este estudio, cuentan con redes restringidas y fundamentalmente asociadas a espacios protegidos, siendo la institución y las personas que la conforman, la principal red de apoyo identificada. Probablemente, esto se deba a que la visualización de los efectos de la institucionalización ha derivado en una nueva comprensión, compatible con la disposición a humanizar los dispositivos institucionales, como así también a extender progresivamente las condiciones de gestión social con fines inclusivos (14).

Al respecto, los participantes, no mencionan otros lazos sociales extrainstitucionales que ofrezcan soportes en pos de instancias de inclusión, encontrándose ausentes las experiencias relacionadas con sostenes provenientes del contexto social que frecuentan cotidianamente. Este aspecto, surgido a partir de las entrevistas realizadas y no contemplado en los objetivos del presente estudio, constituye un eje fundamental para la comprensión de esta problemática, por lo que es importante su consideración en futuras investigaciones.

En este sentido, las manifestaciones discursivas de los participantes hacen referencia a espacios de participación e interacción social, los que son percibidos como oportunidades de inclusión, como se mencionó promovidos a partir de apoyos institucionales. Sin embargo, estas instancias remiten a brechas identificadas en el discurso de los participantes a través de expresiones tales

como “adentro” y “afuera”, en alusión directa a estar dentro de la institución y fuera de ella.

En este contexto cabe señalar que la condición de institucionalización en la que se encuentran los participantes de este estudio, y los efectos que ejerce específicamente los identificados por Goffman, (13) en cuanto ésta erige una brecha entre la persona y el mundo exterior, que la inhabilita para enfrentar situaciones sociales en el exterior, se manifiestan en este estudio, aunque no interfieren de manera significativa en afrontamiento de oportunidades de inclusión social, de acuerdo a lo expresado por los participantes.

Asimismo el contexto social del que algunos participantes expresan sentirse parte, en ocasiones es percibido en función de las barreras que interpone en el proceso de inclusión. En este sentido, las barreras distinguidas se refieren únicamente a prácticas discriminatorias presentes en instancias de participación e interacción con la comunidad, que estigmatizan a los participantes.

De acuerdo a Goffman (42) el término estigma es utilizado para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador en un individuo, y agrega que la sociedad establece los medios para categorizar a las personas a través de atributos que se perciben como corrientes y naturales en los miembros de cada una de esas categorías. Así, probablemente el desconocido presente ante nosotros, puede demostrar ser poseedor de un atributo que lo torna diferente de los demás y lo convierte en alguien menospreciado. Un atributo de esa naturaleza es un estigma, especialmente cuando él produce en los demás un descrédito.

Consecuentemente, señala Goffman (42) un individuo que podría haber sido aceptado en un intercambio social corriente, posee un atributo que puede imponerse a nuestra percepción y que nos lleva a apartarnos de él. Es así que a partir de la estigmatización surgen prácticas discriminatorias, percibidas por la persona estigmatizada. Estas prácticas discriminatorias, manifiestas en actitudes negativas hacia personas con discapacidad, constituyen, según el Informe Mundial sobre Discapacidad (1) una de las principales barreras que restringen las oportunidades de participación social.

Según Oliver (47), concebir a la discapacidad como una tragedia personal, es decir, como un problema individual y no como una problemática pública, constituye el motivo fundamental por el cual las personas con discapacidad no participan plenamente de la sociedad o bien no lo hacen, a pesar de que las personas con discapacidad señalan que no son las limitaciones personales sino las restricciones sociales las que dificultan las oportunidades de inclusión social.

Es necesario entonces, trasladar la responsabilidad desde el individuo con discapacidad, que debe ser el que se adapte a una sociedad diseñada para un modelo estándar de ciudadano, hacia a una sociedad que al estar diseñada de una manera restrictiva, discrimina a un grupo importante de sus ciudadanos. El modelo social, por tanto, es una respuesta adecuada a esta visión de la discapacidad, ya que es la sociedad la que debe adaptarse y debe eliminar las barreras que impiden la inclusión social de las personas con discapacidad (48).

Como se mencionó anteriormente, los participantes identifican a la institución como su principal apoyo para participar socialmente. Ésta se centra en la entrega de apoyos adecuada para cada caso y promueve instancias de inclusión social, considerando como eje los intereses y preferencias de la persona con discapacidad a fin de favorecer la autodeterminación.

Según Cordeau Cuccia (8) este tipo de intervención se diferencia de aquellas basadas en la sobreprotección, la que limita el accionar y subestima a la persona con discapacidad, respondiendo a una concepción caracterizada por escasas capacidades y bajas expectativas en relación a lo que ésta puede hacer. Cordeau Cuccia (8) agrega que todos los seres humanos requieren la mediación de apoyos para desarrollarse socialmente, pero la intensidad y frecuencia de los apoyos requeridos varía de persona en persona. Sin embargo, la sociedad tiende a homogeneizar las necesidades y exigencias, asumiendo que todas las personas con discapacidad son iguales, y no esperando de ellas logros significativos. Entonces, posiblemente la baja expectativa de la sociedad respecto de lo que una persona con discapacidad sea capaz de lograr, restringe las oportunidades de asunción de roles valorados socialmente a través del desempeño de actividades significativas.

De hecho los roles asumidos por los participantes de este estudio, y según lo manifestado por ellos, están asociados a la participación e interacción en actividades recreativas y de esparcimiento personal, que aunque elegidas por ellos, no implican el desempeño de quehaceres significativos para la sociedad.

En este sentido Goffman (42) establece que cada individuo forja su propio rol e identidad, a través de la perspectiva de los demás, y por lo tanto aquello que socialmente es definido como anormal y atribuido a sujetos individuales, proviene de una mirada en la que está implicada la sociedad en su conjunto. Así, el intercambio con una persona “anormal”, es decir, portador de atributos socialmente desacreditados, atravesará por diversas instancias de discriminación y segregación, que materializan la asimetría que existe entre las personas “normales” y “anormales.”

Esta asociación de la discapacidad con la anormalidad mental, se torna evidente en el discurso que despliegan los participantes de este estudio acerca del modo en que los otros de “afuera” los tratan, prevaleciendo en este trato manifestaciones verbales tales como “loco” “tonto” y “mogólico”, las que les asignan un rol social desvalorizante que los aleja del ideal de normalidad esperable, y que los convierte en sujetos caracterizados por sus fallas y faltas. Y es así que los participantes conciben la discapacidad en términos de deficiencias, fundamentalmente físicas, ya sea motrices y/o sensoriales.

De este modo, según lo plantea Lentini (14) la persistencia del discurso del déficit acerca de la discapacidad, mantiene y refuerza estereotipos sociales que guardan estrecha relación con la anormalidad mental, en detrimento de la identificación de las necesidades que favorecerían situaciones y posibilidades de inclusión social en personas con discapacidad.

Cabe agregar también que las personas con discapacidad conforman un colectivo emergente que exige respeto, y el lenguaje con el que son tratados es uno de las aristas para reconocerlo, ya que el uso peyorativo del mismo produce modismos asociados a prejuicios que generan expresiones discriminatorias y excluyentes, reflejando un posicionamiento respecto de este

colectivo social que enfatiza la discapacidad por sobre la condición de persona (49).

Esser Diaz y Rojas (50) apuntan que es necesario reconocer que la sociedad en su conjunto ha sido más tolerante con las discapacidades físicas, motoras y/o sensoriales, que con las discapacidades mentales, por lo que se infiere que la discapacidad mental directamente asociada a la locura y la idiotez, probablemente encuentra en el ámbito social reacciones de mayor intolerancia y hostilidad.

