



**Universidad Academia de Humanismo Cristiano**  
**Escuela de Trabajo Social**

**FAMILIAS DE PERSONAS CON RETRASO MENTAL LEVE Y MODERADO EN  
PROCESO ESCOLAR**

**ALUMNO : ELIZABETH CHACANA YORDA**  
**PROFESOR GUIA : EDMUNDO MERCADO CABRERA**

**TESIS PARA OPTAR AL TITULO DE ASISTENTE SOCIAL**  
**TESIS PARA OPTAR AL GRADO ACADEMICO DE LICENCIADO EN TRABAJO  
SOCIAL**

**Diciembre 2007**

## INDICE

Introducción .....	4
1.- Planteamiento del Problema.....	7
2.- Objetivos.....	10
3.- Hipótesis.....	11
4.- Estructura Metodológica.....	12
5.- Variables.....	14

### Marco Teórico

#### Capítulo I

La Familia y lo Psicosocial.....	16
----------------------------------	----

#### Capítulo II

Discapacidad; los cambios en el tiempo.....	29
---	----

#### Capítulo III

Retraso Mental: ¿Un término que menoscaba?.....	44
---	----

### Parte II

### MARCO REFERENCIAL

#### Capítulo IV

Antecedentes De la Educación Especial En Chile.....	55
---	----

#### Capítulo V

Marco normativo y legal de la Educación Especial en Chile.....	63
--	----

### Parte III

## ANÁLISIS DE RESULTADOS

### Capítulo VI

Caracterización Socioeconómica desde la perspectiva de los apoderados.....76

### Capítulo VII

Variaciones Intrafamiliares desde la llegada de un integrante con Retraso

Mental.....86

Conclusiones.....93

Hallazgos de la Investigación.....108

Aportes del Trabajo Social.....109

Bibliografía.....110

Anexos.....117

## **Introducción**

La presente investigación da cuenta de las características psicosociales en familias de personas con Retraso Mental leve a moderado (RMLM), es decir, las relaciones de ellas; entre sí y con su ambiente.

Se trabaja en dos etapas (años 2002 y 2006), con la finalidad de poder perspectivar una comparación, a partir de un mismo contexto familiar y educativo, pero en distintos momentos y con diferentes actores a fin de analizar las características de la discapacidad como experiencia vital.

En cada período se aplicó un cuestionario a una población compuesta por 90 apoderados.

La investigación se centró en la discapacidad de tipo mental, específicamente del RMLM. Cabe señalar que se escogió este rango porque permite a la persona discapacitada llevar a cabo actividades de la vida diaria con dificultad conservando su independencia, o al menos, un grado de autovalencia.

Destacamos como pilar teórico - en el que se enmarca el estudio- el sistema de definición y clasificación de la Asociación Americana de Retraso Mental, el que surge a principios del siglo XXI, como una manera de entender y abordar la discapacidad (Hutt y Gwyn ,1994) .

Algunos autores señalan que emerge un nuevo paradigma que se caracteriza por (Ibid)

- Definir la discapacidad como las limitaciones del funcionamiento de una persona dentro de un contexto particular.
- Considerar los factores ambientales como una dimensión que influye y se relaciona con el funcionamiento y la discapacidad.
- Otorgar un papel fundamental a los apoyos, ya que proporcionándolos adecuadamente, es posible mejorar el funcionamiento individual.
- Considerar la discapacidad y el funcionamiento como conceptos dinámicos, en el sentido de que, en una persona determinada, coexistan tanto limitaciones como capacidades. (Ibid)

Justamente, este cambio de paradigma es el que hace posible añadir a la rehabilitación e integración del sujeto con retraso mental aspectos claves como son la escuela y la familia.

El trabajador social debe ser un profesional que responda a las inquietudes de los padres, generando un nexo con los aspectos teóricos relativos a la familia y educación.

Por eso, hemos de abordar esta patología desde diversos aspectos de la vida del discapacitado, como son la familia, la pobreza y educación, entre otros.

Es en esta última, donde se produce un largo proceso, que empieza desde el momento que se tiene la noticia (de una discapacidad) hasta que la familia se reorganiza para incorporar esta nueva situación a la vida diaria. La discapacidad va ligada no sólo a la familia, sino que también al trabajo, la educación, etc.

Por ello, el estudio presenta contenidos teóricos divididos en capítulos que tratan sobre la familia y lo psicosocial; la discapacidad y el retraso mental.

En el primero de ellos se dan a conocer conceptos y funciones de la familia. Además, se entrega la visión de la familia desde la perspectiva psicosocial.

Referente a la discapacidad se opta por hacer una entrega respecto a los antecedentes generales y nacionales sobre el tema.

Adicionalmente, ponemos un paralelo acerca de dos enfoques: La discapacidad como carencia y como diversidad.

Finalmente, se profundiza en el tema del RMLM. Partiendo por la definición conceptual de la patología, el comienzo y evolución, diagnóstico y clasificación, etiología de la enfermedad.

A la vez, nos referimos al RMLM a profundo y, por último, a los efectos de la patología.

Posteriormente se centra en el análisis de resultados, principalmente dando a conocer los resultados obtenidos sobre la base de los instrumentos aplicados, los que, apuntan básicamente a dos líneas investigativas: La sociodemográfica y el clima social de la familia.

Además, se refiere a las conclusiones desde la familia, la educación, y el trabajo social.

Posteriormente se presenta la bibliografía utilizada en la investigación y, por último, lo anexos relevantes para comprender el estudio.

## 1.- Planteamiento del Problema

El hecho que alguna persona posea alguna discapacidad, por lo general, tiene una connotación negativa ya que es vista como una desventaja, en el caso del RMLM, sucede que por ser ésta una patología que afecta el desarrollo integral de la persona, comprometiendo las áreas emocional, familiar, personal, lenguaje, adaptación o ajuste social, entre otras, provoca que el individuo con RMLM, posea un comportamiento social inadaptado.

A escala social, es importante resaltar la significación que ejerce en la familia de ese sujeto, el que uno de sus integrantes posea alguna discapacidad, ya que, deberán enfrentar en muchos casos el rechazo, la discriminación y/o la exclusión social.

Esta patología, no permite la autonomía plena de quien posee esta enfermedad, implica que el sujeto se encuentre con un grado de dependencia permanente hacia otra persona que generalmente es su madre, padre o un familiar cercano (Ibid).

Por esto, resulta imprescindible que la familia sea considerada como eje central de la rehabilitación y que los programas de educación especial incluyan apoyo para ellos.

Para obtener la integración del sujeto con RMLM, se introduce en el proceso educativo la enseñanza de competencias sociales, favoreciendo la participación social.

Sin embargo, es la familia quién posee un rol activo en cuanto al mejoramiento de la calidad y equidad en educación, destacándose por sobre todo,

que la escuela puede aprovechar el potencial de los padres y madres dispuestas a reforzar o ayudar para el aprendizaje de los niños.

En este sentido, la escuela es un pilar fundamental para lograr el largo proceso de integración y adaptación social del sujeto con retraso mental puro. La escuela especial, por lo general, prepara al discapacitado en áreas específicas que le permitan obtener las destrezas necesarias para insertarse laboralmente en su vida adulta a través de talleres labores, donde se les enseña repostería, cocina y manualidades en general (Álvarez, 1992).

Entonces, la escuela especial, apunta principalmente a la formación de sujetos en oficios (los que logran obtener esas destrezas) que le permita obtener un empleo en el mejor de los casos, estable.

Lamentablemente su función es más bien asistencialista y no una fuente real de integración. Además, se entrega una escasa o nula asistencia especializada a los padres y familiares del discapacitado.

Surge la problemática respecto a la influencia en dicho proceso que ejerce el nivel socioeconómico de las familias implicadas en este estudio, que principalmente son de escasos recursos, lo que se traduce en una serie de demandas y necesidades insatisfechas, que en muchos casos, privilegian las de tipo fisiológicas por sobre las demás, las cuales deben lidiar con la contra la pobreza, lo que lleva consigo la baja educación, problemas de vivienda, acceso a salud, constitución familiar y hacinamiento.

Para su óptimo desarrollo, las personas necesitan de un espacio físico y social donde encuentran los estímulos y desafíos que permiten ejercitar y poner a prueba sus potencialidades.

Para las familias de escasos recursos la probabilidad de ausencia o poca estimulación física, intelectual o social es mayor, ya que muchas veces sus intereses o necesidades están fundamentalmente centrados en la satisfacción de sus carencias fisiológicas (Aguilar, 1986).

Al abordar la problemática de la discapacidad podemos establecer que uno de sus mayores trabas para obtener una verdadera equiparación de oportunidades radica al ser tratados desde la perspectiva de grupos vulnerables o especiales y no como un grupo más de la sociedad.

Se torna necesario entregar todas las facilidades para la integración plena de dichas personas como individuos con igualdad de derechos y oportunidades, para que puedan alcanzar su total desarrollo en un mundo que actualmente está pensado sólo para personas sin discapacidad.

De esta manera es que se levantan las siguientes preguntas:

1. ¿Las familias que poseen un integrante con retraso mental puro manifiestan en su dinámica interna alteraciones psicosociales?
2. ¿Cómo asume la familia la discapacidad de uno de sus miembros?
3. ¿Existen programas escolares de apoyo a la familia del sujeto con necesidades especiales? ¿Son eficaces?
4. ¿El nivel socioeconómico de la familia de una persona con retraso mental es influyente en la dinámica familiar, integración y aceptación social?

## **2. Objetivos**

### **2.1 General**

- Establecer las características socioeconómicas de las familias con sujetos con RMLM, alumnos del colegio especial SM Crecer de la comuna de Padre Hurtado y cuya edad sea entre los 12 a 22 años durante los años 2002 y 2006.

#### **2.1.1. Específicos.**

- Identificar las condiciones socioeconómicas en las áreas de educación, salud y trabajo de las familias con hijos con RMLM .
- Determinar los cambios producidos al interior de la familia en los niveles económicos y sociales al momento de incorporarse un hijo con RMLM.
- Identificar las redes de apoyo con que ha contado la familia con hijos con RMLM.

### **2.2. General**

- Caracterizar los vínculos psicosociales de las familias con hijos con RMLM que sean alumnos del colegio especial SM Crecer de la comuna de Padre Hurtado y cuya edad cronológica oscila entre los 12 a 22 años, durante los años 2002 y 2006.

#### **2.2.1 Específicos**

- Establecer las funciones de las familias con hijos con RMLM.
- Identificar los tipos de familias con hijos con RMLM.
- Describir la dinámica intrafamiliar del joven con RMLM.
- Identificar las expectativas que se crea la familia sobre la integración, autovalencia y rehabilitación del joven con RMLM.

### **3. Hipótesis**

#### **Hi 1.**

Las familias que poseen un integrante con retraso mental puro manifiestan en su dinámica interna alteraciones en sus vínculos psicosociales.

#### **Hi 2.**

Las familias de nivel socioeconómico bajo que poseen un integrante con retraso mental puro aceptan fácilmente la patología de éste.

#### **Hi 3.**

La escuela especial logra obtener la integración social de las familias con un hijo con retraso mental puro.

## **4.- Estructura Metodológica**

### **4.1- Tipo de estudio**

Es un estudio descriptivo, de carácter cuantitativo, con un diseño no experimental y transeccional bietápico (2002 y 2006).

Podemos señalar que se trata de un estudio donde las características psicosociales las clasificamos en diferentes categorías de los factores causa y efecto estudiando la relación entre ambos.

A la vez, podemos decir que al ser una investigación de tipo descriptiva lo que pretendemos es mostrar una situación como son las problemáticas que afectan a la familia de la persona con RMLM.

### **4.2- Unidad de Análisis**

El apoderado de sujetos que poseen RMLM, alumnos del colegio especial SM Crecer de la comuna de Padre Hurtado cuyas edades fluctúan entre los 12 a 22 años, durante los años 2002 y 2006.

La unidad educativa compuesta por los alumnos con RMLM del colegio especial SM Crecer de la comuna de Padre Hurtado cuyas edades fluctúan entre los 12 a 22 años, durante los años 2002 y 2006.

### **4.3- Universo**

400 apoderados del colegio SM Crecer de la comuna de Padre Hurtado, distribuidos en 200 el año 2002, y, 200 el año 2006.

200 estudiantes con RMLM del colegio SM Crecer de la comuna de Padre Hurtado, distribuidos en 100 el año 2002, y, 100 el año 2006

#### **4.4.- Muestra**

Corresponde a una de tipo no probalística compuesta por sujetos voluntarios que hayan aceptado participar de la aplicación de instrumentos y del proceso de investigación en general.

Este estudio se realizó en dos etapas que permiten comparar los resultados a fin de establecer tendencias que contribuyan al análisis de la información. Por lo cual se trabaja con una muestra el año 2002 y, otra de iguales características y en similares contextos el año 2006 validando en cada período a 90 informantes para la encuesta.

Cabe mencionar que en cada momento la población informante fue diferente, ya que los primeros entrevistados habían dejado su condición de apoderados de estudiantes del colegio a la fecha de su realización.

#### **4.5.- Técnicas de Recolección de datos**

Se trabaja con la técnica de observación a fin de poder identificar las principales características de la población en estudio y fortalecer el vínculo con los informantes.

