



ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

“FAMILIAS CON HIJOS DISCAPACITADOS MENTALES”

UNA PERSPECTIVA PSICOSOCIAL

ALUMNA MARIA TERESA ESPINOZA NARVAEZ
PROFESOR GUIA OMAR RUZ AGUILERA

TESIS PARA OPTAR AL TITULO DE ASISTENTE SOCIAL
TESIS PARA OPTAR AL GRADO ACADEMICO DE LICENCIADO EN
TRABAJO SOCIAL
SANTIAGO – CHILE
2005

INDICE DE CONTENIDO

INTRODUCCION	6
--------------	---

I PARTE

DEFICIENCIA MENTAL Y DISCAPACIDAD

MARCO TEORICO	10
---------------	----

CAPITULO 1

ANTECEDENTES GENERALES DE LA DISCAPACIDAD MENTAL

1.1 Evolución Histórica, Antecedentes Internacionales y Nacionales	24
1.2 La Discapacidad Mental, definición y su concepción	26
1.3 Diagnostico y prevalencia de la Discapacidad Mental	31
1.4 Características básicas de los Discapacitados Mentales	36
1.5 Intentos de clasificación de la Discapacidad Mental	39

CAPITULO 2

DISCAPACIDAD MENTAL Y EL DESARROLLO DE LA PERSONALIDAD

2.1 Concepto de la personalidad en relación con la Discapacidad Mental	45
2.2 La Persona con Discapacidad desde una Perspectiva Integral.	46
2.3 La personalidad del niño Discapacitado Mental.	47

II PARTE

MARCO REFERENCIAL

CAPITULO 3

INTEGRACION Y DISCAPACIDAD MENTAL EN CHILE

3.1 Las cifras reflejan una realidad	53
3.2 Instituciones que atienden personas con Discapacidad Mental	63
3.3 Educación Especial en nuestro país	66
3.3.1 Niveles y áreas de Educación en las Escuelas Especiales	70
3.3.2 La evaluación de las Escuelas Especiales	74
3.4 La Escuela Especial “Tamarugal”.	76

III PARTE

ANALISIS DE RESULTADOS

CAPITULO 4

ESTRUCTURA Y COMPOSICION DE LAS FAMILIAS CON HIJOS DISCAPACIDADOS MENTALES

4.1 Educación Especial	82
4.2 Características de los alumnos según: sexo, edad, años de estudios y tipo de Discapacidad Mental	84

4.3 Lugar de procedencia de los Alumnos	88
4.4 Tamaño de las familias	89
4.5 Número de hijos	91
4.6 Tipología de Hogares	92
4.7 Presencia de Figuras Paténtales	97
4.8 Estado Civil de los padres	99

CAPITULO 5

PERFIL SOCIOECONOMICO DE LAS FAMILIAS

5.1 Jefe de Hogar	104
5.1.1 Edad de los Jefes de Hogar	104
5.1.2 Sexo de los Jefes de Hogar	106
5.1.3 Actividad del Jefe de Hogar	108
5.1.4 Nivel de escolaridad de los Jefes de Hogar	109
5.2 Ingreso económico del grupo familiar	111
5.2.1 Estratificación socioeconómica de los grupos familiares	113
5.2.2 Situación de pobreza de las familias	116
5.2.3 Acceso a beneficios sociales	120
5.3 Sistema Provisional de Salud	123
5.4 Condiciones de habitabilidad y tenencia de la vivienda	127
5.4.1 Material de la vivienda	130
5.4.2 Tenencia de la vivienda	132
5.4.3 Acceso a los servicios básicos	134

CAPITULO 6

DINAMICA FAMILIAR

6.1 Diagnóstico de la Discapacidad Mental en la Familia	139
6.1.1 Reacción de los padres	140
6.1.2 Reacción y actitud de los demás miembros de la familia	145
6.2 Ambiente Familiar	147
6.3 Relaciones Interpersonales	149
6.3.1 Entre los padres	150
6.3.2 Entre hermanos	151
6.3.3 Entre padres e hijos	153
6.4 Expectativas sobre el futuro del hijo Discapacitado Mental	157
6.5 Principales problemas que ha enfrentado la familia	159
6.6 Redes de Apoyo familiar	161

CONCLUSIONES

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

ANEXOS

Anexo 1: Matriz de operacionalización de variables

Anexo 2: Cuestionario

Anexo 3: Plano de la comuna de Lo Espejo, Plano de ubicación Escuela Tamarugal

INTRODUCCION

Como se señala en el primer foro de Ciudadanía por la “Tolerancia y la no Discriminación”, efectuada en Santiago de Chile en Marzo de 1995, cuya carta declara que “Vivimos en un mundo de personas, donde cada persona es un mundo. Siendo los seres humanos iguales en dignidad y derechos, reconocemos un mundo con ilimitados modos de ser de cada individuo, con diferencias étnicas, de religión, de edad, de pensamiento, de género, de identidad sexual, de procedencia social, de nacionalidad, entre otras”. “Las características propias de cada individuo configuran las señales particulares y colectivas que nos distinguen como seres únicos y originales debido a nuestra naturaleza humana libre”.

El tema de la discapacidad ha estado presente a través de la historia de la humanidad.

Esta humanidad ha distinguido diversos tipos de grupos humanos, los cuales presentan sus propias cualidades y deseos.

A través del tiempo las Naciones de todo el mundo han formulado diferentes políticas sociales, destinadas a los sectores más vulnerables de la sociedad. En este sentido, se han considerado prioritarios los grupos de personas con Discapacidad.

Hacia fines de 1960 las organizaciones de personas con discapacidad que funcionaban en algunos países del mundo, empezaron a reformular un nuevo concepto de la Discapacidad.

En este sentido, estas organizaciones reflejaban la relación que existe entre las limitaciones que experimentaban los discapacitados y la población en general. Esto permitió dar realce a lo que significa tener personas con discapacidad en países en desarrollo.

“Según las estimaciones, en algunos países en desarrollo, el porcentaje de la población que sufría discapacidades era muy elevado y en su mayor parte, esas personas eran sumamente pobres”. (Naciones Unidas “Normas uniformes sobre las igualdades de oportunidades para las PDC; 1987: 7).

En Chile, durante el año 1990, se presentó en el discurso político del gobierno de la Concertación “El Programa Nacional de Superación de la Pobreza” el cual definía los sectores prioritarios para la asignación de los Beneficios Sociales.

Uno de estos programas se orientó hacia las personas que presentan algún grado de discapacidad con el objetivo de superar las condiciones de marginación económica y lograr la plena integración social y cultural de estos grupos. Los que se basan en las recomendaciones que formularon los Organismos Internacionales que se ratificaron en Chile ese año.

En el año 1992, Chile incorpora por primera vez en el Censo Nacional de Población la variable discapacidad, en esta oportunidad sólo se consideró las discapacidades moderadas y severas.

Posteriormente, en el año 1994, se promulga la Ley 19.284 “De la Plena Integración Social de las Personas con Discapacidad”. Con esta Ley se crea el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS). Esta Ley tiene tres campos de acción, tanto en lo Jurídico como en las áreas de Intervención del Estado: Campo de la **Prevención**, Campo de la **Rehabilitación** y Campo de

la **Equiparación** de las oportunidades, siendo estos tres aspectos los que fundan la política nacional.

La Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (CASEN) registro que existe en Chile un total de 788.509 personas que presentan algún tipo de discapacidades, es decir, el 5,3% de la población Chilena. En la Región Metropolitana, existen 253.442 personas con discapacidad, registrándose un mayor porcentaje de personas con discapacidad habitando zonas rurales.

En este marco, la discapacidad es entendida como un hecho social real, que afecta a un número importante de personas, lo que significa que la discapacidad deja de ser abordada sólo desde un punto de vista existencial y humanitario o como un tema exclusivo del sector salud y educación, para ser considerado como un problema social y de carácter global, que puede afectar a todas las personas por igual, sin distinción de sexo, edad y condición socioeconómica.

Las discapacidades han estado siendo evaluadas de acuerdo a modelos médicos internacionales, desde hace muchos años, labor que en Chile desempeña la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez de Salud (COMPIN)

Ahora bien, dentro de las discapacidades, la que presenta mayor número de enfermedades y síndromes altamente complejos es la **DISCAPACIDAD MENTAL**.

La Deficiencia Mental o Discapacidad Intelectual, es un trastorno permanente de las personas, el cual se traduce en un déficit en todas o alguna de las funciones intelectuales que conduce a una actitud frente a los problemas y situaciones de la vida que dificultan un buen rendimiento, un trabajo útil o una adecuada adaptación familiar y social.

La Discapacidad Mental, se caracteriza por que es un estado donde la función intelectual es sub-normal, es decir, menor a 70, el cual se origina en el primer periodo de desarrollo de las personas, vale decir, entre 0 y 18 años y que se acompaña por el entorpecimiento de su conducta en la adaptación.

Tomando en consideración los datos entregados anteriormente, los sujetos del presente estudio, son los grupos familiares que poseen a lo menos un hijo que presenta Discapacidad Mental; Leve, Moderada o Severa, especialmente aquellos hijos que asisten a la Escuela Especial Tamarugal, Comuna de Lo Espejo.

El propósito que guía la presente investigación en el ámbito del Trabajo Social, es explorar y describir, las características de los grupos familiares que tienen a lo menos un hijo con Discapacidad Mental.

El presente informe es una invitación a descubrir la experiencia enriquecedora que ha significado realizar esta investigación con familias de escasos recursos y que tienen hijos “Discapacitados Mentales”, lo que será un aporte teórico y práctico para la Escuela Tamarugal y un acercamiento a la realidad de estas familias.

Finalmente, esta investigación procurará constituir una fuente de información para futuras acciones en la misma dirección o relacionadas con el tema.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Si se considera que normalmente el nacimiento de un hijo suscita en los padres y en toda la familia, una serie de expectativas relacionadas con las características de un nuevo ser, al que se imagina siempre portador de las mejores cualidades de ambos progenitores y dentro de los cánones de normalidad y de salud. Es posible suponer, que si el hijo o hija tan esperada llega presentando algún tipo de discapacidad, la familia puede experimentar una serie de incertidumbres, miedo, sentido de pérdida o desconocimiento, por el niño o niña soñado(a) que no llevo.

Las reacciones de las familias varían dependiendo de las circunstancias particulares, que aunque difieren según el tipo de familias y características de sus miembros, requerirán de un proceso de adaptación muy largo.

La Discapacidad Mental es una discapacidad que afecta las funciones cognitivas, sociales y motoras de las personas que la padecen, dependiendo del grado de profundidad que esta tenga, es decir, leve, moderada o severa.

Según la CASEN 2000, la discapacidad se distribuye de manera heterogénea entre los hombres y mujeres, siendo más frecuente entre los hombres la Discapacidad Mental, física, para oír y hablar.

Ante la situación descrita y con el propósito de comprender los significados Psicosociales que surgen al interior de la familia que presentan integrantes con Discapacidad Mental, cabe entonces preguntarse:

¿Qué sucede al interior de la familia, cuando algún integrante presenta Discapacidad Mental?

¿Cuál es la estructura y composición de estas familias?

¿Qué tipo de dinámica familiar se da al interior de estas familias?

¿Qué características socioeconómicas y habitacionales presentan las familias con hijos Discapacitados Mentales?

¿Cuáles son las principales dificultades que deben enfrentar las familias con hijos Discapacitados Mentales?

¿Cuentan con redes de apoyo familiar?

Cabe hacer presente, que este estudio intentara dar respuesta a aquellas preguntas que dicen relación con las reacciones e implicancias que tienen para una familia de escasos recursos, que se ve enfrentada al hecho de encontrarse con uno o más integrantes que presentan Discapacidad Mental.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL 1

Describir la composición y estructura de las familias con hijos Deficientes Mentales que asisten a la Escuela Especial “Tamarugal”, Comuna de Lo Espejo.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Determinar la ubicación geográfica de los grupos familiares
- Establecer el tamaño de las familias y número de hijos

- Identificar la tipología de los hogares, tales como: jefatura de hogar, estado civil de los padres, etc.

OBJETIVO GENERAL 2

Determinar el perfil socioeconómico de las familias con hijos que asisten a la Escuela Especial “Tamarugal”, Comuna de Lo Espejo.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Precisar las características generales del Grupo familiar, tales como: Sexo, Edad, nivel de instrucción.
- Identificar la situación laboral que presentan los(as) Jefes(as) de Hogar.
- Establecer el rango de ingreso, su distribución y la relación de pobreza de las familias.
- Identificar las características de las viviendas y las condiciones de habitabilidad de las familias.

OBJETIVO GENERAL 3

Describir las reacciones frente a la llegada de algún miembro que presenta Discapacidad Mental de las familias de la Escuela Especial “Tamarugal”, Comuna de Lo Espejo.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Identificar los procesos por los cuales atraviesan las familias que tienen hijos Discapacitados Mentales.
- Determinar los efectos que se producen al interior de la familia con la llegada de un integrante diferente.
- Precisar el tipo de relaciones interpersonales que se producen al interior del núcleo familiar.
- Identificar las redes sociales de apoyo con que cuentan las familias.

VARIABLES DE INVESTIGACION

A la luz de los objetivos precedentemente indicados en esta investigación, se ha podido concluir que las variables que se encuentran presentes son:

- a) Discapacidad Mental
- b) Composición y Estructura Familiar
- c) Nivel Socioeconómico
- d) Dinámica Familiar

JUSTIFICACION

El Gobierno Chileno a partir de 1990, incorporo el concepto “Grupos Vulnerables” de la población y los definió como prioritarios de las Políticas Sociales, incluyendo entre ellos a las “Personas con Discapacidad”. Sin embargo esto, aun las Políticas sociales existentes para atender y dar satisfacción a las demandas de las personas discapacitadas se hacen insuficientes.

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.), entre el 7,5 y el 10% de la Población Mundial tiene algún grado de discapacidad, la que puede ser de origen físico, sensorial o mental. Esta discapacidad va desde un grado leve que no impide el normal desenvolvimiento de las personas, pero también puede llegar a extremos de postración y dependencia muy graves.

Después de un proceso amplio de investigación, en torno al tema de la Discapacidad Mental, se pudo constatar por parte de la investigadora que en el campo de las Discapacidades psíquicas o mentales, existe una amplia gama de definiciones, ya que muchos autores plantean términos diferentes para referirse a un mismo tipo de personas. (i.e. retraso secundario o retraso mental no orgánico, retraso mental cultural–familiar, etc... Burack, 1990). Esta variedad en las definiciones hace muy difícil entender de que grupo de personas con deficiencia mental se esta hablando.

Lo anterior permite apreciar que existe un número importante de Deficiencias Mentales, lo cual se traduce en desconocimiento y prejuicios que dicen relación con el tema.

Del total de personas con Discapacidad en Chile, el 26% de la población vive en situación de pobreza (CASEN 2000). Estos datos permiten apreciar que existen un número importante de personas con deficiencia mental que viven junto a sus familias y que sufren diferentes tipos de discriminaciones que van desde lo físico a lo psíquico. Familias que frecuentemente viven en condiciones de desventaja sobre todo, si existe la barrera de lo económico, como es el caso de los familias con hijos Deficientes Mentales que asisten a la Escuela Especial “Tamarugal”, Comuna de Lo Espejo.

A la luz de la experiencia recogida en esta investigación, lo cual ha permitido dar cuenta que esta temática específica no ha sido abordada en detalle al interior del Trabajo Social en la comuna de Lo Espejo, lo que ha motivado la realización de este estudio, orientado específicamente a la Escuela Especial “Tamarugal”, la cual se encuentra ubicada en un sector popular de la Región Metropolitana, establecimiento que carece de información relativa a la tipificación de las familias de sus alumnos. El Trabajo Social podrá entregar un estudio que permita identificar cual es la implicancia que tiene para las familias tener uno o más integrantes con Discapacidad Mental, en el ámbito emocional, económico y social.

Esta temática de investigación desea descubrir como se vive la Discapacidad Mental en los hogares de una comuna popular. En tal sentido el Trabajo Social, debe conocer en forma previa la realidad que presentan este grupo de personas y cual es el impacto que esto tiene en las familias.

El aporte Teórico de la presente investigación, es entregar el perfil Psicosocial de las familias con hijos Discapacitados Mentales que asisten a la Escuela “Tamarugal”, con el fin de contribuir en forma seria y documentada con los antecedentes socioeconómicos necesarios para que sean el

comienzo de un camino ya trazado para futuras investigaciones en torno al tema.

En relación a las Implicancias Prácticas que tuvo la presente investigación, fue obtener una variada gama de información que permitirá a la Escuela Especial “Tamarugal” contar con un abanico de posibilidades, tanto para los docentes, profesionales y futuros investigadores del tema, mirado desde la perspectiva del Trabajo Social en torno a las diferentes áreas de estructuras, niveles sociales, económicos, educacionales, laborales entre otras, de las familias de este Centro Educacional, lo cual permitirá favorecer el planteamiento de la metodología a utilizar en las diferentes áreas temáticas a trabajar.

La “Relevancia Social”, a la cual se puede hacer mención, esta dada en la posibilidad que tendrá la Escuela Especial “Tamarugal” y la comunidad en general de contar con un estudio serio y responsable que permita dimensionar las características socioeconómicas de estas familias, cuyos hijos presentan Discapacidad Mental y cuales son las implicancias que ha tenido y tiene esta enfermedad al interior del núcleo familiar. Este estudio será la primera mirada en forma integral con el cual contará la Escuela Tamarugal, para comprender la “Deficiencia Mental” mirada desde la perspectiva familiar.

La temática de las familias con hijos Deficientes Mentales, no ha sido abordada en forma exhaustiva en la comuna de Lo Espejo por el Trabajo Social. En este sentido, la presente investigación permitirá ser un aporte teórico y práctico en torno al tema, para la Escuela Especial “Tamarugal”. El Trabajo Social, es una de las profesiones de más amplio margen de alternativas de intervención, esta diversidad se ha dado históricamente por su definición a lo que genéricamente se puede entender como problemas

sociales en el cual se encuentra definida también la Discapacidad Mental a nivel mundial, en esto entonces, el Trabajo Social no puede quedar ausente para proponer estrategias de intervención con el objetivo de no contradecirse con su objetivo central, que es velar por los derechos y la integridad física y mental de todas las personas, por sobre todo si estos se encuentran en situación de vulnerabilidad.

Finalmente, se puede indicar que la presente investigación es completamente viable, ya que se dispone de todos los recursos necesarios para llevarla a efecto.

ESTRATEGIA METODOLOGICA

La presente investigación se define como un estudio Exploratorio, su diseño es No Experimental “**...Lo que hacemos en la investigación no experimental es observar fenómenos tal y como se dan en su contexto natural, para después analizarlos. La investigación no experimental es cualquier investigación en la que resulta imposible manipular las variables o asignar aleatoriamente a los sujetos o a las condiciones. De hecho, no hay condiciones o estímulos a los cuales se expongan los sujetos de estudio. Los sujetos son observados en su ambiente natural, en su realidad...**” (Hernández y otros, 1985:189). El nivel de la investigación será Descriptiva, ya que se observará el fenómeno en su contexto natural y con relación a la dimensión temporal del estudio, se ha considerado adecuado que su diseño sea Transeccional, cuyo propósito es: “**...describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado...**” (Op. Cit.: 191-192).

El Enfoque Metodológico, estará dado por los objetivos planteados en la presente investigación, para lo cual se ha considerado pertinente que se sustente en la Corriente Positivista, la cual surgió en el siglo XIX como una reacción ante el empirismo el cual se dedicaba a recoger datos sin introducir los conocimientos más allá del campo de la observación. El aporte más importante del positivismo es la inducción probabilística, para lo cual la estadística dispone de los instrumentos cuantitativos para aceptar a rechazar en forma segura una determinada hipótesis o variable.

El enfoque de esta investigación será Cuantitativo, ya que este enfoque permite la asociación o relación entre variables, la cual trata de determinar la fuerza de dicha asociación o correlación entre variables, la generalización y objetivación de los resultados a través de una muestra para hacer inferencias a una determinada población de la cual procede la muestra total. “La cuantificación incrementa y facilita la comprensión del Universo que nos rodea” y ya mucho antes de los positivistas lógicos o monopositivistas Galileo Galilei afirmaba en este sentido “mide lo que sea medible y haz medible lo que no lo sea”. (www.investigacioncuantitativa.com)

- a) El Universo del estudio esta conformado por 90 Grupos Familiares, que tienen uno o más hijos con Deficiencia Mental y que se encuentran matriculados y asistiendo a clases en forma regular durante el año 2004 a la Escuela Especial “Tamarugal” de la Comuna de Lo Espejo.
- b) La muestra es del tipo “Probabilística Simple”, es decir, que todas las familias tienen la misma probabilidad de ser elegidas. En este sentido, el proceso de selección aleatoria empleado fue el de “Tómbola” para lo cual se enumero todos los elementos muestrales que conformaron el Universo del 1 al 90 y posteriormente se sortearon al azar los que formaron la muestra final.

La Unidad de estudio estuvo compuesta por 45 grupos familiares que integran la muestra, cuyos hijos presentan Discapacidad Mental leve, moderada o severa, diagnóstico que se les dio a conocer a la familia al momento de nacer o durante el periodo Pre-escolar y cuyas edades fluctúan entre los 2 y los 24 años de edad y que para el año 2004 se encuentran asistiendo a clases en la Escuela Especial “Tamarugal” de la Comuna de Lo Espejo.

El método que se utilizó en este estudio fue la Encuesta Social, ya que es dentro de las Ciencias Sociales la de mayor uso y por sobre todo en el Trabajo Social ya que permite aplicar técnicas específicas con el objetivo de recoger, procesar y analizar los datos obtenidos de un grupo determinado.

El instrumento aplicado en esta investigación, fue el “Cuestionario” el cual presento preguntas cerradas, esto permitió tener un encuentro cara a cara con cada una de las familias involucradas en el estudio de esta manera se obtuvo la visión de las perspectivas que tienen los informantes sobre sus vidas, ordenando de forma sistemática los antecedentes sobre las variables que se plantearon en el presente estudio.

Este cuestionario, se aplicó a partir de las variables que se desprendieron en una primera etapa del estudio, respecto a ciertas temáticas y subtemáticas que se manifestaron en los objetivos tanto Generales como Específicos, de tal forma que esta técnica utilizada permitió la interacción entre la investigadora y los sujetos de estudio.

El cuestionario se aplicó a 45 familias objeto de estudio, a través de una visita domiciliar realizada a cada hogar en forma espontánea y sin previo aviso, con el objetivo de no alterar el normal comportamiento de las personas que componen cada grupo familiar.

El Pretest o prueba de cuestionario, se realizó a 5 familias que no fueron seleccionadas en la muestra probabilística del presente estudio y que presentan las mismas características de las familias que conforman la presente investigación.

El “Margen de error” se aplicó según la muestra a 45 familias de la Escuela Básica Especial Tamarugal, lo que representa un 50% del universo, teniendo un margen de error calculado de 5,7684% con un grado de confiabilidad de un 99%, determinado por el Programa Stat.

Finalmente la aplicación del instrumento se llevo a efecto durante los meses de Septiembre a Noviembre del año 2004, lo cual determino que este fuera un estudio transeccional. Para el análisis de la información recogida en esta investigación se utilizó el Método Estadístico.

I PARTE

DEFICIENCIA MENTAL Y DISCAPACIDAD

CAPITULO 1

ANTECEDENTES GENERALES DE LA DISCAPACIDAD MENTAL

No importa el status social que tenga la familia, la llegada de un hijo que presenta Discapacidad Mental, es y será siempre un hecho traumático que estremece los cimientos familiares más sólidos. La llegada de este nuevo integrante de la familia, que presenta características “Especiales” crea sentimientos encontrados, angustias, desesperación, rechazo, culpas en fin una serie de actitudes y reacciones que no logran explicar el ¿Qué pasó?, ¿Por qué este hijo(a) es diferente?.

En este sentido se ha buscado en forma constante una adecuada terminología que defina la situación de la Discapacidad Mental de manera lo más exacta posible, que no implique juicios de valor para las personas.

La búsqueda de nuevas definiciones se entrelaza con las transformaciones sociales y culturales con que ha sido enfrentado el tema de la discapacidad y la Deficiencia Mental, las cuales se trasladan desde un enfoque médico hacia un problema Social. Por esto, la terminología ha debido adecuarse a dichos cambios.

En 1980, la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.), aprobó una clasificación interna respecto a las enfermedades, las que siendo de origen congénito o adquirido, se puede diferenciar como sigue:

- a) La exteriorización de la enfermedad, que se denomina “Deficiencia”, por ejemplo, la “Deficiencia Mental” del lenguaje y sensorial, etc.
- b) La objetivación de la enfermedad, se que denomina “Discapacidad”, o sea, la disfunción que la diferencia provoca en la persona, por ejemplo: Discapacitados de la conducta o de la comunicación.

- c) La “Minusvalía”, se define como la desventaja social que provoca la discapacidad, si es que la persona no logra la equiparación de oportunidades en el medio, como por ejemplo: Minusvalía de Independencia Física, ocupacional, etc.

El dolor es una experiencia, una realidad que hoy en día, es muy poco comprendida. Esta sociedad no nos prepara para las frustraciones, sino, para el existismo, la gente tiene pánico que no le resulten las cosas, tiene miedo de sufrir.

Cuando una familia tiene un hijo con problemas, empiezan a replantearse la vida, es decir, cuanto deberán invertir en médicos, medicamentos, transportes, educación especial, etc. pero nunca se plantean como familia, porque este hijo ha caído en este dolor tan profundo.

El sentido del hombre no es sufrir por sufrir, sino ser capaz de ser valiente para aceptar a los otros tal y como son, para darse y jugársela por el otro, muchas veces para la familia de un Discapacitado Mental, existen momentos de incomprensión, pero el sentido de la vida no es centrarse en si mismo, sino este sentido por la vida debe estar en relación con los otros. La familia en la mayoría de los casos se sobrepone a este dolor y crea fuerzas de infortunio y comienza a replantearse esta nueva etapa de la vida que comenzarán a enfrentar.

1.1 EVOLUCIÓN HISTÓRICA, ANTECEDENTES INTERNACIONALES Y NACIONALES

A lo largo de la historia, la Discapacidad Mental se ha enfrentado de diversos modos. En la Edad Media se recluyó a las personas con Discapacidad Mental en hospitales y conventos. Eran consideradas como productos del demonio o espíritus maléficos, incluso a algunas personas Discapacitadas Mentales fueron llevadas a la hoguera acusadas de posesión demoníaca.

Durante los primeros tiempos del Imperio Romano, el “Pater Familia”, dueño de los suyos, estaba autorizado para quitar la vida a un hijo anormal.

En los pueblos de sentimientos religiosos, como los Hebreos, los enfermos y lisiados eran atendidos por la comunidad, vivían con sus familias y en contacto con el resto de la comunidad en espacios públicos y aunque siendo aceptados, se les mantuvo excluidos y con una doble marginación orgánico-funcional y social.

El advenimiento del Cristianismo trajo consigo la noción y obligación de “Caridad”. Para aquellos que no podían estar en las calles recibiendo limosnas, se crearon los primeros Asilos, la primera “Alms Houses” lugares en que estas personas “Diferentes” podían encontrar alimento y asilo. En Francia en el siglo XVIII con la creación de la ciudadela “Quincevingt” se segrega a las personas consideradas “Anormales” de la comunidad, estas eran encerradas junto a sus familias donde vivían, trabajaban y cumplían todos los actos de su vida. (Ander-Egg, E.; 1994: 45)

El surgimiento de los Estados Modernos, en los siglos XV y XVI, unidos a la idea del Alto Renacimiento, introducen la meta del ordenamiento racional y

administrativo que afecta a todos los súbditos “atípicos” como es el caso de los pobres y los discapacitados.

En los siglos XVIII y XIX queda demarcada la frontera entre lo normal y lo patológico. Aparece el espacio hospitalario, donde los sujetos pasan a ser pacientes de asistencia médica.

En 1800 aproximadamente, se inicia la época de las instituciones acorde con la ideología predominante que consideraba que había personas con necesidades especiales, que precisaban del esfuerzo de los profesionales de la educación.

En el periodo 1800-1900 ya existían Escuelas Especiales para ciegos y sordos, aunque en general para otro tipo de discapacidad, las instituciones no estaban especializadas.

A comienzos del siglo pasado y producto de la difusión de la escolarización en la población, se manifiesta la necesidad de educar a los niños que presentaban dificultades intelectuales en su aprendizaje y surgen así las Escuelas Especiales.

1.2 LA DISCAPACIDAD MENTAL, DEFINICION Y SU CONCEPCION

El “don” de la comunicación verbal es único en los seres humanos y por lo tanto, lo ubica así en la cúspide de la escala filogenética y lo diferencia del animal que no cuenta con la palabra.

A pesar que la discapacidad ha sido reconocida en los escritos del hombre desde hace más de 2.500 años, no se han desarrollado aún definiciones reconocidas universalmente. La Discapacidad Mental, haciendo caso omiso de su causa o forma, esta determinada principalmente sobre la base de los niveles socio-culturales de una sociedad dada. La Deficiencia Mental es a menudo un fenómeno determinado y relativo a niveles sociales y locales, de los cuales dependen los postulados educativos, las ambiciones vocacionales y las expectativas que tengan las familias sobre ellos. (Castanedo C.; 1999: 37)

Se considera que las personas Discapacitadas Mentales, son aquellos niños, adolescentes y adultos que, como resultado de una inteligencia poco desarrollada, están paralizados significativamente en cuanto a su habilidad para aprender, retener y adaptarse a las exigencias impuestas por la sociedad.

La Deficiencia Mental, se refiere a una condición de discapacidad intelectual que hace que el individuo no se desempeñe en el nivel de adaptación requerido o aceptado dentro de su medio socio-cultural. La Discapacidad Mental, es un estado de desarrollo incompleto, de tal calidad que el individuo es incapaz de adaptarse totalmente al medio ambiente normal de sus semejantes, esto no le permite vivir completamente en forma independiente.

Desde la mirada psicológica, la Discapacidad Mental representa una condición de lento desarrollo, detención, deficiencia o deterioro, que siendo grave y permanente, se origina a temprana edad y siempre afecta a la

inteligencia, el juicio, el razonamiento, la comprensión y la capacidad para la adaptación social y económica. El déficit intelectual es un rasgo básico y constante.

La Discapacidad Mental (Doll 1941) es un estado de incompetencia social que se origina en la madurez o muy probablemente en la maduración que resulta de una detención en el desarrollo mental de origen genético o adquirido, es esencialmente incurable.

La definición de Doll incluye seis criterios que él considera esenciales para llegar al concepto de deficiencia: Incompetencia social, debido a su subnormalidad mental, la cual se ha detenido en el desarrollo, que se produce en la madurez y que siendo de origen funcional es esencialmente incurable y que se extiende a todo el ciclo vital.

En Rusia la Deficiencia Mental, la definen no solamente en términos de características, sino también de causas:

"Los niños Deficientes Mentales... han sufrido una afección cerebral severa en la etapa intrauterina o en su temprana edad y esto ha perturbado en el desarrollo normal del cerebro y ha producido serias anomalías en el desarrollo mental... Su consecuencia es un desarrollo anormal de la función cerebral. El niño mentalmente deficiente es distinguido claramente del normal por el escaso nivel de ideas que él puede comprender y por el carácter limitado de su percepción de la realidad".
(Luria; 1962: 15)

Por lo tanto, para la psicología Soviética la Deficiencia Mental depende de que exista lesión cerebral. El autor también describe la aproximación a la Deficiencia Mental, en países como Gran Bretaña y EE.UU., en los siguientes términos:

“Para separar este grupo de niños (los mentalmente deficientes) en los países capitalistas, todos los niños entre 10 y 11 años de edad pasan breves pruebas psicológicas de habilidad intelectual. Consiste en una serie de pruebas que requieren sagacidad y conocimientos generales. Los niños que salen bien en estas pruebas, son ubicados en clase “A”, donde los alumnos siguen un programa avanzado, y más tarde ingresan a un tipo de escuela superior. El segundo grupo, situado en la media del test, es ubicado en clase “B” y los del tercer grupo que obtienen una puntuación más baja, son tratados como niños que tienen una habilidad inferior y ubicados en la clase “C”. Los alumnos de este último grupo son considerados incapaces de recibir una educación completa, son enviados a un tipo de escuela inferior y cuando terminan, no pueden progresar más y quedan como obreros no calificados. Está perfectamente claro que este sistema de selección de niños, aunque sean estos de nivel intelectual inferior, conlleva abiertamente al prejuicio clasista” (Ibíd.: 15)

En la actualidad no existe una técnica conocida para evaluar directamente la inteligencia o el potencial intelectual. Por ejemplo, no se pueden contar la neuronas de un individuo y decidir a partir de dicho recuento si este es

deficiente, normal o genio. En su lugar se debe confiar en los recursos de evaluación que consideren una muestra del comportamiento indicador del funcionamiento intelectual.

Para Jane Mercer (1973) la Deficiencia Mental es una condición adquirida dentro del “sistema social”. Los niños de minorías culturales que no se adaptan a las normas sociales de la clase media son diagnosticados como Deficientes Mentales Ligeros (D.M.L.).

Una ósmosis conductista-sociológica es la definición de Marc Gold (1980): Deficiencia Mental es una incapacidad de la sociedad y el sistema educativo y no una deficiencia de la persona. Este enfoque se reconoce como “Responsabilidad Social”.