Este devenir nos lleva al principio de No Discriminación, estrechamente ligado al de igualdad de trato, noción que responde tanto a la igualdad formal, concebida como derecho de los ciudadanos a obtener un trato igualitario y ausente de discriminaciones, como así también a la igualdad sustancial o material, que a partir de diferencias reales existentes entre los grupos tratados desigualmente, legitima la introducción de la desigualdad. En suma, la igualdad de trato es compatible con la acción positiva para superar desventajas y desigualdades que históricamente viene sufriendo éste colectivo, a través de intervenciones antidiscriminatorias tendientes a lograr la igualdad de oportunidades (48)

Por su parte, García Ruiz y Fernández Moreno (51), señalan que el enfoque social toma como referencia normativa general los derechos humanos y como objetivo político básico la no discriminación. Por tanto, se promueven las normas legales por el reconocimiento de los derechos, y las personas pasan de ser objetos de la caridad a ser sujetos de derecho, lo que significa que son y deben ser reconocidos como ciudadanos. Puede decirse, entonces, que la discapacidad es un asunto de todo se implica el reconocimiento que como ciudadanos hacemos sobre las diferencias y la respuesta que les damos a éstas.

De este modo, una legislación de no discriminación tiene un impacto importante en la manera que una sociedad incluye a las personas con discapacidad, y así las personas con discapacidad se ven con el derecho de exigir que se les tenga en cuenta. Estar en situación de poder exigir sus derechos en vez de pedir favores o pedir caridad pone a las personas con discapacidad en una situación totalmente diversa. Esto tiene un impacto en la sociedad en general y en el propio colectivo

de personas con discapacidad y en su percepción de su propia situación de inclusión (48)

Esta perspectiva acentúa la dimensión relacional y simbólica de una problemática social, aún concebida como condición individual y estrechamente ligada al plano de la inteligencia. Y en función de los niveles intelectuales a partir de los que se clasifica a los individuos, es que se les destina una ubicación social. Así queda en evidencia una lógica de poder, ya que de acuerdo a esta taxonomía (leve / moderado / grave / profundo) se gestiona el rol social al que la persona puede acceder. En consecuencia, el déficit intelectual deviene impedimento social (14). Aquí es importante considerar las implicaciones de cualquier sistema de clasificación, más aún si tenemos en cuenta que a partir de los mismos pretendemos asegurar la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad a la hora de recibir servicios y acceder a recursos (52).

En consecuencia, señala Lentini (14) diagnosticar a la persona con discapacidad según este supuesto, implica entre otros aspectos, identificar en ella su capacidad de adaptación social, condición sin la cual se adoptan medidas, esto es, prescribiendo su medicalización y/o institucionalización. De esta forma, se deposita en las instituciones, la función de ofrecer a las personas con discapacidad las posibilidades de ajuste y adaptación a la vida social, a fin de preservar la normalidad social.

En este contexto, y como se mencionó anteriormente, los participantes de este estudio, se encuentran institucionalizados, y de acuerdo a lo manifestado por ellos, es su situación de internados, y no su discapacidad, la principal dificultad percibida en sus oportunidades de inclusión social. En este sentido “estar internado” constituye para ellos, la condición por la cual se sienten diferentes del resto de los miembros de la sociedad. Por este motivo, alguno de los participantes de este estudio, manifestó haber omitido esta información al encontrarse en espacios sociales en los que cuentan con la oportunidad de participar e interactuar con personas “no internadas” y probablemente percibidas como “normales”. Se infiere entonces que “estar internado” marca una diferencia que al no advertirse a primera

vista es más fácil de esconder, probablemente para evitar sentimientos cercanos a la “anormalidad”.

En esta instancia la referencia al concepto de estigma es fundamental. De acuerdo a Goffman (42) el estigma es un atributo que torna a una persona diferente a las demás, convirtiéndola en alguien “menos apetecible” y hasta inferior con respecto a la figura de una “persona común y corriente”. Asimismo el autor señala que el concepto de estigma no debe entenderse de un modo esencial sino relacional. Por tanto y respecto de la discapacidad, se podría considerar que ésta no constituye necesariamente un atributo desacreditador, sino que como atributo que identifica a una persona como discapacitada, lo que hace en realidad es confirmar la normalidad de otras personas.

Goffman (43) señala que existe la posibilidad en la vida de una persona estigmatizada, que su diferencia no se revele de inmediato, y por ello no se trata de una persona desacreditada en primera instancia, sino potencialmente desacreditable. Sin embargo, el citado autor agrega que el problema no consiste en manejar la tensión que se produce en los contactos sociales, sino más bien en manipular la información que se posee sobre esta diferencia. Así las opciones serán, ocultarla o mostrarla, expresarla o silenciarla, mentir o decir la verdad. Entonces, el manejo de información oculta que desacreditaría a la propia identidad, constituye otro problema, tal como queda de manifiesto en este estudio. Asimismo, cabe mencionar el concepto de autoestigma, como aquel proceso subjetivo, caracterizado por sentimientos negativos sobre sí mismo involucrados en la identidad, con la interiorización de estereotipos sociales resultantes de una experiencia individual, y acompañados de una anticipación de reacciones sociales adversas, derivadas de un atributo desacreditable. Éste podría influir negativamente en la cantidad y calidad de las redes sociales y, por tanto, del funcionamiento social (53). En este sentido la autoestigmatización conduce a una real desmoralización, con sentimientos de vergüenza y disminución de la autoestima, favoreciendo el aislamiento social o bien la limitación de contactos sociales (54). Por tanto, mantener en secreto la condición de internación,

constituye según Muñoz, Sanz y Perez Santos (55), una estrategia desadaptativa utilizada para evitar el rechazo social.

De este modo, y considerando estos planteamientos, es que resulta significativo en este estudio, identificar la relevancia que para los participantes tiene el hecho de “estar internado”, por sobre la propia discapacidad, la cual no es percibida o bien parcialmente por los participantes. Asimismo cabe señalar que más allá de los beneficios percibidos por los participantes luego de su propia internación, esta situación constituye una problemática cuyo indagación en tanto los significados en ella implicados, no se encuentra contemplada en los objetivos de este trabajo, por lo que aquí se desprende la importancia de continuar investigando sobre las percepciones que los participantes tienen respecto de su propia internación y más específicamente, respecto de los sentidos involucrados en la condición “estar internado”.

También, se considera importante el continuar realizando, cada vez que esto sea posible, investigaciones en las cuales participen personas con discapacidad como informantes, para proseguir con la aproximación a su discurso en primera persona, y sin la mediación de terceros cercanos, tales como familiares, amigos o profesionales, en ocasiones considerados como informantes más “confiables” de la realidad vivida por personas con discapacidad. Al respecto según lo señalado por Barton (56) el modelo social de la discapacidad, no sólo constituye una perspectiva para comprender el tema de la discapacidad en términos relacionales, sino que además proporciona un marco para que las personas con discapacidad puedan describir sus experiencias, como así también un medio para proyectar una imagen positiva de la discapacidad en el entorno social de los “no discapacitados”. El mencionado autor destaca la importancia otorgar prioridad a sus voces en los contextos en los que son expresadas. El contenido de estas voces incluye sus preocupaciones, intereses e ideas, las que son centrales ante otras prácticas alternativas. En otras palabras, «nada sobre nosotros sin nosotros».