La información se recoge a través de cuestionarios semiestructurados aplicados a los apoderados.

Inicialmente se esperaba realizar entrevistas en profundidad, pero condiciones de contextos, sobreexposición de los alumnos a diversas observaciones y estudios impidieron su realización hasta saturar los datos, en la primera etapa por lo que se incorporó como procedimiento de recolección de información, complementario a fin de triangular los datos.

#### **4.6.- Técnicas de Análisis de la Información.**

Los datos se tabulan y analizan a través del programa SPSS y, se presentan por medio de estadísticas paramétrica con gráficos y tablas.

#### **5.- Variables**

Las variables del estudio son:

a) Características socioeconómicas de las familias con sujetos que poseen RM puro, alumnos del colegio especial SM Crecer de la comuna de Padre hurtado cuyas edades fluctúan entre los 12 a 22 años.

b) Los vínculos psicosociales de las familias con sujetos que poseen RM puro, alumnos del colegio especial SM Crecer de la comuna de Padre Hurtado cuyas edades fluctúan entre los 12 a 22 años.

**Parte I**

**Marco Teórico**

## Capítulo I

# La Familia y lo Psicosocial

La familia hoy en día es la institución más valorada por los chilenos, así lo demuestra el informe del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), cuando señala que :

“Para los chilenos la familia es el lugar que define su identidad, donde se sienten seguros, mejor lo pasan y a lo que quisieran dedicarle aún más tiempo”. (PNUD; 2002:13)

Al respecto, el Estudio Mundial de Valores, también recoge esta realidad al señalar que la familia crece en importancia para los chilenos. Sin lugar a dudas la familia es el núcleo fundamental de la sociedad, no sólo porque así lo dispone nuestra Constitución Política, sino porque es aquí, y no en otra parte, donde se gesta, desarrolla y forma el capital humano del futuro. (Aguilar, Op. cit).

Debemos tomar conciencia que hoy no existe un equilibrio entre el tiempo reservado al trabajo y el consagrado a la educación de los hijos y a la atención familiar. Se produce una clara concentración temporal del trabajo durante lo que puede denominarse la edad fundamental de trabajo, 25-45 años, que coincide con el grupo de edad de población realmente activa y con el período más importante para fundar una familia y educar a los hijos. (Ibid)

Si no se quiere impedir a las familias tener hijos, debiéramos alcanzar el equilibrio entre el tiempo dedicado al cuidado de la familia y el tiempo dedicado al trabajo.

Si tenemos en cuenta las variaciones experimentadas por la tasa de natalidad (de 5,5 hijos por mujer en 1960, bajamos a 2,2 en el año 2002), de inmediato podemos constatar que el problema de la generación de recambio no estará ausente de nuestra discusión en las próximas décadas, por lo cual, conciliar la vida familiar y laboral debiera ser un aspecto a considerar (SERNAM, 2002)

Chile está envejeciendo. La población de menores de 15 años hoy representa un 25,7 % en circunstancias que el año 1960, representaba un 39,6%. Por el contrario, la población de mayores de 60 años hoy en día representa un 11,4% versus el 6,8% en el año 1960. Si consideramos el grado de dependencia como el resultado de la relación existente por cada mil habitantes entre los mayores de 65 años y la población entre los 15 y los 65 años, llegaremos inevitablemente a la conclusión que esta variable, en nuestro país, va en aumento. Al respecto, es nuevamente la familia la primera llamada a hacer frente a esta nueva realidad. (ibid)

En la medida que estos cambios demográficos van apareciendo, se comienzan a generar nuevas demandas que no hacen sino poner de manifiesto la necesidad de la revisión de las ayudas políticas destinadas a apoyar a aquellas familias con personas dependientes a cargo e igualmente a hacer posible en esos casos, la combinación familia y trabajo.

## **1. Concepto y funciones de la Familia.**

Generalmente se cree saber qué es familia. El término, parece ser conocido en gran medida por la mayoría de las personas. Sin embargo, existe una variada gama de definiciones como de características que identifican a la familia.

En virtud de ello, queremos aunar criterios y definiciones en torno al tema, a fin de que nuestra exposición sea más clara y precisa. Al respecto, consideramos como un gran exponente en materia de familia a Pedro Morandé, quién señala:

“Existe un consenso de que en la familia se producen hechos básicos de la convivencia humana, de carácter natural y universal que son determinantes para la organización de la vida social, para su perservación y para su entendimiento, que trascienden las variaciones de forma y estilo que pudiesen observarse en una época o en otra, en un contexto cultural o en otro”. (Morandé, 1999:7).

Que sea un hecho natural y universal trae consigo la vinculación de tres relaciones de parentesco como son la filiación; la consanguinidad; y la alianza conyugal.

La primera se entiende como una condición del ser humano de ser hijo y de no escoger a sus padres. La consanguinidad, significa que recibimos una herencia que no es escogida por nosotros ni por nuestros padres, pero que es dada por ellos. Por último, la alianza conyugal, cuya base es el consentimiento entre un hombre y una mujer para tener relaciones íntimas, donde está abierta la posibilidad de engendrar vida. (Ibid).

Estas tres relaciones dan origen a la familia como una comunidad de procedencia. Señala que la familia es la célula básica de la sociedad ya que es en ella donde se resuelve el problema fundamental del origen y significado de la existencia humana.

La comisión nacional de familia en un informe entregado a la ONU sobre los cambios en el perfil de las familias, plantean que ésta se gesta en torno a una pareja y sus hijos. (SERNAM, Op. cit).

En un primer sentido señalan que se trata de un grupo social formado por los miembros del hogar, emparentados entre sí por sangre, adopción o matrimonio, incluyéndose las uniones consensuales cuando son estables.

Además, el mismo Informe, considera que la familia ha existido siempre y es, por ello, un núcleo primario en el cual todo ser humano participa.

Es el resultado, en primer lugar, de una experiencia de género y de alianza entre géneros. Requiere unir un vínculo mediante el efecto entre ellos o hacia los hijos que surgen de su relación.

En segundo lugar, cada ser humano nace en la presencia de otros (por lo menos de uno) y requiere de éstos para su sobrevivencia.

Esta experiencia posibilita la mantención, la transmisión y la proyección de la vida en lo que, ésta tiene, de más básico. La familia es, por ello, una convivencia intergeneracional. El nacimiento de una persona determina una relación que durará largos años en la cual habrá, por lo menos, dos generaciones en relación y habitualmente tres o más. (Lira, 1992).

Desde esta perspectiva, la familia es una unidad integrada por miembros con identidades propias, que desempeñan roles distintos según el sexo y la edad. La condición del nacimiento de cada ser humano en una familia determina que este núcleo sea primario.

Además, ello posibilita la mantención, transmisión y proyección de la vida, lo que determina que sea la estructura fundante de la sociabilidad humana. No sólo recibimos la vida de otros y con otros, sino que la vida humana sólo es posible con otros. (MINEDUC, 2002)

Podemos señalar, casi sin lugar a dudas, que independientemente del tipo o modalidad de familia, existen ciertas características básicas, que están relacionadas con las funciones que desempeña.

Algunas de ellas siguen manteniéndose como son las de tipo económicas, afectivas y de socialización.

La primera función, es decir, la de tipo económica está relacionada con cobertura de las necesidades básicas ya sea en ámbitos de supervivencia, vivienda, alimentación, entre otros, a través de la obtención de ingresos (Ibid).

Cabe distinguir entre la función económica realizada en el mercado del trabajo de producción de bienes y servicios, y, la función económica que debe cumplir la familia de consumo y reproducción por medio del trabajo doméstico.

Las funciones afectivas son las más específicas de la familia y, respecto de ellas es importante destacar su relevante papel en el desarrollo de los individuos. Las funciones socializadoras de la familia son aquellas que permiten incorporar al individuo a la sociedad por medio de la transmisión de valores, normas y comportamientos. (Lira, Op.cit)

La familia mantiene y proyecta la vida humana y se constituye en una especie de intérprete de requerimientos y aportes de las personas hacia la sociedad; a la vez que de la sociedad a ellos. Entonces, la familia sirve a sus miembros y a la sociedad dentro de lo cual participa en la medida que todos estos sirven a aquello. (Morandé, Op. Cit).

Por otro lado, es importante considerar que la familia presenta cambios necesarios para enfrentar los requerimientos que cada época conlleva.

En América Latina y el Caribe la institución familiar está viviendo un rápido proceso de modernización.

Se observan diversas variaciones tales como La reducción del tamaño familiar; el descenso y retraso de nupcialidad; el aumento de uniones consensuales; el aumento de rupturas conyugales, entre otras. (PNUD,Op. Cit).

## **2. Visión del Estado sobre Familia.**

En una sociedad democrática es el Estado el primer llamado a velar por el bienestar de la comunidad. Estado y familia son agentes principales que participan en el desarrollo económico y social de un país. Entre ellos se produce una interrelación tal, que las decisiones de uno afectan necesariamente al otro y viceversa.

De esta forma, así como una política de educación puede afectar las decisiones de consumo de una sociedad, al Estado no le es indiferente que las familias decidan tener menos hijos o que las mujeres decidan o no acceder al mercado de trabajo. La toma acertada de decisiones por parte de la autoridad en esta materia se puede traducir entre otras cosas, en un crecimiento económico importante y en mayor desarrollo de un país.

Los países nórdicos de Europa han conseguido un mayor desarrollo económico y social, en El crecimiento de la economía depende, principalmente, del capita humano y de su formación. (Ibid)

En términos económicos la parte más importante de la formación integral del capital humano se produce en las familias y una parte importante de la

cobertura del costo económico y social de dicha formación, tiene lugar igualmente, al interior de las mismas.

El crecimiento de la economía depende, principalmente, del capital humano y de su formación. En términos económicos la parte más importante de la formación integral del capital humano se produce en las familias y una parte importante de la cobertura del costo económico y social de dicha formación, tiene lugar igualmente, al interior de las mismas.

La formación integral de los individuos dice referencia con aquellos valores y principios necesarios para la vida en sociedad.

Dichos principios no son sino la solidaridad, la tolerancia, la defensa del hombre, el trabajo en equipo, en pocas palabras, son todos los valores que humanizan al hombre y a la sociedad, los cuales se aprehenden, sin lugar a dudas, en el seno de la familia (Zambra, 1995).

Este costo es imposible de cuantificar y corresponde al Estado ayudarla en una tarea que no sólo trasciende sus fronteras, sino que también es fundamental para tener una sociedad sana.

Este punto tiene relación directa con el anterior. Con políticas familiares que ayuden a conciliar la vida familiar y laboral se obtienen dos efectos. Por una parte se facilita la incorporación de la mujer al mundo laboral, capital humano indispensable cuando hablamos de crecimiento económico y social. No es novedad que la tasa de participación femenina en el mercado laboral de nuestro país, es bastante discreta.

Desde la perspectiva del Estado, la familia es considerada como una institución mediadora en las iniciativas vinculadas con la formación de la equidad, con la garantía de los derechos humanos básicos, y con la integración de los individuos en redes sociales y comunitarias (Ibid).

En este mismo contexto, conviene tener presente los criterios para la formulación de políticas públicas señaladas por la Comisión Nacional de la Familia de Chile.

Así dicha Comisión ha dicho que para garantizar la adecuada protección y fortalecimiento de la familia, se debe establecer una relación entre familia y Estado sobre la base de los principios de Solidaridad y Subsidiariedad. (SERNAM, 1992).

La Solidaridad hace referencia al deber del Estado, de procurar las condiciones de equidad necesarias para que todos tengan la oportunidad de constituir una familia en condiciones materiales y culturales adecuados, de educar libremente a sus hijos y de mejorar constantemente su calidad de vida.

En virtud del Principio de Subsidiariedad, el Estado reconoce la libertad e iniciativa que tienen las propias familias para decidir su propio destino, orientando sus políticas sociales a fortalecer esa misma libertad en todos los ámbitos en que la familia puede decidir por sí misma. (PNUD, Op.cit)

### **3. Visión de la familia desde la perspectiva sistémica.**

Creemos que en la comprensión de los fenómenos familiares, la visión sistémica es un aporte para los trabajadores sociales. Esta es una perspectiva de amplio uso terapéutico y clínico, basada en la idea de que cada familia constituye un sistema de relaciones.

Esta visión, se denomina sistémica producto que proviene de la Teoría General de Sistemas, enunciada en 1945 por el biólogo alemán Bertalanfy. Sus postulados básicos nos llevan a cambiar el foco de atención de las partes al todo, en contraposición al clásico paradigma analítico reduccionista que informa el método científico tradicional (Aguilar, 1986).

El énfasis está puesto predominantemente en la organización de los sistemas y sobre todo en las relaciones de sus partes y de los diferentes sistemas. Supone además un cambio fundamental del pensamiento lineal causal a un pensamiento circular.

El postulado tal vez más representativo de esta nueva epistemología es aquel que dice que el todo no es igual a la suma de sus partes. Desde esta perspectiva el ser humano es un sistema compuesto a su vez de diversos subsistemas. (Montenegro y Guajardo, 1994).