Deficiencia Mental fue el término generalmente más utilizado por la Asociación Americana de Deficiencia Mental (A.A.D.M.) hasta el año 1987. Este concepto incluye todos los grados y formas de deficiencia. Sin embargo, la O.M.S. en 1954, recomendó el uso del término genético de subnormal, haciendo además una distinción entre Retraso Mental y Deficiencia Mental, dejando el término “Retraso” reservado a aquellos individuos cuyo desempeño académico y social es significativamente inferior de lo que se espera de ellos en cuanto a sus capacidades intelectuales. Siendo las “Deficiencias” aquellas condiciones en las cuales las capacidades mentales están disminuidas como resultado de causas patológicas (intrínsecas o endógenas), oponiéndose esta deficiencia a las causas del medio ambiente que pueden conducir al “Retraso Mental”. Este tipo de diferencia en la definición que distingue entre retraso y deficiencia, aparece con frecuencia en la literatura médica y psicológica.

La Deficiencia Mental es uno de los problemas más comunes y complejos que existen en la sociedad.

En Chile, en el año 1992, el Instituto Nacional de Estadísticas (I.N.E.) incorporo por primera vez la variable discapacidad en el Censo Nacional de población, las cuales solo midieron discapacidades moderadas y severas, lo que arrojó que 1.400.000 chilenos presentaban discapacidad Mental o psíquica, físico o sensorial.

En el año 1994, se promulgo la Ley 19.284 “De la plena integración social de las personas con discapacidad”, con esta Ley se crea el “Fondo Nacional de la Discapacidad” (FONADIS).

Por su parte el Ministerio de Planificación y cooperación (MIDEPLAN) a través de la unidad de la Discapacidad, ha trabajado en innumerables proyectos que fortalecen la discapacidad, se creó el CONADIS (Comisión Nacional de la Discapacidad) de la cual emanaron el anteproyecto de Ley y las Políticas Nacionales.

En el año 1997, se efectuaron modificaciones a la encuesta CASEN con respecto al tema de la discapacidad, realizadas por el MIDEPLAN.

El 7 de Abril de 1990, se publicó en el Diario Oficial el Decreto Supremo Exento N°87 que aprueba los planes y programas de estudio para las personas con Deficiencia Mental, los cuales son aplicados en las escuelas especiales declaradas cooperadores de la Función Educacional del Estado y que atiende a escolares con Deficiencia Mental.

El propósito de la Educación Pública Chilena, establece brindar servicios educativos acorde con las características de los usuarios y las necesidades del país. En este sentido la Educación Especial atenderá la Deficiencia

Mental en grados: Leve o discreta, moderada, severa o grave, con el propósito de favorecer su desarrollo integral y adecuada interrelación con su entorno.

El 8 de Julio de 1991, se promulgo el Decreto Exento N°300, el cual considera que la educación es un proceso permanente y que las personas con discapacidad deben acceder a los beneficios que otorga una sociedad moderna, para lo cual es necesario proporcionar igualdad de oportunidades a la población con necesidades educativas especiales, las cuales permitan el desarrollo individual y social de las personas con discapacidad.

1.3 DIAGNOSTICO Y PREVALENCIA DE LA DISCAPACIDAD MENTAL

El diagnostico de la Discapacidad Mental se hace considerando las diferentes partes del Individuo como una totalidad. Este diagnostico integral implica, entre otros profesionales, al: Médico Cirujano, quien determina el estado físico del Deficiente Mental, al Neurólogo, quien ve el estado cerebral, reflejos, sistema nervioso, al Psicólogo o Psicopedagogo, estos realizan las evaluaciones de las capacidades académicas, al Cirujano Dental, el cual evalúa su boca, al Oftalmólogo, que se preocupa por la visión y otros especialistas de laboratorio y radiólogos. Todo este equipo de diagnostico es el mismo que interviene en el tratamiento del Discapacitado Mental.

Las capacidades intelectuales del Discapacitado Mental se miden por medio de los llamados tests o pruebas de inteligencia. Estas pruebas de inteligencia son de dos tipos, "Colectivas" e "Individuales" en su aplicación. Cuando se trata de realizar un psicodiagnostico. Los test de Wechsler como el Stanford Binet son preferidos por su fidelidad y validez estadística. El primero de los dos test, el Wechsler, proporciona un cociente intelectual verbal (C.I.V.), un

C.I.M. (Manipulativo) y un C.I.G. (Global o General). Estos test a su vez están compuestos por seis subtest en el área verbal y otros seis en el área manipulativa, lo que ofrece un diagnóstico diferencial de habilidades o capacidades del Deficiente Mental en procesos tales como: Dígitos, Comprensión, Semejanzas, Vocabulario, Aritmética, Información.

Otras pruebas de inteligencia que sirven de apoyo son las pruebas llamadas de “papel y lápiz”, las que consisten por lo general en copiar figuras que en su mayoría son geométricas, teniendo que reproducirlas el sujeto mirando la muestra presente y otras veces reproduciendo el modelo de memoria. Otras pruebas miden la motricidad fina y gruesa entre la más conocida esta el test Lineal-Osevestki, el cual ofrece un perfil diferencial de las capacidades psicomotoras del sujeto evaluado.

Entonces, se puede plantear: ¿Para que sirven estas pruebas psicológicas?, ¿Cuál es su objetivo?, Estas pruebas o test, sirven para detectar el nivel de la capacidad intelectual del individuo, sus habilidades vasomotoras y psicomotoras y sus rasgos de personalidad, también, sirven para elaborar programas o estrategias de intervención como terapias remedial correctiva.

Hasta ahora se han podido identificar unas 250 causas que originan la Discapacidad Mental, lo que corresponde aproximadamente a un 25% de todos los casos detectados como deficientes, por lo que se puede deducir que existen cerca de 1.000 causas de Discapacidad Mental, esta Discapacidad Mental es consecuencia de uno o más factores asociados. De acuerdo con la clasificación de la Asociación Americana de Deficiencia Mental (Grossman, 1983) la Discapacidad Mental es debida a uno o varios de los siguientes factores:

➤ ENFERMEDADES Y CONDICIONES DEBIDAS A INFECCIONES:
Comprende las infecciones cerebrales prenatales y postnatales, ejemplo: la rubéola, durante el embarazo. La rubéola afecta del 10 al 15% de todos los nacimientos, si ésta es contraída por la madre durante los 3 primeros meses de embarazo. Se puede eliminar esta causa si la madre se vacuna contra la rubéola antes de quedar embarazada. El descubrimiento de la vacuna contra la rubéola, en 1962, fue uno de los grandes acontecimientos científicos del siglo.

➤ ENFERMEDADES Y CONDICIONES DEBIDAS A INTOXICACIONES:
Entre ellas se encuentran la leucemia y la encefalopatía.

➤ ENFERMEDADES DEBIDO A TRAUMAS O AGENTES FISICOS :
El trauma puede resultar de condiciones tales como la asfixia al nacimiento (anoxia), los daños mecánicos producidos al nacer (fórceps) y daños postnatales.

➤ ENFERMEDADES Y CONDICIONES DEBIDAS A TRASTORNOS HEREDITARIOS EN EL METABOLISMO :

A esta categoría pertenecen el crecimiento o la nutrición, es decir, proteína del metabolismo y el hipotiroidismo, la fenilcetonuria la cual se transmite genéticamente: El niño hereda de sus padres un gen defectuoso que impide que nazca con una enzima necesaria para descomponer el aminoácido fenilalanino, que se encuentra en las proteínas de muchos alimentos comunes. Si este aminoácido no se descompone, se acumulan sustancias venenosas en el organismo y produce una lesión permanente en el cerebro. Si este déficit se detecta a tiempo es posible evitar consecuencias fatales, a través de la administración de una dieta especial. Esta enfermedad se diagnostica tomando una muestra de sangre de la madre al ser dada de alta de la maternidad, unida a otra muestra que se realiza un mes después.

➤ ENFERMEDADES Y CONDICIONES DEBIDAS A NUEVOS NACIMIENTOS :

Neoplasma intracraneana, arteriosclerosis.

➤ ENFERMEDADES Y CONDICIONES PRODUCIDAS POR CIRCUNSTANCIAS Y PRENATALES :

Desconocidas en su origen, como son los déficit cerebrales congénitos, el síndrome de down.

➤ ENFERMEDADES Y CONDICIONES PRODUCIDAS POR CAUSAS DESCONOCIDAS ACOMPAÑADAS DE REACCIONES ESTRUCTURALES MANIFIESTAS :

Aquí se encuentran la degeneración cerebral y la arteriosclerosis difusa.

➤ CAUSAS INCIERTAS O PSICOLOGICAS :

A esta categoría corresponden solamente las reacciones funcionales manifiestas. Incluye la Deficiencia Mental Cultural-Familiar, las deficiencias debidas a la privación del medio ambiente, las deficiencias engendradas por trastornos emocionales severos de la personalidad.

La incidencia, según las edades, hace pensar que durante la infancia los niños con deficiencia leve o ligera no son muy bien identificados. Las pocas exigencias que requiere la vida preescolar se encuentran aparentemente, dentro de las capacidades de casi todos los niños en esas edades. En consecuencia, la incidencia de la Deficiencia Mental en niños entre los 0 y los 6 años, refleja básicamente la frecuencia en los niveles de Deficiencia Mental Moderado, Severo y Profundo, en cuanto al funcionamiento intelectual general inferior al promedio o la media se refiere. El aislamiento social en las personas con Deficiencia Mental Severa y Profunda es producido por la

inadaptación en la conducta, junto a las discapacidades físicas que son fácilmente observables.

La Deficiencia Mental es uno de los problemas más comunes y complejos que existen en la sociedad ¿El no tener en cuenta la totalidad de sus implicaciones psicosociales y médicas ha impedido el desarrollo de una definición aceptada universalmente?

El concepto de la deficiencia hace referencia a variables tan diversas como causas, tratamientos, edad en que se inicia, educación y aceptación social.

En cuanto a la incidencia exacta de la Deficiencia Mental, está aún no ha sido determinada, en algunos países el porcentaje puede llegar hasta un 10%. Más de 500 enfermedades genéticas se asocian a la Discapacidad Mental; algunos ejemplos de ellas son la fenilcetonuria, síndrome de Down y síndrome del Cromosoma “X” Frágil. También se deben incluir algunas enfermedades como el hipotiroidismo congénito.

Una mujer que consume alcohol o drogas durante su embarazo aumenta la posibilidad de dar a luz a un hijo con Discapacidad Mental (síndrome alcohólico fetal). De igual manera, la mal nutrición de la madre, algunos contaminantes, también durante esta etapa son factores de riesgo.

El bajo peso de un bebé al momento de nacer, así como los partos prematuros o demasiado traumáticos, pueden ocasionar serios daños en el cerebro del infante.

Algunos problemas después del parto; tales como enfermedades que pueden terminar en una encefalitis o meningitis, accidentes como golpes en la cabeza o el estar a punto de ahogarse y la exposición a toxinas como plomo

y mercurio, pueden provocar graves e irreparables daños en el cerebro y al sistema nervioso central.

Los niños de familias pobres y carentes de estimulación suelen presentar retraso mental debido a la mala nutrición, condiciones ambientales nocivas o cuidado médico inadecuado. (Fonadis, Atrévete; 1999: N°40).

1.4 CARACTERISTICAS BASICAS DE LOS DISCAPACITADOS MENTALES

Los niños o personas Discapacitados Mentales no son deficientes por igual en todas las áreas de su desarrollo. No solamente existen diferencias entre los niños de la misma categoría, sino, que además existen diferencias en el niño, en lo que respecta a sus características.

Para determinar el grado de discapacidad se compara la edad mental (E.M.) de estos grupos con la edad mental de los niños de inteligencia normal, cuando estos últimos finalizan el octavo año básico (aproximadamente 14 años).

Cuando se evalúa los rendimientos en las funciones mentales, los niños con Discapacidad Mental obtienen puntuaciones más altas en todas las destrezas que requieren un conocimiento verbal. Por otra parte, cuanto más concretas sean las tareas mejor funcionan las personas con Discapacidad Mental. Donde las limitaciones se ven más marcadas es en las funciones verbales, tales como la comprensión, la generalización, la asociación, la simbolización, el juicio, la comparación y la fluidez de las ideas (Castanedo C.; 1999: 74).

Dentro de las principales dificultades que son rasgos característicos de los discapacitados mentales, se pueden indicar:

LA COMUNICACION Y EL LENGUAJE: Las investigaciones que se han realizado sobre la incidencia de los déficit del lenguaje en personas que presentan Discapacidad Mental, se ha encontrado que el lenguaje normal se presenta solamente en 1/3 de ellos, mientras que está ausente en 1/6 de los niños que hablan (1/3), o sea, el 60%, tienen un lenguaje deficiente. Además, existe correlación entre el grado de Discapacidad Mental y la incidencia de los déficits en el lenguaje. Los trastornos del lenguaje más comunes son, por este orden, los producidos por los déficit de la voz, los déficits en la articulación y la tartamudez.

INTERRELACION SOCIAL: Los niños Discapacitados Mentales del extremo inferior (C.I. 50) se interrelacionan con los niños solamente en un nivel elemental, se encuentran totalmente perdidos en situaciones sociales complejas. Aunque pueden aprender las costumbres y conductas sociales básicas. Encuentran difícil de participar en actividades grupales y son incapaces de comprender la responsabilidad que exige el ser miembros de un grupo. Son seguidores y no líderes. Los Discapacitados Mentales del extremo inferior (C.I. 65) pueden participar en una gran cantidad de situaciones que implican interrelación social. Aprenden a conformarse a las costumbres y usos sociales, así como participar en actividades grupales sin que estas les planteen gran dificultad. Aunque, en general, son también seguidores y no líderes. En el extremo opuesto de este grupo, están los Discapacitados Mentales del Limite Superior (C.I. 79) pueden desarrollar un alto grado de interrelación social, pueden aprender a adaptarse a las costumbres y usos sociales y pueden participar de actividades grupales sin gran dificultad. La clase de normalización para sus vidas dependerá directamente del tratamiento que reciban.

CUIDADO PERSONAL: Los niños del límite inferior del grupo de Discapacitados Mentales, con C.I. de 50, pueden aprender, aunque con dificultad, a realizar por sí mismos el cuidado de sus necesidades personales o higiene, aprender a comer y vestirse solos. El control de esfínter también se logra, en algunos casos con gran dificultad. Se le pueden enseñar hábitos y cuidados higiénicos. Son incapaces de retener información en su mente.

HABILIDADES MOTRICES: El término habilidades motrices se refiere a la capacidad del niño para servirse del control muscular en la manipulación de objetos. El niño en el extremo inferior de la Discapacidad Mental, tiene dificultades severas para establecer tales controles y movimientos musculares, especialmente en todo lo relacionado con los músculos finos (motricidad fina).

AJUSTE VOCACIONAL: Los discapacitados mentales son capaces de ejecutar un gran número de trabajos (Agricultura, ganadería, jardinería, etc.). Todas las ocupaciones que no sean profesionales están abiertas a los Discapacitados Mentales. La inserción laboral de los discapacitados mentales dependerá en gran parte de sus capacidades físicas, entrenamiento y la oportunidad que pueda ofrecer la sociedad. Los Discapacitados Mentales pueden realizar cualquier trabajo que no requiera un alto grado de entrenamiento académico.

1.5 INTENTOS DE CLASIFICACION DE LA DISCAPACIDAD MENTAL

Con las clasificaciones de la Discapacidad Mental ocurre lo mismo que con las definiciones, forman un sin número interminable que satisface las necesidades de ciertas disciplinas, servicios o áreas de investigación.

Las personas Deficientes Mentales no forman un grupo homogéneo, más bien pertenecen a un grupo heterogéneo que está inmerso en una gran variedad de condiciones, siendo diferentes en muchos aspectos unos de otros en el mismo grupo, lo mismo que son diferente los otros grupos con discapacidad, por ejemplo, las diferencias de las personas con discapacidad para el aprendizaje. (Ibíd.; 1998: 115)

Con la Deficiencia Mental ocurre como con toda neurosis, ésta es originada por muchas causas diferentes. Por lo tanto, la importancia no reside en la causa, sino en el síntoma o la reacción conductual.

Al no existir una sola causa de Deficiencia Mental, al ser estas causas multideterminadas, los conceptos modernos de Deficiencia Mental deben tener en cuenta algo más que el factor intelectual, se necesita conocer todos los aspectos de madurez del niño, incluyendo aquellos que comprenden la personalidad. Además, se debería profundizar aún más en la integración social del niño. (Conducta adaptativa)

El funcionamiento intelectual no puede ni debe separarse del funcionamiento emocional, del desarrollo de la personalidad y del funcionamiento de la conducta adaptativa. Cada uno de estos elementos no existen como una entidad separada, sino que forman parte de un todo que es la persona. Lo que significa que se debería evaluar a la persona deficiente considerando todas sus dimensiones. Para comprender su conducta habría que disponer de su anamnesis, su relación con la gente y la integración (o desintegración) que presenta su comportamiento.

Se debe poner especial atención a los principios del desarrollo de la personalidad, centrándose en las diferencias y semejanzas que existen entre las personas con o sin Deficiencia Mental. Se debería observar como funciona en el hogar, en la escuela y en la sociedad, interpretando después estos datos. En resumen, la Deficiencia Mental debe ser tratada de una forma gestática, o sea, considerando que la persona con Deficiencia Mental, como cualquier otra persona, esta compuesta de partes o elementos que le dan forma como un todo.

El criterio Psicométrico es el que se impone en la actualidad, utilizando para ello el C.I. (Coeficiente Intelectual), introducido por Setern para clasificar la Deficiencia Mental. Dicho coeficiente es el resultado de dividir la Edad Mental entre la Edad Cronológica y multiplicado por 100.

Según la Asociación Americana para la Deficiencia Mental (A.A.D.M.) y la O.M.S., existen cinco niveles o grados de Deficiencia Mental atendiendo al C.I.

1.- Deficiencia Mental Límite o Bordeline: Su C.I., esta entre 68 – 85. Existen bastantes diferencias entre los variados autores sobre si deberían o no formar parte de ella. En la realidad cuesta catalogarlos como Deficientes Mentales, ya que son personas con muchas posibilidades, que manifiestan un retraso en el aprendizaje o alguna dificultad concreta en el aprendizaje.

2.- Deficiencia Mental Ligera: Su C.I. esta entre 52 – 68. Pueden desarrollar habilidades sociales y de comunicación y tienen capacidad para

adaptarse e integrarse al mundo laboral. Presentan un retraso mínimo en las áreas perceptivas y motoras.

3.- Deficiencia Mental Moderada o Media: Su C.I., se sitúa entre 36 – 51. Pueden adquirir hábitos de autonomía personales y sociales. Pueden aprender a comunicarse mediante el lenguaje oral, pero presentan con bastante frecuencia dificultades en la expresión oral y en la comprensión de los convencionalismos sociales. Aceptable desarrollo motor y pueden adquirir las habilidades pretecnológicas básicas para desempeñar algún trabajo. Difícilmente llegan a dominar las técnicas instrumentales básicas.

4.- Deficiencia Mental Severa: Su C.I. se sitúa entre 20 – 35. Generalmente necesitan protección o ayuda, ya que su nivel de autonomía tanto social como personal es muy pobre. Suelen presentar un importante deterioro Psicomotor. Pueden aprender algún sistema de comunicación, pero su lenguaje oral será muy pobre. Puede adiestrarse en habilidades de autocuidado básico y pretecnologías muy simples.

5.- Deficiencia Mental Profunda: Su C.I. es inferior a 20. Presentan un grave deterioro en los aspectos sensoriomotrices y de comunicación con el medio. Son dependientes de los demás en casi todas sus funciones y actividades, ya que las Deficiencias Físicas e Intelectuales son extremas. Excepcionalmente tienen autonomía para desplazarse y responder a entrenamientos simples de autoayuda.

En Chile, se realizó en los meses de Julio y Agosto del 2004, la primera encuesta de la Discapacidad. Este estudio se basó en el reciente instrumento desarrollado por la O.M.S. y que es reconocido por más de 190 países, denominado “Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (C.I.F.)”.

Lo relevante de esta iniciativa esta dada en el hecho que refleja un cambio en la forma de concebir la Discapacidad. Es así, que en este nuevo enfoque, la Discapacidad es concebida como algo mucho más amplio que el resultado de una Deficiencia, ya que todo esto se relaciona al entorno social y a los factores personales. Hasta ahora la Discapacidad Mental se había sólo definido según la lesión que presentaban las personas a nivel de su cociente intelectual, quedando sólo en el reconocimiento de una función del cerebro limitada. En cambio, el enfoque dado por la C.I.F., incluye también las Discapacidades y dificultades que enfrentan las personas con Discapacidad en la ejecución de sus actividades cotidianas, las restricciones de su participación en la vida social, los factores ambientales y personales que facilitan u obstaculizan su desempeño, etc. Es decir, “Tener una mirada más compleja e integral”.

Los estudios que han entregado hasta ahora cifras en Discapacidad difieren mucho entre sí. La Encuesta de Caracterización Socioeconómica CASEN 2000, registró un 5.3% de personas (788.509) que declararon tener una “Discapacidad”. La Encuesta Nacional de Calidad de Vida y Salud (2000) registro una prevalencia de 21.7% de personas que tienen problemas de Integración Social. El Censo del 2002, registro un 2.2% de personas que declararon tener una “Discapacidad Total” (334.377), estas cifras tan dispares se produce porque se trata de instrumentos que no fueron diseñados para evaluar o clasificar la discapacidad, ya que sus propósitos originales son otros.

Este estudio permitirá identificar las variables que se deben manejar al momento de intervenir en las consecuencias personales, familiares, comunitarias y socioculturales que genera una Discapacidad Mental, así

como también esto ayudara a entender las situaciones de desventaja y desigualdad que afecta a las personas con Discapacidad.

CAPITULO 2

DISCAPACIDAD MENTAL Y DESARROLLO DE LA PERSONALIDAD

Con la irrupción de la Revolución Industrial en Europa, se instaló un modelo que hacía más evidente el desfase entre los “anormales” y los “normales”. En tanto que las personas eran valoradas en la medida de su capacidad de producción y los que podían competir y rendir, representaban una carga que debía asumir la caridad. En suma, las preocupaciones de esta nueva sociedad había dado un vuelco, la solidaridad social había dado paso a la producción, al comercio organizado, a la expansión, dejando de lado a todos aquellos que no podían integrarse a esta nueva sociedad. De este modo nacieron las casas de trabajo, donde los inválidos, ciegos y retrasados mentales algo debían hacer, ese fue el nacimiento del trabajo protegido y del institucionalismo moderno. (Puic de la Bellacasa; 1995: 56)

De esta manera, los aspectos patológicos quedaban relacionados con la incapacidad y carencia, atributos negativos de una persona, como un déficit respecto a una norma establecida dentro de la sociedad. Entonces, si se mira desde esta perspectiva el problema es definido como propio de la persona que presenta alguna deficiencia, ya que en su falta de destreza, estaría localizado el origen de sus problemas y dificultades.

Entonces la solución se debe buscar con el apoyo de profesionales, es decir, de todos los especialistas que constituirían el equipo rehabilitador.

2.1. CONCEPTO DE LA PERSONALIDAD EN RELACION CON LA DISCAPACIDAD MENTAL

Para comprender y poder tratar al ser humano se necesita conocer y saber lo que le hace ser como es. Esto se aplica tanto a la Discapacidad Mental como a las demás trastornos, sean estos o no de personalidad. Por otra parte, para motivar a la gente a que adquieran el máximo de su potencial humano se les tiene que facilitar oportunidades, que les permitan satisfacer sus necesidades básicas.

Mucho se conoce sobre el desarrollo y el funcionamiento de la personalidad en psicología, pero es aún mucho más lo que queda por descubrir. La naturaleza de este fenómeno en los Discapacitados Mentales es aún más desconocida, aunque la persona con Discapacidad Mental es un ser humano, como puede serlo otro ser humano cualquiera y no se espera encontrar, en la naturaleza de su personalidad, diferencias muy marcadas con otros individuos. Por lo tanto, la mayoría de los principios generales de las teorías de la personalidad (Castanedo, op. cit.), se aplican a los Discapacitados Mentales. Se debe recordar lo que dice el Hombre Elefante “Yo no soy un animal, soy un ser humano, soy un hombre”.

La personalidad y los problemas de adaptación del individuo son centrales en la aplicación de programas psicopedagógicos y en la orientación de éste. En todo momento se debe considerar no solamente como aprender a leer un niño, sino que además debemos tener en cuenta los efectos que tiene este aprendizaje sobre un funcionamiento total. Si por ejemplo, se le esta enseñando la lectura exponiéndolos a hacer un niño frustrado e infeliz, ni él, ni su familia, se benefician de su aprendizaje. El producto final de todo entrenamiento o tratamiento, al menos en un sistema democrático, es el de facilitar un sendero al individuo para que se sirva de él y utilice al máximo su capacidad o potencial. Lo que conducirá a que se considere satisfecho de sí mismo y también lo estén los que lo rodean, su familia y la sociedad en general.

2.2. LA PERSONA CON DISCAPACIDAD MENTAL DESDE UNA PERSPECTIVA INTEGRAL

Para poder estudiar la personalidad se debe partir de la persona como una entidad total, una Gestalt en la que el todo es más que la suma de las partes. Esta orientación psicológica establece diferencias significativas, las cuales se pueden ilustrar de la siguiente forma:

“Supongamos que se debe estudiar el desarrollo de la expresión de la agresividad en el niño”.

Para realizar esta investigación se seleccionan 2 grupos de niños, quiere decir, un grupo A y un grupo B, de una edad determinada y según algunas manifestaciones típicas de la agresión, tales como conducta de amenazada, pelea, insultos verbales, etc. Supongan que en esta investigación se descubre que el grupo A muestra una cantidad considerable de lo que se llama conducta agresiva, mientras que el grupo B muestra poca o ninguna de esas conductas. Se puede concluir entonces que el grupo A es más agresivo que el grupo B. ¿Pero es que acaso es esta una conclusión científicamente válida?

Puede existir una gran diferencia entre los dos grupos, si el grupo A está compuesto de niños que proceden de un medio socioeconómico Bajo y de región rural y si el grupo B se compone de niños de nivel socioeconómico de Clase Media Alta y de una región urbana, se deduce que la aparente agresión según se mide, significa que los niños de niveles socioeconómicos bajos de región rural manifiestan la agresión más frecuente que los otros niños de la región urbana, también, se puede decir que el grupo B sea más

agresivo que el grupo A, aunque manifiesten su agresividad de otra forma como con conductas irónicas de sarcasmo, rechazo social, etc.

De todo se puede concluir que diferente gente utiliza sus mecanismos de diferentes formas.

El concepto de persona total tiene un significado especial en términos del niño Deficiente Mental, el desarrollo de la personalidad del individuo puede, en algunos casos, ser el centro que determina su discapacidad. También es cierto que las capacidades deficientes de un individuo influyen las manifestaciones de su personalidad. Incluso cuando se habla de un niño de Inteligencia Limitada, es decir, se refiere al funcionamiento deficiente en una prueba de inteligencia específica o a su rendimiento escolar. Aunque su funcionamiento, por sí solo, no determina que sea deficiente total, porque puede que sea incluso superior en habilidades artísticas (música, artesanías) o físicas (deportes) o en sus relaciones interpersonales. (Gardner H., 1983: 45)

2.3. LA PERSONALIDAD DEL NIÑO DISCAPACITADO MENTAL

El término “personalidad” más preciso es el que ha sido facilitado por Gordon Allport “La personalidad es la organización dinámica del individuo, de los sistemas psicofísicos que determinan las características de su comportamiento y pensamiento” (Allport; 1961: 30)

Las características básicas de la personalidad de una persona se cristalizan durante los primeros años de vida, incluso también en su vida adulta, debido a la experiencia o a ciertas vivencias, pueden modificar tales características.

Sin embargo, son los primeros años de vida los más cruciales, para determinar las características conductuales básicas. Si se observa a los niños, se aprecia que el crecimiento se da en infinidad de rasgos humanos, incluyendo los físicos, mentales y sociales. De todos estos rasgos el crecimiento de las características físicas es el más percibido y observado, como la habilidad del niño para caminar, otro es el desarrollo dentición en los diferentes niveles de edad cronológica.

Por medio de los mecanismos hereditarios cada niño dispone de suficiente potencial para desarrollar muchas de sus características personales, como por ejemplo: el color de la piel, del pelo, de los ojos.

El crecimiento y la madurez ocurren en todas las áreas físicas y psicológicas, como las manifestaciones emocionales tales como son llorar, reír y sonreír, aparecen en todos los niños aproximadamente a la misma edad emocional y no cronológica.

Las capacidades intelectuales de un individuo están también influidas por el proceso de madurez. Primero el niño en sus comienzos desarrolla sus habilidades mentales más rápido, después cuando va creciendo, la tasa de desarrollo intelectual declina o se detiene hasta que alcanza un grado óptimo, que sucede alrededor de los 18 años.

El proceso de madurez se relaciona también con el desarrollo de varios procesos de pensamiento. En una de las primeras obras de Piaget (1932) estudió el despliegue de las funciones intelectuales específicas en el niño, descubriendo que los niños pequeños exploran en mundo por medio de varios sentidos, como el táctil, olfativo, gustativo y auditivo. Esto es lo que Piaget ha denominado la etapa o estado sensoriomotor de la inteligencia. El niño desarrolla su capacidad cognitiva pasando de la etapa sensoriomotora a

la etapa del pensamiento simbólico y de ésta pasa al pensamiento instintivo, llegando más tarde a la etapa de operaciones concretas y alcanzando el último nivel de madurez en la etapa del pensamiento abstracto y conceptual. Estas etapas pueden servir para situar a las personas con Deficiencia Mental, considerando su desarrollo, sin tener en cuenta su edad cronológica (E.C.). Es obvio que muy pocos Deficientes Mentales pueden llegar a alcanzar la quinta etapa del pensamiento abstracto, a ésta llegan únicamente algunas de las personas con deficiencia de los niveles superiores de la Deficiencia Mental Muy Leve (D.M.M.L.)

Antes del nacimiento muchos factores de la vida prenatal pueden influir en el curso del desarrollo y pueden incluso afectar negativamente el desarrollo intelectual y psíquico de la persona. El proceso de nacer no es solamente una cuestión de nacimiento biológico, sino que además la actitud de la madre hacia el nacimiento y hacia lo que implica el papel de llegar a ser madre y especialmente sus ansiedades, pueden tener efectos significativos negativos o positivos sobre el mencionado proceso. Otros factores que influyen en el proceso de nacer, entre ellos podemos mencionar el efecto que tienen las actitudes que mantiene un pueblo determinado hacia el nacimiento de un nuevo ser.

La anoxia o insuficiencia de oxígeno en el cerebro puede producir Deficiencia Mental y una Conducta Infantil prolongada.

Otto Rank (1929), uno de los pioneros del psicoanálisis, postuló que el trauma (“Shock”) al nacimiento, incluso en los nacimientos normales, producía dispositivos de ansiedad. Se cree que el cambio brusco de ambiente o el impacto de nuevos estímulos, cambios rápidos en la intensidad de la luz, de la presión y otros, crea una ansiedad en el recién nacido y que esto, unido a la separación del niño de su madre al nacer, produce una

reacción de ansiedad persistente que difiere significativamente entre los niños. (op cit; 1999: 135)

II PARTE

MARCO REFERENCIAL

CAPITULO 3

INTEGRACION Y DISCAPACIDAD MENTAL EN CHILE

Según lo que se ha señalado en los capítulos anteriores se puede indicar que en nuestro país las Políticas Sociales que se focalizaron especialmente en las personas con Discapacidad, son de comienzo de los años 90; si bien esto ha sido un enorme avance en lo que significa la dignificación de los derechos de los Discapacitados, también no se debe dejar de mencionar que aún queda mucho por hacer en esta materia, ya que las necesidades que presentan estas personas son muchas y variadas, dependiendo del tipo de Discapacidad que presente.

En nuestra Sociedad, tener algún grado de Discapacidad o Deficiencia “Es un atributo que lo hace diferente a los demás y lo convierte en alguien menos apetecible. De ese modo, dejamos de verlo como una persona total y corriente para reducirlo a un ser inficionado y menospreciado”. Un atributo de esa naturaleza es un estigma. El medio social establece las categorías de las personas que en el pueden encontrar. De este modo las diferencias y los atributos permiten estigmatizar a las personas. (Goffman; 1963: 12)

En esta sociedad donde se establece los medios para categorizar a las personas y el complemento de sus atributos, los cuales son percibidos como corrientes naturales de los miembros de cada una de esas categorías, de este modo, nuestro medio social va estableciendo el tipo de personas que en el se pueden encontrar, es así, que la deferencia y los atributos de las personas los permite estigmatizar.

La Integración es considerada como un medio y una meta, donde “Estar integrado, desde una perspectiva psicosocial, supone participar con las personas, interactuar y formar parte de grupos diversos. Ello implica el establecimiento de canales de comunicación entre los actores del campo

social, previa adopción de valores y códigos propios de las partes que se integran”. (Ley 19.284; 1994)

El proceso de integración contiene dos vías, por un lado, preparar a la sociedad para que se integre en ella a las personas con Discapacidad y por el otro, preparar a las personas con Discapacidad para que se adapten a la sociedad.