Además, sería necesario revisar la manera en que se ofrecen los apoyos a las personas con discapacidad ya que ésta influye directamente en la forma que la persona será incluida socialmente en su comunidad. En este sentido, y por añadidura, es

conveniente investigar las concepciones que los agentes mediadores de apoyos tienen acerca de las personas con discapacidad, ya que la misma impactará directamente en ellas, en el entorno social, definiendo el eje de las intervenciones para la inclusión social de este colectivo. En torno a este aspecto, Alfaro Rojas (57) establece que la discapacidad ha sido abordada desde diversos modelos que han pautado la manera de brindar atención a personas con esta condición. El modelo social obliga a replantear los abordajes predominantes y promovidos por los profesionales involucrados laboralmente con esta población. Consecuentemente, el citado autor señala que los profesionales psicólogos no se encuentran exentos en esta cuestión, y por tanto se ven en la necesidad de revisar algunas de sus prácticas tradicionales a la luz del nuevo paradigma, que propone trascender la atención centrada exclusivamente en la persona para incidir en el contexto social, lo cual implica realizar una nueva planificación y orientación de los sistemas de apoyos.

Asimismo, y a partir de las entrevistas realizadas, se advierte en el discurso de alguno de los participantes, la necesidad de promover un cambio en la sociedad, que instale una visión de estas personas, más acorde con sus capacidades, intentando disminuir actitudes negativas que responden a prejuicios sobre lo que pueden o no lograr las personas con discapacidad, para así poder enfrentar los estereotipos que aún hoy prevalecen sobre este colectivo. Para ello es necesario reconocer las potencialidades de las personas con discapacidad, como así también, comprender la diversidad de los sujetos, porque sólo así se pueden desconstruir los significados atribuidos a las personas con discapacidad a través de los estereotipos sociales (58)

Esto resulta difícil en una sociedad que sobrevalora la inteligencia racional, siendo éste el principal aspecto que caracteriza a la persona con discapacidad, y en el cual presentan las dificultades por las cuales son identificados, como así también invisibilizados. Aquí cabe señalar que la situación de invisibilidad social de personas con discapacidad, en general es atribuida a la institución, ya que ésta los que los “encierra” y los distancia de la comunidad. Sin embargo, en este estudio se advierte que la comunidad ejerce mecanismos de poder para invisibilizar a este

colectivo, tornándose una sociedad de carácter exclusivo y expulsivo, siendo la institución la principal promotora de oportunidades de inclusión social para personas con discapacidad participantes de este estudio. Por tanto, se requieren aún más gestiones que habiliten espacios de participación que incluyan instancias de validación social y autodeterminación personal, a fin de empoderar a las personas con discapacidad como actores sociales capaces de asumir un rol activo en la mejora de su propia calidad de vida.

En este punto cabe seguir profundizando sobre la relevancia y utilidad que tiene la concientización de las personas con discapacidad acerca de su situación en la sociedad de la que son miembros. Al respecto los participantes de este estudio, han manifestado percepciones que reflejan esta conciencia, reconociendo oportunidades de inclusión, siendo relevante la percepción de las dificultades...

En este sentido, y considerando la problemática de la inclusión social, GonzálezCastañón (59) describe espacios vinculares relacionados a la misma. Así establece:

- un primer espacio, donde el otro es un igual a mí.
- un segundo espacio, donde el otro es un semejante a mí, y que me devuelve una imagen en términos de semejanza pero no de igualdad.
- un tercer espacio, donde el otro es un par, con el que me uno, fortaleciendo las similitudes y debilitando diferencias.
- un cuarto espacio, donde aquí el otro es un prójimo diferente a mí, y por eso tiene lugar el reconocimiento del otro tal cual es.
- un quinto espacio, donde aquí el otro es un ajeno, con el que no hay contacto directo porque sólo existe en el imaginario social y puede resultar indiferente.

En el cuarto espacio todos somos diferentes, y en él no hay iguales, ni semejantes, ni pares, y su existencia depende del compromiso y de la mutua implicación de los actores. Es el espacio propicio para reconocer a las personas con discapacidad como diferentes, porque en realidad todos lo somos. Sin intentar asemejarlas (negando las diferencias) o enajenarlas (rechazando las diferencias),

porque sólo en la paridad de las diferencias se inicia el auténtico acto social de inclusión.

CONCLUSIONES

Lejos de este auténtico acto de inclusión mencionado por González Castañón (59) y a partir de la experiencia profesional, he podido constatar que en la realidad, a veces se desarrolla un proceso de inclusión, en el que a pesar de observar actitudes de débil intencionalidad por parte de los actores sociales de la sociedad, se manifiestan formas de inclusión que dejan la sensación de que aquellas personas con discapacidad, “son parte de” o bien “están dentro de”, pero de una forma diferenciada de los otros “no discapacitados”.

A mi criterio, esta forma de inclusión pone en evidencia que la discapacidad y no la persona, se impone en primer lugar al momento intentar forjar espacios de participación en la comunidad para las personas con discapacidad in. Y aún más, en esta forma diferenciada de inclusión, no sólo la discapacidad se destaca por sobre la persona, sino que además he percibido, que esta condición es considerada por la sociedad como una diferencia estrechamente ligada a la idea de incapacidad. Es decir, se puede suponer que la discapacidad es entendida por la sociedad como incapacidad, lo cual dificulta aún más los procesos de inclusión social.

De este modo las personas con discapacidad, a menudo deben demostrar a la comunidad que no son incapaces y también que son capaces de desempeñar satisfactoriamente el rol que la comunidad les asigne. Por tanto, la inclusión social no sólo implica contar con oportunidades de acceder a los beneficios que ofrece la sociedad. La inclusión social es más que eso, porque implica la aceptación de la diversidad humana, y la discapacidad requiere ser entendida como una característica más dentro de la diversidad que todos presentamos, y no como un atributo diferencial que en más de una ocasión condiciona la vida cotidiana de una persona, y que muchas veces determina su destino por fuera de la sociedad.

Ni tontos, ni locos, distintos como cualquier otro, sin embargo, la diversidad es a veces temida y resistida por la sociedad, y con reiteración he escuchado exclamar:

“¡Ah, pero si no me lo decías, no parece que tuviera problemas!”, y me pregunto, ¿Exactamente de qué problema estamos hablando? ¿Exactamente, qué es lo que no parece? ¿No parece tonto? ¿No parece loco? Quizá, y así lo supongo es tranquilizador que no se noten atributos relacionados con el “ser tonto” o el “ser loco”, quizá, y así lo supongo, es tranquilizador estar junto a una persona con discapacidad a la que no se le “nota” la discapacidad. Entonces, el alivio aparece porque esa persona con discapacidad, a la que no se le nota la discapacidad, es parecido a mí y eso hace más sencilla su inclusión, por ejemplo, como empleado en un comercio o como alumno en una escuela. Paradójicamente intentamos mantener la homogeneidad en la diversidad, y parecemos los unos a los otros hace más factible la convivencia social.

Es decir, tal vez no es demasiado relevante que entre nosotros conviva una persona con discapacidad en tanto no se le “nota”, y si acaso se le “nota” surgen inquietudes, dudas e incertidumbres. Surgen las preguntas que he respondido y que también he hecho: ¿Cómo reacciona cuando está enojado/a? ¿Grita, rompe cosas, insulta, pelea? ¿Cómo reacciona cuando está triste? ¿Llora? ¿Se irrita? ¿Tiene miedo?, ¿Y si tiene un ataque (léase convulsión) que hacemos? ¿Está medicado?