Cualquier persona en un contexto interaccional con su sistema familiar, se relaciona e interactúa constante y dinámicamente con otros sistemas sociales (tales como organizaciones sociales, sistema escolar, sistema de salud, etc.). Todo lo cual compone una compleja red de interacciones del macrosistema social (Ibid).

Desde una perspectiva sistémica es importante considerar al individuo y a la familia contextualizada.

Existe un consenso bastante amplio hoy día respecto a la trascendencia que tienen en el desarrollo de la personalidad del individuo las experiencias interaccionales que ocurren en el seno de su familia.

De allí la racionalidad de interesarse por las relaciones entre el sistema familiar y otros sistemas sociales.

“Un Sistema es básicamente definido como: todo organismo con un número de componentes en mutua interacción. Cada sistema, por su naturaleza, es una complejidad organizada y en cuanto tal, con sus propias características. Estas características van a depender, entre otros factores, de la mayor o menor apertura que cada sistema tenga hacia el medio; de los límites que establezca con su entorno, así como de sus componentes entre sí; el equilibrio que tienda a mantener entre polos de rigidez (no aceptando ningún cambio y/o adecuación) y extrema flexibilidad (cambio inmediato a partir de cualquier variación extra o intra sistema”. (Ibid: 15).

Algunos de los conceptos más utilizados se detallan a continuación:

a) Límites o fronteras.

El sistema relacional de una familia no es homogéneo. Las relaciones son diferenciadas y por lo tanto existen distintas funciones y roles dentro del sistema. Plantear que se pueden hacer estas distinciones, nos lleva a examinar el concepto de límites. Los límites marcan fronteras, divisiones, permiten hablar de lo que está adentro y lo que está afuera. (Montenegro y Guajardo, Op. cit)

Definen, por ejemplo, que un individuo, en un momento dado, forma o no forma parte de algún sistema o subsistema y mantienen, por lo tanto, la identidad del sistema.

El sistema familiar tiene límites que lo separan del resto de los sistemas con los que interactúa, lo que le permite diferenciarse de ellos.

A su vez, al interior de la familia, los distintos subsistemas están separados por límites, lo que implica que se diferencian entre sí.

Los límites se reflejan en la distancia física entre los miembros en distintos contextos, en los temas que son hablados por ellos y no con otros y en la interconexión emocional que manifiestan y experimentan.(Ibid)

Como ejemplo, en las familias se puede constatar que habitualmente hay temas y funciones que son más propios de la pareja conyugal, distintos de aquellos que corresponden a la misma pareja en tanto padres, y distintos también de los diálogos y funciones que involucran a los hijos.

Cuando estos límites son claros y semi-permeables marcan diferencias entre sistemas, pero al mismo tiempo permiten el traspaso e intercambio de información hacia afuera y hacia adentro, de modo que exista comunicación entre ellos.

Hay familias en las cuales los límites son difusos, y por lo tanto no hay mucha diferenciación y hay demasiado paso de información entre los subsistemas.

En otras familias en cambio los límites son rígidos, lo cual también puede ser disfuncional, ya que el intercambio de información es pobre, cada subsistema está excesivamente diferenciado y separado de los otros.

#### b) Homeostasis.

Este concepto alude a la tendencia de cualquier sistema a mantener la constancia y estabilidad de sus condiciones, con respecto a los límites definidos en relación con su ambiente y con respecto a sus relaciones internas.

Podría parecer contradictorio hablar de Homeostasis o estabilidad si estamos hablando de seres vivos, sistemas que están en constante cambio al interior de ellos y con los sistemas de su contexto.

Sin embargo, al hablar de Homeostasis tenemos que pensar en un equilibrio dinámico, esto es, por una parte, una tendencia natural a preservar su constancia y estabilidad en el tiempo y por otra una tendencia a cambiar para adaptarse a nuevas experiencias y situaciones. (ibid)

Dicho de otro modo, no se refiere a una estabilidad rígida, sino a la constante calibración del sistema relacional. La homeostasis varía de una familia a otra, dependiendo de la etapa del ciclo vital en que se encuentre.

Para mantener el equilibrio, cada familia se sostiene en valores, reglas y normas que condicionan y marcan las relaciones tanto con el medio interno como con el externo.

Frente a comportamientos conflictivos o ante estímulos externos que tengan un efecto desestabilizador, se ponen en juego mecanismos de retroalimentación que protegen la Homeostasis familiar. (Ibid.)

#### c) Retroalimentación.

El sistema familiar, para mantener este estado de equilibrio dinámico u Homeostasis, posee mecanismos de control, a través de los cuales se asegura su permanencia en el tiempo, mantiene sus límites como sistema y se adapta a los cambios propios del ciclo vital (internos) y a los cambios sociales (externos a la familia). Estos mecanismos de control funcionan a través de la retroalimentación, concepto cibernético que se refiere a que el sistema utiliza los resultados de su funcionamiento como información que le permite ajustar sus propias reglas.

Esta retroalimentación puede ser positiva o negativa. La retroalimentación negativa implica que el sistema, frente a una señal de cambio, corrige su desempeño, volviendo al funcionamiento original. Esta forma de retroalimentación lleva, por lo tanto, una dirección inversa a la del cambio que la originó.

La retroalimentación positiva implica que el sistema, frente a una señal de cambio, modifica aún más su propio funcionamiento. Es decir, esta retroalimentación actúa en la misma dirección que el cambio que la originó. (Fernández, 1995)

Ambas formas de retroalimentación coexisten en un sistema, puesto que son parte de sucesiones circulares de acontecimientos causales que mantienen su adaptación. Permiten así que el sistema por una parte evolucione y por otra mantenga la estabilidad necesaria para su funcionamiento. (Ibíd.).

## Capítulo II

# Discapacidad; los cambios en el tiempo

Históricamente se conoce que la persona con algún tipo de discapacidad, ha sido puesta en tela de juicio por la sociedad con respecto a su patología, además este cuestionamiento social y la mirada que se da a esta patología se han visto modificadas con el tiempo, por un lado la sociedad modifica su entendimiento hacia con los discapacitados y, por otro son ellos los que hacen que la sociedad varíe su entendimiento hacia con este grupo humano.

En cualquier caso, parece aceptarse el hecho de una evolución conceptual que nos lleva desde la intervención sobrenatural a la aceptación plena e independiente del sujeto con limitaciones.

De esta manera queremos reflexionar sobre el avance social que se ha producido en materia de discapacidad, aunque debemos reconocer que aún no hemos obtenido una posición resuelta sobre el tema y que queda mucho por hacer en este ámbito.

Graficando el desarrollo social de la discapacidad, podemos hacer referencia a lo que ha sucedido históricamente en este plano, partiendo por la visión que se tenía en Atenas frente a los discapacitados hasta la que actualmente predomina.

En Atenas, los niños que nacían deformes o los que más adelante presentaban RM, eran abandonados por las propias familias.

En la mayoría de los casos morían, pero los que lograban sobrevivir no podían acercarse a las ciudades porque eran apedreados o ignorados al punto de que ni se les daba para comer. (Pérez,1992).

El imperio romano, heredó esto de la civilización griega, consideró la belleza, la inteligencia y la fuerza como requisitos indispensables del buen cuidado y consideró razonable y hasta necesario abandonar a su suerte al impedido y al RM.

Ambos Estados afirmaban que los seres anormales eran mirados con desagrado por sus deidades y que para que su presencia no afectara a la comunidad normal había que alejarlos. (Ibid).

El cristianismo no ayudó considerablemente a los disminuidos, ya que si bien la doctrina prohibía abandonarlos o quitarles la vida, eran considerados por la propia familia como castigo divino y por tanto eran mirados con temor y confinados en sus casas para evitar la vergüenza de exhibirlos, o bien ingresados en asilos mezclados con los dementes.

Durante la edad media se crearon algunas instituciones que albergaban a los niños subnormales (como se les denominaba) junto con los adultos dementes (siguiendo con la terminología empleada), pero no con el fin de ayudarles, sino que para alejarles de la sociedad. (Ibid).

De entre los asilados, se elegían los más leves para ser asignados a cortes, castillos, tabernas y burdeles en calidad de bufones, librándose así del tormento de una reclusión a escala animal en donde eran encadenados desde su ingreso y apaleados cada vez que se alborotaban.

Las tendencias filantrópicas en el siglo XVIII y los estudios psicológicos del siglo XIX, han llevado a los pedagogos a ocuparse de cierta clase de niños que las mismas instituciones religiosas rechazaban porque veían en su mal un castigo.

En la mayoría de los países latinoamericanos, han sido los padres de los sujetos con retraso mental los que han impulsado estrategias para obtener el diagnóstico, atención y desarrollo de sus hijos, contribuyendo a cambios en la legislación y en políticas educativas y sociales de sus respectivos países. (Fernández, op cit).

Estos eventos, junto con el impulso dado por los movimientos sociales (formados por las propias personas afectadas y sus familias) y el empuje de las organizaciones internacionales, eclosionan en una demanda social a la cual los gobiernos tienen que hacer frente, con el objeto de posibilitar la integración social y física de las personas con minusvalías, contemplado en el principio de la normalización.

## **1. ¿Carencia o Diversidad?**

Los paradigmas de la discapacidad han cambiado de igual modo, en primer lugar se consideraba al modelo médico, luego el técnico o especializado. En la década del setenta surge el paradigma de la rehabilitación y autonomía personal (principio de normalización), los cuales son vigentes hasta hoy (Dolto, 1998).

Actualmente, frente al tema de la discapacidad, se observan dos líneas bastante claras: la que más ha imperado a lo largo de la historia es la que ve la discapacidad como una carencia o desventaja de la persona y por la cual ella debe adecuarse a la sociedad, asumiendo los costos que esto implica.

Otra más nueva, y no manejada aún por todas las personas, plantea la diversidad o diferencia entre las personas y cómo la sociedad debe estar preparada para acoger cada una de estas diferencias.

Con relación a la primera línea de definición, vemos que se dan distintas conceptualizaciones.

Según la Ley de Integración Social de las Personas con Discapacidad N°19.284, se considera persona con discapacidad a todas aquellas que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que las hubiera originado, vean obstaculizada, en a lo menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social. (FONADIS, 1994).

Por otro lado, Naciones Unidas (ONU), plantea que con la palabra discapacidad se resume un gran número de diferentes limitaciones funcionales que se registran en las poblaciones de todos los países del mundo. (PNUD, op. Cit).

La discapacidad puede revestir la forma de una deficiencia física, intelectual o sensorial, una dolencia que requiera atención médica o una enfermedad mental. Tales deficiencias, dolencias o enfermedades pueden ser de carácter permanente o transitorio.

Sobre la base de la segunda línea de definición, se entiende el concepto discapacidad de la siguiente manera:

Se, plantea que para entender mejor el concepto de Discapacidad hay que considerar algunas de las definiciones de Capacidad, como el contenido de un recipiente o el espacio vacío de una cosa o lugar para contener otras cosas. Por tanto, Discapacidad viene a ser todo aquel espacio que no está disponible para ser llenado, aquella función u órgano del cual se carece (Montenegro, 1994).

Para mantener una vida autónoma y no dependiente de los demás, la discapacidad se puede enfrentar tanto internamente, ampliando capacidades

residuales, como externamente, con prótesis u otros medios tecnológicos que amplían, perfeccionan o reemplazan una función perdida.

El espacio en carencia puede ser llenado o reemplazado por otro; pero, insistir en utilizar un espacio del cual se carece sería equivalente a usar un canasto para llenarlo con agua cuando se carece de vasija, en vez de pensar que si se tiene es un canasto, entonces éste podría ser llenado, pero con otra cosa, un sólido, mas no por un líquido.

Igualmente se propone hablar de personas diferentes, señalando que el término discapacitado, debe ser sustituido por el de diferente ya que sus necesidades, aportes y las maneras de entender son diferentes. (Ibid)

En el primer estudio de discapacidad en Chile, Endisc, se establece que

“discapacidad es un término genérico, que incluye deficiencias de las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indicando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)”.(FONADIS, Op. Cit: 6)

Ante las definiciones anteriores, es necesario plantear que en la medida que se pueda deben conquistarse todas las posibilidades que entrega la ciencia y la tecnología, para que las personas con discapacidad puedan sentirse (y que lo sean) útiles y productivas y para que la sociedad entera también las considere así.

Sin embargo, el respeto a las personas debe ir más allá de las posibilidades de ser más o menos útil. Por lo mismo, la sociedad debe hacer un esfuerzo por adaptarse, en mentalidad e infraestructura, para dar a las personas con discapacidad el espacio al cual tienen derecho.

Las discapacidades tratadas como tal, que histórica y socialmente han significado una profunda dificultad de integración social, resulta necesario entregar una pequeña referencia sobre los distintos tipos de discapacidad, podemos agregar que éstos se pueden agrupar en las siguientes áreas: (Ibid).

Deficiencia psíquica o mental: Aquella que presentan las personas cuyo rendimiento intelectual es igual o inferior a 70 puntos de coeficiente intelectual, medidos por un test validado por la Organización Mundial de la Salud y administrado individualmente, y/o que presenten trastornos en el comportamiento adaptativo, previsiblemente permanentes.