Uno de los factores que implica la integración es el cambio Social, que involucra a muchas personas, las cuales deben ser informadas, sensibilizadas y posteriormente comprometidas. Las instituciones, tales como la familia, la escuela, el medio laboral y la comunidad entera han de cambiar sus valores sociales y su organización, se debe dejar de lado los prejuicios, los estereotipos y formar más o menos solapadas de discriminación.

3.1 LAS CIFRAS REFLEJAN UNA REALIDAD

De acuerdo a las estimaciones de la O.M.S. en Chile, estarían afectados por algún tipo de Discapacidad aproximadamente un millón trescientos mil personas. Estas cifras, sin embargo, no coinciden con las que han sido proporcionadas por el Instituto Nacional de Estadísticas (I.N.E.), las cuales se basan en la información del Censo Nacional de Población, los cuales indican que en Chile alrededor de trescientas mil personas son discapacitadas. Esta desigualdad en las cifras se explicaría porque el Censo Nacional de 1996, (quien en ese año incorporo esta variable por primera vez) sólo oriento la recolección de información relativa a la discapacidad total o severa.

El Ministerio de Planificación y Cooperación MIDEPLAN, es el organismo responsable de evaluar la situación socioeconómica, así como el impacto de los programas sociales y las condiciones de vida de la población chilena.

El MIDEPLAN, a través de la Unidad de la Discapacidad ha trabajado en innumerables proyectos a favor del tema, creándose el CONADIS (Comisión Nacional de la Discapacidad) de la cual se emanaron el anteproyecto de Ley y las Políticas Nacionales. El MIDEPLAN tiene como prioridad desarrollar actividades destinadas a mejorar las condiciones de vida de este grupo.

Durante el año 1996 se incorporó a esta encuesta la variable Discapacidad, la que en su versión del año 1998 no fue considerada, retomándose esta variable en la encuesta aplicada el año 2000.

Según los últimos datos que arroja la encuesta CASEN del año 2000, ésta indica que las personas con Discapacidad en Chile alcanza a un total de 788.509 lo que correspondería al 5.3% del total de la población de nuestro país. Lo cual queda demostrado en el cuadro N° 1.

Cuadro N° 1
Población Con y Sin Discapacidad
Según Región

Chile, 2000

Región	Total Población	Con Discapacidad	%	Sin Discapacidad	%
I Región	388.090	28.370	7.3	359.720	92.7
II Región	453.073	16.379	3.6	436.694	96.4
III Región	264.802	10.397	3.9	254.405	96.1
IV Región	565.912	40.547	7.8	525.365	92.8
V Región	1.542.145	76.515	5.0	1.465.630	95.0
VI Región	778.289	43.059	5.5	735.230	94.5
VII Región	900.787	73.716	8.2	827.071	91.8
VIII Región	1.920.810	113.217	5.9	1.807.593	94.1
IX Región	849.108	70.795	8.3	778.313	91.7
X Región	1.041.069	39.265	3.8	1.001.804	96.2
XI Región	87.906	10.368	11.8	77.538	88.2
XII Región	148.296	12.439	8.4	135.857	91.6
R.M.	6.063.466	253.442	4.2	5.810.024	95.8
Total	15.003.753	788.509	5.3	14.215.244	94.7

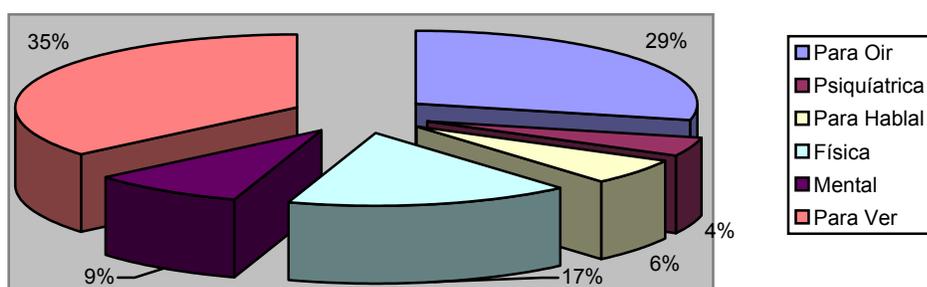
Fuente: MIDEPLAN, Encuesta CASEN 2000

Este cuadro permite apreciar que el mayor porcentaje de la población con discapacidad se encuentra en la XI Región, esto con respecto al porcentaje total de población que habita dicho territorio, es así, que donde existe menor número de discapacitados es en la II Región de nuestro país.

En cuanto a la distribución de la población que encontramos con Discapacidad más frecuente, se pueden destacar; las Sensoriales, seguidas

por las discapacidades del tipo Físico, “Mental”, para Hablar y Psiquiátricas. Según queda reflejado en el gráfico N° 1

Gráfico N° 1
Población con Discapacidad
Según tipo de Discapacidad
(En porcentaje)
Chile, 2000



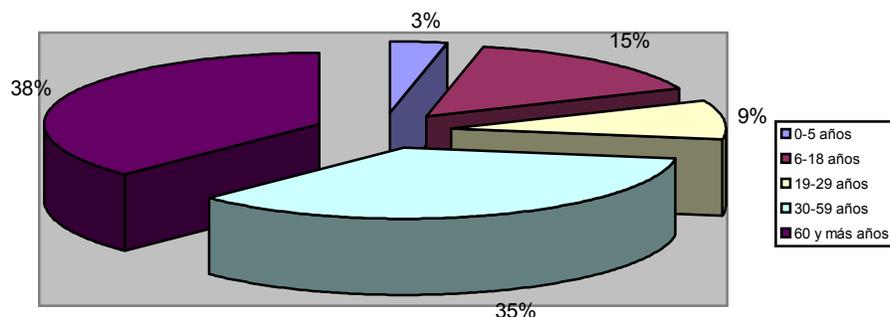
Fuente: MIDEPLAN, Encuesta Casen 2000

Como podemos observar en el gráfico N° 1 dentro del total de la población que presenta algún tipo de Discapacidad, la más frecuente en nuestro país se encuentran las sensoriales las que suman un total de 64.6%, de los cuales las más recurrentes afectan los sentidos de la vista (36.0%) y del oído (28.6%).

Por otra parte, en lo que se refiere al tipo de Discapacidad y su relación con la edad de las personas (gráfico N° 2), se puede indicar que el tramo de la población más afectada es la mayor de 60 años, con un 37.5%, las personas entre los 30 y 59 años, presentan sólo un 2.6%, el tramo de población entre los 6 y 18 años presenta un 15.4%.

Gráfico N° 2
Población con Discapacidad

Según Tramo de Edad
(en porcentaje)
Chile, 2000



Fuente: MIDEPLAN, Encuesta Casen 2000

Con relación a lo señalado anteriormente, los tramos de edad analizados, se presentan en el cuadro N° 2, el cual refleja la población con Discapacidad Mental y Psíquica en nuestro país.

Cuadro N° 2
Población con Discapacidad Mental y Psíquica
Según tramo de edad
Chile, 2000

Tramo de edad	Tipo de Discapacidad	
	Mental	Psiquiátrica
0 – 5	4.6	1.0
6 – 18	28.8	13.3
19 – 29	22.5	14.8
30 – 59	33.7	60.7
60 y más	10.4	10.2
Total	100%	100%

Fuente: Mideplan, Encuesta Casen, 2000

Llama la atención en el cuadro N°2 que tanto en el rango de edad entre los 30 y los 59 años, es donde, se presenta el mayor porcentaje de

Discapacidad, tanto Mentales, como Psiquiátricas, representando el 33.7 y 60.7% respectivamente del total de la población con Discapacidad.

Con relación a la situación de pobreza o de indigencia que presenta la población con discapacidad, se puede indicar que ésta es casi idéntica a la población sin discapacidad, según se refleja en el cuadro N° 3.

Cuadro N° 3
Población con y sin discapacidad
Según línea de pobreza
Chile, 2000
(en porcentaje)

Línea de Pobreza	Población con Discapacidad	Población sin Discapacidad
Indigente	5.7	5.7
Pobre no Indigente	14.5	15.0
No pobre	79.9	79.3
Total	100	100

Fuente: MIDEPLAN, Encuesta Casen 2000

Según el cuadro N° 3 el menor porcentaje de personas con discapacidad se encuentra situado en el tramo de los indigentes 5.7%.

Cuadro N° 4
Población con Discapacidad Mental y Psiquiátrica
Según línea de pobreza

Chile, 2000
(en porcentaje)

Tipo de Discapacidad	Mental	Psiquiátrica
Línea de Pobreza		
Indigente	6.4	5.9
Pobre no Indigente	16.1	16.8
No pobre	77.5	77.3
Total	100	100

Fuente: MIDEPLAN, Encuesta Casen, 2000

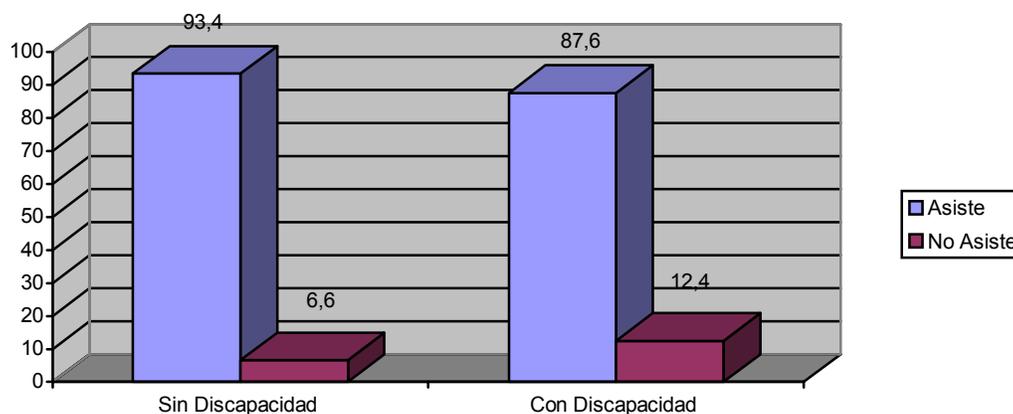
Como se indica en el cuadro N° 4, dentro de la discapacidad que concentra el mayor porcentaje de población en situación de pobreza se encuentra la “No Pobre” con un 77.5% en la Discapacidad Mental, siendo su contraparte en la línea de los Indigentes con un 6.4%.

En este sentido, se puede indicar que según los datos arrojados en la Casen del año 1996 y su comparación con la del año 2000, ha habido una disminución de la pobreza en las personas con discapacidad en aproximadamente 5%.

Gráfico N° 3

Población con y sin discapacidad entre 6 y 18 años de edad
Según asistencia a establecimiento educacional

Chile, 2000
(en porcentaje)



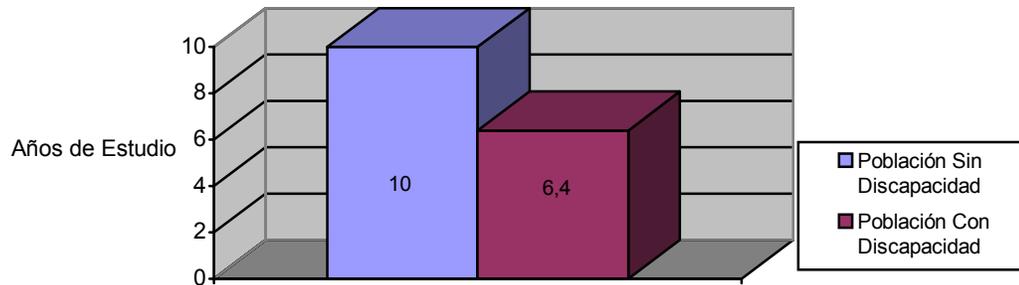
Fuente: MIDEPLAN, Encuesta Casen, 2000

Según lo que se puede apreciar en el gráfico N° 3, el 12.4% de la población con discapacidad no asiste a algún establecimiento educacional, cuyas edades fluctúan entre los 6 y los 18 años, situación que en las personas sin discapacidad se da en un 6,6%. Es decir, casi un 50% menos de la población de esos tramos de edad con Discapacidad no asiste a un establecimiento educacional, cifra que nos indicaría que los planes de educación y de integración social establecidas en la Ley N° 19.284, no han sido suficientes en materia de educación que permitan equilibrar este porcentaje.

En relación a la diferencia que existe en los años de estudios de la población con y sin Discapacidad, esta refleja que las personas que presentan algún grado de Discapacidad alcanzan a un promedio de 5-6 años y las personas sin Discapacidad logran 10 años de estudios. Ver gráfico N°4

Gráfico N° 4
Población Con y Sin Discapacidad
Según años de Escolaridad

Chile, 2000
(en porcentaje)



Fuente: MIDEPLAN, Encuesta Casen, 2000

El gráfico N°4, permite entonces inferir que la diferencia de años de estudio que existe entre la población con y sin Discapacidad es de 3.6 años en el nivel de escolaridad entre ambos sectores de la población.

Cabe hacer presente, en este sentido, que la población con Discapacidad presenta un nivel de analfabetismo en nuestro país que alcanza un total de 4% de la población, concentrándose el mayor número de población con discapacidad analfabeta en las Regiones VII (8.3); XI (5.9) y VI (6.6). (Casen; 2000: 21).

En atención a los antecedentes que se han expuesto en este capítulo, se puede concretar que en nuestro país han habido avances en torno al tema de la Discapacidad, destacando fundamentalmente lo que ha hecho el Gobierno de Chile en conjunto con el MIDEPLAN, en incorporar desde el año 1996, la variable discapacidad en la encuesta Casen, lo que ha permitido acercarnos a las cifras duras de la realidad chilena en torno al tema de saber ¿cuántos son?; ¿qué hacen?; ¿son hombres, mujeres, niñas, niños, adultos? Todo lo anterior se fundamenta y encuentra sus cimientos en el principio de equidad según el cual el “Estado” asume un rol esencial e insustituible en el proceso de igualdad de oportunidades entre todos los ciudadanos. Pero sin

embargo, debemos hacer presente que las cifras indican lo contrario, aún existe una gran brecha entre las personas con y sin Discapacidad, relacionadas específicamente con los temas de educación, trabajo, salud, entre otros.

Para que esta labor del Gobierno tenga mejores frutos es necesario complementarla con la activa participación de los sectores sociales involucrados, en los cuales se debe incluir a estos grupos catalogados como “vulnerables” transformándolos en actores sociales activos junto a sus familias, para que sean ellos los demandantes para que exijan y hagan mejor uso de los recursos que el Estado pone a su servicio.

Es así, que lo que el Estado haga en Políticas Sociales, se constituye en un instrumento para ir superando la pobreza y avanzar en hacer de nuestro país, un lugar donde se garantice los derechos de todos los ciudadanos.

Finalmente se puede agregar que las cifras nos indican que en Chile existe un número importante de personas que han vivido o viven situaciones vinculadas a la discriminación producto de la diferencia entre ser o no ser discapacitado. Ellos, los discapacitados, con frecuencia han de vivir en condiciones de desventajas debido a las barreras físicas, sensoriales o mentales que puedan presentar que los hace “Diferentes”, pero la mayor barrera que ellos deben sobrepasar es la barrera de lo “Social”, las cuales siguen oponiéndose a su plena integración a la sociedad.

3.2 INSTITUCIONES QUE ATIENDEN PERSONAS CON DISCAPACIDAD MENTAL

Las causas que pueden llevar a una persona a padecer de una Discapacidad Mental, son muchas y muy variadas, tales como: causas genéticas, ambientales, accidentales entre otras. La detección precoz y la estimulación temprana sirven sin lugar a duda para lograr que el niño desarrolle al máximo sus potencialidades. Para llevar a cabo este objetivo es necesario que existan Instituciones con personal idóneo para atender a este sector de la población que tiene requerimientos especiales, las personas Discapacitadas Mentales presentan mayores dificultades para adaptarse al medio social en que viven.

En Chile, las alternativas que tienen las personas con Discapacidad Mental, se encuentran ubicadas preferentemente en la Región Metropolitana, por ser esta la capital del país y concentrar mayoritariamente la mayor actividad económica. Sin embargo esto, también existen centros de atención en regiones tales como: Antofagasta, La Serena, Valparaíso, Rancagua, Talca, Concepción y Valdivia. Se puede mencionar que existen Instituciones de carácter particular con atenciones de Discapacidad Mental, pero sus tratamientos tienen un alto costo, imposibles de cancelar por familias de escasos recursos.

En nuestro país, el año 1974 se creó la Fundación "COANIL", esta institución atiende a niños, jóvenes y adultos con Discapacidad Mental de escasos recursos en forma gratuita a lo largo del país, durante sus 30 años de funcionamiento esta fundación ha desarrollado diferentes estrategias y acciones que le han permitido mejorar la calidad de vida de sus pacientes a través de la potenciación de sus capacidades, sus talentos y favoreciendo su integración a la sociedad.

La Fundación Coanil atiende a personas con Discapacidad Intelectual desde un mes de nacido a 24 años de niveles socioeconómicos bajos, otorgándoles alimento, movilizaron y medicamentos. En la actualidad cuenta con 16

hogares que permiten atender a 1.224 niños y jóvenes Discapacitados Mentales, los cuales reciben atención, cuidados y satisfacción integral a sus necesidades, siendo esta institución un hogar sustituto o en muchas ocasiones el único hogar que tendrán estas personas en su vida.

Coanil, cuenta con 24 Escuelas Diferenciales que permiten que 2.276 niños y jóvenes con Discapacidad reciban atención integral y apoyo multiprofesional para su integración a la sociedad, estas escuelas atienden niveles de estimulación temprana, prebásico, básico y laboral. Además cuentan con 2 centros de Diagnostico e Intervención Familiar Ambulatoria (Cedif), uno se encuentra ubicado en la V Región (Centro Lirayén) y otro en la Región Metropolitana (Centro Abedules), estos centros poseen un equipo multiprofesional que se especializa en la Discapacidad Mental o Intelectual, permitiendo calificar en forma exhaustiva cualquier medida de protección al niño(a), joven, ya sea a una problemática del tipo individual, familiar y/o social producto de su discapacidad. Estos centros entregan atención gratuita y lo conforman profesionales como: Asistentes Sociales, Psicólogos, Profesores, Fonoaudiólogos, Kinesiólogos, Neurólogos, Terapeutas Ocupacionales, Dentistas, Médicos y Educadores Familiares.

En 1980, se funda en Chile la “Special Olympics Chile” bajo el auspicio y patrocinio de la Fundación Coanil, a fines de ese mismo año se constituye como una entidad jurídica e independiente de Coanil conocida como Fundación Olimpiadas Especiales de Chile.

Esta tiene como misión proporcionar entrenamiento deportivo y de competición atlética durante todo el año en una variedad de deportes de tipo Olímpico a todas las personas con Discapacidad Intelectual, dándoles la oportunidad para desarrollar la aptitud física, demostrar valor, experimentar

alegría y compañerismo con su familia, mejorando de esta forma su calidad de vida. La Red de Apoyo familiar esta basada en la premisa de que los miembros de las familias de los atletas actuales y futuros son muy valiosos y tienen un rol importante que jugar. Esta Red de Apoyo conecta a las familias de la Fundación con nuevas familias de un niño con Discapacidad Mental y le proporciona contactos e información de apoyo, utilizando para ello los métodos de expansión tradicional y multimedia, esta Fundación forma una comunidad global de apoyo a las familias con integrantes Discapacitados Mentales. (www.coanil.cl)

Otras instituciones que atienden personas con Discapacidad Mental y que no tienen fines de lucro, son aquellas que han sido creadas por los padres de estos niños, como lo es el caso de “UNPADE” (Unión de padres y amigos de personas con Discapacidad Mental), la cual promueve y hace suyo los cuatro objetivos de inclusión Internacional, los cuales provienen de la Liga Internacional de Asociaciones a favor de las personas con Discapacidad Mental y estos son: Integración, Plena Ciudadanía, Autodeterminación y Apoyo a las familias.

Unpade, es una organización de derecho privado, que fue fundada en 1981, que tiene un reconocido prestigio a nivel nacional e internacional. Representa seis mil familias organizadas en 32 filiales a lo largo del país. Promueve a la unidad, fortalecimiento y el desarrollo del movimiento Asociativo Chileno, Americano e Internacional. Impulsando para esto la creación de una cultura de la Discapacidad, basada en los derechos humanos y en una solidaridad responsable, la cual es sinónimo de equidad y justicia Social.

Unpade, para la atención de sus beneficiarios cuenta con Psicopedagogos, Educadores Diferenciales, Personal Voluntario donde se incluye a los padres y familiares de las personas con Discapacidad Mental. Cuentan con oficinas

Administrativas y salas para desarrollar los talleres de Estimulación Temprana.

Dentro de las atenciones que entrega Unpade, se encuentra: La Terapia Psicológica directa a los discapacitados mentales y a sus familiares, programas deportivos, apoyo a la familia, Asistencia Social y Jurídica, Talleres de Comunicación, Servicios de Documentación, Archivo y Biblioteca Especializada la que esta abierta a las familias, profesionales, estudiantes y a la comunidad en general. Además, existen programas deportivos a cargo de profesionales y auspiciado por Digeder.

Unpade, es una corporación que se encuentra abierta a la comunidad, atendiendo las necesidades de todas las personas que presentan algún tipo de Discapacidad Mental y a sus familias, sin discriminación de ninguna naturaleza. El ingreso es voluntario y abierto a todos quienes, aceptan sus principios y objetivos de trabajo. (Omundis; 1999: 35).

3.3 LA EDUCACION ESPECIAL EN NUESTRO PAIS.

Un tipo de integración social que forma parte de nuestra Sociedad es la “Integración a la Educación”, la cual consiste en un proceso gradual y permanente que posibilita a las personas con necesidades “educativas especiales” para acceder a todas las oportunidades afectivas de interacción social y académica, que el medio escolar brinde, para lo cual necesita de condiciones y medios adecuados para participar, de acuerdo a sus capacidades y destrezas de todas aquellas dinámicas Escolares que requiera su condición específica y muy particular.

Cabe hacer presente que la educación de todo ser humano comienza desde su nacimiento en el seno familiar, es allí, donde empezamos a recibir la transmisión de la cultura, de los valores, nuestros primeros conocimientos nacen en nuestro primer grupo de referencia. En la integración familiar se explican dos factores importantes que existirían en la identificación y unión de las personas con Discapacidad Mental, por un lado, el amor que padres, hermanos y familia extendida brindan a estas personas y por otro lado el sentimiento de la familia de poder atender las necesidades del niño.

Entonces, el aspecto educacional implica el principio fundamental “que todos los seres humanos pueden aprender y se les puede enseñar, sin discriminaciones” y por lo tanto, es indispensable que el sistema escolar se adecue a las necesidades y requerimientos de las personas con Discapacidad Mental, fomentando la iniciativa que propende a crear más establecimientos Educativos Especiales.

En este sentido, el proceso de integración mejora la calidad de la educación de todos los alumnos que presentan algún grado de Discapacidad. Según la Ley N° 19.284 plantea en su título IV la equiparación de oportunidades, que esta relacionado con la integración que las personas con Discapacidad deben tener una real incorporación a esta sociedad, aspectos que se abordan en forma específica en los artículos 27 y 30:

Artículo 27: Los establecimientos públicos y privados del sistema de educación regular, deberán incorporar las innovaciones y adecuaciones curriculares necesarias para

permitir y facilitar, a las personas que tengan necesidades “Educativas Especiales” el acceso a los cursos o niveles existentes, brindándoles la enseñanza complementaria que requerirán, para asegurar su permanencia y progreso en dicho sistema.

Cuando la naturaleza y/o grado de Discapacidad no haga posible la señalada integración a los cursos ordinarios, la enseñanza especial se impartirá en clases especiales dentro del mismo establecimiento educacional. Sólo excepcionalmente, en los casos en que los equipos del Ministerio de Educación a que se refiere el artículo 28 lo declaren indispensable, la incorporación a la educación se hará en escuelas especiales, por el tiempo que sea necesario.

Artículo 30: El Ministerio de Educación cautelará la participación de las personas con Discapacidad en los programas relacionados con el aprendizaje, desarrollo cultural y el perfeccionamiento. Del mismo modo, fomentará que los programas de Educación Superior consideren las materias relacionadas con la Discapacidad, en el ámbito de su competencia.

Este cuerpo legal reconoce que como todo el mundo, las personas con Discapacidad tienen derecho a vivir, a decir donde y como vivir, con quién

asociarse y cómo educarse. Toda persona, con o sin Discapacidad, tiene derecho a contribuir a la sociedad en la medida de su talento y habilidad.

El Proyecto de Integración Escolar (PIE), es un proceso continuo y dinámico, que posibilita a las personas con Discapacidad poder participar en las etapas del quehacer social, escolar y laboral, asistidas con apoyos especializados, cuando se reeduca a niños, niñas o jóvenes con o sin discapacidad en el sistema de educación regular. Este proyecto es una estrategia técnica definida por el Ministerio de Educación para llevar a la práctica la inserción de niños, niñas o jóvenes con Discapacidad al sistema educativo regular.

La Educación Especial en Chile, tiene como propósito asegurar el aprendizaje de calidad a todos los niños, niñas y jóvenes con necesidades educativas derivadas o no de una Discapacidad, a través de un conjunto de medidas pedagógicas y de recursos técnicos y materiales, puesto a su disposición.

Las Escuelas Especiales ofrecen servicios educativos para los alumnos y alumnas con Discapacidad auditiva, visual, motora, por graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación oral.

El Ministerio de Educación entrega una subvención en educación especial a los establecimientos subvencionados del país, ya sean de educación regular, especial o diferencial, que atienden niños, niñas y jóvenes con necesidades educativas especiales o con una Discapacidad. Esta subvención de educación especial se expresa como “Unidad de Subvenciones” (USE) la cual asciende a los siguientes montos:

- 4.82 USE para establecimientos sin Jornada Escolar Completa
- 6.05 USE para establecimientos con Jornada Escolar Completa

Se entrega además una subvención adicional a aquellos establecimientos de Educación Especial que atienden niños, niñas y jóvenes con discapacidad visual, auditiva o con multidéficit y que, por razones del tipo tecnicopedagógicas deban constituir cursos de no más de ocho alumnos.

El incremento por alumno es de:

- 2.00 USE para establecimientos sin Jornada Escolar Completa
- 2.51 USE para establecimientos con Jornada Escolar Completa

Se agrega a estos montos el porcentaje de asignación de la zona donde corresponda.

Entonces, el propósito del Ministerio de Educación es brindar servicios educativos acorde a las características de los usuarios y a las necesidades propias del país.

3.3.1 NIVELES Y AREAS DE EDUCACION EN LAS ESCUELAS ESPECIALES

En este sentido la Educación Especial atiende a los educandos que presentan Discapacidad Mental en los grados: leve o discreta, moderada, severa o grave, con el propósito de favorecer su desarrollo integral y su adecuada interrelación con su entorno. Para ello los Establecimientos Educativos incluyen niveles: Pre-Básico, básico y laboral, los cuales son atendidos por profesionales idóneos.

Los niveles de estudio se contemplan como sigue:

Niveles	Pre-Básico		Básico		Laboral		
Ciclo	1	2	1	2	1		
Curso	1 – 2	3 – 4	5 – 6 – 7	8 – 9 – 10	1	2	3
E. Cronológica	2 – 4	5 – 7	8 – 11	12 – 15	16 – 24		

Fuente: Ministerio de Educación, 1990

La Educación Especial apunta a desarrollar 4 áreas en los niños, niñas y jóvenes, estas son:

I. **Area Físico-Motor:** Esta comprende:

- ☞ La Educación Psicomotriz: Cuyo objetivo es desarrollar la coordinación de movimientos fundamentales en función de la noción del propio cuerpo, de los objetos y de los demás. También que los educandos puedan coordinar combinaciones simples y complejas de movimientos fundamentales en función de la elaboración del esquema corporal. Además se pretende favorecer el desarrollo de la organización y estructuración, espacio temporal mediante nociones perceptivo motrices en relación con el propio cuerpo, los objetos y los demás. Finalmente, en esta área se favorece y estimula la disposición afectiva a través de las actividades psicomotoras.
- ☞ Educación Física, Deportes y Recreación: Esta tiene por finalidad que los alumnos adquirieran, incrementen y perfeccionen sus habilidades motoras simples de naturaleza educativa, física en función de la armonía y de la eficiencia motriz general. Que desarrollen un equilibrio armónico del aspecto biosíquico, mediante la práctica de actividades deportivas, recreativas, artísticas y sociales para una óptima utilización del tiempo libre.

II. **El Área Artística:** Esta área comprende 3 aspectos a desarrollar en los estudiantes de la educación de los Establecimientos Educativos Especiales:

- **Educación Musical:** Con esta especialidad se pretende desarrollar la habilidad para expresarse musicalmente a través de la interpretación vocal, corporal, instrumental y mixta. Propiciar mediante las vivencias musicales actitudes de respeto; disciplina y relaciones humanas armónicas. Lograr la habilidad para interpretar canciones infantiles, folclórica nacional e internacional. Que logren la capacidad de apreciar, disfrutar y gozar los diversos sonidos, ritmos y melodías musicales y que los niños desarrollen la creatividad, mediante la música, el lenguaje y la expresión corporal.
- **Artes Plásticas:** Desarrollar las potencialidades artísticas y creadoras enriqueciendo la coordinación motora fina. Lograr mediante una gama de actividades que requieran el uso de diversos materiales y herramientas, una disciplina de trabajo. Que desarrollen la capacidad, habilidad y destreza de expresarse libremente en cuanto a la elección de un tema. Incentivar el uso del color con completa libertad para crear su propio lenguaje de expresión artística.
- **Expresión Corporal (Teatro-Mimo, Danza):** Esta apunta a desarrollar en los niños y niñas la capacidad de expresarse corporalmente en forma creativa mediante juegos, narraciones y situaciones de la vida diaria. Que desarrollen habilidades para expresar sentimientos, emociones y vivencias que conduzcan a un mayor bienestar consigo mismo y con los demás. Que adquieran una coordinación física que favorezca el control y la gracia corporal.

Finalmente, propender a través de expresiones artísticas a la apreciación de la plástica, la música, el canto y la danza.

III. **Area Cognitiva-Funcional:** Esta área comprende la comunicación (verbal y no verbal), lectura y escritura instrumental, matemáticas, nociones del entorno social y cultural. Es así que:

☞ La Comunicación-Lectura y Escritura Instrumental: Comprende el desarrollo de habilidades de comunicación de acuerdo a potencialidades de modo que faciliten la interacción con su medio familiar, escolar, laboral y social: El desarrollo de habilidades de comunicación gestual, oral y escritura instrumental a nivel comprensivo y expresivo.

☞ Cálculo: Su objetivo es desarrollar y afianzar los conceptos básicos relativos a espacio, tiempo y cantidad, a fin de favorecer la formación y adquisición de los conceptos o estructuras de números, adquisición de las operaciones elementales de cálculo y su aplicación práctica.

☞ Nociones del Entorno Natural y Cultural: Su objetivo es desarrollar habilidades para conocer y comprender elementos naturales básicos del mundo en que vive. Que desarrolle habilidades para conocer y comprender hechos y fenómenos histórico-culturales.

IV. **Area Social:** Esta comprende realizar con los educandos actividades de la vida diaria, formación moral y sexualidad. Su objetivo es desarrollar una competencia razonable en las habilidades que requiere la vida diaria para lograr una máxima independencia personal. Que los niños y niñas logren patrones de comportamiento, valores, hábitos y

actitudes deseables que permitan una adecuada integración a la vida familiar, escolar y comunitaria. Proporcionar el conocimiento, comprensión, aceptación y valoración de su propia identidad masculina o femenina para enfrentar un comportamiento sexual adecuado en sus relaciones sociales personales y capacitar a los padres y núcleo familiar en los aspectos biológicos, psicológicos y Psicosociales para conocer, comprender y manejar la formación de la personalidad y sexualidad del niño o joven con Discapacidad Mental.

- V. **Area Vocacional:** Esta área se orienta a desarrollar las técnicas básicas de coordinación motriz requeridas para elaboración y/o transformación de objetos. Que los jóvenes exploren y desarrollen destrezas y habilidades prevocacionales, orientar hacia el aprendizaje de técnicas básicas para un oficio determinado o parte de él, proporcionar la capacitación y habilidad de intervención laboral que exige un determinado trabajo para su correcta ejecución y orientar a los educandos hacia la vida de trabajo de acuerdo al nivel educativo alcanzado.(Decreto Exento N° 87, Ministerio de Educación, 1990)

3.3.2 LA EVALUACION EN ESCUELAS ESPECIALES

Según el Artículo N°8 del Decreto Exento N°300 del Ministerio de Educación, establece que la evaluación educacional, el progreso escolar y el posterior egreso de los alumnos, se rige por las siguientes normas:

- La evaluación se entenderá como un control y registro sistemático del logro de los objetivos de un programa educacional diseñado para cada alumno.

- El programa establecido para el educando a partir de una evaluación diagnóstica será evaluado formalmente. Al finalizar el primer semestre se emitirá un informe cualitativo de los progresos alcanzados y una certificación al término del año lectivo, indicando en cada caso los logros obtenidos.

- La valoración funcional de los aprendizajes será registrada en conceptos en las asignaturas y actividades de acuerdo a la siguiente escala:
 - Objetivo Logrado (L)
 - Objetivo en Desarrollo (OD)
 - Objetivo No Logrado (NL)

Los alumnos cursarán en forma progresiva los distintos cursos, ciclos y niveles de acuerdo a sus edades cronológicas. Las notaciones conceptuales obtenidas por el alumno(a) en las asignaturas y actividades del Plan Común y complementario, no tendrán incidencia en la ubicación escolar secuenciada del alumno.