Brindar información a la sociedad, es una responsabilidad profesional ineludible, ya que es importante, necesaria y útil para favorecer instancias de inclusión. Con ella se abordan prejuicios y actitudes. Sin embargo, cada vez que he informado he pensado que probablemente estas reacciones son más intensas en personas con discapacidad, pero también me he preguntado: ¿Cuando estamos enojados, acaso no gritamos, no insultamos, no peleamos? ¿Nunca hemos roto nada? ¿Cuando estamos tristes, acaso no hemos llorado, no nos hemos sentido irritados o molestos? ¿Acaso no tenemos miedo y preocupaciones? ¿Realmente estamos seguros que a lo largo de nuestra vida no vamos a transitar por una convulsión? ¿Acaso no hemos tomado nunca un ansiolítico o un antidepresivo? ¿Acaso todas estas situaciones son inherentes a una persona con discapacidad? ¿Acaso estas situaciones establecen su “anormalidad”? No, por supuesto que no, porque existen igualdades en la diversidad, semejanzas que no estamos demasiados dispuestos

a reconocer, y diferencias que se desdibujan entre ese otro con discapacidad que busca un lugar en la sociedad y nosotros,” los normales”, que ya contamos con uno. La inclusión no es un privilegio, es un derecho que se les adeuda a las personas con discapacidad. Si la sociedad incluye, no está haciendo ningún favor a una persona con discapacidad, está cumpliendo con los derechos de esa persona. Si la sociedad incluye está asumiendo la responsabilidad que le compete y compromisos más profundos que publicar en un muro de Facebook el rostro tierno de un niño/a con síndrome de Down, acompañada de la leyenda: “seguro no me compartes porque soy especial”. Si la sociedad incluye debe generar más oportunidades de inclusión, y con esto no me refiero a construir rampas estrechas en las calles o alguna que otra plaza con juegos adaptados para que niños con discapacidad puedan jugar, porque con eso suponemos que basta.

Según el Informe Mundial sobre Discapacidad (1) en el mundo una de cada siete personas presenta una discapacidad, entonces: ¿Por qué no hay una de cada siete en el lugar donde trabajas? ¿Por qué no hay una de cada siete en el lugar donde estudias? ¿Por qué no hay una de cada siete en tu grupo de amigos? ¿Por qué no hay una de cada siete en el gimnasio al que vas? ¿Por qué no hay una de cada siete en el bar que frecuentas? ¿Por qué no hay una de cada siete en tu equipo de fútbol? ¿Por qué no hay una de cada siete en tu academia de inglés? ¿Por qué no hay una de cada siete en la biblioteca? ¿Por qué no hay una de cada siete en el coro de tu iglesia? ¿Por qué no hay una de cada siete en el boliche donde vas a bailar? ¿Por qué no hay una de cada siete en el cumpleaños de tu hijo? Las preguntas podrían continuar, y la respuesta no sólo puede formularse en términos de exclusión social porque de hecho es la situación que dichas preguntas plantean. Más allá de la exclusión, el problema son las importantes limitaciones que la sociedad presenta y enfrenta al intentar incluir una persona con discapacidad, ya que a mi entender aún prevalece la tendencia a reducir la problemática de la inclusión social a la discapacidad de las personas, como así también al papel que desempeñan las instituciones que asisten y rehabilitan a las personas con discapacidad.

Estas instituciones, en ocasiones consideradas lugares de encierro, muchas veces son los únicos dispositivos que ofrecen los apoyos técnicos que requieren las personas con discapacidad, y también los apoyos humanos que en el mejor de los casos atenúan el impacto de la discriminación social. Estas instituciones, albergan la diversidad que la sociedad con frecuencia, no quiere, no puede, o no sabe enfrentar, y desde ellas, las personas con discapacidad encuentran oportunidades de inclusión social, desde allí comienzan a percibir estas oportunidades. Oportunidades que deseaban, que no imaginaban tener, que esperaban tener, que tuvieron, que no tuvieron, o que buscaban.

Necesitan de esas oportunidades porque cuando hablamos de personas con discapacidad, estamos hablando de personas, con derechos y obligaciones, iguales antes la ley, y debo confesar que cada vez que digo o escribo esto, experimento cierta incomodidad redundante ¿es necesario recordar y repetir que se trata de personas? Y retornando al principio, la discapacidad es parte de la diversidad humana, compleja y multifacética. Está directamente relacionada con la singularidad de cada persona y es una condición que puede afectar a cualquiera. Nos compete a todos, y ser conscientes de ello y obrar en consecuencia es respetar esa diversidad y ejercer prácticas inclusivas, para que la próxima vez una de cada siete personas con discapacidad, se encuentre en el lugar donde trabajas, en el lugar donde estudias, en el gimnasio al que vas, en el bar que frecuentas, en tu equipo de fútbol, en la academia de inglés, en la biblioteca, en el coro de la iglesia, en tu grupo de amigos, en el cumpleaños de tu hijo.

Los participantes de este trabajo, actualmente en instancias de inclusión laboral, previamente percibían que contaban con oportunidades de inclusión social, se sentían y se sienten parte de la sociedad, encontrándose implicados en ella, y no sólo porque trabajan en comercios de la Ciudad de Casquín, también desarrollan otras actividades, frecuentan lugares como tiendas, bancos, bares, plazas, manteniendo contactos con diferentes miembros de la comunidad. Notablemente, su participación e interacción en la comunidad de Casquín, produce cambios porque comienzan a ser considerados personas en primer lugar. Sin embargo esta

situación que experimentan los participantes de este trabajo, no constituye la regla, porque aún no somos una sociedad inclusiva.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

(1) Informe Mundial sobre la Discapacidad. Organización Mundial de la Salud, 2011

(2) Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud Organización Mundial de la Salud, 2001

(3) El abordaje de la discapacidad desde la atención primaria en salud. Organización Panamericana de la Salud, 2008

(4) Ley Nacional de Salud Mental 26.657. Decreto Reglamentario 603/2013. Argentina. Ministerio de Salud. Presidencia de la Nación, 2010

(5) Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Naciones Unidas, 2006

(6) Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad. Naciones Unidas, 1995

(7) Declaración de Montreal sobre Discapacidad Intelectual. Organización Panamericana de la Salud / Organización Mundial de la Salud, 2004

(8) Cordeau Cuccia C. Reflexiones en torno a la inclusión socio-comunitaria de personas con discapacidad intelectual. Santiago de Chile, Universidad de Chile Facultad de Ciencias Sociales, 2008

(9) Schalock R. Implicaciones para la investigación de la definición, clasificación y sistemas de apoyos de la A.A.M.R. I Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad. Universidad de Salamanca Disponible en: URL:<http://www.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada1/confer/con1.html>

(10) Samaniego P. Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica. Madrid. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. Colección CERMI. Ediciones Cinca, 2006

(11) Seminario Internacional: Inclusión, Discapacidad y Políticas Públicas. UNICEF, 2004

(12) Asociación Americana sobre Retraso Mental. Alianza Editorial, 2002

(13) Goffman E. Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales. Buenos Aires: Amorrortu, 1998

(14) Lentini E. Discapacidad Mental: un análisis del discurso psiquiátrico. Buenos Aires, Lugar Editorial, 2007