Deficiencias sensoriales: Aquellas deficiencias visuales, auditivas o de la fonación que disminuyen en a lo menos un tercio la capacidad del sujeto para desarrollar actividades propias de una persona no discapacitada, en situación análoga de edad, sexo, formación, capacitación, condición social, familiar y localidad geográfica.

Deficiencias físicas: Aquellas que producen un menoscabo en a lo menos un tercio de la capacidad física para la realización de las actividades propias de una persona no discapacitada cuya edad, sexo, formación, capacitación, condición social, familiar y geográfica son análogas a la persona con discapacidad.

En cada una de estas discapacidades es posible, a ciertos niveles, procurar una ayuda instrumental, en casos ortopédicos, o de órtesis y prótesis, farmacológica y/o terapéutica, para sobreponerse en parte a las limitaciones que se padecen.

Una discapacidad no necesariamente es una condición que se tiene desde el nacimiento sino que puede ser adquirida a lo largo de la vida. Toda persona está expuesta a que un accidente cambie, de un instante al otro, el modo como se relaciona con el mundo y consigo mismo. (FONADIS, Op. Cit).

## **2. Visión de la sociedad hacia la discapacidad**

La sociedad actual, al igual como ha ocurrido a lo largo de la historia, considera al discapacitado una persona menos capacitada que las demás en razón de un handicap (se refiere a cualquier desventaja) físico, psíquico o sensorial.

“Dicha concepción implica un juicio negativo sobre la competencia de la persona afectada por una discapacidad, un cuestionamiento de su poder hacer. La persona discapacitada aparece calificada como perteneciente a un segmento minoritario y a un grupo de carácter inferior”. (Bernler y Jonson, 1997: 59)

En una sociedad que reconoce como valores que orientan el desarrollo personal, la competitividad, la rentabilidad, la productividad, etc., el discapacitado representa un valor de inutilidad.

Pero lo cierto es que no se nace con un impedimento, sino que es el medio el que lo determina. Es decir, no es cierto que un ciego no pueda ir a comprar el pan, sino que él se encontrará impedido de hacerlo debido a que la calle, las veredas, el micro, la entrada a la panadería, etc. no están preparados para recibirlo.

El niño que nace con una discapacidad no es, por el momento, un impedido; es simplemente un discapacitado. Se deberá a los médicos, los padres, los maestros, los psicólogos y los amigos la responsabilidad de convencerlos o ayudarles a aprender que no son impedidos. Esto es algo difícil de evitar pues nuestros propios temores, errores de interpretación, aprehensiones y prejuicios se manifestarán en miles de formas diferentes. (CEPAL, 1993)

Tales temores aparecerán disimulados como terminología médica, jerga educativa, pruebas psicológicas, protección paternal, excesiva preocupación familiar, todo ello oculto bajo el manto del amor.

El resultado final dependerá de múltiples factores: constitución psicosomática, calidad contenedora y educacional de los padres y del ambiente social y de situaciones externas, sean estas favorecedoras o traumáticas.

Las condiciones ideales de vida favorecen el desarrollo de todas las capacidades potenciales de tal modo que el individuo no sólo aprende a valerse por sí mismo y a vivir en sociedad, sino que además, es capaz de originar nuevas habilidades y de transmitir las. (Lira, Op. Cit).

Esta visión discriminatoria ha ido cambiando, aún cuando falta camino por recorrer. Hoy se entiende que alguien con discapacidad es ante todo persona y que, como tal, sus características fundamentales obedecen al género humano por cuanto su desarrollo en la sociedad estará marcado por una serie de factores externos, que son independientes de su condición.

Los seres humanos son en esencia diferentes unos de otros, es esta diferencia la que marca su individualidad y los distingue. Para cambiar la imagen de la persona con discapacidad hay que trabajar con la persona, valorándola como tal, adecuando los procesos, respetando los ritmos individuales en las actividades productivas y de formación, y atendiendo sus necesidades.

También, se les debe hacer asumir un rol activo, para lo cual deben hacer un esfuerzo importante, a la vez de lograr un mayor conocimiento de cuáles son sus habilidades individuales. De este modo la persona toma conciencia de cómo lograr un mejor aprovechamiento de sus capacidades y compensar aquellas áreas de mayor déficit.

El cambio de imagen a partir de sí mismo genera una mayor valoración del sujeto por parte de la familia: la persona mejora su autoimagen. Es un proceso en el cual debe participar la sociedad completa.

El desafío del futuro es brindar a las personas con discapacidad la imagen que les corresponde; es decir, la de ser personas que con apoyos especiales se integrarán a la sociedad de acuerdo a sus capacidades y habilidades individuales. (Ibíd.).

### **3. Discapacidad y Discriminación**

Cuando hablamos de discriminación estamos entendiendo la acción real y simbólica de separar, diferenciar y distinguir entre dos o más cosas, sujetos, grupos, etc. La discriminación está casi siempre referida al sentido y al trato de inferioridad hacia personas, agrupaciones, comunidades, etc., por motivos vinculados a la etnicidad, al sexismo, a la religiosidad, a la política, a la discapacidades físicas y mentales, a las enfermedades y a la edad, entre otros.

En términos más riguroso el término discriminación proviene del latín y significa separar, diferenciar una cosa de otra. Este último significado también le corresponde al término discernir, pero, con la sutileza de hacerlo a partir de comprender la diferencia.

Podemos encontrar otras definiciones a partir del enfoque o disciplina que aborde el tema de la discriminación, así por ejemplo, desde el enfoque psicosociológico se la define como la disposición cultural a reconocer desiguales derechos a las personas, atendiendo a criterios externos a la esfera propia de responsabilidad de los individuos, tales como socioeconómicos, de pertenencia, etnia, religión, edad, orientación sexual (FONADIS, Op. Cit).

En base a las definiciones anteriores hemos optado, en términos operativos, por definir la discriminación como toda forma de menosprecio, distinción o exclusión, restricción o preferencia hecha -con o sin intención- por persona, grupo o institución, basada en la raza, color, religión, descendencia, origen étnico, orientación sexual o cualquiera otra característica análoga que anule o menoscabe el reconocimiento, goce o ejercicio en condiciones de igualdad de los derechos humanos y las libertades fundamentales tanto en las esferas políticas, sociales, económicas, culturales, como en cualquier otra. (Ibid).

Como podemos ver, la discriminación casi siempre ha estado asociada a la ausencia de un derecho, a la falta de acceso a los derechos o a la negación de los mismos, fenómenos que podemos designar genéricamente como exclusiones.

Por ello las luchas contra la discriminación se han relacionado con la búsqueda de la igualdad de derechos entre los seres humanos. Desde allí que el modelo universal de los derechos humanos se haya erigido como un modelo de resolución de las discriminaciones, como un modelo que tiende a la igualdad de las personas.

Aún cuando existe este modelo, las discriminaciones no se han superado en América Latina, como tampoco a nivel mundial. Es visible que a pesar de que existen muchos derechos conquistados legalmente, en la práctica siguen operando las exclusiones. (Dolto, Op. cit).

Esto se vincula al hecho de que, en muchas sociedades, la cultura opera de manera más definitoria que los mecanismos legales. También asistimos a un cambio en la noción de ciudadanía, toda vez que antes ella se entendía como afirmación y reconocimiento de ciertos derechos frente a un poder generalmente político, estatal.

Hoy día hay una ampliación de la noción de poder, por ejemplo en las relaciones de género se propone una nueva ciudadanía con derechos que van más allá de lo cívico, lo político o lo social.

La emergencia de nuevas concepciones en donde la lucha por la diferencia (o el derecho a la diferencia) o por la identidad son centrales, trae consigo un nuevo campo de problemas que ponen en tensión el concepto de derecho universal versus el derecho particular. (FONADIS, Op.cit)

Esta tensión se refleja en que no existe hoy día un consenso institucional, valorativo y normativo que canalice esas diferencias, lo que supone la apertura de nuevos campos de exclusión social que se agregan a los ya existentes.

Es muy importante señalar que hasta ahora se ha privilegiado, tanto por los grupos que abogan por las diferencias como por los que lo hacen por la igualdad, el clasificar a las personas y a sus derechos por uno de los rasgos que las constituyen (mujeres, indígenas, discapacitados, etc.), sin superar las nociones unidimensionales que fortalecen la discriminación. (PNUD, Op. Cit)

Hay por cierto algunas posiciones que persiguen la noción de un sujeto plural, múltiple que entiende que las personas se experimentan a sí mismos/as desde un conjunto de rasgos como la clase, la etnicidad, el género, la generación, etc. que operan de manera simultánea en la constitución de sus identidades y que por ello es preciso flexibilizar la noción de una identidad fija, inmutable y única.

#### **4. El derecho a la igualdad y a la no discriminación en el sistema jurídico chileno.**

Uno de los temas clave de la sociedad democrática y, quizás, uno de los más difíciles de abordar es el de la igualdad. Desde que aparece en el ideario ilustrado y es levantado como una de las divisas de la revolución francesa, junto con la libertad y la fraternidad, la igualdad ha estado en el centro de los debates filosóficos, políticos y jurídicos. Ideas tales como igualdad ante la ley, igualdad de oportunidades, trato igualitario, han gozado por mucho tiempo y gozan todavía de gran prestigio moral y político (Cebotereau, 1997).

A lo largo de la trayectoria de la sociedad industrial, el problema se centró en la llamada igualdad ante la ley, reconocida por el constitucionalismo liberal.

En el mismo seno de dicha sociedad surgió luego una oposición paradigmática entre los intereses del capitalismo triunfante y los de la clase trabajadora, en la que ésta reivindicaba una igualdad material frente a la igualdad formal ofrecida por la democracia liberal y burguesa.

Con la caída de los grandes metarrelatos de emancipación y la estabilización hegemónica de la sociedad de mercado en este último cambio de siglo, ha sido posible revalorizar y dotar de contenidos sustantivos a la anteriormente denigrada igualdad formal.

Por otra parte, han entrado en la escena social nuevos actores, movimientos y puntos de vista que hacen patentes nuevas y no tan nuevas diferencias o especies de desigualdad, basadas, entre otros factores, en el género, la condición étnica, nacional o religiosa, la apariencia física, la orientación sexual, la expresión de identidades particulares, la discapacidad o ciertas enfermedades que plantean inéditos desafíos a la afirmación de la igualdad como

un valor superior necesario de ser vivido y practicado en el mundo que nos toca vivir.

La Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 y los Pactos Internacionales sobre la materia consagran el derecho de todos los seres humanos a la igualdad ante la ley y la igual protección de los derechos. Lo propio hacen las constituciones nacionales, entre ellas la chilena (CEPAL, Op. Cit).

Detrás del anterior enunciado hay una compleja trama de concepciones y significados éticopolíticos cuyo desarrollo hermenéutico y amplitud de aplicación suelen depender de las condiciones reales en que se intenten hacer valer (Ibid).

Cuando las relaciones de igualdad requeridas por la sociedad no existen o son vulneradas, se habla de discriminación, la que podemos entender en una primera aproximación como una diferencia arbitraria en el trato, en la que se ha tomado en cuenta una o más circunstancias que no pueden ser tomadas en consideración por nadie para hacer tales diferenciaciones.

El principio de igualdad, entonces, tiene un correlato necesario en el derecho a la no discriminación. En realidad, más que un concepto unívoco, nos enfrentamos a la tarea de identificar la existencia de varias igualdades y, como contrapartida, de varios tipos y formas de desigualdad, entre las cuales aparece la discriminación y, si extendemos el prurito clasificador, varias formas de discriminación (Fernández, Op. Cit).

## 5. Aproximaciones al Concepto de Igualdad

Hablar de igualdad ante la ley implica ya establecer alguna precisión respecto de la noción pura y simple de igualdad. Más aun, existe ya una determinación del concepto cuando hablamos de principio de igualdad y no de igualdad a secas.

Reconociendo que nos encontramos frente a uno de los más importantes valores morales, políticos y jurídicos del mundo moderno, la gran dificultad de la igualdad es su indeterminación, es decir, que no significa nada si no se identifican los titulares y las cosas respecto de las cuales se dice que son iguales. (Montenegro, Op. Cit).

Es decir, la igualdad no es una característica de las personas, las cosas o las acciones, sino que es un tipo de relación, que requiere una comparación entre dos o más elementos y contestar al menos dos preguntas: igualdad entre quiénes e iguales en qué.

Por eso se dice que la igualdad es un concepto relacional, puesto que para hablar de igualdad se requieren al menos dos términos entre los cuales la relación de igualdad resulte planteada.

Un segundo aspecto preliminar que cabe advertir es que, desde las perspectivas política y jurídica, la igualdad es relevante cuando nos referimos a ella en un contexto prescriptivo o normativo más que descriptivo.

En un contexto descriptivo, la palabra igualdad sirve para identificar una situación determinada en cuanto a la concurrencia de ciertas características que se describen o califican.

En un contexto prescriptivo, el uso de la palabra igualdad cumple la función de orientar el comportamiento estableciendo una norma de conducta o un parámetro de trato (FONADIS, Op. cit).

Un tercer aspecto dice relación con el carácter histórico del concepto de igualdad. Si bien la noción parte de la filosofía moral y política, su significado ha sido diverso en los diferentes contextos intelectuales, ideológicos y políticos en los cuales ha sido planteada, defendida o atacada (Ibid).