Sin embargo, los alumnos que cursen el nivel laboral serán promovidos y egresados considerando objetivo logrado (L) en el área vocacional. A su egreso del nivel laboral, el alumno obtendrá una certificación otorgada por el propio establecimiento que acreditará la capacitación alcanzada en un oficio o tarea determinada.

3.4 LA ESCUELA ESPECIAL TAMARUGAL

El 30 de Junio de 1987, comienza a funcionar la Escuela Especial “Tamarugal”, la cual habrá sus puertas por primera vez en la Comuna de Lo

Espejo a una Educación orientada hacia aquellos alumnos que presentan Discapacidad Mental. Este Establecimiento se encuentra ubicado en Pasaje 38 N° 6521, Población Santa Adriana, Comuna de Lo Espejo.

En la actualidad asisten un total de 97 alumnos, (46 hombres y 51 mujeres), quienes presentan Discapacidad Mental Leve, Moderada o Severa, cuyas edades fluctúan entre los 2 y 26 años de edad. El lugar de residencia de estos alumnos básicamente es la comuna de Lo Espejo, sin embargo, también asisten niños de las comunas de Pedro Aguirre Cerda y La Cisterna, las cuales son comunas limítrofes con Lo Espejo.

La Escuela Tamarugal es un establecimiento educacional municipalizado, cuyos docentes realizan grandes esfuerzos por entregar una educación integral a cada uno de ellos, esto comprende un trabajo dinámico, coordinado, comprometido con esta realidad y por sobre todo con horas de mucha dedicación, paciencia y amor por el trabajo y los niños que necesitan todo el apoyo de sus profesores.

En este sentido, la Escuela Tamarugal, cuenta con 6 Educadores Diferenciales, 1 Musicoterapeuta, 1 Profesor de Educación Física, 1 Psicólogo, personal administrativo y 3 auxiliares.

La modalidad de atención que presta este establecimiento educacional, abarca la individual y la grupal, entregando apoyo a casos específicos a los alumnos que lo requieran con integración de la familia. Para integrar a los alumnos a los diferentes niveles se toma en consideración la etapa del desarrollo evolutivo, la madurez emocional, sus habilidades, potencialidades y básicamente la edad cronológica.

La Escuela Especial Tamarugal, cuenta con 6 cursos, los cuales tienen 15 alumnos por sala, todos se encuentran incorporados a jornada escolar completa.

El trabajo que realiza la Escuela Especial Tamarugal, se encuentra enmarcado dentro de las exigencias que establece el Ministerio de Educación para la Educación Especial, que propicia la integración de las personas con Discapacidad, desarrollando en los niños conductas funcionales, motoras y sociales que les sean de utilidad para su mejor inserción en la sociedad.

La Educación Especial busca respetar las diferencias individuales de los alumnos, para lo cual los profesores se centran básicamente en el ritmo de aprendizaje, interés y habilidades que poseen los niños, para ello el plan de educación desarrolla las áreas emocional, social, cognitiva, cultural, físico-motora, vocacional, artística y vocacional de cada niño. Además, los niños participan en actividades tales como: Educación física y musicoterapia.

La Escuela Tamarugal, brinda atención a los niños que presentan Discapacidad Mental y dificultades sensomotrices asociadas, para poder lograr su objetivo cuenta con el apoyo de la Teletón a quienes se les derivan pacientes para que puedan ser beneficiarios de ayudas medicas y técnicas especializadas para que los niños tengan mayores posibilidades de rehabilitación de sus áreas motrices.

La jornada completa de este establecimiento educacional, considera talleres de interés vocacional para los alumnos, además, del servicio de alimentación complementaria y de un furgón para el traslado de los alumnos.

Si bien la Escuela Tamarugal, no cuenta con un profesional Asistente Social para la atención de las familias, esta son derivadas a la Asistente Social del Municipio, además estas familias forman parte integral del trabajo psicológico que reciben los alumnos. Por otra parte, existe un programa a nivel comunal de nombre “Proviene” que considera a todos los establecimientos educacionales, quienes brindan orientación y asesoría sobre temas de prevención al consumo de drogas y estupefacientes.

La infraestructura de la Escuela Tamarugal, es de material sólido y albañilería, el techo es de zinc, con pisos de flexit y en los baños de cerámica, es de un solo piso, posee siete salas de clases, un taller de manualidades, un taller de carpintería, un taller de repostería, una sala de computación, una sala de folclor donde se realiza musicoterapia, una sala multifuncional, una sala de video, una sala de profesores, una oficina para el psicólogo, una oficina para el Director, una oficina de la Unidad Técnico Pedagógica (U.T.P.), un comedor para los alumnos, un comedor para los profesores, baños para los alumnos, baños de profesores Varones y Damas, una oficina de Secretaria y una sala de espera, un patio implementado con juegos infantiles.

La Escuela Tamarugal es un Establecimiento Educacional que mantiene sus puertas abiertas para la atención de las familias de sus alumnos, quienes pueden acudir a ella en cualquier momento, manteniendo los canales de comunicación entre la Escuela y la Familia expeditos, lo cual ha contribuido notablemente a que la familia se integre al proceso de educación de sus hijos. Estos padres participan en forma directa en las actividades propuestas por el Colegio para el mejor desarrollo de los alumnos. Cuando la familia se involucra en todas las áreas de desarrollo de sus hijos, ayuda a que los niños y jóvenes potencien sus habilidades, destrezas y capacidades motoras e

intelectuales, lo cual favorece el desarrollo integral, no solo del alumno, sino del grupo familiar, aprender a crecer juntos.

En este sentido se debe agregar que mientras mayor sea el grado de compromiso y participación del grupo familiar en cada etapa de desarrollo de sus integrantes Discapacitados Mentales, mayor podrá ser el grado de autonomía de este niño(a) o joven, ya que sin duda si no existe un verdadero compromiso de la familia, es esta, la que deberá asumir la mantención a lo largo de toda la vida de este integrante, por lo cual, es necesario desarrollar y potenciar al máximo las capacidades de estos niños, la Escuela realiza una parte de ella, pero esto no logrará su verdadero objetivo, si la familia no se compromete y no refuerza la educación que le entrega a sus hijos.

III PARTE

ANALISIS DE RESULTADOS

CAPITULO 4

ESTRUCTURA Y COMPOSICION DE LAS FAMILIAS CON HIJOS DISCAPACITADOS MENTALES

Para poder entender al ser humano, como funciona y cuales son sus perspectivas, solo será posible en la medida en que se comprenda la institución familiar. La familia tiene su origen y con el paso del tiempo va evolucionando de acuerdo a los cambios que va sufriendo la sociedad.

Todos los grupos humanos establecen normas y pautas que garanticen el cumplimiento de funciones. Hasta el momento ninguna institución humana o social ha logrado suplir el funcionamiento de la familia, sobre todo en lo que dice relación con la satisfacción de las necesidades biológicas y afectivas que requieren los individuos.

La familia es entendida como el grupo primario por excelencia, posee una evolución bio-social y cultural. La familia es y será el soporte fundamental para el desarrollo del ser humano, la cual permite su crianza y evolución.

En este sentido, la familia adquiere mayor importancia cuando al interior de ella ocurren hechos inesperados, como es la llegada de un integrante que presenta Deficiencia Mental, ya que sin duda desde el seno de esta familia es de donde este nuevo ser requerirá su cuidado y protección.

Es relevante poder ser capaz de caracterizar a estos grupos familiares, con el objetivo de dimensionar que significa para estas personas la llegada y posterior convivencia con un hijo Discapacitado Mental. En la medida en que las familias de estos niños desarrollen en forma optima sus funciones, mejor será la manera de potenciar las habilidades y capacidades de este hijo(a) con características especiales.

Los resultados obtenidos en la presente investigación se establecieron básicamente en el sentido de la composición y estructura de los grupos

familiares, el perfil socioeconómico, la dinámica familiar y la participación de esta en las redes sociales de apoyo.

Sin embargo, previo a la descripción de las familias, se considera pertinente examinar la situación que prevalece en el país, en el campo de la Educación Especial, y encargada de atender a los sujetos con Discapacidad Mental.

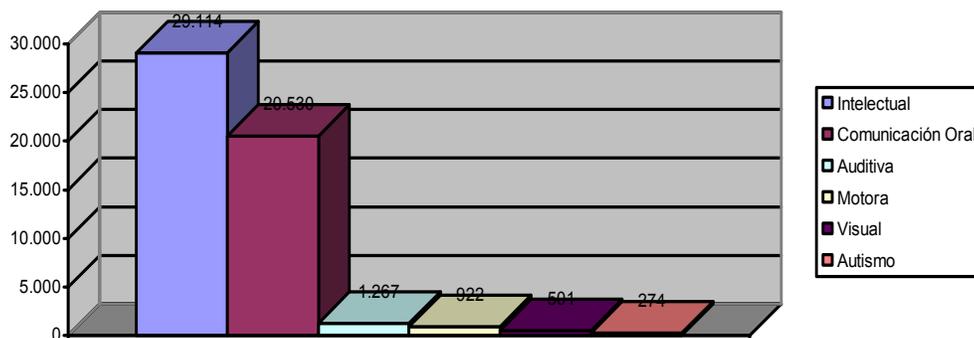
4.1 EDUCACION ESPECIAL

El Ministerio de Educación y la Ley de Integración Social para personas con Discapacidad, han contemplado un reglamento, el cual cautela la participación de las personas con Discapacidad en los programas relacionados con el aprendizaje, desarrollo cultural y el perfeccionamiento de los niños, niñas y jóvenes de entre 2 y 26 años de edad. Del mismo modo, se fomenta que los programas de Educación Superior consideren las materias relacionadas con la Discapacidad.

La Educación Especial, atiende a educandos con Discapacidad Mental en sus grados: Leve o Discreta, Moderada, Severa o Grave, con el propósito de ir favoreciendo su desarrollo integral y su adecuada interrelación con el entorno.

Al analizar el gráfico N° 5, podemos observar la matrícula en Escuelas Especiales de nuestro país, disgregada por tipo de deficiencia.

Gráfico N° 5
Matricula en Escuelas Especiales
Según tipo de Discapacidad
Chile, 2000



Fuente: Mineduc, 2000

Al analizar las matriculas en Escuelas Especiales, se puede observar que al interior de ellas, la que presenta mayor número de alumnos matriculados son los que poseen Discapacidad Intelectual con 29.114 alumnos, es decir, el 55.3% de los cuales 97 de ellos se encuentran matriculados en la Escuela Tamarugal, lo cual corresponde a un 0.33% del total de la población con Deficiencia Mental del país.

Del total de los 97 alumnos de la Escuela Especial Tamarugal, se utilizó como muestra a 45 familias del total del universo, que corresponde al 50% de las familias. La diferencia que se produce entre el número de alumnos y el número de familias (7), esta dada por el hecho de que existe en algunos hogares más de un hijo con Discapacidad Mental.

4.2 CARACTERISTICAS DE LOS ALUMNOS, SEGÚN SEXO, EDAD, AÑOS DE ESTUDIOS Y TIPO DE DISCAPACIDAD MENTAL.

De acuerdo al cuadro N° 5, se observar que el sexo de los alumnos considerados en la muestra y que pertenecen a la Escuela Tamarugal, el 60% corresponde al sexo masculino y el 40% es de sexo femenino, no habiendo una brecha muy amplia entre ambos sexos (20%).

Cuadro N° 5
Alumnos según sexo
Escuela Especial Tamarugal
Comuna de Lo Espejo
Chile, 2004

Sexo	Número de Alumnos	Porcentaje
Femenino	18	40
Masculino	27	60
Total	45	100

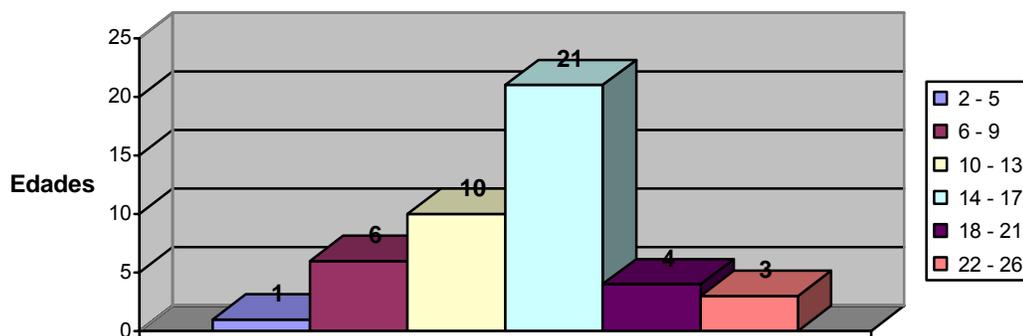
Fuente: Investigación directa, 2004

Si se comparan estos antecedentes (cuadro N° 5) con los resultados obtenidos, según la encuesta CASEN 2000, en la que indican que el 47.7% de Discapacitados del país son del sexo masculino y el 52.3% son del sexo femenino. En el caso específico de la muestra considerada para este estudio, estas cifras se contradicen, ya que en este establecimiento educacional el mayor porcentaje (60%), corresponde a Alumnos del sexo masculino.

En relación a las edades de los alumnos de la Escuela Tamarugal, estas fluctúan entre los 2 y 26 años de edad, el mayor predominio con un 68.9% se encuentra ubicado entre los alumnos de entre 10 y 17 años y con un 15.5% de los alumnos de entre 2 y 9 años y con un 15.6% de los alumnos de entre 18 y 26 años de edad, lo cual queda representado en el grafico N° 5.

Gráfico N° 6
Edades de los Alumnos
Escuela Especial Tamarugal
Comuna de Lo Espejo, R.M.

Chile, 2004



Fuente: Investigación directa, 2004

Donde se observa el menor número de alumnos según su edad, este se ubica entre los 2 y los 5 años, probablemente esto se deba a que en la mayoría de los casos la Discapacidad Mental se ha detectado al ingreso a la educación Pre-Básica, antes de esta edad ha sido difícil poder diagnosticar casos de Discapacidad Mental en los niños, sobre todo en los niveles de Discapacidad Limite, Ligera o Moderada.

Esto lleva a concluir que en la Escuela Tamarugal, el porcentaje más alto (46.7%), de los alumnos se encuentran en la edad de la adolescencia (14 a 17 años).

En la Educación Especial se han determinado niveles de estudios, estos son Pre-Básicos, Básico y Laboral, cuya promoción dependerá del progreso escolar de los estudiantes, es así, que el mayor número de alumnos tiene un promedio de 4 a 7 años de estudios, como lo indica el Cuadro N° 6

Cuadro N° 6

Años de Estudios de los Alumnos
Escuela Especial Tamarugal
Comuna de Lo Espejo, R.M.

Chile, 2004

Años de Estudios	Número de Alumnos	Porcentaje
0 – 3	6	13.3
4 – 7	18	40.0
8 – 11	14	31.1
12 – 15	3	6.7
16 y más	4	8.9
Total	45	100

Fuente: Investigación directa, 2004

La Educación Especial en Chile, establece que la edad de los alumnos del Pre-Básico (primer ciclo), corresponde a niños y niñas de entre 2 y 4 años de edad, para el Pre-Básico del segundo ciclo que tenga una edad cronológica de entre 5 a 7 años, para el ciclo I, básico de entre 8 y 11 años cronológicos, para el ciclo 2 básico, a jóvenes de entre 12 y 15 años cronológicos y finalmente el ciclo Único Laboral de entre 16 y 24 años cronológicos.

La Educación Especial, tiene como diferencia con la Educación “Normal” que el paso de un nivel a otro no implicara en estricto rigor, la aprobación consecutiva de los cursos o niveles, sino, que estos serán flexibles y responderá al grado de los logros alcanzados por los alumnos en las distintas áreas.

Es así que ha medida que los alumnos, van creciendo y superando las áreas de desarrollo que les exige la educación especial, esto va creando en los padres y su familia, menor grado de preocupación y tensión, ya que visualizan en la promoción de cursos, mejores condiciones de vida para sus hijos y mayor grado de independencia.

Ahora bien, cuando un menor ingresa a la Escuela Especial Tamarugal, son asignados a sus respectivos cursos tomando en consideración para ello, su edad cronológica, y por sobre todo el tipo de Discapacidad Mental que presenta. En este sentido y como lo indica el cuadro N° 7, el mayor porcentaje de alumnos entrevistados (71.1%) presenta Discapacidad Mental Limite Severa o Leve.

Cuadro N° 7
Tipología de Discapacidad Mental
Escuela Especial Tamarugal
Comuna de Lo Espejo, R.M.
Chile, 2004

Deficiencia	Número de Alumnos	Porcentaje
Limite o Leve	32	71.1
Ligera o Moderada	7	15.6
Severa	6	13.3
Total	45	100

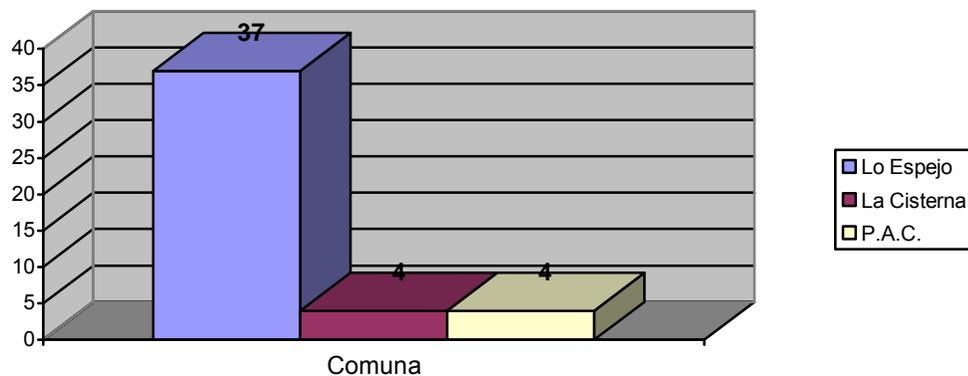
Fuente: Investigación directa, 2004

La proporción de alumnos que presentan Discapacidad Mental de mayor complejidad como son la Ligera o Moderada y la Severa, alcanza a un total e 28.9%; lo que hace suponer que los alumnos del primer tramo (Leve) podrán cursar hasta el último ciclo de Educación Especial, es decir, a nivel Laboral, lo que permite crear en los padres grandes expectativas de futuro para sus hijos.

4.3 COMUNA DE PROCEDENCIA DE LOS ALUMNOS

Las familias de los alumnos de la Escuela Tamarugal, provienen básicamente de la Comuna donde se encuentra inserta la misma, es decir, de la Comuna de Lo Espejo y según lo demuestra el siguiente gráfico:

Gráfico N° 7
Lugar de Procedencia de las Familias
Escuela Especial Tamarugal
Comuna de Lo Espejo, R.M.
Chile, 2004



Fuente: Investigación directa, 2004

Entonces, el 81.8% de las familias entrevistadas residen en la Comuna de Lo Espejo, como lo refleja el gráfico N° 7, esto se debe básicamente a que los padres desean otorgar a sus hijos una mejor calidad de vida a través de la educación, pero a su vez no desean exponerlos a peligros innecesarios enviándolos a escuelas distantes del lugar de su vivienda. Otro punto importante de destacar, es que la educación que se les otorga en este establecimiento educacional (Escuela Tamarugal) es completamente gratuita, lo cual reconforta a la familia, ya que no incurren en gastos propios de educación, además que la familia sabe que sus hijos(as) están siendo atendidos por profesionales especializados en el área de la Discapacidad Mental.

Por otra parte el 18.2% del resto de los alumnos, residen en las comunas de Pedro Aguirre Cerda y La Cisterna respectivamente, estas dos comunas son aledañas a la comuna de Lo Espejo, por lo que los padres de los menores, no invierten grandes cantidades de dinero y tiempo en el desplazamiento de sus hijos.

En cuanto a la ubicación geográfica, se puede indicar que el 100% de las familias entrevistadas vive en comunas populares y en la zona urbana de la Región Metropolitana.

4.4 TAMAÑO DE LAS FAMILIAS

El número de integrantes que compone un grupo familiar resulta ser de suma importancia al momento de poder determinar las diversas variables que se ven afectadas al momento de caracterizar las familias. Ver cuadro N° 8

Cuadro N° 8
Número de Integrantes del Grupo Familiar
Escuela Especial Tamarugal
Comuna Lo Espejo, R.M.
Chile, 2004

Número de Integrantes	Número de Familias	Porcentaje
2 – 4	21	46.7
5 – 7	18	40.0
8 – 10	6	13.3
Total	45	100

Fuente: Investigación directa, 2004

Según lo que se puede apreciar en el cuadro N° 8, el 46.7% de los hogares que fueron visitados, están compuestos por 2 a 4 integrantes, esta cifra se enmarca dentro de los rangos que se han establecido tanto a nivel Nacional

como para la Región Metropolitana, por la Encuesta CASEN 2000, que determino que existe un 3.9 habitantes por vivienda en nuestro país.

Si se observa el mismo cuadro N° 8, se puede indicar que las familias extensas, es decir, con un número de integrantes de entre 8 y 10 personas equivale a un 13.3%, por lo cual se podría enfatizar que esto se debería al mayor control de la natalidad por parte de las nuevas familias, que están dando prioridad a otras características propias de la sociedad moderna, donde la descendencia familiar, si bien es importante, no constituye lo fundamental.

También se debe tomar en cuenta en que cada vez es más frecuente encontrar a la mujer en las distintas actividades del mundo laboral. Es así que si se observa el resultado del Censo del año 1982, este estableció que el tamaño promedio de personas por familia era de 4.4 y si lo comparamos con la realidad de hoy a nivel Nacional ha disminuido en 0.5 puntos porcentuales. Si se toma en consideración que el mayor porcentaje (46.7%) de integrantes del grupo familiar se encuentra ubicado entre los tramos de 2 a 4 miembros de la familia, se puede deducir que estos conformarían familias compuestas por ambos cónyuges con uno o dos hijos. Por el lado contrario, en el último tramo de entre 8 y 10 integrantes de la familia, se puede indicar que estas se tratarían de familias extensas, donde aparte del grupo familiar de los alumnos, existirían otros familiares residentes en el domicilio.

4.5 NUMERO DE HIJOS

Al unirse un hombre y una mujer, dentro de sus principales aspiraciones se encuentra la de concebir hijos. Pero cuando este primer hijo nace con algún tipo de Discapacidad Mental, es posible pensar, que la pareja vuelve a repensar el hecho de tener otros hijos, por temor a que también presente algún tipo de Discapacidad.

Cuadro N° 9
 Número de hijos por familia
 Escuela Especial Tamarugal
 Comuna de Lo Espejo, R.M.
 Chile, 2004

Número de Hijos	Número de Familias	Porcentaje
1	6	13.3
2	18	40.0
3	7	15.6
4 y más	14	31.1
Total	45	100

Fuente: Investigación directa, 2004

Como se puede observar en el cuadro N° 9, el mayor porcentaje (40.0%) de las familias tienen 2 hijos de los cuales a lo menos uno presenta Discapacidad Mental.

Por otra parte, las familias que tienen un solo hijo y este presenta Discapacidad Mental, es el porcentaje (13.3%) menos abultado de todos, pudiéndose deducir que las familias aunque sus hijos presenten Discapacidad Mental en cualquiera de sus grados, no se ven limitada su descendencia con motivo de este hecho puntual.

Cabe hacer presente, que la mayor parte de los hijos con Discapacidad Mental del presente estudio, ocupa el último lugar de nacimiento.

Finalmente, se puede indicar que el 86.7% de las familias con hijos Discapacitados Mentales, tienen más de 2 hijos, lo cual permite detectar que los hijos con Discapacidad Mental pueden nacer antes o después de otros hermanos que no presentan Discapacidad, es decir, es un acontecimiento que no dice relación con el orden de prelación en que nació.

4.6 TIPOLOGIA DE HOGAR

La familia es el primer grupo social al cual ingresa todo ser humano al momento de su nacimiento. Esta familia cumple con funciones esenciales en la vida, sobre todo en lo que dice relación con la satisfacción de las necesidades biológicas y afectivas de las personas. Estas familias no siempre han sido iguales, a través del tiempo estas van cambiando. Las familias son instituciones dinámicas.

Entonces entendemos como familia:

"La familia es entendida como el grupo primario por excelencia, diferenciándose de los demás grupos por su evolución bio-social en una cultura particular y por su división en dos generaciones y en dos sexos. Como tal pasa de una díada parental a tríada o grupos más amplios, con los que reorganizan su dinámica, tanto a nivel interno como externo." (Quintero V; 1999: 19)

La concepción de una familia esta formada a partir de la conformación de una pareja con hijos, que no es lo mismo que la pareja conyugal.

También se puede indicar, que cualquier grupo humano que comparta una vivienda, los servicios Básicos o se alimenten en común, no necesariamente es una familia, por lo tanto, se debe distinguir entre los distintos grupos y tipos de hogares que existen.

Tipología de Hogar

- **FAMILIA NUCLEAR:** Conformada por dos generaciones, padres e hijos, unidos por lazos de consanguinidad, conviven bajo el mismo techo y por consiguiente desarrollan sentimientos más profundos de afecto, intimidad e identificación. Es dinámica en su composición, evolucionando con los vaivenes de su ciclo vital y con los cambios socio-culturales que la determinan.

Su estructura y funcionamiento lo hacen más propia de las zonas urbanas; planteándose también como la familia occidental o la pertinente a la sociedad industrial. En términos antropológicos es denominada familia conyugal o restringida.

- **FAMILIA EXTENSA O CONJUNTA:** Está integrada por una pareja con o sin hijos y por otros miembros como sus parientes consanguíneos ascendentes, descendientes y/o colaterales; recoge varias generaciones que comparten habitación y funciones.

Prevalece en las zonas rurales, caracterizadas por el sentido de la explotación y tenencia de la tierra, mientras que se ha intensificado en la familia urbana, en razón de las rupturas conyugales que determinaron el regreso al hogar, por factores de tipo económico o de atención de los hijos, nietos, pero con gran sentido de solidaridad que las agrupa y da

permanencia, sobre todo en las llamadas zonas marginadas de las grandes urbes.

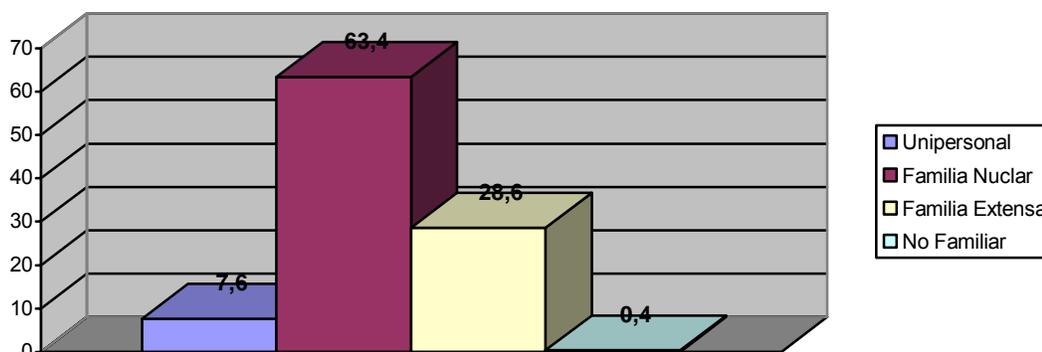
- **FAMILIA AMPLIADA:** Modalidad derivada de la anterior, en tanto, permite la presencia de miembros no consanguíneos o convivientes afines, tales como vecinos, colegas, paisanos, compadres, ahijados. Comparten la vivienda y eventualmente otras funciones en forma temporal o definitiva; están ubicadas en el campo y barrios periféricos de las ciudades, caracterizándose por estrechos lazos de solidaridad y apoyo mutuo.

- **FAMILIAS CON UN SOLO PROGENITOR O MONO PARENTALES O UNIPARENTALES:** Ocurre cuando en los casos de separación, abandono, divorcio, muerte o ausencia por motivos forzosos (trabajo, cárcel, etc.) de uno de los padres, el otro se hace cargo de los hijos y conviven; la relación de pareja que esto supone varía desde la cohabitación en fluctuaciones temporales hasta vínculos volátiles. (Ibíd.)

Tomando en consideración esta tipología de hogar, se puede hacer mención que en el ámbito nacional, y los datos arrojados por la Encuesta CASEN del año 1998, esta informo que la proporción de hogares nucleares es de 63.4%, cifra que indicaría que más del 50% de los hogares se encuentran en las zonas urbanas. Los hogares familiares extensos alcanzan en Chile a un 28.6% y con menos frecuencia se ubican aquellos hogares con un solo progenitor con 7.6 puntos porcentuales, lo cual hace presumir que las jefaturas monoparentales o uniparentales, son escasas en nuestro país, indicándose que las familias chilenas prevalece por sobre todo la conformación de parejas Tradicionales o Nucleares (padre y madre). Ver gráfico N° 8.

Gráfico N° 8

Tipología de Hogares y su Composición
Chile, 1998



Fuente: Encuesta CASEN, 1998

Ahora bien, si se toma en consideración la Tipología de Hogares que componen las familias con hijos Discapacitados Mentales de la Escuela Tamarugal, esta se ve claramente similar a la que muestra la realidad Nacional, ya que el mayor porcentaje (60.0%) de las familias corresponden a la Tipología de Hogares Nucleares, familias que son más reducidas, las cuales tienen entre 2 y 4 personas por grupo. Ver cuadro N° 8.

Lo anteriormente indicado, puede responder a las necesidades de los padres de mantenerse juntos para de este modo definir claramente los roles en el hogar, donde el padre será el proveedor de la familia y la madre se dedicará a las labores de casa, tareas que demandan una cuota importante de su tiempo, para dedicarlo a los cuidados especiales que requieren los hijos con Discapacidad Mental, la cual se traduce en constantes tensiones tanto emocionales, económicas y sociales. Estos cuidados especiales, son más demandados por los niños Discapacitados durante su primera infancia, que es el tiempo donde requieren mayor atención, protección y dedicación por parte de sus padres, ya que este tipo de niños no desarrollan las actividades motoras e intelectuales necesarias y necesitan obligatoriamente de alguien quien les dedique a ellos el cien por ciento y les enseñe con amor y con

mucha paciencia los hábitos de alimentación, cuidados de aseo , control del esfínter entre otros, lo cual se logra en familias nucleares con la presencia de ambos padres. Ver cuadro N° 10.

Cuadro N° 10
 Tipología de Hogares en Familias
 con Hijos Discapacitados Mentales
 Escuela Especial Tamarugal
 Comuna de Lo Espejo, R.M.
 Chile, 2004

Tipología de Hogar	Número de Familias	Porcentaje
Nucleares	27	60.0
Monoparentales	11	24.4
Extensas	7	15.6
Total	45	100

Fuente: Investigación directa, 2004.

En cuanto a las familias extensas, estas son el resultado de otros familiares que viven en el mismo domicilio y comparten funciones, gastos de alimentación y consumos básicos que se generan en todo el grupo familiar. En el caso específico de las familias de los alumnos con Discapacidad Mental de la Escuela Tamarugal, el 15.6% corresponde a este tipo de familias y de ellas el 100%, son familiares que se encuentran cesantes y sin ningún tipo de ingresos económicos para aportar al hogar, constituyéndose para la familia que los alberga en otra carga más para el presupuesto familiar. Sin embargo, esto también tiene un aspecto positivo, el cual dice relación con el apoyo en el cuidado del niño con Discapacidad Mental.

Si bien es importante, para el buen desarrollo de la familia contar con la presencia de ambos padres o con otros miembros de la familia, también es

muy importante la labor que desarrollan aquellas personas que viven solas y a cargo de sus hijos, como es el caso de aquellas familias monoparentales que representan el segundo porcentaje más alto (24.4%), la cual es asumida en un 28.9% por las madres de los menores. Ver cuadro N° 15.

4.7 PRESENCIA DE FIGURAS PARENTALES

Si tomamos en consideración que el 15.6% de las familias son extensas y esta cifra la desglosamos (ver cuadro N° 11), podemos encontrar que el mayor peso porcentual (11.1) se encuentran las familias integradas por ambos progenitores mientras que el peso porcentual relativo lo presentan aquellas familias extensas (4.4%) que cuentan sólo con un progenitor.

Cuadro N° 11
Presencia de Figuras Parentales en
relación a la presencia de uno o ambos padres
Escuela Especial Tamarugal
Comuna de Lo Espejo, R.M.
Chile, 2004

Tipo de Familia	Desglose	Porcentaje de Familia
Nuclear (Total)	38	
Biparental	22	48.9
Monoparental	16	35.6
Extensas (Total)	7	
Biparental	5	11.1
Monoparental	2	4.4
Total	45	100

Fuente: Investigación directa, 2004

Respecto a la familia Nuclear Biparental, presenta un 48.9% lo cual reafirma lo planteado en el cuadro N° 11, donde se aprecia claramente que las

familias de los niños Discapacitados Mentales de la Escuela Tamarugal, conforman parejas donde se encuentra la presencia de ambos padres, lo cual resulta de mucha importancia para el desarrollo de sus hijos, ya que estos mantienen una dependencia constante de su familia debido a las exigencias de cuidado y atención especial. Estas cifras se acercan a la realidad nacional, la cual determino que para el año 1992 el 52.1% de las familias constituían grupos Biparentales, lo cual queda indicado en el siguiente cuadro.