(15) Galende E, Kraut A. El sufrimiento mental: el poder, la ley y los derechos. Buenos Aires: Lugar Editorial, 2006

(16) Andreu J, Perez Carbacho M, Ruiz Ortega J. Sociología de la discapacidad: exclusión e inclusión de los discapacitados. Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2003. Vol 45, páginas: 77-107

(17) Verdugo Alonso M, Schalock R. Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad. Siglo Cero, Revista Española sobre discapacidad intelectual, 2010, Vol 41, páginas 7-41

(18) DSM IV. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales Asociación Psiquiátrica Americana. Ed Masson, 2000

(19) Clasificación Internacional de las Enfermedades y Problemas relacionados con la Salud. Organización Mundial de la Salud, 1993

(20) Lescano Ponce E, Katz,G, Allen-Leigh B, Magaña Valladares L,Rangel-Eudave G, Minoletti A, et al. Trastornos del desarrollo intelectual en América Latina: un marco para establecer prioridades políticas de investigación y atención. Revista Panamericana de Salud Pública.2013, Vol 34, páginas 204-209

(21)González Castañon D. Deficit, diferencia y discapacidad. 2015. Disponible en: URL:<http://www.topia.com.ar/articulos/déficit-diferencia-y-discapacidad>.

(22) Palacios A. El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad. Madrid. Colección CERMI. Ediciones Cinca, 2008

(23) Boivin M, Rosato A, Arribas V. Constructores de Otredad. Una Introducción a la Antropología Social y Cultural. Editorial Antropofagia,

(24) Andrade C. Estudio exploratorio dela percepción de la sociedad chilena sobre exclusión social de personas con discapacidad. Santiago de Chile. Universidad de Chile, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad,2008

(25) Oigan nuestras voces: un informe global. Las personas con discapacidad intelectual y sus familias hablan claro sobre la pobreza y la exclusión. Inclusión Internacional, 2006

(26) Díaz Velázquez, E. Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. Universidad Complutense de Madrid. Política y Sociedad, 2010, Vol. 47, páginas 115-135

(27) Lopez Geva, E. De la discapacidad a la participación social: un compromiso como ciudadanos. XII Congreso Internacional de Teoría de la Educación. España. Universidad de Barcelona, 2011

(28) Aguirre Lioi, D. Ortiz Lopez, V. Percepción de las personas con discapacidad respecto de la implementación de políticas de integración social en la comuna de Pirque: una mirada desde los usuarios y ejecutores. Santiago de Chile, Universidad Academia, Escuela de Trabajo Social, 2013

(29) Martínez Suriá R. ¿Se sienten integrados los estudiantes con discapacidad en su centro educativo? Análisis en función del tipo de discapacidad y etapa formativa. Revista de Curriculum y Formación del Profesorado. España, Universidad de Alicante 2012. Vol 16, páginas 341-356.

(30) Martínez Suriá, R. Percepción de los padres de hijos con discapacidad ante la inclusión en el contexto educativo. Actas del XVI Congreso Internacional de modelos de investigación educativa. España, Universidad de Alicante, 2013

(31) Albán Zapata M. Percepción de las familias sobre la funcionalidad, la participación y los factores ambientales donde se desempeñan sus hijos en situación de discapacidad intelectual. Archivos de Medicina. 2014. Vol 14, páginas 249-260. Universidad de Manizales, Caldas, Colombia. Disponible en: URL Disponible en: URL: [http:// www.radalyc.org/artículo](http://www.radalyc.org/artículo)

(32) Lopez Gonzalez J. Calidad de vida y experiencias de inserción laboral en Valparaíso: percepciones de las personas con discapacidad intelectual. Revista

Temas de Educación. Chile. Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. 2014.
Vol 19, páginas 107-124

(33) Dayan Saad, E. Transición a la vida independiente de jóvenes con discapacidad intelectual: estudio de casos en un entorno universitario. 2011. Mexico DF. Universidad Autónoma de Mexico

(34)Zacarías J. Percepción de sí mismo y discapacidad intelectual: análisis de casos de jóvenes de un programa de vida independiente. IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad. 2015.España. Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.

(35) Denzin N, Lincoln Y. Manual de Investigación Cualitativa. España. Editorial Gedisa ,2012

(36) Vasilachis I. Estrategias de Investigación Cualitativa. España. Editorial Gedisa, 2006

(37)Sampieri R, Collado C, Baptista, M. Metodología de la Investigación. México DF,McGraw Hill, 2003

(38)Maxwell J.Qualitative Research Desing. An Interactive Approach". Thousand Oaks, California, Sage Publications. Chapter 5: Methods: what will you actually do? pag 63-65

(39) Taylor, S. Bogdam, R.Introducción a los métodos cualitativos de investigación: la Busqueda de significados. Buenos Aires. Editorial Paidós, 1986

(40) Aignerren, M. La técnica de recolección de información mediante los grupos focales. Revista La sociología en sus escenarios, 2002 N° 6, paginas 1-34. Centro

de Estudios de opinión. Universidad de Antioquía, Colombia. Disponible en:
URL:<https://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/ceo/article/view/1611/126>

(41) Bravo Diaz L, Torruco García U, Hernández Martínez M, Ruiz Varela M. La entrevista, recurso flexible y dinámico. Revista de Investigación en educación médica. 2013. Vol 2 páginas:162-167. Disponible en: URL:www.scielo.org.mx.

(42) Goffman E. Estigma: la identidad deteriorada. Buenos Aires, Amorrortu, 2012

(43) Goffman E. La presentación de la persona en la vida cotidiana. Buenos Aires, Amorrortu, 2001

(46) Equidad e Inclusión Social: superando desigualdades hacia sociedades más inclusivas. Organización de Estados Americanos, 2016

(47) Oliver M. Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas. En Barton L (comp). Superar las barreras de la discapacidad. 2008. Madrid. Ediciones Morata

(48) Cabra de Luna M. Discapacidad y aspectos sociales: la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la accesibilidad universal como ejes de una nueva política a favor de las personas con discapacidad y sus familias. Algunas consideraciones en materia de protección social. España. Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 2005. Vol 50, N° 3, páginas 21-46

(49) Lenguaje, comunicación y discapacidad. Gobierno de la Provincia de Córdoba, Ministerio de Desarrollo Social. Dirección de Discapacidad, 2015

(50) Esser Diaz J, Rojas Malpica C. Representaciones sociales de la discapacidad. Estudio de opinión en universitarios de las ciencias de la salud de

la Universidad de Carabobo. Revista de Investigación en Salud. 2006. Vol VIII, N° 3, paginas 158-164. Centro Universitario en Ciencias de la Salud, Guadalajara, Mexico. Disponible en URL: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=14280304>

(51) García Ruiz S, Fernández Moreno A. La inclusión para personas con discapacidad, entre la igualdad y la diferencia. Revista Ciencias de la Salud. España. 2014. Vol 3, N° 2, paginas 235-246

(52) Navas P, Verdugo M, Gomez L. Diagnóstico y Clasificación en Discapacidad Intelectual. Revista de Intervención Psicosocial. 2008. Vol 17, N° 2, paginas 143-152

(53) Perez Brenes L, Utrera Caballero E, Lopera Arroyo M. Influencia del Autoestigma o Estigma Internalizado en el Funcionamiento Social y Apoyo Social en pacientes con Enfermedades Mentales atendidos en la Comunidad Terapéutica de Salud MentalINURE investigación: Revista Científica de Enfermería. 2014. Vol 11, N° 72, paginas 1-8. Disponible en URL: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6260175>