Se dice que los diversos conceptos de igualdad dependen de diferentes concepciones de la igualdad, lo que hace a las diferentes nociones esbozadas como difícilmente comparables y compatibles.

### Capítulo III

## Retraso Mental: ¿Un término que menoscaba?

Se entiende por Retardo Mental un estado de funcionamiento intelectual general bajo el promedio que se origina durante el período del desarrollo, vale decir antes de los 18 años, y se asocia a un menoscabo de la conducta adaptativa. (Brito, 1993).

El término Retardo Mental ha terminado imponiéndose internacionalmente sobre los que históricamente se usaron para describir esta condición tales como amencia, debilidad mental, deficiencia mental, idiocia, imbecilidad, oligofrenia, etc. Analizaremos brevemente el significado de los conceptos empleados en la definición.

La Deficiencia Mental se define como Una dotación intelectual insuficiente, esta menor dotación aparece como irreversible. En consecuencia se puede considerar a una persona más o menos deficiente según sea la cantidad de inteligencia que le falta para lograr un nivel normal. (Ibíd.).

El término de Retardo Mental se aplica a un desarrollo subnormal en funciones cognoscitivas, psicolingüísticas y conductuales, que culminan en la edad adulta en una deficiencia mental (Álvarez, Op. Cit).

La definición de Retardo Mental se refiere a un estado de desarrollo mental incompleto de tal naturaleza y grado que el individuo no es capaz de adaptarse al medio normal de sus compañeros por lo cual no puede llevar una existencia carente de supervisión, control o apoyo externo. (Hutt y Gwyn, Op. cit).

Otro concepto se refiere a deficiencia mental como un estado de incompetencia social que en su estado más avanzado es resultado de la suspensión del desarrollo de la inteligencia por razones de origen hereditario o adquirido. (Ibid).

Para la Asociación Americana de Deficiencia mental (A.A.M.D); el retardo mental es un funcionamiento intelectual general, significativamente bajo el promedio; con un déficit concurrente de la conducta adaptativa que se manifiesta durante el período de desarrollo de la persona. (Montenegro, Op. Cit).

Consecuente con lo anterior el retardo mental involucra un retraso en el desarrollo de la inteligencia en la cual el niño debe alcanzar un determinado nivel de funcionamiento (desarrollo y maduración intelectual), por lo mismo, y con relación a lo anterior el retardo mental conlleva a un atraso en el desarrollo psicomotor y del lenguaje, que será en algunos casos más notorio que otros, ya que esto depende del nivel de retardo que el individuo presente. Razón por la cual, se consideró ésta definición como orientadora de éste trabajo. (Loscertales, 1993).

Por funcionamiento intelectual bajo el promedio se entiende un rendimiento que está más allá de dos desviaciones bajo la media de la población de una edad determinada, en mediciones de funcionamiento intelectual general; vale decir, aproximadamente un coeficiente intelectual por debajo de 70.

El nivel de funcionamiento intelectual general puede ser evaluado por el desempeño que el individuo tenga en una o más de los varios test que se han desarrollado para este propósito. Dado que ninguna medición es infalible, los test de C.I. tienen un error de medida aproximadamente 5 puntos, de ahí que un C.I. de 70 se considere situado dentro del intervalo que va de 65 a 75. (Ibid).

Aunque es difícil establecer en forma precisa el límite superior del período del desarrollo éste puede fijarse con fines prácticos alrededor de los 18 años.

La definición específica además que este funcionamiento intelectual bajo el promedio debe traducirse en un menoscabo de la conducta adaptativa.

Esto se refiere principalmente a la efectividad del individuo para adaptarse a las demandas naturales y sociales de su medio ambiente.

Una conducta adaptativa menoscabada puede reflejarse en:

- a) Curso que sigue la maduración
- b) En la capacidad de aprendizaje y/o
- c) El ajuste que logre socialmente (Ibid)

Estos tres aspectos de la adaptación son de diferente importancia para cualificar el RM. En las distintas edades y culturas. El curso de la maduración se refiere al desarrollo secuencial de las distintas destrezas que va adquiriendo el lactante y preescolar.

Estas les permitirán sentarse sin apoyo, gatear, pararse, caminar, hablar, controlar esfínteres, interactuar con otras personas, etc. En los primeros años de vida la conducta adaptativa es determinada casi completamente a través de estos logros y otras manifestaciones del desarrollo sensorio – motor.

Consecuentemente, el retraso en la adquisición de estas destrezas tempranas es de primordial importancia como criterio de RM. Durante los años preescolares. (Ibid).

La capacidad de aprendizaje se refiere a la facilidad con que los diversos conocimientos son adquiridos como función de la experiencia. Las dificultades de aprendizaje son generalmente puestas de manifiesto en la situación escolar.

Si estas son leves, puede que no se lleguen a evidenciar hasta que el niño entra a la escuela. Es así entonces que una capacidad de aprendizaje menoscabada constituye un elemento muy importante en el diagnóstico de RM durante la edad escolar.

## **1. Edad de comienzo y Evolución**

Por definición el RM. Requiere que su comienzo haya ocurrido antes de los 18 años. Si el Retardo Mental se produce después de esa edad se debe diagnosticar una demencia, provisto que con anterioridad la persona tuvo una inteligencia normal.

Sin embargo una demencia puede agregarse a un retraso mental preexistente. Si el cuadro clínico aparece antes de los 18 años en un individuo que previamente tenía una inteligencia normal, debería hacerse el diagnóstico de retraso mental. (López, Op.cit).

La evolución que tenga un Retardo Mental (RM), dependerá de múltiples factores tanto psicológicos como ambientales. Entre estos últimos cabe destacar el nivel y oportunidades educativas, estimulación ambiental y el trato que se le brinda al sujeto.

El pronóstico del RM, ha mejorado considerablemente en los últimos años, entre otras cosas, por el consenso existente de evitar, hasta donde sea posible, la institucionalización de tipo cerrado.

La evolución también va a estar influida por la asociación de otros trastornos psiquiátricos, tales como trastornos depresivos, trastornos psicóticos de la personalidad, etc. Diversos estudios epidemiológicos revelan que la prevalencia

de trastornos psiquiátricos en individuos con RM. es tres a cuatro veces más frecuente que en la población general.

**Cuadro N° 1: Clasificación Del Retardo mental según coeficiente mental.**

<b>Clasificación del Retardo</b>	<b>Coeficiente Intelectual</b>
Retardo Mental Leve	50-55 a 70
Retardo Mental Moderado	35-40 a 50-55
Retardo Mental Severo	20-25 a 35-40
Retardo Mental Profundo	Bajo 20-25

**Fuente: (Hutt, Op. cit).**

Las causas del retardo mental son diversas y es muy difícil establecer un solo tipo de etiología. Estas causales pueden ser de tipo genético, cromosómicas, ya sean en una característica fisiológica en la cual los factores que producen el trastorno, pueden ser de carácter exógeno (primarios) o endógenos (secundarios).

En estos tipos de trastornos o patologías, los genes son los portadores de los rasgos heredados, pero además factores y mutaciones ambientales pueden producir cambios radicales en la herencia genética de cada individuo.

A continuación se presenta la clasificación general de la etiología del retardo mental sin entrar en mayores detalles ya que no son parte de este estudio:

- a) Tipos de Anormalidades Cromosómicas
- b) Trastornos Metabólicos
- c) Trastornos de Nutrición
- d) Trastornos derivados de Daño Cerebral
- e) Deficiencia Mental derivada de Infecciones e Intoxicaciones
- f) Traumas y Agentes Físicos
- g) Trastornos de la Gestación
- h) Retardo Mental y Trastornos Psiquiátricos
- i) Influencia ambiental en la Génesis del Retardo Mental (Ibid.).

Desde todas estas posibilidades se puede encontrar una serie de factores que permiten su caracterización y que a la vez dan forma a la dimensión de escala y/o puntaje presentado en el cuadro anterior.

## **2. Retardo Mental Moderado a Leve: Los efectos de esta patología.**

Luego de identificados los diferentes factores o causas del retardo mental, centramos nuestra atención en las características y definiciones del retardo mental moderado a leve.

Como se definió anteriormente, hablamos de retardo mental leve cuando el C.I del sujeto fluctúa entre los 50-55 a 70, y, entre 35-40 a 50-55 en retardados mentales moderados.

Esto significa que la persona afectada por esta patología verá su vida comprometida en diversas áreas (emocional, familiar, personal, lenguaje, adaptación y ajuste social, entre otras), lo que le traerá consigo serias dificultades para integrarse plenamente a la vida social.

El niño con retardo mental adquiere de igual forma el lenguaje, la importancia y el efecto que causa la adquisición y manejo de éste es igualmente importante, sin embargo estos niños ( deficientes mentales) tienen un retraso en la adquisición y desarrollo del lenguaje (López, Op. cit)

Podemos señalar que el lenguaje es la característica que nos diferencia de otras especies. Para todo ser humano el lenguaje constituye el medio de expresión de la sociedad en que vive.

Gracias al lenguaje el hombre puede adaptarse al medio en que se desenvuelve, sería iluso creer se pueda adaptar al medio haciendo caso omiso de lo que oye, ve, siente y percibe de los demás seres.

El lenguaje es comunicación con frecuencia es considerado como la gran fuerza liberadora del pensamiento humano, esta fuerza es la que comunica y hace que el individuo se exprese consigo mismo y con los demás seres. (Pascual, 1986).

Esta expresión no se realiza sólo a través de palabras sino que además hace uso del cuerpo y de todas sus partes para comunicar algo, ya sea con gestos o movimientos determinados, también haciendo uso de símbolos y códigos establecidos en la misma sociedad.

La adquisición del lenguaje expresivo es continuo en la vida del hombre y requiere práctica para su desarrollo y enriquecimiento. El lenguaje comprende dos funciones fundamentales, ser manifestación del pensamiento para la expresión y comunicación del sujeto, y constituir un mediador verbal o facilitador del mismo pensamiento, mediante el empleo de palabras.

El factor mental es un mediador entre el estímulo informativo y la respuesta aprendida, que facilita el proceso del aprendizaje y de la memoria. Mediante las palabras las personas se independizan y elaboran mentalmente los estímulos y a partir de la situación exterior concreta en que son percibidos, lo cual permite su elaboración y aplicación posterior en otras situaciones.

De acuerdo a estas y otras teorías el niño retardado, tendría especial dificultad en codificar los estímulos recibidos en mediadores verbales que facilitan su retención y aplicación posterior. Igualmente tendría dificultad para elaborar y expresar verbalmente el contenido de sus experiencias.

Las personas con retardo mental (RM) tienen una mayor incidencia en problemas del lenguaje debido a la adquisición tardía de éste, en comparación con individuos normales de una misma edad cronológica (ibid).

Desde el punto de vista clínico, el retardo en la adquisición y desarrollo del lenguaje se manifiesta como una dimensión del niño con retardo mental, en cuanto a procesos verbales y no como consecuencias del mismo. (Loscertales, Op. cit).

La adquisición y desarrollo tardío del lenguaje en sujetos con retardo mental, se debe a diversos factores, tales como:

Factor Orgánico: El trastorno del lenguaje se acompaña de un daño cerebral.

Factor Sociocultural: Actúan aquí elementos concretos del entorno como tradiciones, nivel de información, clase socioeconómica, componentes afectivos particulares, aceptación o rechazo del niño.

Factores Mixtos: Esta situación se da cuando se asocia una o más causas orgánicas con una o más de las causas socioculturales.

El retardo del lenguaje y la expresión de éste constituyen una de las primeras manifestaciones clínicas del niño con retardo mental, y esencialmente con deficiencia en los procesos verbales (Ibid).

El retardo del lenguaje del niño con RM no es solamente una expresión cuantitativa del número de palabras que emplea ni de su variedad, sino que consiste en una deficiencia cualitativa referente a la estructura, contenido y consistencia interna del lenguaje. (Ajuriaguerra, 1987).

Podemos concluir, que si bien es cierto que existe la estrecha relación entre ambos retardos (mental y del lenguaje), el nivel logrado de deficiencia, depende de los factores que influyen en la adquisición o en el desarrollo biológico y/o social en general.

En el caso de la persona con RM, podemos señalar que el déficit intelectual inherente a la deficiencia, provoca una serie de dificultades en la conducta adaptativa del sujeto hasta el extremo de que estas dificultades pueden convertirse, para algunos especialistas, en el aspecto definitorio de su comportamiento.

Una persona con RM presenta una conducta adaptativa claramente por debajo de la norma, es decir, muestra una serie de dificultades en su relación con el entorno, un déficit que se operativiza en conductas inadaptadas o en la falta de conductas dirigidas a satisfacer las exigencias sociales del medio. Al ser diagnosticado, el deficiente es automáticamente infravalorado y como tal, socialmente marginado (Ibid).

Esta situación provoca un comportamiento social inadaptado, que repercute en la imagen social del deficiente mental. Esta amalgama de circunstancias nos obliga a introducir en el proceso educativo de estos sujetos un área dedicada a la adquisición de las competencias sociales, encaminadas a ofrecer una educación metódica y sistemática que favorezca el aprendizaje de estas conductas adaptativas que los individuos mejor dotados adquieren por sí mismos, sólo sirviéndose de la experiencia y de la observación.