Cuadro N° 12
Tipos de Familias según la presencia de uno o ambos padres
Chile, 1992

Tipo de Hogares	Porcentaje de Familias
Unipersonal o No Familia	15.1
Nuclear (Total)	61.3
↻ Biparental	(52.1)
↻ Monoparental	(9.2)
Extensa (Total)	23.6
↻ Biparental	(16.3)
↻ Monoparental	(7.3)
Total	100

Fuente: Sernam, 1992

Llama la atención que en las familias con hijos Discapacitados Mentales el 35.6% corresponde al representado por familias nucleares monoparentales. Ver cuadro N° 11, lo cual difiere mucho de los que prevalecen a nivel Nacional que alcanza a sólo un 9.2% del total de la población. Estas cifras podrían indicar que los padres de hijo con Discapacidad Mental, cuando falta uno de ellos, el otro, que tiene a su cargo la persona con Discapacidad, no vuelve a constituir una nueva relación de pareja para dedicarse al cuidado de sus hijos.

Por lo planteado anteriormente, se puede indicar que tanto en las familias nucleares y extensas, los porcentajes más altos (48.9 y 11.1% respectivamente) se encuentra entre las familias Biparentales.

Otra característica que presentan las familias Monoparentales, tanto Extensas como Nucleares de los alumnos de la Escuela Tamarugal, es que están compuestas por un mayor porcentaje de jefaturas femeninas, lo cual deja de manifiesto que al momento de alejarse de los hijos, el que toma esta decisión es el padre, por lo cual finalmente es la madre quien asume ambos roles, el otro porcentaje (13.3%), lo incluyen padres y madres viudos. Sin embargo estas cifras, es importante señalar que el alejamiento por parte de los padres del hogar, no se ha debido a razones de rechazo de su(s) hijo(s) con Discapacidad Mental, sino, más bien a dificultades con la pareja que gatillaron una separación de estos.

4.8 ESTADO CIVIL DE LOS PADRES

El Estado de Chile, a partir de la Constitución Política de 1980, la cual define que el Matrimonio es: “El contrato por el cual se unen un hombre y una mujer indisolublemente y por toda la vida con el fin de vivir juntos, procrear y auxiliarse mutuamente”.

Sin embargo esto, existen uniones libres y espontáneas que se producen entre un hombre y una mujer, que aunque no sean legalmente reconocidas, por el tiempo y su descendencia, constituyen un grupo familiar. Lo cual queda demostrado en el siguiente cuadro.

Cuadro N° 13
Estado Civil de los Padres

Escuela Especial Tamarugal
Comuna de Lo Espejo, R.M.
Chile, 2004

Tipo de Unión	Número de Familias	Porcentajes
Biparentales Total	25	55.6
➡ Casados	22	48.9
➡ Conviven	3	6.7
Monoparentales Total	20	44.4
➡ Solteras	10	22.2
➡ Separadas	4	8.9
➡ Viudas	6	13.3
Total	45	100

Fuente: Investigación directa, Escuela Especial Tamarugal, 2004

Si observamos el cuadro N° 13, podemos distinguir que en las familias con hijos Discapacitados Mentales el mayor porcentaje de ellas (48.9%) esta conformado por matrimonios legalmente constituidos por ambos cónyuges, lo cual determina que estos niños y jóvenes proceden de hogares donde existen ambos roles, es decir, el padre y la madre, lo cual permite contar con el apoyo de uno o ambos padres en momentos de requerirlos.

Sin embargo, dentro de las familias Monoparentales, la que mayor porcentaje (22.2%) presenta es la de madres o padres de Estado Civil Solteros, lo cual permite determinar que tener un hijo con Discapacidad Mental, no es una condicionante para legalizar una unión de pareja, en este sentido se puede indicar que en la mayoría de los casos de padres solteros, es la madre quien se ha hecho cargo de sus hijos y quien asume el rol de padre y madre, ya que los progenitores generalmente se encuentran ausentes.

Otro porcentaje dentro de las familias Monoparentales, lo constituyen las personas que han enviudado (13.3%), cuyos padres habían contraído

matrimonio Legalmente, en este sentido, cabe destacar que estos padres son de avanzada edad (50 y 60 años), cuyos hijos se encuentran cursando los últimos niveles de la Educación Especial.

CAPITULO 5

PERFIL SOCIOECONOMICO DE LAS FAMILIAS

La dimensión socioeconómica que tengan las familias, resulta de mucha importancia al momento de tener que acceder a los bienes y servicios que ofrece el mercado y más aún destaca su verdadera magnitud, cuando se presenta la necesidad de contar con ingresos que permitan la mantención de un hijo con Discapacidad Mental que requiere de cuidados especiales, tanto en su alimentación, educación y medicamentos.

El nivel socioeconómico de una familia determina y cruza muchos aspectos de la vida de este grupo y su relación con la sociedad.

"Al situarnos en la dimensión socioeconómica estamos considerando la familia en relación con sus funciones reproductivas, tanto de mantenimiento cotidiano como generacional de la población...() las personas al unirse, tener hijos y trabajar para mantener a sus dependientes, entran en una relación de reproducción, producción y consumo. Estas actividades expresan una compleja y dinámica combinación entre reproducción biológica (sexualidad, procreación y cuidado de los hijos) y reproducción cotidiana de los miembros de la familia, vinculada directa o indirectamente a la generación de ingresos y recursos, al consumo de alimentos, otros bienes y servicios sociales". (Sernam; 1994: 111)

En los últimos años, el sistema de roles masculino y femenino esta atravesando por un proceso de cambios muy importantes, ya que se esta

produciendo una tendencia a la flexibilización de ellos, es decir, hombres y mujeres han empezado a compartir funciones domésticas y laborales.

En Chile el 49.9% de las familias se ubican en niveles socioeconómicos bajos.

“La modernización que presenta el país, ha tenido costos que han sido asumidos por la sociedad en su conjunto, esta no ha distribuido sus frutos de manera equitativa en todos los sectores de la población, arrojando a un sector significativo de compatriotas a una situación de pobreza crónica que alcanza dimensiones estructurales.

Tal situación arrastra inevitablemente consigo a las familias, puesto que la calidad de vida de la salud, la vivienda y la educación en los grupos sometidos a una lucha de sobrevivencia afecta a todos los miembros del grupo familiar, en los casos que la familia logra permanecer unida...”(Ibíd.)

5.1 JEFATURA DE HOGAR

Desde una perspectiva cultural, la jefatura masculina ha sido percibida como principal tarea del hombre. En ella se asocian tres nociones muy arraigadas en la población: Primero, que es el hombre el proveedor fundamental de su grupo familiar en relación al aporte de ingresos; Segundo: que en esa función al hombre se le otorga como una especie de valor agregado en relación a la actividad de otro miembro de la familia y Tercero el ser proveedor genera poder y autoridad hacia los demás miembros de la familia.

La Jefatura de Hogar en la actualidad la puede desempeñar tanto el hombre como la mujer o también esta jefatura de hogar la puede desarrollar otro pariente.

Entonces al momento de clasificar una familia, resulta muy importante, conocer quien es él o la Jefe(a) de Hogar, ya que es esta persona la que aporta mayor ingreso para la mantención de la familia.

5.1.1 EDAD DE LOS JEFES DE HOGAR

Si se toma en consideración la edad que tienen las jefaturas de hogar en las familias con hijos con Discapacidad Mental, se puede destacar que el mayor peso porcentual (64.4%) se encuentra entre los 31 y 50 años de edad, es decir, jefaturas de hogar Adultos Jóvenes, según queda reflejado a continuación:

Cuadro N° 14
Edad del Jefe de Hogar

Escuela Especial Tamarugal
Comuna de Lo Espejo
Chile, 2004

Edad Jefe de Hogar	Número de Familias	Porcentaje
Menor de 30 años	3	6.7
Entre 31 y 50 años	29	64.4
De 51 y más	13	28.9

Fuente: Investigación directa, 2004

Estas cifras se asemejan a la realidad Nacional, la cual indica que el mayor porcentaje (63.4%) de Jefes de Hogar en Chile, se encuentran entre los 30 y los 59 años, existiendo una diferencia mínima con lo reflejado por la Escuela Tamarugal (1.0%) según lo indica el siguiente cuadro.

Cuadro N° 15
Hogares según la edad del Jefe de Hogar
Chile, 1998

Edad del Jefe de Hogar	Porcentaje de Familias
Menor de 30 años	11.6
Entre 30 y 59 años	63.4
60 y más años	24.9
Total	100

Fuente: Encuesta Casen, 1998

Si se observa el cuadro N° 13, podemos constatar que el número con segunda mayoría porcentual más significativa (28.9%) de Jefes de Hogar, se encuentra ubicado entre los de 51 y más años de edad, lo cual es muy probable a que se deba a padres que han tenido hijos ya en edad madura, debido a nuevas uniones de pareja o que estos Jefes o Jefas de Hogar, sean abuelos que mantienen a su cargo el cuidado y mantención de sus nietos.

Por otra parte, el menor peso relativo de Jefaturas de Hogar (6.7%) se encuentra ubicado en el tramo de menores de 30 años, lo cual permite plantear que las familias jóvenes han desplazado la proporción del nacimiento para después de los 30 años, dando prioridad a etapas de consolidación de pareja y la madurez de sus miembros.

5.1.2 SEXO DE LOS JEFES DE HOGAR

Las familias con hijos Discapacitados Mentales de la Escuela Tamarugal presentan un 71.1% de Jefaturas de Hogar Masculina, lo cual resulta ser de suma importancia al momento de poder atender los hijos con Discapacidad, ya que el padre es el proveedor de los recursos económicos y la madre es quien se encarga de la atención y cuidado de sus hijos.

Cuadro N° 16
Sexo del Jefe de Hogar
Escuela Especial Tamarugal
Comuna de Lo Espejo
Chile, 2004

Sexo del Jefe de Hogar	Número de Hogares	Porcentaje
Masculino	32	71.1
Femenino	13	28.9
Total	45	100

Fuente: Investigación directa, 2004

La Encuesta Casen 1998, indicó que en Chile un 77.2% de los hogares chilenos tienen jefatura masculina y que el 28.9% restante corresponde a jefaturas de hogar femenina.

Entonces si se observan ambas cifras, se puede indicar que la realidad de la Escuela Tamarugal, no difiere mucho de la realidad nacional.

Se puede indicar que el trabajo femenino remunerado de las madres de los alumnos de la Escuela Tamarugal, agrega una nueva característica a la diversificación de las familias. Esto permite diferenciar al interior de cada hogar nuclear, entre aquellos que son tradicionales, compuestos por un padre proveedor con una madre dueña de casa y aquellos hogares nuclear del tipo más moderno donde ambos cónyuges trabajan.

Si se profundiza en como afecta a la familia de un niño o joven con Discapacidad Mental, la falta o escasez de recursos económicos, se puede decir, que esta no es significativamente diferente del resto de las familias, ya que sin duda, todas las familias y sus integrantes, tienen las mismas necesidades básicas que cubrir, como son las de: alimentación, vestuario, salud, vivienda y educación. En general, los niños con Discapacidad Mental, no demandan grandes gastos en medicamentos, sí, requieren de cuidados especiales y de la constante supervisión de un adulto.

En las familias de la Escuela Tamarugal, la parte que se refiere a los medicamentos y controles de salud están cubiertas por los consultorios de la comuna, quienes entregan atención gratuita a estas familias atendiendo su condición de Indigencia (ver gráfico N° 10)

5.1.3 ACTIVIDAD DEL JEFE DE HOGAR

Sin duda la variable que tiene principal importancia al momento de poder caracterizar la situación económica es la actividad laboral que ejerce el Jefe de Hogar y dependiendo como se presente esta variable es como será el nivel y la calidad de vida de los integrantes del grupo familiar.

Para poder reflejar el estado ocupacional de todos los chilenos, el Mideplan distingue 3 categorías, que deben darse al momento de aplicar la Encuesta Casen, que son:

- **OCUPADOS :** Se refiere a todas aquellas personas que trabajaron durante la semana anterior a la realización de la Encuesta a lo menos una hora, recibiendo por ello una remuneración en dinero o en especies, a los familiares no remunerados y a quienes teniendo empleo, estuvieron temporalmente ausentes de su trabajo debido a licencias, huelgas, enfermedad o vacaciones.

- **DESOCUPADOS:** Corresponde a las personas que, no teniendo empleo alguno, en los últimos dos meses hicieron esfuerzos concretos para encontrar trabajo.

- **INACTIVOS:** Aquellas personas de 15 años y más, que no se encontraban ocupados ni desocupados al momento de la Encuesta.

De acuerdo a lo planteado precedentemente, el cuadro N° 17, da a conocer en que situación laboral se encuentran los jefes de hogar de las familias de la Escuela Tamarugal.

Cuadro N° 17
 Actividad del Jefe de Hogar
 Escuela Especial Tamarugal
 Comuna de Lo Espejo
 Chile, 2004

Actividad Laboral del Jefe de Hogar	Número de Familias	Porcentaje
Ocupados	32	71.1
Desocupados	10	22.2
Inactivos	3	6.7
Total	45	100

Fuente: Investigación directa, Escuela Especial Tamarugal, 2004

Como lo muestra el cuadro N° 17, existe un porcentaje importante de Jefes de Hogar Desocupados (22.2%), esta cifra difiere mucho de la realidad nacional, ya que la Encuesta Casen indico que en el año 1998, la desocupación afectaba a un 4.5% del total de la población. Osea, la diferencia entre ambas cifras es de 17.7%, por lo que no deja de ser una situación alarmante, porque este hecho repercute seriamente en la calidad de vida de los miembros de la familia, ya que si los Jefes de Hogar no cuentan con una situación laboral más o menos estable, existe sentimientos de inestabilidad en el hogar, que no permite a la familia tener proyecciones de futuro.

5.1.4 NIVEL DE ESCOLARIDAD DEL JEFE DE HOGAR

Según lo informado en el gráfico N° 4, el promedio de años de estudio que registra la población chilena es de 10 años aproximadamente. Esta situación en las Jefaturas de Hogar de las familias de la Escuela Tamarugal, sólo se da en un 28.9%, como lo demuestra el cuadro N° 18.

Cuadro N° 18
Años de Estudio del Jefe de Hogar
Escuela Tamarugal
Comuna de Lo Espejo
Chile, 2004

Años de Estudio del Jefe de Hogar	Número de Familias	Porcentaje
Sin Instrucción	4	8.9
1 – 4 años	16	35.6
5 – 8 años	11	24.4
9 – 12 años	13	28.9
13 y más años	1	2.2
Total	45	100

Fuente: Investigación directa, Escuela Especial Tamarugal, 2004

En la complejidad de los contextos y cambios culturales y el vertiginoso progreso científico y tecnológico, las personas no pueden sobrevivir e incorporarse a la sociedad en base al aprendizaje que han tenido en forma espontánea al interior de la familia o con su relación con el medio social. Si se observa el gráfico precedente se puede visualizar que los Jefes de Hogar de la Escuela Tamarugal han cursado en su mayor porcentaje (35.6%) entre 1 a 4 años de estudios, lo cual deja de manifiesto que son personas que no están calificadas para realizar una actividad laboral bien remunerada, debido al escaso nivel educacional alcanzado por ellos.

No deja de llamar la atención que las tasas de analfabetismo de estos Jefes de Hogar alcanza a un 8.9%, lo cual refleja que estos padres y madres no saben leer ni escribir.

Entonces ha modo de conclusión, se puede indicar que el mayor número de Jefes de Hogar de la Escuela Tamarugal son personas de escasos recursos (ver cuadro N° 19), por lo cual han tenido que enfrentar desde muy temprana edad la mantención de sus hogares de origen, e integrarse al mundo laboral y que junto con otros factores, generalmente económicos, han tenido que postergar definitivamente su continuidad en el mundo escolar.

5.2 INGRESO ECONOMICO DEL GRUPO FAMILIAR

Al situarnos en la dimensión socioeconómica, se esta considerando a la familia en relación con sus funciones reproductivas y de consumo. Esta reproducción cotidiana de los miembros de la familia, esta vinculada generalmente al Jefe de Hogar, quien debe ser capaz de generar los ingresos y recursos necesarios para satisfacer los requerimientos de alimentación, servicios básicos, vivienda, salud, educación y transporte de su grupo familiar.

Como se ha podido observar en el cuadro N° 18, el escaso nivel educacional alcanzado por los Jefes de Hogar ha traído asociada dificultades de que puedan incorporarse al mercado formal de mano de obra calificada, lo que impide contar con padres con empleos estables y bien remunerados.

Esta falta o escasa educación ha permitido que la mayor parte de los Jefes de Hogar de la Escuela Tamarugal (31.1%) realicen empleos del tipo informal y precarios, los cuales están constituidos principalmente por trabajadores por cuenta propia, tales como vendedores ambulantes, cartoneros, comerciantes de ferias libres, etc., cuyo ingreso se sitúa entre los \$115.001 a \$176.000 mensuales, lo que se demuestra en el cuadro N 19.

Cuadro N° 19
 Ingreso del Grupo Familiar
 Escuela Tamarugal
 Comuna de Lo Espejo
 Chile, 2004

Total Ingreso del Hogar	Número de Familias	Porcentaje
0 – 115.000	13	28.9
115.001 – 176.000	14	31.1
176.001 – 227.000	4	8.9
227.001 – 329.000	11	24.4
329.001 y más	3	6.7
Total	45	100

Fuente: Investigación directa, Escuela Especial Tamarugal, 2004

Si se observa el primer tramo de Jefes de Hogar que perciben ingresos hasta los \$115.000 mensuales, que equivale al 2^{do} porcentaje más alto del cuadro N° 19, (28.9%), se puede indicar que estas son personas que se desempeñan en el mercado informal, lo que por ende significa que son trabajadores sin contrato de trabajo. Esta actividad laboral precaria, se traduce sin duda en un conjunto de problemas como la inestabilidad del hogar y falta de cobertura previsional. Esta situación de empleo del jefe de hogar inestable, se hace extensiva a todo su grupo familiar.

La Encuesta Casen de 1998 indico que el ingreso autónomo promedio de la familia chilena es de \$466.589, mientras la realidad de las familias con hijos Discapacitados Mentales de la Escuela Tamarugal es de \$ 176.437, existiendo un 264.45% de diferencia, es decir, \$ 290.152, menos que el promedio nacional.

Como se puede observar en el cuadro precedente (N° 19), sólo el 6.7% de las familias se encuentra percibiendo un ingreso superior a los \$329.001 mensuales, cantidad que aún se encuentra por debajo de la media Nacional, esto permite inferir que los trabajadores de este último tramo, cuentan con un trabajo estable y poseen previsión social.

5.2.1 ESTRATIFICACION SOCIOECONOMICA DE LOS GRUPOS FAMILIARES

Una forma de interpretar esta complejidad es considerar la familia como una unidad domestica. El concepto domestico alude al conjunto de actividades productivas y laborales, asistenciales y de servicios, realizadas dentro del hogar, que se desarrollan en directa relación con el sustrato biológico ligado a la sexualidad, a la procreación y socialización de los hijos. A la vez, se refiere a las actividades que constituyen la base para la integración de las personas y familias al mercado de trabajo y a la comunidad nacional.

La unidad domestica no se restringe solo al núcleo familiar, incluye a todos los miembros que aportan sus recursos y capacidades para llevar a cabo las tareas de mantenimiento cotidiano. (Sernam; 1994: 111)

En este sentido la estratificación socioeconómica de un grupo familiar, es el método de clasificación mas empleado en la actualidad para segmentar la población, la cual se hace a partir de dos variables: la económica y la social.

"La segmentación considera los siguientes factores al realizar su clasificación: el barrio en que vive la persona, la calidad de vivienda, la comuna, la educación, profesión y actividad del jefe de hogar, el ingreso familiar, los automóviles y otro tipo de bienes tales como televisión a color, teléfono, video, refrigerador, microondas, lavadora y computador". (Hernández et al; 2002: 1)

Al clasificar a las familias de la Escuela Especial "Tamarugal" según lo que se indico anteriormente, se puede afirmar que:

No existen familias con hijos Discapacitados Mentales en la Escuela Tamarugal que correspondan a las clases altas y media alta, que pertenecen a los grupos A, B, C1 ya que en esta clasificación se encuentran aquellas familias que viven en sectores exclusivos, con viviendas de lujo, con jefes de hogar que hayan estudiado entre 17 y 20 años y que perciben un ingreso familiar promedio de dos millones cien mil pesos.

Por otra parte, al analizar las características de las familias de clase media, llamada C2, los cuales viven alejados del centro de la ciudad, en sectores tradicionales o de muchas viviendas nuevas, en villas, algunos jefes de hogar son profesionales, con un promedio de 15 ó 16 años de escolaridad, cuyo ingreso promedio es cercano a los \$820.000 pesos mensuales, se puede afirmar que en este tramo, no se encuentran grupos de familias de la Escuela Tamarugal.

Más aún si se sigue descendiendo en esta segmentación de la población tenemos al grupo C3, es decir, la clase media baja, las cuales cuentan con viviendas sólidas, generalmente pareadas, ubicadas en sectores antiguos, relativamente modestos, con jefes de hogar que cuentan entre 10 y 14 años de estudios y con un ingreso mensual de aproximadamente \$460.000. Si bien algunas familias coinciden con los aspectos de vivienda indicados en estos grupos, no reúnen los requisitos de estudios y menos aún de ingresos para pertenecer a este rango.

En el estrato D, la cual se clasifica como clase baja, se encuentra el 24.4% de las familias con hijos Discapacitados Mentales de la Escuela "Tamarugal", los cuales se caracterizan por habitar viviendas pequeñas y económicas, en poblaciones populares, de gran densidad, personas con estudios básicos completos o medios incompletos y que reciben un ingreso promedio de \$280.000 al mes.

En este último segmento de la población se puede identificar y clasificar al 68.9% de las familias de la Escuela "Tamarugal" ya que representan al grupo con un bajo poder adquisitivo y de extrema pobreza, siendo el estrato E, los cuales se distinguen por vivir en sectores muy populares y pobres, en viviendas pequeñas, de material ligero o en malas condiciones de habitabilidad, en donde el jefe de hogar ha estudiado en promedio 5 años, realiza trabajos ocasionales y el ingreso fluctúa entre los \$63.000 o menos y los \$245.000 mensuales. Esta realidad se encuentra en 31 familias de niños con Discapacidad Mental.

5.2.2 REALIDAD SOCIOECONOMICA DE LAS FAMILIAS Y SU SITUACION DE POBREZA

Los estudios de pobreza en Chile indican que existe un porcentaje de pobreza consolidada, es decir, que permanece en el tiempo, lo cual va formando un círculo vicioso, pero que también en las últimas décadas se ha vivido un fuerte proceso de empobrecimiento. La pobreza sin embargo, es consecuencia de múltiples factores. De ellos aparte del desempleo, cabe la importancia por lo menos dos, las cuales afectan directamente la capacidad adquisitiva de las familias. El primero, es el nivel de remuneraciones. El promedio nacional de ingresos ha alcanzado cerca de los US \$ 3.000 per cápita en 1992 (Banco Central) cifra que dejó a Chile en un buen pie dentro de los países en vías de desarrollo.

Un segundo factor que influye en la pobreza, es la desigualdad en la distribución del ingreso. Según la rama de actividad económica, los niveles superiores de ingresos se concentran en las actividades mineras y los servicios financieros. En el caso de las ocupaciones, los obreros (el grupo más numeroso) y los trabajadores de servicios se ubican en los niveles de ingresos más bajos. (Sernam; 1994: 119)

El método utilizado por MIDEPLAN para estimar la pobreza es el “método de ingreso” o “del costo de las necesidades básicas” que es el método más utilizado internacionalmente.

Desde 1987, MIDEPLAN ha realizado la medición de la pobreza e indigencia utilizando este método, lo que ha permitido la construcción de indicadores comparables a lo largo del tiempo, requisito indispensable para evaluar su evolución.

De acuerdo con este método, a un individuo se le considera pobre si su nivel de ingreso se sitúa por debajo de un nivel mínimo que le permita satisfacer sus necesidades básicas; e indigente, si este no le permite satisfacer sus necesidades alimentarias. Estos mínimos se denominan “Línea de Pobreza” y “Línea de Indigencia” respectivamente. (Casen 2000; doc. 13: 45). Así estas líneas constituyen el límite entre quienes son pobres y quienes no lo son y entre quienes son indigentes y los que no lo son.

La Línea de Pobreza representa el ingreso mínimo necesario por persona para cubrir el costo de una canasta mínima individual para satisfacción de las necesidades básicas alimentarias y no alimentarias.

La Línea de Indigencia, representa el ingreso mínimo necesario por persona para cubrir el costo de una canasta alimentaria.

En lo que respecta a los hogares, se puede indicar que:

“Se considera en situación de pobreza a aquellos hogares cuyos ingresos son insuficientes para satisfacer las necesidades básicas, alimentarias y no alimentarias, de sus miembros...

Se considera en situación de indigencia a aquellos hogares que, aun cuando destinaran todos sus ingresos a la satisfacción de las necesidades alimentarias de sus integrantes, no lograrían satisfacerlas adecuadamente” (Ibíd.:46)

A nivel nacional, la situación de la población que presenta algún tipo de Discapacidad según la Línea de Pobreza es casi idéntica a la que experimenta la población sin discapacidad, como lo muestra el cuadro N° 20.

Cuadro N° 20
Población con y sin Discapacidad según Línea de Pobreza
Chile, 2000
(en porcentaje)

Línea de Pobreza	Población con Discapacidad	Población sin Discapacidad
Indigente	5.7	5.7
Pobre no Indigente	14.5	15.0
No Pobre	79.9	79.3
Total	100	100

Fuente: MIDEPLAN, Encuesta Casen, 2000

En este marco para analizar la situación de pobreza o indigencia de las familias con hijos Discapacitados Mentales, se utilizó el mismo método planteado por el MIDEPLAN, cuyos resultados se reflejan en el siguiente cuadro.

Cuadro N° 21
Ingreso per capita de las familias
Escuela Especial Tamarugal
Comuna de Lo Espejo
Chile, 2004

Ingreso per capita	Número de Familias	Porcentaje
0 – 20.281	13	28.9
20.282 – 40.562	17	37.8
40.563 – 60.562	6	13.3
60.563 y más	9	20.0
Total	45	100

Fuente: Investigación directa, Escuela Especial Tamarugal, 2004

Según lo indicado por la Encuesta Casen del año 2000, el valor de la Línea de Indigencia para las zonas urbanas, alcanzó los \$20.281 y la Línea de Pobreza es de \$ 40.562.

Entonces si cruzamos estas cifras, con la información obtenida de las familias de la Escuela Especial “Tamarugal” (cuadro N° 22), se puede apreciar que el 28.9% de las familias vive en la indigencia, es decir, que no tienen ingresos necesarios como para cubrir sus necesidades básicas, por cuales, la de sus hijos con Discapacidad Mental. Lo cual difiere mucho de la realidad nacional, la cual refleja que existe un 5.7% de la población en situación de indigencia.

Cuadro N° 22
Situación de pobreza de las familias
Escuela Especial Tamarugal
Comuna de Lo Espejo
Chile, 2004

Línea de Pobreza	Número de Familias	Porcentaje	
Indigentes	13	28.9	66.7
Pobre No Indigente	17	37.8	
No Pobre	15	33.3	
Total	45	100	

Fuente: Investigación directa, Escuela Especial Tamarugal, 2004

Si se profundiza aún más en estos datos (cuadro N° 22) podemos inferir que el 66.7% de las familias de la Escuela Especial “Tamarugal” se encuentran ubicadas en la Línea de Indigencia y en la de Pobre No Indigente, es decir, que no alcanzan o cubren con sus ingresos muy precariamente sus necesidades básicas más elementales.

La pobreza de estas familias afecta principalmente a los miembros más vulnerables del grupo familiar como son los niños, adultos mayores y Discapacitados, lo cual ocasiona una dosis de fragilidad en las relaciones tanto conyugales como parentales.

Todo lo anterior, confirma la crítica situación socioeconómica por la cual pasan las familias con hijos Discapacitados Mentales.

En este sentido, se puede indicar que la pobreza que atañe a estas familias no tiene sus cimientos en la llegada de hijos con Discapacidad Mental, más bien esto se debe a problemas estructurales de la población en referencia, ya que su estado de indigencia y pobreza, se debe a una multiplicidad de factores (educación, falta de interés, alcoholismo, entre otras) que inciden en la falta de recursos de estos hogares.

Si bien la llegada de un hijo con Discapacidad Mental altera la dinámica de la familia debido a sus requerimientos especiales, no es menos cierto que en lo que se refiere a la necesidad de más recursos económicos, también la familia y la estabilidad económica se ven afectadas o se recienta más en su estructura, lo cual explicaría la situación de allegamiento de estas familias, situación que se explicará más en detalle.

5.2.3 ACCESO A BENEFICIOS SOCIALES DE LA RED PUBLICA

El Gobierno de Chile, a partir del año 1990, incorporó el concepto de “Grupos Vulnerables” de la población y los definió como prioritarios de la política social, donde se incluyó entre ellos a las personas que prestan Discapacidad.

"Se considera como grupo vulnerable, a todos aquellos que mediante sus propios esfuerzos, iniciativas y recursos no pueden acceder a los criterios satisfactorios de necesidades básicas, por ello es necesario apoyarlos mediante acciones específicas de políticas sociales" (MIDEPLAN, 1991)

Las personas con Discapacidad fueron incorporadas en las políticas sociales a través de programas asistenciales, como son el Subsidio Único Familiar (S.U.F.) y las Pensiones Asistenciales (Pasis), cuya finalidad es suplir las deficiencias en alimentación, educación, salud e ingresos. Muchas de las personas con Discapacidad viven en la extrema pobreza por el Mideplan como indigentes o pobres, no indigentes y constituyen para el Estado un foco de atención, con el fin de guiar y orientar las políticas públicas hacia este sector vulnerable de la población.

"Dentro de los distintos programas (...) están aquellas que conforman la Red Asistencial (...) tienen como objetivo, las personas que no reúnen las condiciones para poder superar por sus propios medios la pobreza, y por lo tanto su situación no es solucionable a través de programas de capacitación, educación o vivienda, sino por medio de un subsidio en dinero que les permita satisfacer sus necesidades básicas". (Superintendencia de Seguridad Social; 1999: 95)

Las pensiones Asistenciales de Invalidez (PASIS), es un beneficio que se otorga a aquellas personas que presentan grados de invalidez superior a los $\frac{2}{3}$ de su capacidad física o intelectual, la cual es determinada a través de los

COMPINES, cuyo monto es de \$ 37.849 (2004), dinero que se otorga en forma mensual a quienes son sus beneficiarios, que son personas de escasos recursos.

En este sentido, el Artículo 2º de la Ley N° 19.735, considera persona con Discapacidad Mental a toda aquella que, como consecuencia de una o más limitaciones psíquicas, congénitas o adquirida, previsiblemente de carácter permanente, vea obstaculizada, en a lo menos en tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social. Se entiende disminuida en un tercio la capacidad de la persona, cuando considerando en conjunto su rendimiento en las áreas intelectual, emocional, conductual y relacional, se estime que dicha capacidad es igual o inferior al setenta por ciento de lo esperado para una persona de igual edad, condición social y cultural. (Estado de Chile, 2001)

De lo anterior, se puede desprender que los alumnos de la Escuela Especial “Tamarugal” son sin duda alguna potenciales beneficiarios para que perciban un PASIS, sin embargo, la realidad de esto, permite apreciar que del total de familias entrevistadas (45) sólo el 33.3% perciben este beneficio social.

Cuadro N° 23
Alumnos que perciben PASIS
Escuela Especial Tamarugal
Comuna de Lo Espejo
Chile, 2004

Percibe PASIS	Número de Alumnos	Porcentaje
Si	15	33.3
No	30	66.7
Total	45	100

Fuente: Investigación directa Escuela Especial Tamarugal, 2004

Si estos resultados (cuadro N° 23), los comparamos con los entregados por el MIDEPLAN (2000) el cual indicó que a nivel nacional el 87% de la población pobre con Discapacidad percibía un PASIS o un S.U.F., existiría una diferencia con los alumnos de la Escuela Especial “Tamarugal” de 53.7 puntos porcentuales.

Esta situación, hipotéticamente hablando, se debería a que el puntaje que han obtenido las familias con hijos Discapacitados Mentales es muy alto para acceder a estos beneficios. La ficha de Estratificación Social CASII, es el instrumento que tiene por finalidad medir la pobreza a través de cuatro variables, como son: Ingreso, Situación Ocupacional, Escolaridad del Jefe de Hogar y Situación Habitacional.

Como se podrá apreciar más adelante (cuadro N° 24) la mayor parte de las familias habitan domicilios de construcción sólida, lo cual, se traduce en un mayor puntaje en la ficha CASII, también, el acceso a los consumos básicos, incrementa este puntaje y sumado a esto si consideramos los bienes muebles del hogar, se incrementan aún más los puntajes. Otro factor también determinante en la posibilidad de acceder o no a las PASIS, lo desencadena el número de cupos de PASIS entregados a los Municipios por el Gobierno, lo cual se traduce en una excesiva demanda v/s la oferta.