(54) Lopez M, Laviana M, Fernanadez L. La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental. Una estrategia compleja basada en la información disponible. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría. 2008. Vol 28, N 101, pag 43-48Disponible en URL: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=265019652004>

(55) Muñoz M, Sanz M, Perez-Santos E. Estado del conocimiento sobre estigma internalizado desde el modelo socio-cognitivo- comportamental. Departamento de personalidad, evaluación y tratamiento psicológico. Anuario de Psicología Clínica y de la Salud. Sevilla, 2011, paginas 41-51

(56) Barton L. Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones. Red Iberoamericana de expertos en la convención de los derechos de las personas con discapacidad. 2009 Disponible en URL: <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/848>

(57) Alfaro Rojas L. Psicología y Discapacidad: un encuentro desde el paradigma social. Revista costarricense de psicología. 2013. Vol 32, N° 1, paginas 60-71. Disponible en URL: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3878>

(58) Soto Builes M, Vasco C. Representaciones sociales y discapacidad. Revista Académica Hologramática. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Manizales. 2008. N° 8, Vol 1, pag 3-22. Disponible en URL: [www.hologramatica.com.ar /www.unlz.edu.ar/sociales/hologramatica](http://www.hologramatica.com.ar/www.unlz.edu.ar/sociales/hologramatica)

(59) Gonzalez Castañon D, Aznar A. Son o se hacen. El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples. Buenos Aires, Noveduc, 2008

ANEXOS

- Nota de autorización para la realización del trabajo de campo
- Consentimiento Informado
- Instrumento de recolección de datos
- Análisis Institucional

Nota de autorización institucional para la realización del trabajo de campo

Santa María de Punilla, marzo de 2016

A los Sres Directores de la Maestría en Salud Mental

Dra. Leticia Luque

Dr. Rubén Ferro

Por la presente y en mi carácter de director de esta institución, autorizo a la Lic. Verónica Baudino, profesional de planta permanente, a realizar el trabajo de campo correspondiente a su tesis de maestría sobre:

“Percepción de oportunidades de inclusión social en personas con discapacidad intelectual institucionalizadas en el E.P.A.R. Villa Bustos”

Sin otro particular, saluda atte

CONSENTIMIENTO INFORMADO

ACEPTACIÓN DE MI PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA EN EL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN SOBRE:

Percepción de oportunidades de inclusión social en personas con discapacidad
intelectual.

Institucionalizadas en el E.P.A.R Villa Bustos

Profesional responsable: Lic. Verónica. R. Baudino

Datos de contacto:

- **Teléfono:** 3541-15-614058/ 451175
- **Dirección de correo electrónico:** verobaudino777@gmail.com

Para: Maestría en Salud Mental. Facultad de Psicología/ Facultad de Ciencias Médicas/ Universidad Nacional de Córdoba

Al firmar este consentimiento acepto participar de manera voluntaria en esta investigación, y se me ha explicado que:

- Se me garantiza la libertad de poder participar y de retirarme en cualquier momento de la investigación, sin que ello implique un perjuicio o sanción hacia mi persona

- Se protegerá mi identidad como participante y se tomarán las medidas necesarias para asegurar la confidencialidad de mis datos personales
- Se me brindó información sobre los procedimientos y propósitos de esta investigación antes de mi participación
- Las expresiones surgidas de mi participación serán grabadas y transcritas textualmente
- He comprendido lo que se me ha explicado para participar voluntariamente de esta investigación

Firma:

Aclaración:

Lugar y fecha:

Instrumento de Recolección de Datos

Entrevista Semidirigida/Preguntas

- 1- ¿Participa en ámbitos sociales fuera de la institución? Si/ No. ¿Cuáles? / ¿Dónde?
- 2- Cuando participa en ámbitos sociales fuera de la institución, interactúa con las personas que están allí ? Sí/No. ¿Quiénes?
- 3- ¿Cómo se siente participando e interactuando socialmente fuera de la institución?
- 4- ¿Cómo es participar e interactuar socialmente fuera de la institución?
- 5- ¿Por qué piensa que está internado?
- 6- ¿Qué piensa de la discapacidad?
- 7- ¿Se siente igual o diferente a las personas con las que interactúa cuando participa en ámbitos sociales fuera de la institución?

8- ¿Cómo piensa que lo ven las personas con las que interactúa cuando participa en ámbitos sociales fuera de la institución?

Análisis Institucional

El **Establecimiento Privado de Asistencia y Rehabilitación (E.P.A.R.) “Villa Bustos”**, en una institución cuyo objetivo es brindar apoyos integrales para personas con discapacidad, con énfasis en el abordaje no sólo de procesos de rehabilitación, sino también de resocialización. Este último aspecto representa la tendencia institucional a promover espacios de participación comunitaria para su población. Desde el año 1997, es prestador de servicios a los afiliados de Instituto de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados (P.A.M.I.), en el Programa de Atención Integral para Personas con Discapacidad (PROIDIS). De la Administración Provincial del Seguro de Salud del Programa Nacional “Incluir Salud” para mencionar algunos de los más importantes

Organización Institucional

El E.P.A.R. cuenta con una Gerencia y una **Dirección general**, de la que se desprenden los siguientes servicios:

- **Centro de Día**

Este servicio se encuentra coordinado por una Lic. en Trabajo Social. En el Centro de Día se llevan a cabo un conjunto de programas destinados a brindar los apoyos necesarios para la rehabilitación de capacidades funcionales. Estos programas se realizan mediante la modalidad predominante de taller, los que se encuentran conformados por grupos de hasta 10 personas y coordinados por profesionales.

Los talleres mencionados tienen lugar de lunes a viernes, en doble turno (mañana y tarde).

- **Centro de Día Ambulatorio**

Este servicio se encuentra coordinado por una Lic. En Terapia Ocupacional, y al igual que en el anterior se desarrollan, mediante la modalidad taller, y en algunos casos abordajes individuales. Un conjunto de programas destinados a brindar los apoyos necesarios para la rehabilitación de capacidades funcionales. Las actividades del Centro de Día Ambulatorio, se llevan a cabo de Lunes a viernes de 9 a 17 horas, y actualmente asisten a él 40 concurrentes.

- **Servicio Asistencial**

Esta área se encuentra coordinada por una Médica Psiquiatra. El Servicio Asistencial, tiene como función la asistencia predominantemente individual, y ocasionalmente grupal de los residentes de la institución en relación a problemáticas particulares que requieren de abordajes específicos, tanto disciplinarios como interdisciplinarios. Asimismo, se ocupa de realizar entrevistas de admisión de posibles nuevos ingresos, como así también la atención de familiares, en torno a inquietudes, consultas y dificultades que suelen plantear. Las actividades del Servicio Asistencial se desarrollan de lunes a viernes en doble turno (mañana y tarde) y los sábados por la mañana.

- **Servicio de Enfermería**

Este Servicio se encuentra coordinado por Licenciados en Enfermería, que tienen a su cargo 45 enfermeras/os, distribuidos en sus actividades por turnos de 8 horas de duración, de acuerdo a la siguiente manera:

Turno Mañana: de 6 hasta las 14 hs.