Sus posibilidades de participación social dependen directamente de sus capacidades adaptativas y de su experiencia de relación con el entorno. El problema educativo radica en relacionar las limitaciones propias de cada deficiente mental con su funcionamiento social.

La conducta adaptativa de estas personas debe responder a las exigencias sociales de su medio, por ello, se deben establecer canales de comunicación adecuados que permitan asimilar las relaciones precisas para emitir las respuestas idóneas a cada situación. (Dale, 1980).

El deficiente mental todavía hoy, debe luchar para romper una imagen infravalorativa con relación a su conducta social, por ello se potencian aprendizajes que les acrediten ante la sociedad para lograr su aceptación como miembros de pleno derecho.

**Parte II**

**MARCO**

**REFERENCIAL**

## **Capítulo IV**

### **Antecedentes De la Educación Especial En Chile**

La Educación Especial durante los últimos años ha jugado un rol importante en la equiparación de oportunidades de los alumnos con necesidades educativas especiales.

Con este objeto se han realizado acciones para promover la atención a la diversidad y la aceptación de las diferencias individuales en el sistema educativo regular, apoyando con recursos financieros y humanos a las comunidades educativas para que los estudiantes reciban los apoyos profesionales, técnicos y materiales necesarios, ya sea de forma temporal o permanente, para asegurar su acceso, progreso y permanencia en el sistema escolar (Ibid).

Para cumplir con este propósito, el sistema educacional contempla distintas opciones educativas, entre las cuales se encuentran: Las escuelas especiales, que atienden alumnos con discapacidad sensorial, intelectual, motora, de la relación y comunicación y trastornos específicos del lenguaje; los establecimientos de educación regular con Proyectos de Integración escolar y con grupos diferenciales, para aquellos alumnos que presentan discapacidad y dificultades de aprendizaje.

Otra opción que es muy importante en materia de equidad, son las escuelas y aulas hospitalarias para niños hospitalizados.

En la actualidad, en el sistema educacional son 121.506 los alumnos y alumnas que presentan necesidades educativas especiales y que reciben apoyos especializados.

De éstos, 96.740 asisten a escuelas especiales y 24.766 son alumnos y alumnas de escuelas y liceos con Proyectos de Integración, alcanzando el 3,4% del total de la matrícula del país. (FONADIS, Op.cit).

Durante esta década, Organizaciones Mundiales como UNICEF, UNESCO, entre otras, impulsaron el desarrollo de diversos encuentros, declaraciones y compromisos entre los países de la Región de Latinoamérica y el Caribe y del mundo en general, con la intención de generar nuevas condiciones en los sistemas educativos para universalizar el acceso a la educación, fomentar la equidad, reducir las desigualdades y suprimir las discriminaciones referidas a las posibilidades de aprendizaje de los grupos más vulnerables (Ibid).

Estos importantes acontecimientos han contribuido al desarrollo e implementación en los distintos países del mundo, de diversos programas dirigidos a cautelar tanto el acceso igualitario a la educación como la calidad de los procesos de enseñanza-aprendizajes que se imparten en las escuelas.

En este contexto mundial, en nuestro país, se promulgó el Decreto Supremo N° 490/90, que establece por primera vez normas para integrar alumnos con discapacidad en establecimientos de educación regular, hito muy importante para la educación Especial, ya que marcó el inicio de una nueva etapa en esta área (MINEDUC, Op. cit).

Las características más relevantes de los individuos con retardo mental moderado a leve, resultan altamente significativas las debilidades que presentan en relación con el lenguaje, cognición y psicomotricidad. (Ibid).

Debemos destacar el avance en esta materia que se ha producido. En 1982, se creó el Programa de acción mundial para los impedidos aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su trigésimo séptimo período de sesiones, por resolución 37/52 de 3 de diciembre de 1982 con la finalidad de incorporar a los países la necesidad de obtener estadísticas que permitan dimensionar la importancia, las características demográficas y características socioeconómicas del sector de la población discapacitada.

(PNUD, Op. cit).

El propósito del Programa de Acción Mundial para los Impedidos es promover medidas eficaces para la prevención de la incapacidad, la rehabilitación y la realización de los objetivos de participación plena de los impedidos en la vida social, el desarrollo e igualdad. (FONADIS, Op. cit)

Esto significa oportunidades iguales a las de toda la población, y una participación equitativa en el mejoramiento de las condiciones de vida resultante del desarrollo social y económico.

Nuestro país sólo contaba con registros parciales sobre el tema, razón por la cual el gobierno de la época decide incorporar al Censo de 1992 algunas preguntas al respecto, con el fin de cuantificar diferentes tipos de discapacidades tales como ceguera, sordera, parálisis y deficiencia mental.

Con la promulgación de la Ley N° 19.284 sobre la Plena Integración Social de las Personas con Discapacidad, se mandató al Ministerio de Educación a reglamentar y asegurar la integración a la enseñanza regular de la población escolar con discapacidad . (Ibid).

Esta ley promueve la rehabilitación integral que es el proceso por el cual la persona con discapacidad logra la mayor compensación posible de las desventajas de toda naturaleza que puede tener ser consecuencia de una deficiencia o discapacidad para el desempeño de sus roles que le son propios para su edad, sexo, y condiciones socioculturales.

Esto implica que la persona desarrolla su potencial en las esferas biológica, psicológica y social, y que la sociedad realiza ajustes para reducir o eliminar las barreras que se interpongan a la integración. (MINEDUC, Op. cit).

A partir del año 1998, la Educación Especial, contó por primera vez con recursos financieros del presupuesto nacional que han permitido desarrollar diversas acciones de apoyo y de entrega de recursos pedagógicos tanto a las escuelas especiales como a los establecimientos de educación regular con integración, con lo cual se han logrado importantes avances para el sector (Ibid).

Además, se aprueba un reglamento de registro nacional de discapacidad; se establecen normas para el acceso a la información proporcionada por los servicios de radiodifusión televisiva, entre otros.

En 1996, entre los meses de noviembre y diciembre se efectuó la sexta versión de la Encuesta de Caracterización socioeconómica CASEN que realiza el ministerio de planificación y cooperación cada dos años, a contar de 1985.

En esta sexta versión de la Casen, por primera vez se incorpora la problemática de la discapacidad con miras a obtener resultados que permitieran cuantificar y caracterizar socioeconómicamente a este grupo de la población.

La Encuesta Casen 2003, señala que un 3,6% de la población en Chile tiene a lo menos una discapacidad, es decir 565.913 personas, ya sea, para ver, oír, hablar, deficiencia menta, física o por causa psiquiátrica.

El Censo de 2002, mediante una pregunta que consultó sobre deficiencias totales y severas, estableció que el 2.2% de la población presenta una o más deficiencias equivalentes a 334.377 personas con discapacidad.

Dicho Censo consideró como “Discapacitados” a las personas que declararon ceguera total, sordera total, mudez, lisiado/parálisis y deficiencia mental. (FONADIS, Op. cit)

Otro instrumento usado para establecer la prevalencia de la discapacidad en Chile ha sido la Encuesta de Calidad de Vida y Salud del Ministerio de salud, desarrollada el año 2000 en conjunto con el INE.

Esta encuesta incorporó 7 preguntas sobre “dificultades para el desarrollo de actividades habituales”, y arroja un dato completamente diferente a Censo y Casen, señalando que un 21.7% de la población, es decir 3.292.296 personas declararon a lo menos una discapacidad (Ibid).

La interpretación de la magnitud y las consecuencias de una discapacidad debe estar en función del entorno social en que se manifiesta y los factores personales de base. (diagnóstico biopsicosocial), visión ampliamente trabajada desde la Organización Mundial y Panamericana de la Salud y es la que actualmente se recoge y sistematiza en la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la discapacidad y la Salud (CIF).

Dicho enfoque, ha sido utilizado para el primer Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC) realizado por Fonadis y el INE el año 2004. Este estudio tiene por objetivo conocer la prevalencia de la discapacidad en sus diversos tipos y grados; y la medida que esta condición afecta a las personas en las distintas dimensiones de su vida. Además, señala que mientras en la población general el 27.5% está estudiando, entre los discapacitados sólo lo hace el 8.5% (Ibid).

La educación es un tema sensible para las personas con deficiencias. Hoy se sabe que la estimulación es vital y que la integración debe ser lo más temprana posible. La Ley establece que se les debe ofrecer alternativas de educación a las personas con necesidades especiales.

Los proyectos de Integración Escolar (PIE), son subvencionados por el Estado y consideran distintas modalidades curriculares. Una de ellas es la educación especial, ésta es de tipo transversal e interdisciplinario, encargada de potenciar y asegurar el cumplimiento del principio de equiparación de oportunidades de aquellos niños, niñas y jóvenes que presentan necesidades educativas especiales derivadas o no de una discapacidad en todos los niveles y modalidades del sistema escolar. (MINEDUC, Op. cit).

En el informe Warnock queda explícita la idea que los fines de la educación son los mismos para todos los niños y niñas, cualesquiera sean los problemas con que se encuentren en sus procesos de desarrollo. (Ibid)

En consecuencia, la educación queda configurada como un continuo de esfuerzos para dar respuesta a las diversas necesidades educativas de los alumnos para que éstos alcancen los fines propuestos.

A partir de estos argumentos, en forma progresiva, el objetivo de esta modalidad educativa comienza a dar un giro en el sentido de que no solo se trata de centrar los avances en el desarrollo de la persona en función de su discapacidad, sino también, y especialmente, de proporcionar un conjunto de apoyos y recursos que deben implementarse en el sistema educativo para dar respuestas educativas adecuadas que posibiliten el máximo desarrollo global de los alumnos.

Este cambio de perspectiva incide en una concepción más amplia de la Educación Especial que se asocia con la acción educativa a las personas de todas las edades y en ámbitos pedagógicos formales y no formales.

Poco a poco, las visiones que consideran la Educación Especial y la Educación General como realidades separadas comenzarán a confluir entendiendo que la Educación Especial debe ponerse al servicio del alumnado para satisfacer sus necesidades educativas especiales, destacando su papel en el estudio y análisis de los procesos de enseñanza aprendizaje de esta población. (Ibid).

En Chile, este cambio de enfoque comienza a visualizarse durante la década de los 80 con la incorporación a la enseñanza regular de algunos alumnos con discapacidad sensorial.

En este sentido, para favorecer su acceso y permanencia en los establecimientos de educación regular, se dictaron normativas como la evaluación diferenciada y la exención de una asignatura, entre otras.

Sin embargo, estos primeros pasos hacia la integración estuvieron marcados por una serie de dificultades, entre las cuales se puede mencionar el aislamiento y desvinculación de la Educación Especial con la Educación Regular; la falta de recursos materiales para dar respuestas educativas de calidad a las necesidades de estos alumnos y alumnas y la insuficiente capacitación de los docentes en estas materias. (Ibid).

En 1989, se elaboraron nuevos planes y programas de estudio para las distintas discapacidades, los que serían aprobados en el año 1990. Estos programas de estudio, que están vigentes hasta la fecha, se diseñaron teniendo como referente prioritario el enfoque de habilitación y/o rehabilitación.

A partir de los años 90, Chile inicia el proceso de Reforma Educacional con el fin de lograr una educación de calidad con equidad. Con este objetivo se emprenden diversas acciones para modernizar el sistema educacional y garantizar respuestas educativas de calidad para todos y cada uno de los niños, niñas, jóvenes y adultos de nuestro país.

En el ámbito de la Educación Especial, el ministerio de Educación –entre los años 1992 y 1997- implementó la línea de perfeccionamiento del programa MECE/ BASICA/CPEIP/EDUCACIÓN ESPECIAL, dirigido principalmente a profesores de escuelas especiales y de grupos (Ibid).

## **Capítulo V**

### **Marco normativo y legal de la Educación Especial en Chile**

En nuestro país, el marco Constitucional establece que el derecho a la educación es para todas las personas sin distinción.

En efecto, la Constitución Política de la Republica de Chile (1980), señala que

“es deber del Estado resguardar y promover la integración armónica de todo los sectores de la nación y asegurar el derecho de las personas a participar con igualdad de oportunidades en la vida nacional” y que corresponde al Estado otorgar especial protección al ejercicio del derecho a la educación. (FONADIS, Op. cit: 33)

Otros documentos legales de gran importancia son la Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad (OEA Guatemala 1999), ratificada por Chile en el año 2002.

Teniendo como referencia la legislación mencionada y con el fin de hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades, a la participación y a la no discriminación de los grupos más vulnerables, en Chile, durante los últimos 15 años, se han dictado diversas normativas para hacer efectivos estos derechos, las que se señalan a continuación:

En esta mirada comunicacional subyace la convicción que para contribuir a un cambio cultural, es necesario que previamente logremos nuevas conductas y actitudes de las personas que son artífices y depositarios de la cultura.

Plasmar esta aspiración lleva consigo un cambio social profundo, porque implica reconocer y aceptar que somos una sociedad diversa, en donde todos tenemos los mismos deberes y derechos ciudadanos.

La consagración de derechos fundamentales como la igualdad, el derecho a pensar y a ser diferentes en ideas, credo, sentimientos y forma de vida, es un bien social fundamental.