5.3 SISTEMA PREVISIONAL DE SALUD

Si bien Chile exhibe indicadores que muestran un elevado nivel de salud, en la población, (comparado con países latinoamericanos) tales como: aumento de esperanza de vida, reducción de las muertes por partos o enfermedades infecto-contagiosas, descenso de la tasa de mortalidad infantil y cobertura

casi total de inmunizaciones. Sin embargo esto, los promedios nacionales comprenden situaciones diferentes y desiguales en su interior.

La Salud Pública sigue siendo, el principal sistema de salud en Chile, sus beneficiarios representan aproximadamente el 69% de la población nacional.

La Ley de Salud establece cuatro grupos de beneficiarios del “Sistema Público”, el cual va de acuerdo a la renta imponible de los afiliados. Los dos primeros grupos, que corresponde a las personas carentes de recursos y aquellos que cotizan por un ingreso imponible menor o igual a \$ 120.000 para el año 2004, reciben atención gratuita. Los otros dos grupos cancelan un 25 ó 50% de las prestaciones. Esto quiere decir que el Sistema Público presta servicios gratuitos a casi un 70% de sus beneficiarios y es particularmente importante para tres grupos: el de menos ingresos (55.4% de los beneficiarios pertenecientes al 40% más pobre de la población), la población infantil (cubierta en un 72.6% por la salud pública) y los adultos mayores (cubiertos en un 76.8%). Estas cifras muestran que el sistema público atiende a la población de mayor riesgo médico, que tiende a ser excluida por las Isapres por el mayor costo que implica su atención.

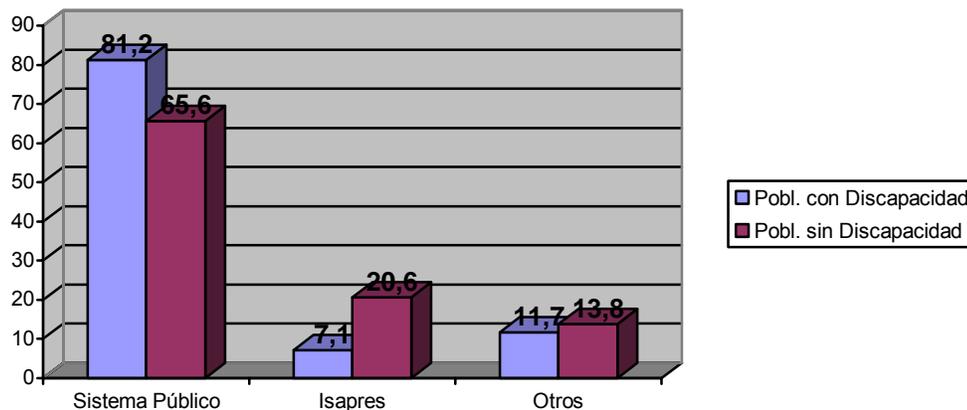
Por otra parte, son conocidas las deficiencias de recursos que sufre el sector salud en Chile, lo cual está ligado a la contracción del gasto público en esta materia, particularmente en los años que siguieron a las crisis económicas de 1982 y 1985. La situación incidió en el deterioro del equipamiento y la infraestructura de los servicios de salud y en serias deficiencias del sistema de atención.

La descentralización del sistema de salud pública, con el consiguiente traspaso de la atención primaria a las Municipalidades, implicó que aquellos Municipios con menos recursos propios deban proporcionar atención gratuita

a casi la totalidad de sus habitantes, incluidos muchas veces los adscritos a Isapres, los cual plantea importantes dificultades para el financiamiento de los servicios. (Sernam; 1994: 143)

El grafico N° 10, presenta la información de las instituciones en las cuales las personas con Discapacidad atienden sus necesidades de salud.

Gráfico N° 10
Población con y sin Discapacidad según sistema previsional de salud
Chile, 2004
(en porcentaje)

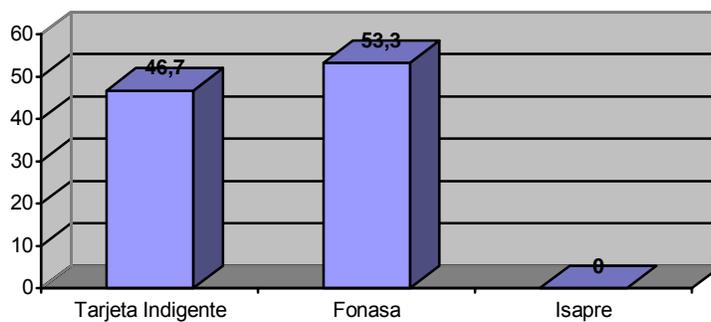


Fuente: MIDEPLAN, Encuesta Casen, 2000

De acuerdo entonces al grafico N° 10, el 81.2% de las personas con Discapacidad recurre al Sistema Público para la atención de sus necesidades de salud. La población sin Discapacidad, por otra parte, recurre al mismo sistema de atención de salud, pero en una proporción menor, 65.6%. En relación a la utilización de Isapres, la población sin Discapacidad se atiende en ellas en una proporción casi tres veces más que la población con Discapacidad. (Encuesta Casen; 2000)

Ahora, si observamos la realidad que presentan las familias con hijos Discapacitados Mentales de la Escuela Especial "Tamarugal" tendremos que el 100% de ellas se atiende en el sistema público de salud, como lo demuestra el gráfico N° 11.

Gráfico N° 11
Acceso al Sistema Previsional de Salud
Escuela Especial "Tamarugal"
Comuna de Lo Espejo
Chile, 2004



Fuente: Investigación directa, Escuela Especial "Tamarugal", 2004

Si comparamos estos resultados (gráfico N° 11) con los obtenidos por la Casen 2000 (gráfico N° 10), podemos precisar que existe una diferencia de 18.6 puntos porcentuales con la realidad nacional de personas que presentan Discapacidad.

Las familias con hijos Discapacitados Mentales, no tiene opción de elegir en que sistema previsional de salud pueden atenderse, ya que esta alternativa responde básicamente al nivel socioeconómico en el que se encuentran y que pertenecen en su mayoría (46.7 a indigentes y a 53.3% Fonasa) a los grupos A y B donde la atención es gratuita.

Es así que los niños y niñas con Discapacidad Mental, deben realizarse todos los exámenes y chequeos médicos mediante el Sistema Público de Salud con los contratiempos que esto involucra, tales como: larga lista de espera, ya que requieren de atenciones especializadas según el grado de severidad de su Discapacidad.

Es difícil que una familia con las condiciones económicas tan deficitarias pueden acceder a una atención medica especializada en forma particular, ya que ella demanda altos costos monetarios que no pueden se cubiertos por el núcleo familiar.

Entonces a modo de conclusión, el cuidado de la salud de estos niños y niñas que presentan características especiales (Discapacidad Mental) las debe asumir la familia. Esta función se expresa de diferentes modos según la etapa de la vida en la que se encuentren las personas. Es así que el cuidado de los niños lo asume preferentemente la madre quienes son mediadoras entre los hijos y el sistema de salud, las cuales en estos sectores populares (comuna de Lo Espejo) pasan largas horas en los consultorios para ser atendidos y una vez que son llamadas, esta atención se torna muy breve, lo cual impide conocer aspectos importantes que dicen relación con la salud de sus hijos, lo cual no ocurre en la atención particular (pagada) aunque se trate del mismo médico.

5.4 CONDICIONES DE HABITABILIDAD Y TENENCIA DE LA VIVIENDA

Desde el punto de vista de la constitución del grupo familiar, la propiedad de la vivienda constituye la posesión más importante para la mayoría de las familias. Generalmente están dispuestas a realizar grandes esfuerzos de ahorro para obtenerla.

La obtención de la vivienda, entonces, se encuentra vinculada al principal anhelo de las familias. Convirtiéndose ésta, en uno de los patrimonios más importantes del grupo familiar.

Tener una propiedad incide fuertemente en el desarrollo y calidad de vida de las familias. En el país se cuenta con una amplia gama de alternativas para que las familias puedan tener acceso a la vivienda, para lo cual se toma en consideración los distintos sectores sociales de la población.

La calidad de la vivienda, sus condiciones materiales y sanitarias, su diseño y las condiciones del entorno en que se encuentran, son elementos que inciden en el desarrollo y la calidad de vida de las familias.

El allegamiento es un problema crítico que afecta a muchos hogares de nuestro país. Este allegamiento se refiere tanto a hogares que comparten una vivienda o un sitio. (Allegamiento externo)

Esta forma de vida no es privativa de los más pobres. Aunque decreciente, existen proporciones importantes de familias allegadas en todos los sectores de la población. Sin embargo, el allegamiento interno se asocia con más claridad a la extrema pobreza. Cuatro de cada diez de estos núcleos se ubican en el grupo de más bajos ingresos, lo cual refuerza la impresión que el origen de este modelo de convivencia es económico antes que cultural.

En este sentido el MIDEPLAN a través de la Encuesta Casen del año 2000, indicó que el tipo de vivienda que prevalece en Chile es el tipo "Casa" con un 88.6% seguido por un 8.3% de Departamentos en edificios, un 2.6% de mediaguas, pieza o mejora y un 0.5% en ranchos, ruca o choza.

El cuadro N° 24, respecto al patrón existente en la Escuela Especial “Tamarugal” nos muestra que el 71.1% de las familias viven en “Casas”, lo cual no difiere sustancialmente respecto al total Nacional.

Cuadro N° 24
 Tipo de Vivienda Familiar
 Escuela Especial Tamarugal
 Comuna de Lo Espejo
 Chile, 2004

Tipo de Vivienda	Número de Familias	Porcentaje
Casa	32	71.1
Departamento	3	6.7
Mediagua	3	6.7
Pieza	7	15.6
Total	45	100

Fuente: Investigación directa, Escuela Especial Tamarugal, 2004

Pese a los datos anteriores, es importante señalar, que llama la atención que existe una gran brecha entre lo indicado por la Casen a nivel Nacional y la realidad de las familias de la Escuela Especial “Tamarugal” donde el 15.6% vive en pieza. Este fenómeno, se podría deber a que las familias viven en condiciones socioeconómicas muy deficitarias (ver cuadro N° 19) lo cual no les permite reunir un monto mínimo de ahorro para acceder a la vivienda, ya que se da prioridad a dar satisfacción a las necesidades básicas del grupo.

En este sentido, es preciso indicar que no todos los barrios presentan las mismas características, es así que según la edad en que se encuentren sus habitantes, será con ellos acorden sus necesidades de barrio, hay barrios de familias jóvenes, de población adultos mayores, de familias trabajadoras, familias con hijos pequeños o adolescentes.

Más allá de los problemas derivados de la pobreza, el déficit habitacional y las características propias de cada familia hace necesario que se planteen nuevas posibilidades de obtención de vivienda, por sobre todo que se den prioridad a aquellos hogares que presentan integrantes con Discapacidad Mental.

5.4.1 MATERIAL DE LA VIVIENDA

La vivienda ha sido definida como un local habitable destinado a albergar una o varias personas.

La Organización Mundial de la Salud (O.M.S.) ha indicado las funciones que debe cumplir la vivienda, tales como:

1. Necesidades Fisiológicas

- a) Atmósfera de pureza química razonable
- b) Medio térmico que evite pérdidas en exceso de calor
- c) Medio térmico que permita una pérdida adecuada de calor humano
- d) Luz diurna suficiente
- e) Protección del ruido excesivo
- f) Suficiente espacio para ejercicio y para juego de los niños

2. Necesidades Psicológicas

- a) Aislamiento individual suficiente
- b) Posibilidad de llevar una vida familiar normal
- c) Relaciones normales dentro de la colectividad
- d) Facilidad para la labor doméstica evitando fatiga física y mental
- e) Instalaciones para el aseo personal

3. Necesidades de prevención de contagios
 - a) Agua potable en la vivienda
 - b) Protección contra la contaminación del agua y los alimentos
 - c) Instalaciones sanitarias eficientes
 - d) Carencia de factores antihigiénicos en la vecindad
 - e) Prevención de insectos y otros vectores
 - f) Dormitorios con espacio suficiente para evitar contagios

Entonces si tomamos estos parámetros proporcionados por la O.M.S. y los asimilamos a la realidad de las familias de la Escuela Especial “Tamarugal” se puede decir que el 57.6% de las familias cuentan o residen en una vivienda (casa) de material sólido que les proporciona un nivel adecuado de protección familiar. Ver cuadro N° 25.

Cuadro N° 25
Material de la Vivienda
Escuela Especial “Tamarugal”
Comuna de Lo Espejo
Chile, 2004

Material	Número de Familias	Porcentaje
Sólida (concreto - ladrillo)	25	57.6
Madera	9	20.0
Mixto	11	24.4
Total	45	100

Fuente: Investigación directa, Escuela Especial Tamarugal, 2004

En cuanto a las familias que poseen viviendas de material más ligero (madera y mixto) estas representan un 44.4%, lo cual permite diferir que son aquellas familias que viven de allegados y que su vivienda esta compuesta por mediagua, piezas de madera o de material mixto. Es importante destacar

que la calidad de la vivienda, sus condiciones materiales, son elementos que van incidiendo en el desarrollo y la calidad de vida familiar.

5.4.2 TENENCIA DE LA VIVIENDA

La forma más importante de la tenencia de la vivienda la constituye la casa propia, la cual se convierte en el patrimonio familiar.

El anhelo de la casa propia ha sido apoyado tradicionalmente por las políticas habitacionales. La política pública se encuentra abocada a ir aumentando paulatinamente el parque habitacional, mejorar las condiciones de habitabilidad, regularizar los títulos de dominio y facilitar la adquisición de la vivienda mediante la transferencia de recursos que contemplan el ahorro de las familias. Este traspaso a adoptado diferentes formas de subsidios, directos o indirectos.

Para los padres con hijos Discapacitados Mentales, ser propietarios de una vivienda constituye un esfuerzo aún mayor que el común de las familias, ya que estos niños tienen requerimientos especiales, lo cual hace que la familia duplique sus energías para poder brindarles una mejor calidad de vida. Sin embargo esto, se puede observar que las familias que son propietarias de la vivienda, considerando la categoría de “Propia Pagada” y “Propia Pagándose” alcanzan al 46.7%, lo demuestra el esfuerzo de las familias en tener seguridad habitacional para sus hijos. Ver cuadro N° 26.

Cuadro N° 26
Tenencia de la Vivienda
Escuela Especial Tamarugal
Comuna de Lo Espejo
Chile, 2004

Tenencia	Número de Familias	Porcentaje
Propia Pagada	18	40.0
Propia Pagándose	3	6.7
Arrendada	1	2.2
Cedida (usufructuario)	6	13.3
Allegado	17	37.8
Total	45	100

Fuente: Investigación directa, Escuela Especial Tamarugal, 2004

El allegamiento sigue constituyendo un problema crítico para toda la población nacional ya que un 42.3% de las familias chilenas presenta esta situación de habitabilidad. (Sernam; 1994: 135) situación que se encuentra fuertemente marcada en las familias de la Escuela Especial “Tamarugal”, ya que un 37.8% de ellos son allegados, familias que representan gran demanda de viviendas debido a su condición especial de vulnerabilidad.

El allegamiento de las familias de los niños de la Escuela Especial “Tamarugal”, se debe fundamentalmente a la extrema pobreza de sus integrantes, lo cual queda de manifiesto que el allegamiento de estas familias se debe a una situación netamente económica. Estas familias se encuentran viviendo en forma hacinada, lo cual se traduce en la falta de autonomía de sus integrantes, quienes se ven en la imperiosa necesidad de salir a la calle, para tener más espacio para su desenvolvimiento personal.

5.4.3 ACCESO A LOS SERVICIOS BASICOS

Las condiciones sanitarias que presentan las viviendas, en nuestro país es considerada buena en un 71.6% del total de las viviendas, un 15.6% con un nivel regular y un 12.1% con nivel deficitario. (Sernam; 1994: 133)

Cabe señalar que sin duda el acceso a los servicios básicos como es el agua potable, la energía eléctrica y el sistema de eliminación de excretas, es más deficitaria en las zonas rurales. Sin embargo, dentro de las áreas urbanas, también existen claras diferencias, respecto al acceso de estos servicios, ya que aún existe un número importante de familias que no cuentan con estos servicios, debido a su condición de extrema pobreza, que los obliga en algunos casos a vivir en condiciones de salubridad muy precarias como es el caso de los “Campamentos”.

En el cuadro N° 27, muestra que el 100% de los hogares cuentan con acceso al agua potable, de las cuales el 77.8% de las familias poseen conexión a la Red Pública con medidor propio.

Cuadro N° 27
Acceso al Agua Potable
Escuela Especial Tamarugal
Comuna de Lo Espejo
Chile, 2004

Acceso al Agua Potable	Número de Familias	Porcentaje
Red Pública con medidor propio	35	77.8
Red Pública con medidor compartido	10	22.2
Total	45	100

Fuente: Investigación directa, Escuela Especial Tamarugal, 2004

De acuerdo a lo indicado en la Encuesta Casen 2000, a nivel nacional el 91.0% de las viviendas cuentan con agua potable, por lo tanto se puede concluir que las familias de los niños de la Escuela Especial “Tamarugal” se encuentran por sobre la cifra nacional, ya que las 45 familias cuentan con agua potable al interior de la vivienda.

En cuanto al acceso de energía eléctrica, esta se muestra en el cuadro N° 28, donde se puede apreciar que el 97.8% de las familias cuentan con energía eléctrica conectada a la red pública, donde el 75.6% de los hogares cuentan con medidor propio. En este sentido el 2.2% de los hogares no disponen de luz eléctrica, debido a que fue retirado el servicio por mantener consumos impagos, lo que derivó en el retiro del medidor.

Cuadro N° 28
Acceso a la Energía Eléctrica
Escuela Especial Tamarugal
Comuna de Lo Espejo
Chile, 2004

Acceso a la Energía Eléctrica	Número de Familias	Porcentaje
Red Pública con medidor propio	34	75.6
Red Pública con medidor compartido	10	22.2
No dispone de energía eléctrica	1	2.2
Total	45	100

Fuente: Investigación directa, Escuela Especial Tamarugal, 2004

Si bien el desarrollo de la población nacional no ha sido de acuerdo a la dinámica y necesidades del tipo sociodemográfico y socioeconómico de la población, se puede decir, lo que respecta a los servicios higiénicos o de eliminación de excretas, la Encuesta Casen del 2000, indicó que el 87.4% de los hogares de la Región Metropolitana cuentan con W.C. conectado a la red de alcantarillado.

El cuadro N° 29, indica que el 100% de las familias cuentan con un sistema adecuado e higiénico de eliminación de excretas, de las cuales el 22.2%, cuentan con estos servicios en forma compartida con otras personas, lo cual se debe básicamente a su calidad de allegados. (Ver cuadro N° 26)

Cuadro N° 29
Servicios Higiénicos de la Vivienda
Escuela Especial Tamarugal
Comuna de Lo Espejo
Chile, 2004

Servicios Higiénicos de la vivienda	Número de Familias	Porcentaje
Red de Alcantarillado propia (una familia)	35	77.8
Red de Alcantarillado Compartida (más de una familia)	10	22.2
Total	45	100

Fuente: Investigación directa, Escuela Especial Tamarugal, 2004

Otro elemento que se encuentra estrechamente ligado a la calidad de vida y el buen desenvolvimiento cotidiano de las familias se vincula con la disponibilidad o no de equipamiento y enseres domésticos, los cuales en la medida en que más se encuentren presentes en el hogar, menor será el esfuerzo y el tiempo que se dedique a las tareas domesticas, tales como: lavar, cocinar, planchar, descansar, etc.

Cuando se habla de la variable “Suficiente” esta se refiere a que los hogares cuentan con el equipamiento y enseres del hogar necesarios para su desarrollo básico, tales como: cocina a gas, lavadora, califont, refrigerador, camas, living – comedor; por otro lado la variable “Insuficiente” hace mención a aquellos hogares en los cuales no están presente muchos de los muebles y enseres antes descritos.

El nivel de pobreza que presentan las familias con hijos Discapacitados Mentales, permite inferir que sus escasos ingresos (ver cuadro N° 19), precariamente alcanzan a cubrir sus necesidades básicas, lo cual impide que estas familias tengan acceso a la tecnología, muebles y enseres necesarios para su mejor calidad de vida, lo cual queda demostrado en el cuadro N° 30, donde el 62.2% de las familias encuentran que el equipamiento de su casa es insuficiente para satisfacer las necesidades del grupo familiar.

Cuadro N° 30
Equipamiento y Enseres de la Vivienda
Escuela Especial Tamarugal
Comuna de Lo Espejo
Chile, 2004

Categoría	Número de Familias	Porcentaje
Suficiente	17	37.8
Insuficiente	28	62.2
Total	45	100

Fuente: Investigación directa, Escuela Especial Tamarugal, 2004

En cuanto al estado de conservación de este equipamiento y enseres del hogar, se puede indicar que el 60.0% de ellos se encontraban en regular estado, lo que se debe a su prolongado uso en el tiempo y a la poca probabilidad de que sean adquiridos nuevamente. Por otra parte el 22.2% de estos utensilios del hogar se encuentra en mal estado de conservación, lo que hace presumir que estos pertenecen a las familias que llevan más años juntas.

CAPITULO 6

DINAMICA FAMILIAR

La dinámica tiene como función ser formadora de la identidad de las personas, ya que constituye el núcleo básico de la organización social. En este sentido, el ejercicio de la dinámica familiar que se produzca en su interior, condicionara que se lleve a cabo esta función. Una persona se convierte en tal, en la medida en que no quede atrapada en una sola “función” o “rol” dentro de su grupo familiar. Para que exista una construcción de identidad es necesario que cada integrante del grupo familiar respete al otro tal y como es.

Sin embargo, dentro del grupo familiar pueden ocurrir situaciones inesperadas que hacen temblar la dinámica familiar, produciendo roces o quiebres dentro de ella.

La llegada de un niño con Discapacidad Mental es algo que modifica todo lo vivido hasta el momento por la familia. El nacimiento de este hijo trae consigo la necesidad de ir adaptando la dinámica familiar y desplazarla hacia otro ciclo de la vida, que se debe, aprender a vivir, donde sea necesario ir incorporando una nueva función al modo de vida que los padres tenían hasta antes de su llegada.

6.1 DIAGNOSTICO DE LA DISCAPACIDAD MENTAL EN LA FAMILIA

Para los padres y la familia resulta ser un momento de mucha tensión cuando el médico les tiene que informar el resultado de los exámenes, tanto físicos, médicos y psicológicos, que se le han aplicado a su hijo. Para el médico es más fácil comunicar el diagnóstico de la Discapacidad Mental cuando esta es evidente, pero cuando los padres creen que su hijo solo tiene dificultad para aprender y que no la relacionan con una Discapacidad Mental, este diagnóstico deja a la familia en un estado de shock, que no pueden entender. Los padres en ese momento no saben que hacer, lo que más desean ellos es recibir ayuda para hacer frente a los futuros problemas que tendrá que enfrentar el grupo familiar incluyendo al niño(a) con Discapacidad Mental.

La familia requiere necesariamente pasar un proceso que los conduzca hacia la aceptación emocional de su hijo con Discapacidad. Los padres deben aceptar la Discapacidad de su hijo, ya que esto permitirá un mejor desarrollo de los niños.

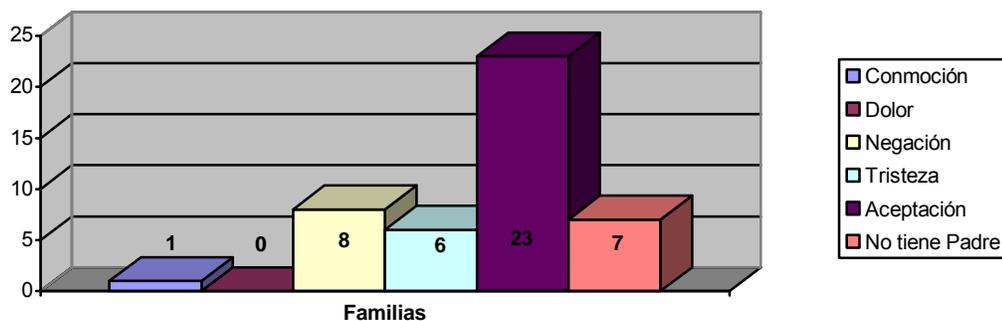
Los padres y familiares de estos niños, deben tener el apoyo de instituciones que los ayuden a aceptar a sus hijos, deben ser preparados para ello, es necesario que no sigan deambulando de un lugar a otro para que al final de este peregrinaje, se le informe muchas veces no de la mejor forma que su hijo presenta tiene un coeficiente intelectual menor al normal. La condición de un niño con Discapacidad Mental debe tratarse honestamente y en forma regular con los padres y con los otros miembros de la familia.

6.1.1 REACCION DE LOS PADRES

Los padres pueden reaccionar de variadas formas de conductas frente a la situación del diagnostico de la Discapacidad Mental de su hijo(a).

La reacción de los padres dependerá de la relación y aceptación del diagnostico, pero cada padre o madre reaccionará de diferentes maneras. Sin embargo, se puede decir que también se producen reacciones más o menos similares ante un primer diagnostico y que se repiten con mayor frecuencia. Dentro de estas reacciones se puede indicar que presenta más incidencia en los padres de los niños de la Escuela Especial Tamarugal es la "Aceptación" de sus hijos con un 51.1% y la con menos índice porcentual se encuentra la fase de conmoción con un 2.2% como se refleja en el gráfico N° 12.

Gráfico N° 12
Reacción del Padre frente al Diagnostico de la Discapacidad Mental
Escuela Especial Tamarugal
Comuna de Lo Espejo, R.M.
Chile, 2004

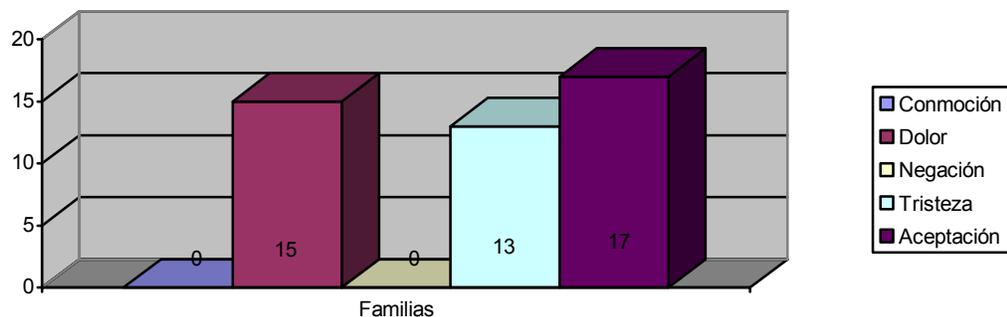


Fuente: Investigación directa, Escuela Especial Tamarugal, 2004

Cuando al interior del grupo familiar llega un integrante con Discapacidad Mental, se produce un desequilibrio en toda la familia, por sobre todo en los padres donde se ve reflejada una conducta de rechazo inconsciente, donde ambos padres no logran tomar conciencia de cuales son los verdaderos sentimientos que les surgen hacia su hijo, se va produciendo en ellos un conflicto interno, el cual ante esta nueva situación no logran entender. Todo esto se suma al sentimiento de ansiedad de los padres, quienes tienen tantos deseos que sus hijos puedan salir en algún momento de ese estado que los hace mantener situaciones límites como adoptar disciplinas rígidas y entrenamientos severos, creyendo que estas medidas ayudarán más a sus hijos.

Las madres por su parte, si bien presentan reacción frente al diagnóstico de sus hijos, ellas a diferencia de sus parejas, ya que un 62.2% expresaron sentimientos de dolor y tristeza, como queda reflejado en el gráfico N° 13.

Gráfico N° 13
 Reacción de las Madres frente al Diagnóstico de la Discapacidad Mental
 Escuela Especial Tamarugal
 Comuna de Lo Espejo, R.M.
 Chile, 2004



Fuente: Investigación directa, Escuela Especial Tamarugal, 2004

Al producirse el diagnóstico de la Discapacidad Mental del niño, esto produce problemas entre los cónyuges, cada uno acusa al otro de la condición y/o conducta de este hijo. Es un hecho conocido por todos que los niños que presentan Discapacidad Mental requieren más cuidado y atenciones que los niños normales. En nuestra sociedad esos cuidados y atenciones son proporcionados por la madre generalmente.

Como todo los seres humanos, un niño con Discapacidad Mental, tiene la necesidad de interrelacionarse emocionalmente con otros y por sobre todo con los padres, pero si estos padres mantienen en el tiempo reacciones negativas en torno a la enfermedad de su hijo y de sus habilidades, será imposible que se produzca una relación entre los padres y su hijo(a). Es así que mientras más pronto los padres de los alumnos de la Escuela Especial "Tamarugal" aprendan a aceptar tal y como son sus hijos, respetándolos en su individualidad, convirtiéndose en padres constructivos y adaptados, esto ira en directo beneficio de sus hijos.

En este sentido, es importante destacar que un grupo familiar con la llegada de un niño con Discapacidad Mental, produce un sentimiento de pérdida del niño(a) que no llego, la familia entra en una especie de duelo, que es un sentimiento intenso que se expresa al mundo exterior. El duelo que se produce al interior de la familia es diferente de otros duelos, ya que el motivo del dolor se encuentra siempre presente y el sentimiento se encarna en un ser querido que no se sabe si sufre, que piensa o que le esta pasando.

Es importante, trabajar con esa emoción y no ignorarla, en otras palabras: llorar, tener pena, tristeza, decaimiento, desconsuelo, etc.. Este duelo es un proceso de reorganización del sistema familiar, pero es a su vez individual y existe un duelo distinto por cada persona, es un sufrimiento individual, pero

es un componente familiar importante y que necesita una elaboración familiar.

Etapas del Duelo:

- **Etapa de Shock o conmoción:** Es como un sentimiento de incredulidad, de desconcierto, de irrealidad. La persona o la familia se puede mostrar como si nada hubiera pasado. Otros quedan paralizados. Se caracteriza por una especie de estupor, desconcierto.
- **Etapa de Rabia, Agresividad:** Puede ir dirigida hacia la propia persona, ya que se ha ido o también hacia aquellos que se consideran responsable de la pérdida, también hacia el doliente propiamente dicho en forma de reproche, de culpabilización.
- **Etapa de Desesperanza:** Progresivamente se va tomando conciencia de que el desaparecido no va a volver, la tristeza es muy intensa y generalmente acompañada de llanto incontrolado. Esta muy presente en este momento la soledad y la tendencia al aislamiento. Pese a la resistencia se va aceptando la necesidad de adaptarse a nuevos patrones de conducta.
- **Etapa de Reorganización:** Se van adaptando nuevos patrones de vida y se van poniendo en funcionamiento todos los recursos de la persona. Comienza una fase de mayor contacto social. El recuerdo parece menos doloroso y hay una mayor aceptación. (González V; 1994: 15)

Tipos de Duelo:

- **Duelo Normal:** Es aquel que genera dolor para la persona lo va afrontando pese a verse afectada todas (casi todas) las facetas de su vida, supone la resolución de cada fase o etapa.
- **Duelo Crónico:** Sostenimiento del dolor y fuerte sentimiento de desesperación, unido a la incapacidad de rehacer su vida.
- **Duelo Congelado:** También llamado, Inhibido, Ausente, Enmascarado, Evitado, Reprimido. Constituye una dificultad para el desarrollo afectivo, dificultad para la expresión de las emociones, inhibición.
- **Duelo Exagerado:** También Diferido, Aplazado. Frecuente ante pérdidas inesperadas, supone una inhibición inicial, una prolongación de la negación que al tiempo puede responder de manera exagerada.
- **Duelo Anticipado:** Elaboración anticipada del dolor por una pérdida predecible. Es un proceso de desapego emotivo que puede favorecer el duelo posterior. (Ibíd.)

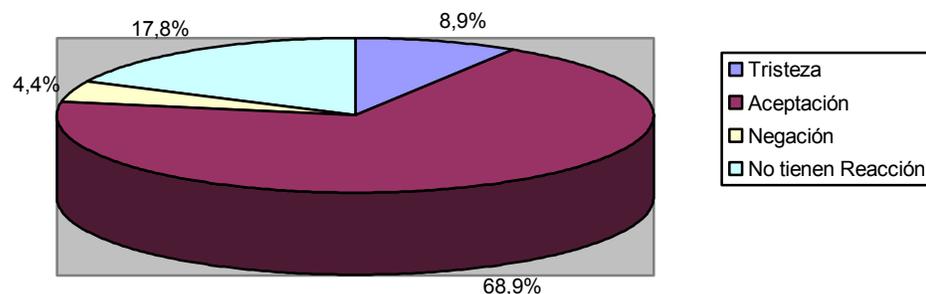
Finalmente se puede indicar que es difícil para los padres como para los otros integrantes del grupo familiar, poder enfrentar esta nueva etapa de sus vidas. En este sentido es el padre a quien le cuesta más aceptar la enfermedad de su hijo(a), para la madre es menos traumático y lo acepta de mejor forma.

6.1.2 REACCION Y ACTITUD EN LOS DEMAS MIEMBROS DE LA FAMILIA

Si bien aceptar a un hijo con Discapacidad Mental, resulta ser un hecho traumático para muchos padres, también esta situación afecta sin duda a los otros miembros de la familia, ya que de igual forma la convivencia familiar se ve afectada. Los otros miembros de la familia, pueden aceptar en forma intelectual al niño Discapacitado Mental, pero resulta más difícil poderlo aceptar desde el punto de vista emocional de las personas que integran la familia.