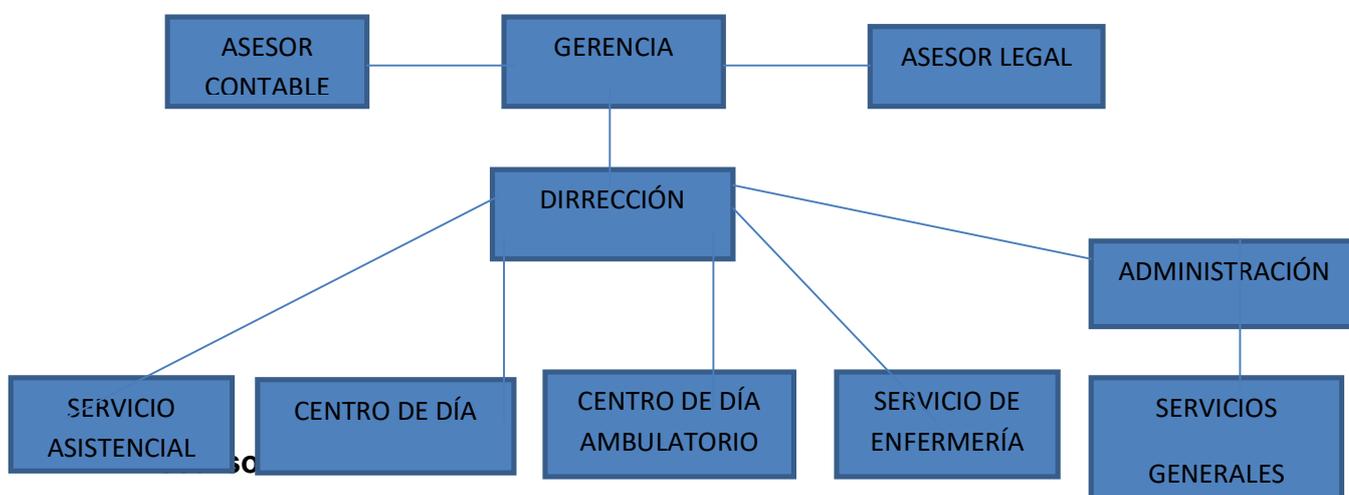
Turno Tarde: desde las 14 hasta las 22 hs

Turno Noche: desde las 22 hs. hasta las 6hs

- **Gerencia y Administración**

Área de Administración, constituida por un administrador, contador público, tres responsables de áreas de Servicios Generales, en los que se incluyen personal de mantenimiento, lavadero, ropería, cocina y mucamas. Para una mejor comprensión de la **organización institucional** descrita, se expone a continuación el siguiente **organigrama institucional**.

Organigrama Institucional



Actualmente el Equipo de Asistencia y Rehabilitación de E.P.A.R. se encuentra constituido por 95 profesionales, a saber:

- 6 Lic. en Psicología
- 5 Lic. en Trabajo Social
- 4 Médicos Psiquiatras
- 2 Médicos Clínicos
- 3 Lic. en Kinesiología
- 5 Lic. En Enfermería
- 2 Lic. en Educación Física

- 1 Lic. en Terapia Ocupacional
- 1 Lic. en Psicomotricidad
- 1 Lic. Nutrición
- 1 Lic. en Informática
- 2 Lic. En Educación Física
- 3 Prof. En Educación Física
- 3 Prof. en Educación Especial
- 4 Prof. de Artes Plásticas
- 7 Acompañantes Terapéuticos
- 45 Enfermeros

A este Equipo de Asistencia y Rehabilitación, se suma la colaboración de estudiantes avanzados de la carrera de Psicología de la Universidad Nacional de Córdoba, que realizan su práctica supervisada pre-profesional, la que tiene una duración de 9 meses.

Población Institucionalizada

En el E.P.A.R a la fecha, se encuentran institucionalizadas 127 personas de ambos sexos, con un total de 57 (45%) mujeres y de 70 (55%) hombres. La población institucionalizada, se caracteriza por su heterogeneidad y están agrupados por grupos de edades de la siguiente manera:

- 20 a 40 años: 26 %
- 41 a 60 años: 55%
- 61 años o más: 19%

Respecto del estado civil, en su totalidad están solteros, y sólo el 5 % de ellos tienen hijos. En relación al lugar de procedencia, de la Provincia de Córdoba

(93%), y una minoría y el 7% restante proviene de otras provincias argentinas como La Rioja, San Juan, San Luis, Misiones y Santiago del Estero.

Datos Socioculturales

De las personas institucionalizadas en el E.P.A.R. el 41% registra hasta 10, mientras que el 45% cuenta con 20 años de internación, en su mayoría bajo la cobertura social de PAMI. Asimismo, de la totalidad de personas institucionalizadas, el 79 % de ellas mantiene contacto familiar, mientras que el mismo se encuentra ausente en el 21 % de la población. Respecto de aspectos como la alfabetización y la escolarización, cabe señalar que el 27 % de los residentes cuenta con competencias adquiridas en lectura, escritura y cálculo, pero sólo la mitad, es decir el 13,5 % presenta antecedentes escolares primarios y/o secundarios incompletos. En lo relativo a los aspectos ocupacionales, la gran mayoría (98%) de las personas institucionalizadas en el E.P.A.R. no ha desempeñado actividades formales y/o informales y sólo una minoría cuenta con referencias ocupacionales en su historia de vida. Si bien la institución planifica salidas regulares para sus residentes, fundamentalmente a lugares de esparcimiento, entretenimiento y/o recreación, sólo el 5 % de los mismos dispone de permisos de salida permanentes a razón de presentar un manejo satisfactorio en la vía pública. El resto de los residentes, equivalente al 95%, requiere de algún tipo de apoyo para manejarse en la vía pública, por lo cual los permisos de salida se encuentran pautados.

Datos de Salud/Enfermedad

El 45% presenta diagnóstico de retraso mental moderado, el 27 % presenta diagnóstico de retraso mental grave/severo, el 18% presenta retraso mental profundo, y sólo el 0,77% presenta un diagnóstico de retraso mental leve, según información consignada en el Certificado de Discapacidad expedido por la Junta

de Discapacidad del Hospital Colonia Santa María. Cabe agregar que un 10% de la población presenta diagnóstico de esquizofrenia y un 23 % de epilepsia.

Según la **Asociación Americana de Retraso Mental (A.A.R.M)** el retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, manifestada en las habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años y representa una desventaja sustancial para el individuo. Por su parte el **Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (D.S.M. IV)** define el retraso mental de acuerdo a los siguientes criterios:

- A- Capacidad intelectual significativamente inferior al promedio:** un CI aproximadamente de 70 o inferior en un test de inteligencia administrado individualmente.
- B- Déficit o alteraciones concurrentes en la actividad adaptativa actual,** en por lo menos dos de las áreas siguientes: comunicación, cuidado personal, vida doméstica, habilidades sociales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas, trabajo, ocio, salud y seguridad.
- C- El inicio es anterior a los 18 años**

Asimismo, el DSM IV establece niveles de gravedad a partir del grado de afección intelectual, a saber:

- **Retraso Mental Leve, CI entre 50-55 y aproximadamente 70**
- **Retraso Mental Moderado, CI entre 35-40 y 50-55**

- **Retraso Mental Grave, CI entre 20-25 Y 35-40**
- **Retraso Mental Profundo, CI inferior a 20-25**

La **Clasificación Internacional de las Enfermedades** y Problemas relacionados con la Salud (**C.I.E. 10**) adopta criterios clasificatorios similares a los definidos por el DSM IV, considerando:

- **Retraso Mental Ligero**, aproximadamente un CI entre 50 y 69 (en adultos, edad mental entre 9 y 12 años).
- **Retraso Mental Moderado**, aproximadamente un rango de CI entre 35 y 49 (en adultos, edad mental entre 6 y 9 años).
- **Retraso Mental Severo**, CI aproximado entre 20 y 34 (en adultos, edad mental entre 3 y 6 años).
- **Retraso Mental Profundo**, CI por debajo de 20 (en adultos, edad mental por debajo de 3 años).