En el desarrollo de las sociedades actuales. Sin embargo, hemos construido sistemas de vida excluyentes y entornos que impiden la participación de todos. (Ibid).

Ninguna persona debería sufrir ningún tipo de discriminación ni restricción para participar en los diferentes ámbitos de la educación salud, empleo, ocio, entre otros.

Para hacer efectivo este derecho es fundamental eliminar las barreras de todo tipo que impiden el acceso y la plena participación en las distintas actividades de la vida humana.

En este sentido el derecho a recibir información de manera oportuna y veraz, es fundamental en la sociedad a la que aspiramos construir. Los procesos de comunicación en la sociedad fortalecen creencias y construyen imaginarios colectivos u opinión pública.

Por esto utilizados inadecuadamente, traspasan conceptos y percepciones que refuerzan prejuicios, mitos y actitudes discriminatorias ante ciertos colectivos de la sociedad.

Adquirir progresivamente actitudes positivas hacia las personas que presentan Necesidades Educativas Especiales (NEE) o algún tipo de discapacidad, sin duda, contribuirá al mejoramiento de los procesos educativos, la convivencia social y el cambio cultural, actuando en la promoción de una sociedad más justa, solidaria y democrática (MINEDUC, Op. cit).

Evidentemente lo anterior demanda el esfuerzo mancomunado del sistema educacional y de la sociedad civil en su conjunto.

En la marco de esta política se reconoce el derecho de las familias a elegir la opción educativa que consideren más adecuada para sus hijos. Para ejercer este derecho a la familia debe estar informada de las distintas opciones educativas que existen en el sistema escolar. (Arriagada, 1997).

Actualmente muchas familias están desinformadas y no saben cuales son las oportunidades que ofrece dada una de ellas. Esta situación hace muy difícil que los padres puedan ejercer el derecho a elegir la escuela en la que desean educar a su hijo/a.

Se considera a la familia como un recurso permanente en la definición, gestión y apoyo para el control y fiscalización social del proceso y del proyecto educativo de los establecimientos.

La educación es tarea de todos y para el logro de sus fines se requiere que las instituciones y organismos el Estado, del sector privado y de organizaciones de la sociedad civil actúen articuladamente para lograr el desarrollo integral de las personas con NEE, mejorando su calidad de vida de estas (MINEDUC, Op. cit)

Actualmente existe una mayor conciencia respecto de que las familias y las organizaciones de y para personas con discapacidad tienen un rol muy importante en la elaboración, implementación, seguimiento y evaluación de políticas educativas.

En nuestro país, las organizaciones de y para la discapacidad han ejercido un liderazgo significativo en el desarrollo de diversas iniciativas tanto legislativas como sociales y comunitarias para cautelar y exigir el derecho a la educación, a la igualdad de oportunidades y no discriminación de las personas con discapacidad. Su experiencia y trayectoria las validan.

## **1. El Nuevo Enfoque de la Educación Especial**

El surgimiento del Principio de Normalización en los años 60, al igual que la aparición y consolidación del concepto de necesidades educativas especiales impactó profundamente a la Educación Especial, provocando un cambio en la valorización de las personas con discapacidad, que ha generado en forma progresiva una mayor integración y participación de éstas, en todas las esferas de la vida social (MINEDUC, Op. cit).

Esta nueva concepción ha conllevado una nueva forma de entender la Educación Especial, al plantear que los grandes fines de la educación son los mismos para todos los niños y niñas, sean cuales fueren los problemas que enfrentan en su proceso de desarrollo y de aprendizaje.

La comisión Warnock, consideró que no sólo los niños con discapacidad requerían las ayudas señaladas, sino que existen muchos otros que experimentan dificultades de aprendizaje, por diversas causas, que también precisan de estas ayudas (Ibid).

“El concepto Necesidades Educativas Especiales; hace referencia a aquellos alumnos que presentan dificultades mayores que el resto de los alumnos para acceder a los aprendizajes que les corresponden por edad, o que presentan desfases en relación al currículo por diversas causas, y que por tanto, requieren de apoyos y recursos adicionales, ya sea de manera temporal o permanente en el contexto educativo más normalizado posible”. (FONADIS, Op. cit: 39).

Con frecuencia los estudiantes que provienen de sectores sociales más desfavorecidos o de otras culturas, que tienen una menor vinculación con los objetivos de la escuela, suelen presentar dificultades de aprendizaje y requieren, por tanto, recursos adicionales para participar y aprender junto a sus compañeros, sin embargo, esto no quiere decir que todos los alumnos que provienen de dichos estratos y culturas las experimenten.

Por esto, es fundamental que en las escuelas y en las aulas se visibilicen y valoren las diferencias individuales contemplando respuestas educativas de calidad para todos los alumnos, facilitando la atención de la diversidad social y cultural con el fin de reducir o minimizar las dificultades de aprendizaje que tienen su origen en una enseñanza que no considera las diferencias individuales.

Sin embargo, si a pesar de de las medidas de carácter general que se adopten en los establecimientos de educación regular para estos colectivos, algunos alumnos no consiguen progresar en su proceso de aprendizaje y de desarrollo, se deberán disponer de los recursos especializados y de los conocimientos de los profesionales de la educación especial.

En este marco entenderemos la Educación Especial como una modalidad del Sistema educativo, que desarrolla su acción de manera transversal en los distintos niveles, tanto de los establecimientos de educación regular como especial, del sistema escolar, proveyendo un conjunto de servicios, recursos

humanos, técnicas, conocimientos especializados y ayudas para atender las necesidades educativas especiales que puedan presentar algunos alumnos de manera temporal o permanente a lo largo de su escolaridad (MINEDUC, Op. cit).

Desde este enfoque eminentemente educativo y curricular, lo que preocupa son las condiciones que afectan al desarrollo personal de los alumnos y que justifican la provisión de determinadas ayudas o servicios especiales.

Actualmente, la educación en Chile, luego de un fuerte cuestionamiento, ha decidido buscar su renovación.

En sus nuevos postulados pasa por el reconocimiento de la diversidad y con ello se incluye reconocer que nuestra sociedad es heterogénea tanto en el ámbito cultural como en el hecho que existen niños con discapacidades diversas que merecen un lugar digno dentro de ella.

A través de la integración escolar, la cultura de la diversidad constituye una magnífica oportunidad para mejorar la calidad educativa de todos y cada uno de los alumnos, planteando a los colegios la necesidad de ir abandonando modelos individuales y competitivos, para dar lugar a una nueva base de organización.

La diversidad cultural, responde hoy a la necesidad de comprender que nuestra sociedad la conforman diferentes grupos culturales que deben ser partícipes en igualdad de deberes y derechos (Ibid).

La exclusión por años de diversas minorías sociales ha creado formas de reivindicación tras un largo proceso de sensibilización, una lenta y muchas veces infructuosa incorporación plena.

Estos grupos minoritarios se enfrentan a diario a un contexto de discriminación por su condición de edad, género, etnia y deficiencia física, sensorial y síquica.

En este sentido, tanto desde la elaboración jurídica de derechos humanos como desde la gestión de políticas sociales hacia estos grupos, progresivamente se va consolidando un enfoque que centra el quehacer en el sujeto, y por tanto en sus derechos y sus necesidades. Chile ha vivido un proceso paulatino de apertura hacia el mundo de la discapacidad. (Arriagada, Op. cit).

Existe la percepción que la sociedad acepta cada vez más a este sector de la población y que las mismas familias ya no esconden a las personas discapacitadas.

Un factor importante ha sido la creciente cobertura de los medios de comunicación social que han contribuido a crear conciencia respecto de la situación que viven cerca de las personas que presentan algún grado de discapacidad.

Por lo tanto, debemos considerarla como una manifestación más de la diversidad social.

Durante muchos años, los padres, las personas con discapacidad y los profesionales de todo el mundo han estado trabajando para lograr la meta de construir una sociedad integradora y lograr la educación para todos.

Esta búsqueda ha pasado por varias etapas desde el principio de normalización, el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad mental y el concepto de opciones como fundamento para reclamar igualdad de condiciones para la vida, el trabajo y la convivencia.

Hoy día la integración escolar es una opción real de educación pero que no resulta fácil. Poco a poco las escuelas han dejado de ser ambientes meramente académicos para dar lugar a espacios en los que se aprende por el encuentro, el juego y el trabajo, tanto con los pares como con los adultos (Hutt y Gwyn, Op. cit).

La diversidad tiene su origen en la propia formación, las expectativas profesionales y la autoimagen tanto personal como colectiva, la función que se distribuye en la educación escolar y las concepciones sobre la diversidad del alumno.

Necesario es en este proceso, la presencia de personas y grupos que compartan una visión promocionadora sobre el alumnado, para adquirir una determinada orientación e integrar en su entorno el mayor número de tendencias que se pueda dar. Es importante además que se pueda atender su diversidad de manera que las diferencias no se conviertan en desigualdades.

Atender a la diversidad es, por ejemplo, considerar las necesidades educativas especiales que presentan los alumnos. Sin embargo, aún subyacen concepciones que se sitúan entre el modelo educacional selectivo y clasificador ante las propuestas tendientes a un modelo integracionista y promocionador (MINEDUC, Op. cit).

El concepto de diversidad nos remite al hecho de que todos los alumnos tienen unas necesidades educativas individuales propias y específicas para poder acceder a las experiencias de aprendizaje necesarias para su socialización, cuya satisfacción requiere una atención pedagógica individualizada.

## **2. De los modelos de discapacidad a las Necesidades Educativas Especiales.**

La Educación Especial se ha distinguido por su carácter dinámico y evolutivo a través de los tiempos. Este carácter dinámico en gran medida se debe a la evolución que ha experimentado el concepto de discapacidad. (MINEDUC,1994)

La nueva definición de discapacidad que se adoptará en esta política surge de la dialéctica entre el modelo médico y el modelo social.

El modelo médico considera la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados hacia el déficit, prestados en forma individual por profesionales.

Por ello, la intervención esta orientada a conseguir una mejor adaptación de la persona y un cambio de su conducta, en lugar de promover cambios en el entorno para que éste se adapte a las necesidades de las personas.

Desde un modelo social, sin embargo, la discapacidad no se considera un atributo de la persona sino un conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto social. (Vega, 1985).

Por ello, la intervención se centra en la actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para lograr la participación plena de las personas con discapacidades en todas las áreas de la vida social.

Según este modelo, la discapacidad se configura como un tema de índole política y de derechos humanos, y se promueve la completa integración de las personas con discapacidad.

En la actual clasificación de la Organización Mundial de la Salud OMS, la discapacidad se concibe como un fenómeno multidimensional, resultante de la interacción de las personas con el entorno. (FONADIS, Op.cit)

En la clasificación se utiliza un enfoque biosicosocial en el que se integran las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social.

Considera la evaluación de diferentes componentes relacionados con el funcionamiento y la discapacidad (funciones, estructuras corporales y deficiencias; limitaciones en la actividad y restricciones en la participación), así como de los factores contextuales, partiendo del ambiente más inmediato al individuo y llegando hasta el entorno general.

En educación, la preocupación debe ser centrada en crear las condiciones favorables, eliminando las barreras que limitan el aprendizaje, la actividad y participación de las personas con discapacidad.

En este sentido, para asegurar el máximo desarrollo individual de las personas con discapacidad, es fundamental disponer de los recursos humanos, materiales y tecnológicos que requieran para asegurar la igualdad de oportunidades en sus procesos de aprendizaje, por ejemplo: intencionando que la comunicación ocurra en una lengua que les sea accesible (oral y/o de señas); o proporcionando textos escolares editados en braille y/o con formatos audiovisuales. (Ibid)

Estas medidas de carácter extraordinario por lo general, son requeridas por aquellos alumnos que por sus condiciones de desarrollo personal y de la respuesta educativa que se les ofrece, no logran el máximo desarrollo de sus capacidades o experimentan dificultades de aprendizaje significativas que limitan su progreso en el currículum y que por tanto, requieren otro tipo de ayudas pedagógicas que complementen a las que se expresan desde planteamientos curriculares más generales.

Este puede ser el caso de alumnos con algún tipo de discapacidad, con problemas de aprendizaje o con altas capacidades. El enfoque que caracteriza la Educación Especial en el marco de esta Política, es eminentemente educativo y curricular.

Desde esta concepción, si bien las diferencias individuales influyen de manera importante en el aprendizaje y progresos de los alumnos, la respuesta educativa también es determinante.

Por ello, ésta debe basarse fundamentalmente en personalizar la enseñanza para optimizar el proceso de desarrollo y aprendizaje de los alumnos y alumnas, entregando a cada alumno lo que necesite para participar y progresar en el currículum común (MINEDUC; Op. Cit).

El propósito es que los alumnos participen al máximo del currículum común y de las actividades escolares, para lo cual se debe adoptar un enfoque de evaluación que tenga como finalidad identificar las necesidades de los alumnos en términos de apoyos y ayudas que necesitan para progresar en el currículum.

Esto no significa, dejar de considerar en el proceso de evaluación la incidencia de determinados aspectos de base biológica y/o limitaciones del individuo en su desarrollo y en la capacidad para aprender y relacionarse con el entorno.