Dentro de las principales actitudes que presentaron los familiares de los Discapacitados Mentales de la Escuela Especial Tamarugal, esta la de aceptación del niño con un 68.9%. Ver gráfico N° 14.

Gráfico N° 14
Actitudes de los familiares
Escuela Especial Tamarugal
Comuna de Lo Espejo, R.M.
Chile 2004



Fuente: Investigación directa, 2004

Es importante que los familiares aprendan a aceptar paulatinamente a su nuevo integrante, ya que esto va en directo beneficio de los niños, los que van adquiriendo con el paso del tiempo más seguridad en su relación con su grupo familiar y por ende con sus grupos pares y la comunidad en general.

La percepción de los niños de sí mismo se hace más positiva si se encuentra apoyado por su familia.

Los niños que presentan Discapacidad Mental no pueden desarrollar una relación adecuada o consistente con otras personas, comienza a sentir el rechazo de los otros y empieza a ser marginado de su entorno. Este tipo de actitudes son comunes en la gente en general, las cuales le impiden realizar actividades grupales, tener amistades, compartir con otros sus experiencias. El mundo del Discapacitado Mental se va limitando cada vez más. La Discapacidad Mental del niño(a) es el único impedimento para su desarrollo integral, sino, que también es el resultado de numerosas e infortunadas reacciones tanto de su familia como de la sociedad.

"Nosotros preferimos no salir donde otros familiares... ellos se molestan o no les agrada la presencia del niño... o también... pueden sentirse incómodos, no saben como atenderlo, los pone nerviosos". (Investigación directa)

Para los niños con Discapacidad Mental, es muy importante la influencia que reciben desde su entorno inmediato, es decir, de su familia, al comienzo la figura de la madre será la más significativa, luego se hace más significativa la influencia del padre y la interrelación que se produce con sus hermanos (si los hay), estos hermanos también permiten contribuir al desarrollo de su personalidad.

Finalmente, se puede señalar que el clima afectivo de una familia, incidirá ya sea positiva o negativamente el desarrollo del niño Discapacitado Mental, por esto, es necesario que la familia realice grandes esfuerzos en tratar de entender y aceptar a la persona con Discapacidad Mental.

6.2 AMBIENTE FAMILIAR

La buena comunicación entre los cónyuges y estos con sus hijos es lo esencial para que exista éxito en las relaciones interfamiliares. Es necesario que los padres de los niños con Discapacidad Mental, se entreguen apoyo mutuo, que compartan la forma de educar a sus hijos.

El cuidado y desarrollo de los niños Discapacitados Mentales, depende directamente de la familia y para poder ejercer esta función la familia debe ir enfrentando y superando una serie obstáculos tanto; Sociales, Culturales y Económicos, que muchas veces hacen resentir el desarrollo de la vida familiar en forma negativa.

Los padres al ser consultados respecto a la convivencia familiar y como esta se da en su grupo, se pudo encontrar los siguientes resultados:

Cuadro N° 31
Convivencia Familiar
Escuela Especial Tamarugal
Chile, 2004

Convivencia Familiar	Número de Familias	Porcentaje
Buena	34	75.6
Regular	10	22.2
Mala	1	2.2
Total	45	100

Fuente: Investigación directa, 2004

Del cuadro N° 31, resalta el hecho de que el 75.6% define su convivencia familiar como buena, lo cual es un aspecto profundamente positivo, tomando en consideración, que estas familias viven en constante tensión por su situación económica y presentan dificultades en este ámbito, esto no repercute en su convivencia familiar.

Por otra parte, al consultar sobre el ambiente familiar que predomina en el hogar, se pudo descubrir que el 64.4% reconoce que este es normal con momentos buenos y conflictos solucionables, lo que demuestra que estas familias utilizan el diálogo para la resolución de sus conflictos. Así lo demuestra el siguiente cuadro.

Cuadro N° 32
Ambiente Familiar
Escuela Especial Tamarugal
Comuna de Lo Espejo, R.M.
Chile, 2004

Ambiente Familiar	Número de Familias	Porcentaje
Calido y Acogedor	13	28.9
Normal con momentos buenos y conflictos solucionables	29	64.4
Tensional con momentos que llegan a la agresión	3	6.7
Total	45	100

Fuente: Investigación directa, 2004

El motivo más frecuente que se menciona como principal causa de los ambientes familiares, tensos con momentos que llegan a la agresión (6.7%) es alcoholismo y agresividad de los Jefes de Hogar (varones), la precaria situación económica que se va haciendo insostenible en el tiempo, la incompatibilidad de caracteres entre los integrantes del grupo familiar,

irresponsabilidad y pasivismo del cónyuge o pareja respecto a la enfermedad del hijo(a), falta de trabajo, la incomunicación y el maltrato. Todos estos factores inciden directamente con que exista un ambiente alejado de los cánones considerados normales o aceptables.

Se puede mencionar que según el tipo de ambiente que se de al interior de la familia, será la repercusión que este tendrá en el desarrollo y calidad de vida del niño con Discapacidad Mental.

Se debe tener en cuenta que para los padres tener un hijo con Discapacidad Mental, (sobre todo si esta es profunda), significa pagar un alto costo personal, familiar y económico principalmente tiempo, porque este niño(a) demanda una cantidad de tiempo muy significativa. Todo esto conduce hacia la tendencia a ir resistiendo la capacidad de tolerancia de los integrantes del grupo familiar, por lo cual se deben realizar al interior de la familia las adaptaciones necesarias que permitan enfrentar de mejor forma los cambios y las nuevas situaciones que les tocara enfrentar.

6.3 RELACIONES INTERPERSONALES

El desarrollo de la individualidad se basa en la dinámica de relaciones que se dan al interior del grupo familiar y que son gratuitas, afectivas y no afectivas, las cuales introducen a las personas en un sinnúmero de experiencias próximas y duraderas. Por ello la familia constituye la base de la afectividad, cuya importancia es fundamental para el desarrollo de las personas. Esta afectividad da sus primeros indicios en la conformación de la pareja y ha posterior se transmite a sus descendientes. La interrelación armoniosa que se produce de; los padres entre sí, los hijos entre sí, padres e hijos entre sí y con otros familiares entre sí, garantiza un buen desarrollo de ellos.

6.3.1 ENTRE LOS PADRES

La presente investigación pudo establecer que en el subsistema conyugal, que el 40.0% de las encuestadas declaro que no existen relaciones de pareja entre los padres, lo cual se debe principalmente a que ambos progenitores se encuentran viviendo por separado uno del otro, no existiendo ningún tipo de contacto. (Relaciones cortadas)

Por otra parte, el 8.9% de los padres calificaron su relación como “conflictiva”, es decir, que si bien estas parejas viven juntas, su relación se torna complicada y esto no se debe al hecho de tener un hijo con Discapacidad Mental, sino a problemas de índole personal, económico o de desavenencia entre ambos padres. Ver cuadro N° 33.

Cuadro N° 33
Relación entre los Padres
Escuela Especial Tamarugal
Comuna de Lo Espejo, R.M.
Chile, 2004

Tipo de Relación	Número de Familias	Porcentaje
No Existe	18	40.0
Optima	0	0
Adecuada	17	37.8
Regular	6	13.3
Conflictiva	4	8.9
Total	45	100

Fuente: Investigación directa, 2004

La llegada de un hijo con Discapacidad Mental, incide en la postergación de las actividades como pareja, se produce menos contacto entre los padres debido a la frecuente demanda de cuidado y tiempo por parte del niño(a), el

51.1% de los padres reconoce que la enfermedad de su hijo(a) les ha permitido acercarse como pareja, unir esfuerzos, tener más tolerancia, compartir tareas del hogar, aceptar con una visión más ampliada los acontecimientos de la vida diaria, es decir, que en algunos casos y como consecuencia de la Discapacidad Mental de su hijo(a) la relación de pareja es adecuada.

6.3.2 ENTRE HERMANOS

Debemos tener presente que con la presencia de un hijo Discapacitado Mental, no solo se ve afectado el sistema conyugal, sino que también estas angustias, temores y preocupaciones son transmitidas a lo otros hijos de la pareja.

La relación que se produzca entre los hermanos dependerá básicamente de cómo los padres enseñen a sus hijos para que acepten a su hermano(a) tal y como es.

Algunos niños considerados “Normales” pueden ser afectados por la presencia de su hermano Discapacitado Mental, en mayor o menor grado, dependiendo de la personalidad y actitud de los primeros y del grado de Discapacidad que presente el hermano(a).

Para los hermanos de los alumnos de la Escuela Especial Tamarugal, el 48.9% reconoce que su relación con su hermano Discapacitado es considerada adecuada y un 6.7% indico que estas eran conflictivas.

Cuadro N° 34
 Relación entre Hermanos
 Escuela Especial Tamarugal
 Comuna de Lo Espejo, R.M.
 Chile, 2004

Tipo de Relación	Número de Familias	Porcentaje
No Existe	6	13.3
Optimas	4	8.9
Adecuadas	22	48.9
Regular	10	22.2
Conflictivas	3	6.7
Total	45	100

Fuente: Investigación directa, 2004

Del cuadro anterior se puede inferir que el 13.3% de las familias indican que no existe relación entre hermanos y esto se debe básicamente a que los niños(a) Discapacitados Mentales son hijos únicos.

Por otra parte del total de familias (10), que indicaron que la relación entre los hermanos es “regular” es probable que esto se deba a que el niño(a) con Discapacidad Mental recibe más atención que los otros hijos y esto repercute en ellos en forma negativa traduciéndose en celos y egoísmo.

El niño(a) Discapacitado Mental, es un individuo que por su condición mental es poco sociable, no sabe como compartir con sus otros hermanos y se va aislando paulatinamente de ellos.

Los hermanos en ocasiones llegan a sentir a este nuevo miembro de la familia como una molestia, la cual provoca distanciamiento hacia él o ella. En ocasiones este distanciamiento entre los hermanos llega a entorpecer la formación de vínculo, lo cual puede perjudicar tanto el desarrollo afectivo y

cognitivo del niño con Discapacidad Mental, así como este rechazo perjudica la dinámica de la familia, produciéndose roces entre los padres e hijos. Los hermanos deben saber enfrentar adecuadamente la llegada de este nuevo integrante con Discapacidad Mental, ya sea a través del apoyo de los padres o con el apoyo externo, para que el grupo familiar se mantenga unido, compartiendo en forma conjunta y como familia los nuevos desafíos que les tocaría enfrentar.

Debemos entonces entender que es difícil para los hermanos aceptar esta experiencia de vida, ya que dependiendo de la edad de estos será la implicancia que tendrá en sus vidas la llegada de este nuevo ser. Si son muy pequeños no sentirán tanto rechazo por su hermano Discapacitado Mental porque aprenderán a vivir con él. Pero esta situación se torna difícil si este niño(a) llega en la edad de la adolescencia de sus hermanos, ya que en ellos surge un sentimiento de claro rechazo y vergüenza ante sus amistades, situación que los padres deben minimizar al máximo, con explicaciones y razonamientos claros sobre cuales son las Discapacidades del niño(a) y que su relación con las amistades pueden desarrollarse en forma normal. Es necesario que los padres enseñen a sus hijos normales y Discapacitados, que respeten la propiedad del otro.

6.3.3 ENTRE PADRES E HIJOS

La construcción de la identidad personal respeta a cada cual en lo que es. La pareja de concebirse también como pareja parental cuando se incorporan niños a la familia. Este proceso de integrar hijos en la pareja modifica todo lo vivido por ellos.

El nacimiento de un hijo trae consigo la necesidad de adaptarse a una nueva etapa del ciclo de vida;

Nacimiento o llegada de los hijos. Etapa filial

"Cubre desde el primogénito hasta el menor, aun con las diferencias generacionales tan frecuentes en las familias simultáneas, y finaliza al ingresar este sistema educativo formal. La pareja o díada se convierte en tríada que, de acuerdo con las influencias culturales, puede generar interacciones particulares". (Quintero A; 1999: 132)

Con la llegada de un hijo con Discapacidad Mental se ve afectada una serie de funciones de la familia, resintiéndose la función económica, ya que esta puede sufrir desequilibrio por la necesidad de contar con un aumento en el presupuesto familiar debido a que se incurre en gastos adicionales asociados a la necesidad del cuidado infantil especializado en una primera etapa de la vida del menor.

Por otra parte, la función biológica sufre cambios que dependiendo del grado de compromiso de salud que presente el niño(a), se tendrá que emplear mayor tiempo en controles médicos o de exámenes especializados.

En la función educativa, también se puede presentar dificultades, ya que en nuestra sociedad, no existen modelos de crianza específicos destinados para hijos(as) con Discapacidad Mental.

Este periodo con hijos que presentan Discapacidad Mental, se percibe como un proceso de cambio en la manera en que se vincula la pareja. Las madres por su parte tienen la expectativa de pedir reciprocidad en las tareas

comunes de crianza del niño(a). Las necesidades afectivas ente la pareja quedan postergadas, ya sea en forma temporal e incluso en algunas ocasiones en forma permanente.

La presencia en el hogar de un hijo con Discapacidad Mental puede dar inicio a la vida familiar y a la parentalidad compartida, o también en el otro extremo se puede producir quiebres en ella.

Las madres son las que generalmente asumen la crianza y el cuidado de su hijo con Discapacidad Mental, mientras que el padre sigue ejerciendo el principal rol de proveedor del hogar.

El cuadro N° 35, indica que el 44.4% de los padres señalan tener una relación “adecuada” con sus hijos y el 11.1% reconoce que es “conflictiva”.

Cuadro N° 35
Relación entre Padres e Hijos
Escuela Especial Tamarugal
Comuna de Lo Espejo, R.M.
Chile, 2004

Tipo de relación	Número de Familias	Porcentaje
Muy Buena	8	17.8
Adecuada	20	44.4
Regular	12	26.7
Conflictiva	5	11.1
Total	45	100

Fuente: Investigación directa, 2004

El inicio del ciclo de vida con hijos, es generalmente un momento de alegría y postergación. Es el momento, de cuidar y transmitir a los hijos los cuidados que se les habían dado antes a los padres. Pero más allá de esto, las exigencias que demanda un niño con Discapacidad Mental produce tensiones que se van manifestando a lo largo de todas las etapas del ciclo de la vida.

El rol que deben cumplir ambos padres en la crianza y educación de su hijo con Discapacidad Mental es muy difícil, ya que de ellos se espera que preparen a su hijo para su integración tanto familiar como en la sociedad, brindándole las herramientas necesarias para el desarrollo integral del niño(a) que les permita en el futuro autovalerse por sí mismos.

Los padres deberán armarse de mucha paciencia y perseverancia en la educación de sus hijos, ya que estos tardarán mucho más en aprender a: alimentarse, caminar, vestirse, hablar, controlar esfínter, estudiar, relacionarse con otros y que en muchos casos no lo logran realizar.

El hijo con Discapacidad Mental, absorberá tanto el tiempo de sus padres, que estos tendrán la necesidad de turnarse para dormir, tendrán que desplazar cualquier tipo de actividad fuera del hogar, postergarse ellos como personas y pareja.

La madre es siempre la figura más cercana a sus hijos, es la persona que los niños(as) depositan su confianza y con la cual están extremadamente vinculados para su sobrevivencia, es quien los cuida, protege y los lleva al médico.

Los padres por su parte parecen más ausentes y lejanos con baja colaboración en el hogar y el cuidado de los niños Discapacitados Mentales, su presencia en el hogar es vinculada al ejercicio de la disciplina, la autoridad y el rol de proveedor.

Sin duda, los hijos con Discapacidad Mental, representan una influencia importante en la vida de pareja. Pero esta influencia podrá ser negativa o positiva dependiendo del grado de madurez y de aceptación que tenga la pareja al momento de recibir este nuevo miembro de la familia que presenta características especiales.

6.4 EXPECTATIVAS SOBRE EL FUTURO DEL HIJO DISCAPACITADO MENTAL

Los padres frente al diagnóstico de la Discapacidad Mental de sus hijos, tienen diferentes reacciones las cuales varían de padres que aceptan en forma real la condición de su hijo(a) o también están aquellos padres que sienten rechazo por este niño(a).

En una u otra circunstancia, finalmente los padres deben estar concientes que mientras más pronto acepten la Deficiencia de sus hijos, más temprana será su adaptación a la realidad. Los padres que aceptan a sus hijos tal y como son, serán padres que no sufrirán de ansiedad interna en lo que se refiere a las necesidades y capacidades de sus hijos. Sin duda la mayor parte de los padres cuales son las expectativas que ellos pueden plantearse para el futuro de sus hijos, considerando su grado de Discapacidad Mental.

El cuadro N° 36, permite apreciar que el 62.2% de las familias espera que su hijo(a) tenga un oficio.

Cuadro N° 36
 Expectativa de Futuro para el hijo Discapacitado Mental
 Escuela Especial Tamarugal
 Comuna de Lo Espejo, R.M.
 Chile, 2004

Expectativa de Futuro	Número de Familias	Porcentaje
Que Hable	3	6.7
Que sea Independiente	14	31.1
Que estudie y que tenga un oficio	28	62.2
Total	45	100

Fuente: Investigación directa, 2004

Las expectativas de futuro que tienen los padres, muestra que el sexo de sus hijos(as) no aparece como un obstáculo para su desarrollo personal. Sin embargo, dentro de los primeros años la preocupación de los padres es brindar las mejores condiciones de vida que les sea posible a sus hijos, asociado a esta primera etapa está el hecho que el Discapacitado Mental y el niño normal no se diferencian mucho el uno del otro. Si el niño con Discapacidad Mental es un poco más lento que los normales genera en los padres algunos sentimientos confusos hacia su hijo, es en esta etapa donde los padres comienzan a manifestar sus primeras frustraciones respecto a las expectativas de su hijo, ya que los padres a esta edad esperan mucho de ellos en el sentido de que vayan superando etapas, pero como consecuencia de la enfermedad de su hijo y dado su escaso rendimiento, el niño es visto como inferior al resto de los niños de su edad. Incluso para la madre amamantar a su hijo le resulta frustrante y difícil.

En la medida en que va transcurriendo el tiempo, los niños logran adquirir destrezas ya sea motrices, intelectuales y manuales, se relacionan con más facilidad con otros. Pero ¿Qué ocurre con los padres?, ellos ven como transcurren los años y sus fuerzas son cada vez menores y se plantean que su fallecimiento es más cercano, pensando en ¿Qué pasara con ese hijo?,

¿Quién velara por él (la)?, ¿Quién lo llevara al médico?, estas y muchas otras interrogantes crean en los padres sentimientos de mucha angustia y desesperación. Agravando aun más esta situación el hecho que las familias son de escasos recursos y que no cuentan con dinero para poder internarlo en alguna institución especializada en el tema por su alto costo.

En nuestro país la tendencia es que las personas que presentan Discapacidad Mental vivan con sus familiares y no que se encuentren internados en hospitales psiquiátricos. Sin embargo, aun queda por resolver un tema muy importante entorno a esta enfermedad y este es: ¿Qué pasa con aquellos Discapacitados Mentales que no cuentan con una persona para que los apoye o los cuide en momentos difíciles?

6.5 PRINCIPALES PROBLEMAS QUE HA ENFRENTADO LA FAMILIA

Como se ha indicado antes, además de los problemas comunes que origina la presencia de un Discapacitado Mental en la familia, esta produce también una fuerte reacción emocional en los padres, hermanos, familiares y en la comunidad.

El niño con Discapacidad es el centro de atención de miradas y murmullos entorno a él, estos también repercuten sobre la familia, efectos que pueden en ocasiones llegar a ser muy graves para la convivencia en el hogar.

Entonces se puede decir que dentro de los principales problemas que deben enfrentar los padres, estos dicen relación con la discriminación social, procesos de perdida o duelo, la incomprensión, los económicos, entre otros.

Lo anterior se confirma, cuando al preguntar a los padres sobre cuales de estos problemas han sido más frecuentes el 60.7% señaló que la mayor dificultad ha sido la económica, la cual deriva en una serie de privaciones para todos los integrantes del grupo familiar, que van desde la alimentación, vestuario, educación y hasta con la restricción de actividades sociales, culturales y/o recreativas a las cuales no tienen ningún acceso. Ver cuadro N° 37.

Cuadro N° 37
Principales Problemas de las Familias
Escuela Especial Tamarugal
Comuna de Lo Espejo, R.M.

Principales Problemas	Número de Familias	Porcentaje
Falta de Integración	2	4.4
Económicos	30	66.7
Discriminación y rechazo	6	13.3
No han tenido problemas	7	15.6
Total	45	100

Fuente: Investigación directa, 2004

El niño (a) Discapacitado Mental al igual que cualquier otro ser humano necesita interrelacionarse emocionalmente con otras personas. La relación que se de en torno al niño marcara sin duda el desarrollo de su personalidad, sin embargo, las personas dan a conocer en forma conciente o inconscientemente su rechazo, molestia o incomodidad de estar frente a este tipo de personas, en este sentido el 13,3% de las familias sienten que existe discriminación y rechazo por sus hijos. Entonces, con esto se puede inferir que las reacciones negativas que existen frente a la discapacidad mental de los niños (as), hace mas difícil que estos alcancen el nivel de madurez que les corresponde lograr en su en su relación con el entorno social. La reacción que tenga la comunidad frente a la Discapacidad no solo afecta a quien la

padece, sino que también a los familiares más cercanos. La sociedad en su conjunto esta repleta de actitudes estereotipadas y de prejuicios entorno al tema de la Discapacidad Mental. En este sentido la actitud de los padres debe ser de seguridad frente a sus hijos esto permitirá al niño adquirir más confianza en sí mismo, lo que derivara en una mejor adaptación y relación con su entorno.

6.6 REDES DE APOYO FAMILIAR

Los seres humanos somos por naturaleza seres sociales, es decir, que necesitamos vivir en contacto con los otros, lo cual nos permite permanecer, crecer y expandirnos en el mundo que nos rodea.

El individuo no solo se limita a tener contacto con su familia nuclear o extendida, sino también que incluye al conjunto de todas sus relaciones significativas como son la familia, los amigos y la comunidad.

Las familias con hijos Discapacitados Mentales, tienden a ser grupos cerrados, que con el paso del tiempo se van aislando paulatinamente del entorno, esto básicamente se debe a que la presencia del niño(a) con Discapacidad Mental altera y confunde a las personas que desconocen esta enfermedad, las cuales tienden a rechazarlos.

En este sentido cuando se pregunto a las familias en estudio, respecto al número de organizaciones o instituciones con las cuales estas se vinculan, el 60.0% manifestó que participaban en 1 ó 2 organizaciones, las cuales se centran básicamente en los familiares más cercanos, Escuela e Iglesia. Del mismo modo llama mucho la atención que el 28.9% de las familias indicaron

que no recurren a las redes familiares o sociales, cuando estos presentan alguna dificultad.

Las familias en este sentido prefieren salir adelante en su vida cotidiana por sus propios medios. Ver cuadro N° 38.

Cuadro N° 38
Red Social de Apoyo
Escuela Especial Tamarugal
Comuna de Lo Espejo, R.M.
Chile, 2004

N° de Organizaciones	Número de Familias	Porcentaje
No Tiene	13	28.9
1 – 2	27	60.0
3 – 4	4	8.9
5 y más	1	2.2
Total	45	100

Fuente: Investigación directa, 2004

Las familias con hijos Discapacitados Mentales, requieren tener redes de apoyo, ya que el respaldo que ellos en forma aislada puedan entregar a estos niños se hacen insuficientes para enfrentar las crecientes necesidades y demandas del grupo familiar y mantener o mejorar su calidad de vida. En consecuencia las redes familiares y otras redes personales o comunitarias con que cuente la familia son sin duda una fuente de apoyo fundamental.

CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

Un aspecto importante que dice relación con la Discapacidad Mental, ha sido la constante búsqueda de una adecuada terminología que, al mismo tiempo defina la situación lo más exacta posible, que no implique juicios de valor para las personas que la padecen.

Esta búsqueda de nuevas definiciones se entrelaza con las transformaciones sociales y culturales con la cual se ha ido enfrentando el tema de la Discapacidad Mental, lo cual sin duda, se ha ido trasladando desde el enfoque médico hacia un problema social.

En 1980, la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.) aprobó una clasificación interna respecto de las enfermedades, siendo de origen cognitivo o adquirido.

La Discapacidad, se refiere a un gran número de diferentes limitaciones funcionales que se registra en las poblaciones de todos los países del mundo, no respetando edad, sexo, condición social, étnica o cultural. La Discapacidad puede presentarse como una Deficiencia Física, Intelectual o Sensorial, una dolencia que requiera de atención médica o como una Enfermedad Mental. Estas Deficiencias, dolencias o enfermedades pueden ser de carácter permanente o transitorias.

Dentro de esta gama de Discapacidades encontramos las de tipo Mental, las cuales son presentadas por personas cuyo rendimiento intelectual es igual o inferior a 70 puntos de cociente intelectual, medidos por un test validado por la O.M.S. y que es administrado individualmente y/o presentan trastornos en el comportamiento adoptivo previsiblemente permanentes.

Las personas que presentan Discapacidad Mental tienen mayores dificultades que la media en el plano intelectual y coexiste junto a limitaciones en las habilidades sociales y de adaptación. (op. cit)

Los Discapacitados Mentales, presentan un menoscabo de su capacidad de inserción social en las actividades propias de la sociedad humana, de la familia y/o de los grupos organizados de la sociedad, viendo disminuida así sus posibilidades para realizarse material y espiritualmente en relación a una persona no Discapacitada Mental en situación análoga de edad, sexo, formación, condición social y familiar.

El ser humano con y sin Discapacidad es una “Persona Social” y como tal forma parte de una sociedad y así participa consciente e inconscientemente de una cultura sobre la que influye y a su vez también es influido. Por su naturaleza necesita relacionarse con otras personas para lograr el pleno desarrollo. Este individuo participa de una cultura y aprende una serie de normas de conducta y pautas de comportamiento propia del ámbito humano.

El lenguaje es para todo ser humano, el medio por el cual se comunica con los otros, no importando si esta presenta algún grado de Discapacidad Mental, ya que estos se comunican o se dan a entender de acuerdo a la severidad de su Discapacidad.

Todas las personas que presentan algún grado de Discapacidad y sus familias tienen una amplia gama de necesidades y problemas, ya sea en el ámbito macro y micro. El ámbito macro es entendido como la “Sociedad” donde debe desenvolverse, adaptarse y ser aceptado. En lo micro, se refiere a la “Familia” que debe incorporar una dinámica diferente en su interior, estos dos mundos se entrelazan entre sí y determina la posible inserción del

Discapacitado Mental, espacios donde este integrante de la familia debe aprender a abrirse paso, ya sea para estudiar, trabajar o simplemente para ser parte de esta sociedad.

Cuando se habla de Discapacidad Mental, se esta haciendo referencia a las limitadas posibilidades para que exista desarrollo humano y esta limitación en nuestra sociedad no esta dada exclusivamente por las carencias mentales de quien las padece, sino también por la misma comunidad a la que pertenecen, ya que no siempre ofrece los medios necesarios y/o alternativos de superación y formación.

Entonces, ocuparse de la personas con Discapacidad Mental, significa poner en práctica la necesidad de proteger y acrecentar el básico respeto por la naturaleza del hombre.

De acuerdo a la O.M.S., entre el 7.5% y el 10% de la población mundial tiene algún grado de Discapacidad, lo que puede ser de origen físico, sensorial o mental. Esta Discapacidad puede ir desde un grado leve que no impide la activación normal a estados extremos de postración en que la persona es dependiente para todos los efectos.

Según un estudio realizado por la Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (CASEN) en el año 1996, que incorporo por primera vez preguntas sobre Discapacidad, reveló que de la población total de 14.227.035 habitantes en Chile, 616.434 corresponden a personas con algún grado de Discapacidad. (Equivalente a un 4.3% del total de la población)

En este marco es el Estado quien debe asumir un rol más participativo en lo que ha materia de integración social de la persona con Discapacidad se refiere. Si bien en Chile se aprobó la Ley 19.284 sobre la “Plena Integración de las personas con Discapacidad” iniciando así un largo camino en el proceso de búsqueda de políticas de intervención que sean favorables a este grupo de personas. Esta Ley en la actualidad es el único elemento que dispone derechos y obligaciones especiales en favor de las personas con discapacidad y la que “no ha sido por completo aplicada, sino que es catalogada sólo como una declaración de principios y que no tienen los elementos y recursos suficientes para ser aplicada”.

Para comprender la Deficiencia Mental, se debe acerca al concepto de la Inteligencia. Según la Teoría Monárquica plantea que la Inteligencia es una facultad única no compuesta por otras facultades inferiores.

Según la Teoría Oligárquica, esta propone la existencia de un Factor General o “G” denominado Inteligencia General y un segundo factor constituido por la capacidad concreta para cada tipo de actividad (Factores S)

Estas teorías conducen a una concepción determinista de la Inteligencia considerándola de forma estática y reduciendo la capacidad mental a una cifra (cocientes intelectuales)

La Asociación Americana para la Deficiencia Mental la define como un “funcionamiento intelectual general significativamente inferior a la media o promedio, originado durante el periodo de desarrollo y asociado a un déficit en la conducta adaptativa”.

Por su parte la O.M.S., define a los Discapacitados Mentales como “individuos con una capacidad intelectual sensiblemente inferior a la media que se manifiesta en el curso del desarrollo y se asocia a una clara alteración en los comportamientos adaptativos”,

La Discapacidad Mental, es originada por muchas causas de diferente índole, por lo tanto, se puede decir que su importancia radica en el síntoma y no en la causa.

Si no existe una sola causa que origine la Discapacidad Mental, los conceptos modernos deben tener en cuenta algo más que el factor intelectual, para lo cual se debe tomar en cuenta todos los aspectos de madurez del niño, incluyendo aquellos que comprenden su personalidad.

En Chile, las Políticas Sociales que se han focalizado especialmente en las personas con Discapacidad son de comienzos de los años '90, si bien estas han sido un enorme avance en lo que significa la dignificación de los derechos de los Discapacitados, también queda mucho por hacer en esta materia.

A pesar de los esfuerzos del Gobierno por mantener estas Políticas Sociales a favor de las personas con Discapacidad, estas son insuficientes para satisfacer la creciente demanda de esta población. La Educación e Integración de las personas con Discapacidad Mental, están siendo cubiertas por algunas instituciones y organismos de carácter público como privados, los cuales en su mayoría se concentran en la Región Metropolitana, donde se brinda apoyo para su desarrollo e integración en la sociedad.

Una opción la constituye la Corporación de ayuda al niño Limitado (Coanil) creada en 1984.

La Discapacidad Mental, es una enfermedad que trae consigo un profundo impacto en el seno de la familia, la cual a través de la presente investigación se ha podido clasificar. Para comprender la magnitud de esta problemática es necesario introducirse en la integralidad de los aspectos que se ven afectados al interior de la familia cuando tienen un integrante con Discapacidad Mental, no sólo mirado desde el aspecto médico o biológico, sino desde una perspectiva psicosocial, la cual abarca el ámbito laboral, educacional, económico, habitacional y la dinámica interna que se produce al interior de la familia.

Desde una perspectiva de género, se puede decir que el 60% de los alumnos de la Escuela Tamarugal son del sexo masculino, cuyas edades fluctúan entre los 2 y 26 años de edad y el mayor promedio de los alumnos se encuentra entre los 10 y 17 años.(68.9%)

Respecto a los años de estudio, se puede mencionar que los alumnos tienen un promedio de 4 a 7 años de enseñanza en un establecimiento educacional.

Dentro de la estructura y composición familiar se puede indicar que el 81.8% de los hogares se encuentran ubicados en la comuna de Lo Espejo, lo cual se debe a que los padres no desean exponer a sus hijos a riesgos innecesarios para su traslado al Establecimiento Educacional.

Destacando además en este sentido, el hecho que la Escuela Especial Tamarugal, la educación que entrega es de carácter gratuito.

En lo que respecta al tamaño de las familias, destaca que el 46.7% de los hogares esta compuesto por 2 a 4 integrantes, cifra que se enmarca dentro de los rangos que se han establecido a nivel nacional que según la Encuesta Casen del 2000, seria de 3.9 personas por vivienda.

En cuanto al número de hijos, el 40% de las familias tiene un promedio de 2 hijos, también se puede indicar que el nacimiento de un hijo con Discapacidad Mental, no limita a los padres en concebir más hijos.

En cuanto al tipo de hogar se puede indicar que el 60% de las familias corresponden a hogares nucleares, el 24.4% a familias monoparentales y los 15.6% son familias extensas, es decir, que esta compuesta por otro familiar como tíos, abuelos, primos, etc.

Si bien en muchos casos la familia extensa demanda mayores gastos en todas las áreas de la vida de las personas, también no es menos cierto que estas constituyen un apoyo fundamental en el cuidado de los integrantes con Discapacidad Mental.

Por otra parte, la presencia de las figuras parentales el 84.5% de las familias son del tipo nuclear y de ellas 35.6% son monoparentales, con lo cual se puede deducir que en estos hogares el esfuerzo por el cuidado y educación de sus hijos Discapacitados Mentales, es asumido por un sólo progenitor y que por lo general es la madre quien se hace cargo de su familia.

Al momento de caracterizar a una familia resulta de mucha importancia la dimensión económica que esta presente, lo cual permite tener una visión más integral respecto de su incidencia en el logro de la satisfacción de las necesidades básicas y el acceso a bienes y servicios.

En este sentido el jefe de hogar es considerado como el principal proveedor de la familia, es quien realiza la actividad laboral mejor remunerada dentro del hogar.