En el E.P.A.R, los diagnósticos expedidos por la Junta de Discapacidad del Hospital Colonia Santa María, constituyen información de referencia para la planificación del abordaje interdisciplinario de la persona que ingresa a la institución. Sin embargo, también se realizan evaluaciones y planificaciones del perfil de apoyos necesarios de acuerdo a las posibilidades y limitaciones de cada residente. Según la A.A.R.M, los apoyos son recursos y estrategias destinadas a incrementar el funcionamiento personal, entendiendo que éste resulta de la interacción de la persona y su ambiente. Este concepto, propuesto por **Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Salud y la Discapacidad (C.I.F)**, y que el E.P.A.R. implementa, constituye una concepción fundamental, ya que una discapacidad nunca puede explicarse por la mera presencia de limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual, sino que debe considerarse en el concepto actual de discapacidad, la presencia de un proceso discapacitador producto del impacto de los factores ambientales sobre los problemas de salud/ enfermedad que una persona pueda atravesar. Desde esta

perspectiva, se plantea que es posible mejorar las capacidades funcionales de las personas con retraso mental con la aplicación de los apoyos adecuados, lo cual implica establecer la intensidad de las necesidades de apoyo. Las siguientes cuatro intensidades definen necesidades de apoyo:

- 1- **Intermitentes:** son apoyos caracterizados por su naturaleza episódica, es decir, se brindan cuando es necesario, ya que la persona no siempre requiere de ellos.
- 2- **Limitados:** son apoyos caracterizados por su consistencia a lo largo de un tiempo determinado.
- 3- **Extensos:** son apoyos caracterizados por su aplicación diaria y por su naturaleza no limitada en el tiempo
- 4- **Generalizados:** son apoyos caracterizados por su constancia, elevada intensidad y aplicación ilimitada en el tiempo

El 30 % de la población institucionalizada en el E.P.A.R recibe apoyos intermitentes en las actividades que desempeñan, un 31%, requieren de apoyos limitados, y que el 39% presenta necesidad de apoyos extensos y generalizados para realizar actividades de la vida diaria. Además, se pueden observar otros datos de interés respecto de la salud/enfermedad de la población referidos a la presencia de diagnóstico de epilepsia en comorbilidad con el diagnóstico de retraso mental.

Determinantes sociales de la salud

En relación a los determinantes de la población destinataria del proyecto, y tal como se observa, las clasificaciones internacionales citadas en el apartado anterior, ubican como característica fundamental del retraso mental, a una insuficiente inteligencia representada en un coeficiente intelectual que se aleja de la media considerada normal. Esta directa alusión a un CI inferior al promedio,

generalmente se relaciona a factores biológicos, los que se constituyen como las principales causas del retraso mental. En consecuencia, éste suele ser predominantemente concebido como una enfermedad orgánica. No obstante, y aunque no se pretende desconocer la intervención de factores biológicos, se constatan en la historia vital de la población institucionalizada en el E.P.A.R. situaciones de etiología incierta y diversa, advirtiéndose la presencia de factores ambientales relacionados a condiciones tales como:

- carencias afectivas tempranas, escasa o nula estimulación durante la primera infancia
- ámbitos familiares desfavorables tanto emocional como económicamente
- falta de información respecto de las dificultades en el desarrollo infantil, detección tardía de éstas por parte de los padres u otros familiares
- escasas consultas precoces a servicios de salud o recorridos infructuosos a través de éstos en búsqueda de atención adecuada.

Estos aspectos directamente vinculados a procesos familiares, sociales y comunitarios posiblemente hayan intervenido limitando capacidades y restringiendo el desarrollo intelectual.

Infraestructura

El E.P.A.R comprende un predio parquizado de 10 hectáreas y 4 mil metros cubiertos. Cuenta con un edificio central en planta baja, que se encuentra sectorizado, ya que cada área dispone de instalaciones correspondientes para el desempeño de sus funciones.

- Oficina de Dirección
- Centro de Día: 10 aulas taller equipadas para el desarrollo de los talleres, y un importante SUM (salón de usos múltiples). Además cuenta con 5 baños, 1 cocina, y oficina y baño para el personal

- Servicio Asistencial: 5 consultorios para Psicología y Psiquiatría, Trabajo Social, Clínica Médica, Nutrición, Kinesiología y Terapia Ocupacional.
- Servicio de Enfermería: dos oficinas
- Gerencia y Administración: cuatro oficinas

Aunque el edificio central se encuentre sectorizado por razones operativas, las instalaciones de las que dispone cada una de las áreas mencionadas, se encuentran interconectadas entre sí, lo que facilita notablemente la comunicación entre ellas.

A las instalaciones mencionadas, se agrega una sala de espera y una sala de visitas para los familiares de los residentes institucionalizados. El Hogar se encuentra en el edificio central, en él hay 40 habitaciones triples con baño destinadas al sector mujeres y al sector hombres. Dichos sectores se encuentran separados por un pasillo central. También hay un baño general, una cocina, tres amplios comedores con TV, y una sala de cuidados especiales. El edificio central dispone de una entrada principal, enmarcada en cada uno de sus lados por dos grandes galerías. En el parque hay un espacio destinado a estacionamiento de vehículos, campo de deportes, asadores, mesas y bancos de material, una glorieta y hamacas para uso de los residentes, familiares y visitas. La infraestructura, el equipamiento, y los recursos humanos especializados, son evaluados por auditorías del Ministerio de Salud, Junta Provincial de Discapacidad y los propios financiadores, encontrándose el E.P.A.R, calificado con la más alta categoría (categoría A)

Ubicación Geográfica

El **E.P.A.R.** está ubicado en Villa Bustos, municipio de la localidad de Santa María, en el Departamento de Punilla, Provincia de Córdoba. Dicha localidad se encuentra emplazada sobre la ruta nacional 38, a 50 km de la Ciudad de Córdoba, a 23 km de Villa Carlos Paz, a 22 km de La Falda y a 3 km de Cosquín.

Cartografía



Vías de Acceso al E.P.A.R

El Establecimiento Privado de Asistencia y Rehabilitación “Villa Bustos” se encuentra a 400 metros de distancia de la ruta nacional 38, por la que circulan las siguientes empresas de transportes públicos interurbanos: La Calera, Sarmiento, Ciudad de Córdoba y Lumasa. Todas ellas con parada a 4 cuadras del E.P.A.R. Por esta misma ruta, transita el transporte urbano de pasajeros de la empresa Sarmiento que recorre localidades de la zona, desde Cosquín hasta Bialeto Massé y viceversa. La Terminal de Omnibus, más cercana se encuentra en la Ciudad de Cosquín, (ubicada a 3km del E.P.A.R) y allí arriban tanto transportes de media como de larga distancia. Entre éstos últimos se encuentran empresas

que trasladan pasajeros desde distintas provincias del país, como empresa El Práctico, Chevallier, General Urquiza, Socasa etc.