Los Jefes de Hogar, se encuentran entre los 31 y 50 años de edad, es decir, que el 64.4% son jefaturas de adultos jóvenes, lo cual equivale a aquellas familias con niños en edad escolar o con hijos adolescentes, en estas etapas las normas y reglas ya no provienen solo del sistema familiar, se debe buscar un equilibrio en las relaciones intrafamiliares con la nueva de los otros pares. En lo referido al género de los Jefes de Hogar, se puede indicar que el 71.1% corresponden al sexo masculino y el 28.9% son jefaturas femeninas. Desde una perspectiva cultural, la jefatura masculina ha sido percibida como la principal tarea del hombre, ya que es el varón el proveedor fundamental de su grupo familiar, a su trabajo se le asigna un valor distinto al que se desarrolla al interior de la familia y estas características le genera poder y autoridad en su grupo familiar.

Por otra parte, en las familias de la Escuela Especial Tamarugal, el principal aporte de la mujer se relaciona al trabajo doméstico y la crianza de los hijos, actividad no remunerada.

Por la complejidad del contexto social en el cual estamos insertos, donde cada día la competitividad y el individualismo es más crónico, las personas no pueden sobrevivir e incorporarse a la sociedad solamente sobre la base del aprendizaje que se adquiere de modo espontáneo en relación con la familia y nuestros pares. Es necesario contar con las herramientas para enfrentar este sistema, y una de ellas considerada elemental es la "Educación". Si bien la educación se considera un derecho fundamental en el ser humano, esta no es recibida como corresponde en muchos hogares de nuestro país, situación que se ve reflejada en los padres de los hijos

Discapacitados Mentales, ya que un 35.6% de ellos solo tiene 4 años de estudios, lo que permitiría inferir que esta población apenas sabe leer y escribir y que por desuso podrían convertirse en personas analfabetas. Por otra parte si se considera la edad de los Jefes de Hogar, se puede observar que mientras más jóvenes sean estos, más años de educación tendrán.

El 60% de las familias percibe un ingreso inferior o igual a los \$176.000 mensuales, cantidad que se ubica muy por debajo del promedio de la familia chilena que es de \$466.589 mensuales. Los bajos ingresos económicos que perciben las familias con hijos Discapacitados esta relacionada directamente con la actividad ocupacional que desempeñan, en este sentido el 71.1% de los Jefe de Hogar se encuentran ocupados pero en actividades laborales no calificadas, o sea, en el mercado laboral informal, por lo cual son trabajadores sin contrato de trabajo y sin pensión social, todo esto se traduce en inestabilidad del hogar y problemas de convivencia familiar.

Resalta además, que el 68,9% de las familias con hijos Discapacitados Mentales se encuentran ubicados dentro del Estrato "E", ya que son grupos con un bajo poder adquisitivo y de extrema pobreza, viven en un sector popular y en viviendas de pequeñas dimensiones.

El 66,7% de las familias con hijos Discapacitados Mentales se encuentran en ubicados en la línea de la "indigencia" y en la de los "pobres no indigentes", de ellos el 28,9% es indigente, lo cual indica que son familias que no alcanzan a cubrir sus necesidades básicas más elementales. Sin embargo, estas cifras, la indigencia o pobreza de estas familias no se debe al hecho de tener hijos con discapacidad mental, esta situación cruza una serie de factores que desencadenan en la carencia de recursos económicos, tales como: el escaso nivel educacional de los jefes de hogar, trabajo no calificado,

poco interés por aprender un oficio, rechazo a cumplir horarios fijos, alcoholismo, drogadicción, entre otros.

En cuanto a los beneficios sociales que son entregados a través de la Red Asistencial del Gobierno, se aprecia que solo el 33,3% de los hijos con Discapacidad Mental perciben Pensión Asistencial de Invalidez (PASIS), esto se debe básicamente a que el puntaje que entrega la ficha de Estratificación Social (CAS II), no refleja en forma adecuada los niveles de pobreza o indigencia de las familias.

El acceso a sistema Provisional de Salud, refleja que el 46,7% de las familias poseen tarjeta de Indigencia y el 53,3 restante pertenecen a FONASA, por lo cual se debe concluir que el 100% de las familias con hijos discapacitados mentales, es atendido en el sistema público de salud, lo que deriva generalmente en largas horas de espera para recibir atención y cuando logran ser atendidas por el especialista, este no les brinda el suficiente tiempo para interiorizarse más respecto de la enfermedad de sus hijos.

Las condiciones de habitabilidad y tenencia de la vivienda, en este sentido prevalece la Casa con un 71,1% y el Departamento al igual que la mediagua presentan un 6,7% respectivamente. Para el desarrollo integral de las familias, es necesario que estas cuenten con un espacio acorde a las necesidades elementales de privacidad, donde se desarrollen las actividades del ciclo vital. Además, se debe tomar en consideración la etapa en que se encuentra la familia y la edad de sus integrantes, así, como las características especiales que requiere la vivienda donde uno o más miembros de la familia presenta algún grado de discapacidad. Por otro lado, el 56,6% de estas viviendas son de construcción sólida, el 20,0% de madera y el 24,4% de material mixto, estas dos últimos materiales revisten sin duda altos grados de inseguridad para sus integrantes, ya que significan que están

construidas con material altamente combustible y que en familias con hijos con discapacidad mental, requieren de una constante vigilancia de sus hijos.

Si bien el 40,0% de las familias se encuentran viviendo en casa propia (pagada o pagándose) existe un 37,8% de estas familias que se encuentran viviendo de allegados, situación que no puede dejar indiferente a nadie ya que esto refleja que las familias ven imposibilitado su acceso a la vivienda por la falta de recursos económicos. En muchas ocasiones, si bien la familia allegada es bien recibida en una primera instancia, el hecho de que este allegamiento se torne extenso o definitivo, esta familia comienza a ser una molestia para la familia receptora, lo cual da inicio a etapas de conflicto al interior de ambas familias, que agudiza aún más con la presencia de un hijo que presenta características especiales y que tiene un comportamiento fuera de lo cánones establecidos.

Cuando la familia logra aceptar a este nuevo integrante de la familia que presenta Discapacidad, también, no es menos cierto que cada miembro de la familia debe pasar por procesos especiales que le permitan aceptar esta situación desde una óptica positivista y puedan empezar como familia esta nueva etapa que han comenzado a vivir con la llegada de este hijo diferente.

La familia es considerada el principal sistema humano donde se cumple el desarrollo del individuo a través de sus funciones que hasta el momento han sido intransferibles adecuadamente a otras instituciones o sistemas.

La llegada de un hijo con discapacidad mental, es acompañada de una serie de miedos, tristezas, pérdidas, mitos y realidades que debe asumir la familia. En este marco dentro de las reacciones más frecuentes presentadas por el padre al momento del diagnóstico de la discapacidad mental de su hijo el 51,1% de ellos indicó que fue de aceptación a diferencia de la madre quien

presentó un 37,8% de aceptación lo cual demuestra que es ella quien debe enfrentar a la sociedad, entonces para las madres es más traumático enfrentar esta realidad. El 33,3% de las madres indicó que su primer sentimiento ante el diagnóstico fue de dolor. En este sentido, el hombre es menos afectado por el diagnóstico, ya que su presencia en el hogar es mínima, en cambio para la mujer significa que deberá dedicarse el 100% a la crianza y cuidado de este niño y cargar sobre ella la constante incertidumbre de su futuro cuando ella ya no este. Las expectativas que tienen los padres sobre el futuro de sus hijos que un 60,0% desea que ellos tengan un oficio que les permita adquirir algún grado de independencia económica, aunque sea para que cubran sus necesidades más elementales.

Por su parte, la convivencia familiar destaca que el 75,6% de las familias reconoce que es buena, donde el 64,4% de ellas encuentran que su ambiente familiar es normal con momentos buenos y conflictos solucionables, en menor medida se dan ambientes tensionales, con momentos que llegan a la agresión, los cuales alcanzan a un 6,7%. Sin embargo esto se puede relacionar a la estigmatización que existe por parte de la sociedad en general respecto de las personas que son golpeadas o agredidas por sus parejas.

Al momento de referirse a las relaciones interpersonales entre los padres el 40,0%, manifestó que no existe, esto se debe básicamente a aquellas familias monoparentales que no tienen contacto con el progenitor de sus hijos y en aquellas familias nucleares biparentales el 37,8% considera que sus relaciones entre pareja es adecuada, por lo cual no existe relación entre la enfermedad de su hijo y la relación de pareja de los padres. Las dificultades que se presentan al interior de la pareja básicamente se relacionan con problemas económicos, de celos, falta de comprensión, escasa cooperación del padre en las tareas del hogar.

Las relaciones que se dan entre los hermanos, descansa en los padres básicamente, ya que son ellos los llamados a iniciar la formación de sus hijos. La construcción de la identidad personal, el respeto a cada cual en lo que es, son los referentes que entregan los padres a sus hijos. Estos procesos de enseñanza pueden contar o no con el acuerdo de ambos padres o se pueden encontrar por separados. La llegada de un integrante con discapacidad mental modifica sustancialmente lo que ha vivido la familia hasta entonces. La presencia de un hijo o hermano con discapacidad trae consigo la necesidad de adaptarse a una nueva etapa del ciclo familiar, donde los hermanos mayores también deben comprometerse al cuidado de los hermanos menores. Es aquí que el modelo de crianza de los hijos debe ser coherente entre lo que se vive y lo que se hace.

Dentro de los principales problemas que debe enfrentar la familia con hijos que presentan discapacidad mental, lejos aparece la variable económica con un 66,7%, sin duda poder brindar las necesidades básicas al grupo familiar es la mayor preocupación de los Jefes de Hogar y esta se ve agudizada cuando uno de sus integrantes presentan demandas especiales relacionadas con su discapacidad mental, las cuales muchas veces no pueden ser cubiertas, tales como exámenes, médicos especialistas y medicamentos de alto costo. También un 13,3% de las familias declaró que existe aun mucha discriminación por parte de la comunidad hacia sus hijos, son mirados como seres extraños.

La discapacidad mental, desde su más remota aparición ha sido catalogada como algo anormal, si bien esta situación ha cambiado su concepción la cual se ha trasladado de un ámbito médico a un ámbito social y se han creado leyes de integración para ellos. Se debe destacar que esta enfermedad trasciende más allá de los propios individuos que la padecen, cruza la familia, la comunidad y la sociedad en general, y por lo tanto, debemos

adecuarnos a aceptar la diversidad, este es un proceso lento que debemos aprender a aceptar.

Es necesario ir creando una verdadera conciencia a nivel de Gobierno, para que obligue a quienes corresponden para que se cumpla lo establecido en la Ley N° 19.284 “De la plena integración social de las personas con discapacidad”, donde se respete y se de facilidades de acceso a edificios públicos a los discapacitados, donde se eliminen efectivamente las barreras arquitectónicas que impide su real desplazamiento, lo importante es que exista un compromiso efectivo por sacar estas Leyes del papel y que no queden solo en buenas intenciones, sino, que se apliquen al corto plazo.

Se debe apoyar a las familias para que sean realmente el núcleo básico de la sociedad y esta es una labor que excede la competencia del Gobierno, esto le corresponde a la sociedad en su conjunto reclamar y hacer respetar los derechos de las personas con Discapacidad.

El Gobierno y la Sociedad deben establecer un compromiso basados en los principios de solidaridad y de apoyo a las familias con hijos discapacitados mentales de tal modo de que estas personas se puedan sentir parte integrante de esta sociedad. Es necesario crear las condiciones de equidad necesarias para que todos los ciudadanos tengan la oportunidad de acceder a las condiciones de vida que les permita vivir con dignidad y con iguales derechos.

TRABAJO SOCIAL Y DISCAPACIDAD MENTAL

A la luz de los resultados obtenidos en la presente investigación en lo que respecta a la implicancia que tiene para la familia tener uno o más integrantes con Discapacidad Mental, esta permitió recoger una valiosa información que evidencia la estrecha relación que afecta a las familias en sus proyecciones futuras, su socialización y la integración de las personas que sufren Discapacidad Mental y en especial de aquellas familias cuyos hijos asisten a la Escuela Especial "Tamarugal" de la comuna de Lo Espejo.

Si bien esta investigación arrojó diversas opiniones acerca de la realidad de cada grupo familiar, también se puede destacar que hubieron puntos de encuentro entre ellas. Dado entonces, que la familia son grupos de personas que se interrelacionan entre sí y que todo lo que le ocurra a algunos de sus miembros repercute en todo el seno familiar. Es así, que cuando llega un integrante con Discapacidad Mental, esto afecta no solo a la familia más cercana, sino también, a otros familiares, incluso se produce una reacción en los amigos de la familia, en sus vecinos, cada miembro de la familia se ve afectado de diferente manera y para volver a reestructurar esa familia debe existir un proceso de adaptación y aceptación que muchas veces requiere de un largo tiempo.

La familia con un hijo (a) que presenta Discapacidad Mental, necesita mayor orientación y apoyo en las etapas de desarrollo de su hijo, para lo cual es fundamental que el Trabajo Social apoye cualquier iniciativa que vaya orientada a reducir el impacto que causa al interior de la familia este hecho tan inesperado por ellos.

Hoy en día, la medicina, las técnicas de rehabilitación, los avances tecnológicos y las Reformas Legislativas que se están implementando en nuestro país, han dado comienzo a una vida más fácil a las personas que presentan algún grado de discapacidad, sin embargo esto, los discapacitados no han sido integrados realmente, esto es aun una Utopía en Chile y en muchos países del mundo.

En este sentido el Trabajo Social, tiene mucho que decir y hacer, por ello la relevancia que tiene la intervención de estos profesionales, ya que esta disciplina a diferencia de otras profesiones permite entender al individuo dentro de un contexto Psicosocial, un individuo mirado desde su integralidad. Donde todos los factores, ya sean, culturales, sociales, políticos y económicos se relacionan para determinar e interpretar su realidad y cual es la función y el rol que ocupa en esta sociedad. Esta amplia visión que tiene el Trabajo Social ayudara sustancialmente a comprender o interpretar la realidad social que presentan los Discapacitados mentales y sus familias.

El desafío que plantea el Trabajo Social con familias que tienen hijo Discapacitados Mentales, requiere más que buscar un Modelo específico de intervención social, (ya que esta realidad no se puede enmarcar dentro de un solo modelo), necesita obligadamente tomar un poco de cada modelo y contrastarlo con la realidad.

El Trabajo Social, debe ser una herramienta puesta a disposición de toda la comunidad con el objetivo de ayudar y contribuir a mejorar la calidad de vida de las familias y sus hijos, apoyando y fomentando todas aquellas iniciativas que tiendan a dar solución a los problemas de tipo social y económico.

Dentro de los métodos de recolección de datos que permiten conocer la realidad de las familias y sus integrantes y la que mayor uso tiene en el trabajo social es la “Encuesta Social”, este método permite diagnosticar la realidad socioeconómica, educacional, habitacional, cultural y de la Dinámica Familiar. Cuando se aplica este instrumento de recolección de datos, es posible identificar los factores que pueden estar incidiendo en forma negativa o positiva en una determinada etapa del grupo familiar. El Asistente Social debe ser capaz de: recoger, procesar y analizar de la forma más objetiva los antecedentes proporcionados de manera que estos sean un aporte fundamental en el acercamiento de la realidad familiar de los niños con Discapacidad Mental.

Es así, que uno de los factores que debe considerar el Trabajo Social para futuras intervenciones con las familias y sus hijos discapacitados mentales dice relación con el verdadero y amplio sentido del concepto de integración social, lo cual involucra a muchas personas, que deben ser informadas, sensibilizadas y posterior a esto ser comprometidas con esta realidad que sufre muchos chilenos(as). Es así, que las instituciones tales como el Estado, La Familia, La Escuela y la Sociedad en general deben ir modificando sus valores sociales, debemos dejar de lado los prejuicios, los estereotipos y las formas solapadas de discriminación.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Ander-Egg, E;(1994) : “**Historia del Trabajo Social**”, Buenos Aires, Argentina, Editorial Lumen,
- Arellano, J.P.,(1983) : “**Las Políticas Sociales en Chile: Breve Revisión Histórica**” Apuntes CIEPLAN N°40, Santiago de Chile.
- Campanini, A;(1996) : Servicio Social y Modelo Sistémico: “**Una Nueva Perspectiva de la Practica Cotidiana**” Barcelona, España, Editorial Paidás.
- Castanedo, C;(1998) : “Personalidad”. **Psicología de la Educación** aplicada. Madrid, España. Editorial C.C.S.
- Castanedo, C;(1999) : Deficiencia Mental: **Aspectos Teóricos y Tratamientos**. Madrid, España. Editorial C.C.S.
- Doll, E.A;(1941) : **Definición de Deficiencia Mental**. Boletín de Escuela Nueva York.
- Dulanqu, Enrique;(2001) : **Familia y Discapacidad**: Artículo: “El Desarrollo afectivo en niños y adolescentes”. Santiago de Chile.
- Du-Ranquet, M;(1996) : **Los Modelos en Trabajo Social**: Intervención con Personas y Familias. España, Siglo XXI, España Editores.
- Escartín, C.M; (1998) : **Manual de Trabajo Social**: Modelos de Practica Profesional. España. Editorial Agua Clara.

- Estado de Chile;(1994) : **Ley N° 19.284 de la “Plena Integración Social de las Personas con Discapacidad”**. Santiago de Chile
- FONADIS;(1999) : Revista Atrévete, “**Discapacidad Mental**”, número 40. Santiago de Chile. Editorial Fonadis.
- Gaete, Evelyn;(2003) : “**Familia con Hijos con Autismo, una Mirada Integral**”. Tesis para optar al Título de Trabajo Social, Universidad Academia Humanismo Cristiano.
- Garner,H; (1983) : “**La Teoría de la Inteligencia Múltiple**”. Nueva York. Libros Básicos.
- Goffman, Erving;(1963) : Estigma. “**La Identidad Deteriorada**”. Buenos Aires, Argentina. Editorial Amorrortu.
- Hernández, Roberto; (1998) : **Metodología de la Investigación**. Mc Graw Hill Interamericana. Editores S.A. de C.V. México.
- Hernández, Roberto; et al;(2002): **Metodología de la Investigación**. Santiago de Chile. Et al, Segunda Edición, Editorial Mc Graw Hill Interamericana. Editores S.A. de C.V. México.
- Herbert, M; (1992) : **Psicología en el Trabajo Social**. Madrid, España. Editorial Pirámide.
- Johansen, Oscar; (1994) : **Introducción a la Teoría General de Sistemas**. México. Editorial Limusa S.A., Grupo Noriega Editores.

- López, V. Teresa; (1991) : **Servicio Social y Desarrollo Local.** Apuntes Universidad Academia Humanismo Cristiano. Santiago de Chile.
- Luria, A.R; (1962) : **Higher Cortical Function in man.** New York. Basic Books.
- Merino, G. René y otros (2000) : **Síntomas del Sistema de Salud Chileno.** Su Diagnóstico y Tratamiento. Isapres en Chile. Editor Ciedess. Santiago de Chile.
- MIDEPLAN; (1998) : **Caracterización de la Población con Discapacidad.** Diagnosticada por las Comisiones Preventivas e Invalidez en Chile. División Social. Santiago de Chile. Editorial Mideplan.
- MIDEPLAN; (1999) : **Resultados de la VII Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (Casen 1998).** Documento N° 17; Situación de los Hogares y Familias en Chile. Santiago de Chile. Editorial Mideplan.
- MIDEPLAN; (2000) : **Antecedentes y Desafíos 1999-2000, sobre el tema de la Discapacidad.** Santiago de Chile. Editorial Mideplan.
- MIDEPLAN; (2000) : **Normativa y realizaciones en torno al tema de Discapacidad en Chile.** Santiago de Chile. Editorial Mideplan.
- MIDEPLAN; (2001) : **Presentación Resumida de la Situación de la Población que declara tener alguna Discapacidad en Chile.** Año 2000. Santiago de Chile. Editorial Mideplan

- MIDEPLAN; (2001) : Situación Habitacional 2000. **Informe Ejecutivo, Resultados preliminares.** Santiago de Chile. Editorial Mideplan.
- Ministerio de Educación; (1998): **Programa de Educación Especial.** División de Educación General. Santiago de Chile. Editorial Mineduc.
- Norambuena, Jorge; (2001) : **II Jornadas Internacionales de Familia y Discapacidad.** Chile. Editorial Teletón.
- Olavarría G, Mauricio; (2001) : Pobreza: **“Conceptos y Medidas”.** Documentos de Trabajo N° 76. J.A.P. Universidad de Chile.
- Omundis, Lo Espejo; (1999) : **Catastro de Instituciones y Organizaciones que trabajan el Tema de la Discapacidad.** Oficina de la Discapacidad, comuna de Lo Espejo. Santiago de Chile. Editorial I. Municipalidad de Lo Espejo.
- Payne, Malcolm; (1995) : **Teorías Contemporáneas del Trabajo Social.** Ediciones Paidós Ibérica S.A. España.
- Puic de la Bella Casa, R;(1995) : **Discapacidad e Integración,** Editorial Cremos, Madrid, España.
- Quintero, A; (1999) : **Trabajo Social y Procesos Familiares.** Buenos Aires, Argentina. Editorial Lumen/Humanitas.
- Ravallion, Martín; (1985) : **4^{to} Taller Regional; “La Mediación de la Pobreza y el Método de las Líneas de la Pobreza”.** LC/R. Santiago de Chile.

Salazar, Diego; (2000) : **Proceso Socioevolutivo de la Familia en Chile**. Santiago de Chile. Editorial Oritel.

Sernam; (1994) : **Informe Comisión Nacional de la Familia**. Santiago de Chile. Editorial Sernam.

FUENTES ELECTRONICAS

C.E.E.; (1999) : Programa para la Superación de la Pobreza Urbana. Discapacidad y Pobreza en Chile, www.ppu.cl

CELADE; (1997) : Informe Nacional del Centro de Salud en la Vivienda de la República de Chile. www.cepis.org

COANIL; (2004) : El Niño Discapacitado y su Familia. www.coanil.cl

FONADIS; (2002) : ¿Cuántas personas con Discapacidad hay en Chile?, ¿Cuáles son las Principales Discapacidades? www.fonadis.cl

GOBIERNO DE CHILE; (2003) : Política Nacional para la Integración Social de las Personas con Discapacidad. www.gobiernodechile.cl

HOGAR DE CRISTO; (2003) : Discapacidad Psíquica y Mental. Hospedería. www.hogardecristo.cl

INVESTIGACION CUANTITATIVA; (2004) : La Investigación Cuantitativa. Concepto. www.investigacioncuantitativa.com

MIDEPLAN; (2001) : Pobreza, Indigencia e Impacto del Gasto Social en la Calidad de Vida. www.mideplan.cl

ANEXOS

MATRIZ DE OPERACIONALIZACION DE VARIABLES

DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADORES
<p>1. DEFICIENCIA MENTAL Es el funcionamiento intelectual general significativamente inferior a la media o promedio, originado durante el periodo de desarrollo y asociado a un déficit en la conducta.</p>	<p>Son las limitaciones o disminución intelectual, que presenta una persona para adaptarse al medio social en que vive y para llevar una vida con autonomía personal.</p>	<p>Discapacidad Mental</p> <p>Limite o Bordeline</p> <p>Ligera</p> <p>Moderada o Media</p> <p>Severa</p>	<p>C.I. entre 68 y 85 Retraso en el aprendizaje</p> <p>C.I. entre 52 y 68 Desarrolla habilidades sociales y de comunicación. Se puede adaptar al medio laboral. Retraso mínimo en las áreas perceptivo y motoras.</p> <p>C.I. entre 36 y 51 Adquieren hábitos de autonomía personal y social. Aprenden a comunicarse. Aceptable desarrollo motor.</p> <p>C.I. inferior a 20 y 35 Necesitan protección, su autonomía es pobre.</p>

<p>2. COMPOSICION Y ESTRUCTURA FAMILIAR</p> <p>El sistema familiar debe ser capaz de diferenciar y desempeñar funciones vitales a través de subsistemas. La estructura familiar debe ser capaz de adaptarse a circunstancias externas como internas cambiantes. Son el conjunto invisible de demandas que organizan las maneras en que interactúan los miembros de una familia.</p>	<p>Permite descubrir los tipos de hogares de los niños Deficientes Mentales, según su número de integrantes, tipología, estructura, etc.</p>	<p>Profunda</p> <p>Comuna donde vive</p> <p>N° integrantes del grupo familiar</p> <p>Tipo de hogar</p>	<p>Deterioro psicomotor, pueden tener algún grado de comunicación.</p> <p>C.I. es inferior a 20 Deterioro aspectos sensoriomotrices y de comunicación, son dependientes en todas sus funciones. Su Discapacidad es extrema</p> <p>Lo Espejo, El Bosque, La Cisterna, P.A.C.</p> <p>2 – 4 5 – 7 8 – 10 11 y más</p> <p>Unipersonal Nuclear Extensa No familiar</p>
--	--	--	---

<p>3. NIVEL SOCIOECONOMICO</p> <p>Es la posición relativa de las personas dentro de la estratificación social, la cual expresa el grado y condiciones de satisfacción de las necesidades individuales y colectivas que gozan las personas de una determinada clase social en una época y contexto determinado.</p>	<p>Se refiere a las condiciones reales de vida que tiene una familia, la cual le permite la subsistencia y satisfacción de las necesidades básicas de alimentación, vivienda, vestuario, servicios básicos, salud y educación de integrantes con Deficiencia Mental.</p>	<p>Número de hijos</p> <p>Estado civil de los padres</p> <p>Edad del Padre</p> <p>Sexo del J.H.</p> <p>Actividad del Padre</p>	<p>1 2 3 4 y más</p> <p>Casado Conviviente Solteros Casado/Sep. De hecho Viudos</p> <p>Menor de 30 años Entre 31 y 50 años De 51 años y más</p> <p>Masculino Femenino</p> <p>Ocupado Desocupado Inactivo</p>
---	--	--	--

		Actividad de la Madre	Dueña de casa Dueña de casa y realiza trabajos ocasionales, esporádicos. Trabajadora dependiente Empleada temporera
		Escolaridad del o la Jefe de Hogar	Sin instrucción Básica incompleta Básica completa Media incompleta Media completa Técnica incompleta Técnica completa Superior incompleto Superior completo Educación especial o diferencial
		Ingreso del grupo familiar	0 – 115.000 115.001 – 176.000 176.001 – 227.000 227.001 – 329.000 329.001 y más

		Estratificación Socioeconómica	A, B,C1 C2 C3 D E
		Situación de pobreza	Indigente Pobre no indigente No pobre
		Acceso a beneficios red social	PASIS SUF No Tiene
		Sistema previsional	Tarjeta indigente Fonasa Isapre Otros
		Tipo de vivienda	Casa Departamento Mediagua o mejora Pieza
		Material de la vivienda	Sólida Madera Mixto Otros (material desecho)

		Tenencia	Propia pagada Propia pagándose Arrendatarios Allegados Usufructuarios (Sucesión)
		Inscripción subsidio habitacional	Sí No
		Acceso al agua potable	Red pública con medidor propio Red pública con medidor compartido Sin agua potable
		Acceso a energía eléctrica	Red pública con medidor propio Red pública con medidor propio No dispone de energía eléctrica
		Servicios higiénicos	Con red de alcantarillado propia Con red de alcantarillado compartido

<p>4. DINAMICA FAMILIAR</p> <p>Conjunto de interacciones y procesos que se generan al interior de la familia como consecuencia de su existencia.</p>	<p>Forma de relacionarse, interactuar, comunicarse, dividir tareas, roles y limites en los integrantes de familias con hijos Deficientes Mentales.</p>	<p>Equipamiento y enseres</p> <p>Estado de conservación</p> <p>Actitud del padre frente al diagnóstico de Deficiencia Mental</p> <p>Actitud del madre frente al diagnóstico de Deficiencia Mental</p> <p>Actitud de los familiares</p>	<p>Suficiente Insuficiente</p> <p>Optimo Regular Malos</p> <p>☞ Conmoción ☞ Dolor ☞ Negación ☞ Tristeza ☞ Aceptación ☞ No tiene padre</p> <p>☞ Conmoción ☞ Dolor ☞ Negación ☞ Tristeza ☞ Aceptación ☞ No tiene padre</p> <p>☞ Tristeza ☞ Aceptación ☞ Negación ☞ No tienen reacción</p>
---	--	--	---

		<p>Expectativa sobre el futuro de su hijo</p> <p>Convivencia familiar</p> <p>Ambiente familiar</p> <p>Relaciones interpersonales, entre los padres.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Que hable ➤ Independencia ➤ Que Estudie y tenga un oficio ➤ Buena ➤ Regular ➤ Mala ➤ Cálido y acogedor ➤ Normal, con momentos buenos y conflictos solucionables. ➤ Tensional, con momentos que llegan a la agresión. ➤ No existe ➤ Optima ➤ Adecuada ➤ Regular ➤ Conflictiva
--	--	---	---

		Entre los hermanos	<ul style="list-style-type: none"> ➤ No existe ➤ Optima ➤ Adecuada ➤ Regular ➤ Conflictiva
		Entre padres e hijos	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Muy Buena ➤ Adecuada ➤ Regular ➤ Conflictiva
		Expectativas de futuro	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Que hable ➤ Que sea independiente ➤ Que estudie y que tenga un oficio
		Principales problemas que enfrenta la familia	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Falta de Integración ➤ Económicos ➤ Discriminación y rechazo ➤ No han tenido problemas
		Redes de Apoyo	<ul style="list-style-type: none"> ➤ No tiene ➤ 1-2 ➤ 3-4 ➤ 5 y más

CUESTIONARIO

Fecha Visita ___/___/ 04

Hora _____

I. IDENTIFICACION DEL ALUMNO

Nombre : _____

F. de Nacimiento : _____

Edad : _____

Tipo de Deficiencia Mental: Leve _____ Moderada _____ Severa _____

Edad de Ingreso a la Educación Especial : _____

Nivel Educacional actual : _____

Años de estudios : _____

Beneficiario: (SUB, PASIS) : _____

II. ANTECEDENTES GENERALES

Domicilio: Calle o Pasaje _____

Nº _____

Población o Villa _____

Comuna _____

Teléfono: Red fija Nº _____ Celular Nº _____

Persona que entrega la información _____

Relación de parentesco con el alumno _____

III. ANTECEDENTES DEL GRUPO FAMILIAR

N°	NOMBRES	RELACION	E. CIVIL	FECHA NAC.	INSTRUCCION	OCUPACION	INGRESOS	PREVISION	SUBSIDIOS
1									

(1) Jefe de Hogar

N° de Integrantes del Grupo Familiar: Adultos _____
 Menores _____
 Total _____

Tipo de Familia: _____

IV. ANTECEDENTES DE LA VIVIENDA

Tenencia de la Vivienda:

Propietarios _____
Asignatarios con Dividendos al Día _____
Asignatarios con Dividendos Impagos _____
Arrendatarios _____
Allegados _____
Usufructuarios (sucesión) _____

Tipo de Vivienda

Casa _____
Departamento _____
Mediagua o Mejora _____
Pieza _____

Material de la Vivienda

Ladrillo o concreto _____
Madera _____
Material Mixto _____
Otros (material de desecho) _____

Numero de Piezas

Living – Comedor _____
Cocina _____
Nº Dormitorios _____
Total de Piezas _____

Inscripción al subsidio Habitacional SI _____ NO _____

¿Por qué?

Disponibilidad de Acceso al Agua Potable

Red Pública con medidor propio _____
Red Pública con medidor compartido _____
Sin Agua Potable _____

Disponibilidad de Energía Eléctrica

Red Pública con medidor propio _____
Red Pública con medidor compartido _____
No dispone de energía eléctrica _____

Disponibilidad de Servicios Higiénicos

Servicios Higiénicos conectados a red de alcantarillado Propios _____
Servicios Higiénicos conectados a red de alcantarillado compartidos _____
No tiene _____

Equipamientos y Enseres Domésticos

Suficientes _____ Insuficientes _____

Que se encuentran en:

Optimo _____ Regular _____ Mal Estado _____

V. SITUACION ECONOMICA

Ingresos Aportados por el Jefe de Hogar _____
Ingresos Aportados por la (él) cónyuge o pareja _____
Pensiones o Subsidios _____
Otros _____

Total Ingresos familiares _____
Ingreso Per-Capita _____
Ingreso según Línea de Pobreza _____

VI. ANTECEDENTES DE LA DINAMICA FAMILIAR

¿Qué reacción o sentimiento presentaron al encontrarse que el nuevo integrante de la familia presentaba “Deficiencia Mental”?

Para el Padre: _____

Para la Madre: _____

Otros miembros de la familia: _____

¿Cuales son las expectativas que ustedes tienen para el futuro de su hijo?

¿Cómo definiría usted, la convivencia del grupo familiar en forma diaria?

Optima _____

Adecuada _____

Regular _____

Mala _____

¿Cree usted que el ambiente familiar que se desarrolla al interior del hogares?:

Calido y acogedor

Normal, con momentos buenos y conflictos solucionables

Tensional, con momentos que llegan a la agresión

Tipos de relaciones interpersonales al interior de la familia.

Entre los padres _____

Entre los hermanos _____

¿Cuáles son los principales problemas que la familia ha tenido que enfrentar por tener un hijo con Deficiencia Mental?

Red Social de apoyo al grupo familiar.