En definitiva, se trata de que el diagnóstico y la evaluación que se lleva a cabo con estos alumnos efectivamente aporte información respecto a cómo hay que enseñarle y que ayudas hay que proporcionarles para que se desarrollen, aprendan y progresen en el currículum. (Ibid).

La evaluación también ha de determinar los cambios que hay que introducir en los procesos de enseñanza y aprendizaje, convirtiéndose así en un recurso para mejorar estos procesos.

**Parte III**

**Análisis de Resultados**

## Capítulo VI

### Caracterización Socioeconómica desde la perspectiva de los apoderados

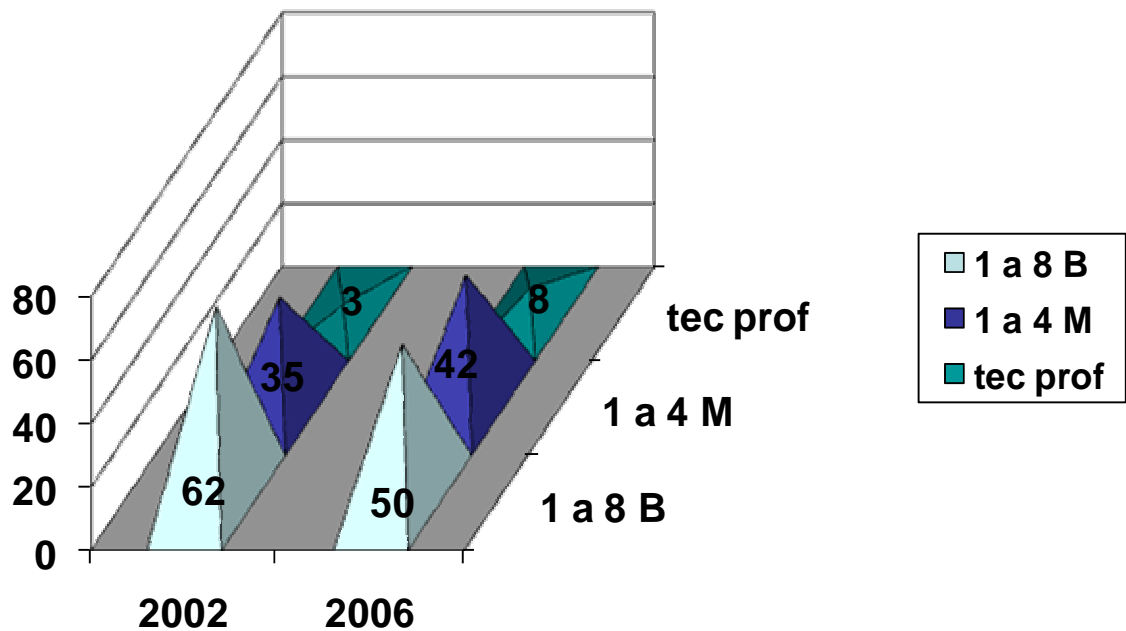
#### 1. Educación

En nuestra investigación hemos establecido que los apoderados consignados en este estudio son sujetos con una baja escolaridad. Sin embargo, esta situación ha estado registrando un alza.

En el año 2002 la mayoría de los apoderados tiene enseñanza Básica (58%). En cambio, en el año 2006, la mayoría de los apoderados posee enseñanza media con un 52%.

Gráfico 1

Último curso aprobado por apoderados escuela especial SM Crecer.



Fuente: Investigación Directa

Además, la enseñanza técnico profesional o superior ha aumentado de un 4% en el 2002, a un 8% en el 2006.

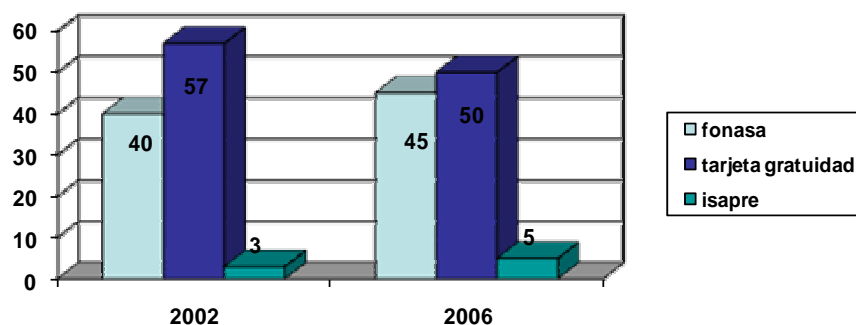
Podemos comprender capacidades para apoyar los procesos educativos especiales por parte de los apoderados.

## 2. Salud

En cuanto al sistema previsional de salud, la mayoría de las personas posee tarjeta de gratuidad, es decir, son considerados indigentes. En la segunda mayoría se encuentra la opción de aquellos que poseen Fonasa, por lo tanto cuentan con un sistema previsional. Lo que se ha mantenido es la minoría correspondiente a la Isapre, aunque se aprecia un pequeño aumento del 3% al 5%.

**Gráfico 2**

**Sistema de Salud al que pertenecen los apoderados escuela especial SMC**



Fuente: Investigación Directa

Cabe señalar que la mayoría de los jóvenes con retraso Mental contemplados en este estudio poseen pensión asistencial. Ello significa que no pueden acceder a trabajar porque perderían este beneficio.

Además, no se les entrega cobertura médica, y como poseen una pensión no pueden ser carga familiar y ser incluidos en Fonasa o Isapre de sus padres.

El discapacitado, siendo en teoría una persona con los mismos derechos vitales que cualquier otra persona, se ve impedido a ejercerlos en la práctica diaria en razón a su discapacidad, lo cual le crea un sentimiento de ser un ciudadano de segunda.

La vida del discapacitado se percibe como una doble lucha, contra la sociedad y contra sí mismo. Contra la sociedad para demostrar la capacidad y la valía personal. Contra sí mismo, para mantener la fuerza de voluntad necesaria para la superación, día a día, de las limitaciones y de los inconvenientes derivados de la discapacidad.

Incluso, frente al tema de salud, las personas con discapacidad no son consideradas un buen negocio por las ISAPRES. Para ellas simplemente rigen las leyes del mercado. Las discapacidades son consideradas como enfermedades catastróficas. Es el caso, por ejemplo, del síndrome de Dawn.

FONASA es el sistema de salud al cual acceden la mayoría de las personas con discapacidad. Los beneficiarios reciben una bonificación casi nula en lo relativo a las ayudas técnicas y no existen planes o programas especiales para ellos.

Se agrega a lo señalado el que no existe una especialidad médica para tratar este tema, con sus particularidades (como en el caso de los niños, pediatría; adultos mayores, gerontología). Por ello, los médicos a menudo no cuentan con las herramientas necesarias para enfrentar a una persona o a un niño con discapacidad.

### 3. Vivienda

En cuanto a las condiciones materiales respecto a la calidad de su vivienda, los apoderados coinciden en considerar las de buena calidad. Sin embargo, muchas de éstas corresponden a mediaguas, los que se encuentran allegados en casa o terrenos de familiares.

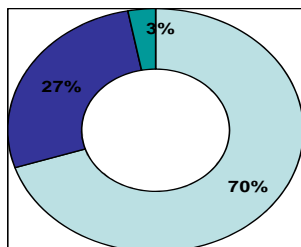
Se establece que la mayoría posee abastecimiento de agua al interior de la vivienda. Aunque un porcentaje menor tiene dicho abastecimiento al exterior, correspondiendo a las que poseen mediaguas instaladas en terreno de familiares.

Las viviendas de mejor calidad son las de personas que son propietarios y los que arriendan. La construcción de sus viviendas en gran mayoría pertenecen a las de concreto, seguidas por las de maderas y en tercera opción las de tipo mixta.

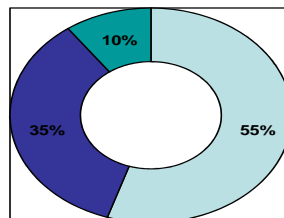
**Gráfico 3**

#### **Calidad de la vivienda apoderados escuela especial SM Crecer.**

**condiciones materiales de vivienda 2002**



**condiciones materiales de vivienda 2006**



Fuente: Investigación Directa

Cabe señalar que las familias que mejor condiciones económicas y materiales presentan, corresponden en general a aquellas que llevan varios años juntos, con la presencia del padre y el apoyo ocasional de la mujer en el aspecto laboral.

Por el contrario, las que presentan mayor vulnerabilidad son las familias cuyos progenitores son jóvenes, principalmente las madres jefas de hogar y que se encuentran generalmente allegadas en casa o terreno de un familiar. Sin embargo, este mismo grupo de mujeres jefas de hogar corresponden a las que tienen mayor escolaridad, y, por lo tanto, poseen un empleo mejor remunerado y estable.

#### **4.Trabajo.**

Otra deducción que podemos realizar a través de la aplicación de esta encuesta se refiere a que en general es el hombre el único que trabaja en la familia. Sin embargo lo hace en forma temporal o como “pololos”.

Adicionalmente, encontramos familias donde trabaja más de una persona, principalmente en hogares donde hay más de una familia o en aquellas donde la mujer es jefe de hogar. En palabras de una apoderada:

*“.....En realidad en mi casa el que trabaja es mi esposo, yo de repente salgo a hacerme de unos pololitos por aquí y por allá, lavo y plancho, pero el viejo es el que mantiene la casa. Es que él es super buen maestro, por eso no le falta.....” (Entrevistado 3-Madre)*

Existe una evidente problemática respecto al ingreso familiar mensual, ya que la gran mayoría de las familias perciben menos de 200.000 pesos mensuales.

Asumiendo que su núcleo familiar es de cuatro a seis personas el ingreso per cápita aproximado en el mejor de los casos sería de 50.000 llegando a los 30.000 pesos.

El acceso al trabajo y el desarrollo de una carrera laboral/profesional sigue siendo el principal modo de progreso social, base de sustento material y fuente de crédito moral; Sin embargo, el discapacitado tiene condicionada su participación en el mercado laboral en virtud de múltiples factores, en primer lugar, según la discapacidad que le aqueje, la cual limita el ejercicio de aquellas actividades laborales que requieren la funcionalidad plena.

Este aumento en escolaridad es positivo ya que el nivel educacional está directamente relacionado con el tipo y calidad de trabajo, lo que a su vez influye en el acceso a salud. De hecho, son personas que poseen un trabajo de tipo temporal o inestable, no siempre se les realiza contrato.

De hecho la mayoría de las ocupaciones que ellos poseen son: dueña de casa, temporera, asesora del hogar, vendedora, obrero de la construcción, secretaria y gáster.

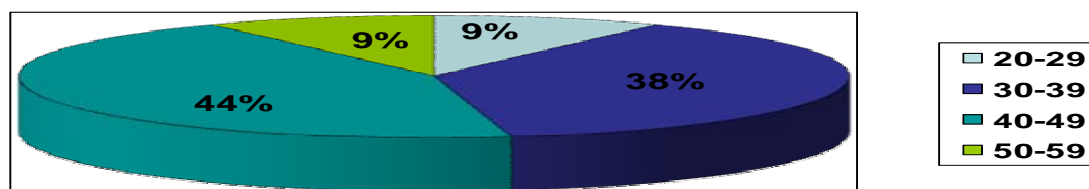
Actualmente, la mayoría de las mujeres son dueñas de casa y las que trabajan lo hacen en temporadas. Para las damas el trabajo que ellas desempeñan no es considerado real, ya que es una forma de “pololo” para apoyar económicamente al hogar.

## **5. Edad.**

La distribución por tramos de edades de apoderados de la escuela especial SM Crecer de Padre hurtado el año 2002 presenta diferencias notables entre ellos. En el rango de 20 a 29 años, el porcentaje es de un 7%.

Al contrario, el rango que más apoderados concentra, es el corresponde a los 30 – 39 años, con un 47% de ellos.

**Gráfico 4**  
**Población apoderados por tramos de edad, escuela diferencial SM Crecer de la comuna de Padre Hurtado, año 2006.**



Fuente: Investigación Directa

#### **Fuente: Investigación Directa**

Deducimos, por tanto que son padres a edad temprana, basados en que el grupo a estudiar son sujetos de 13 a 17 años. Además, son apoderados en edad laboral activa.

#### **6.Sexo**

La mayoría de los sujetos encuestados corresponden al sexo femenino (90%) y, sólo un 10% de la población en estudio es de sexo masculino. Podemos deducir que es ella la que se ocupa de la educación de sus hijos, siendo la representante del niño en la escuela cumpliendo como apoderado, la participación masculina es muy reducida en este aspecto.

Creemos que esta situación se debe principalmente a que responde a la funcionalidad del sistema social chileno, donde la mayoría de las familias de nuestro país poseen una asignación de roles según su sexo lo determine.

De esta forma, podemos aludir al rol histórico de la mujer con relación al cuidado de los hijos, de la casa y del marido.

Sin embargo, el acceso de la mujer al estudio y al campo laboral ha variado esta realidad, aunque por lo general la mujer debe agregar su rol de trabajadora a los antes ya mencionados.

## **7. Jefatura de Hogar.**

Referente a la jefatura del hogar la mayoría de las personas manifiestan serlo. Deducimos, que existe un gran número de mujeres jefes de hogar, un tema no menor en lo que a RM se refiere.

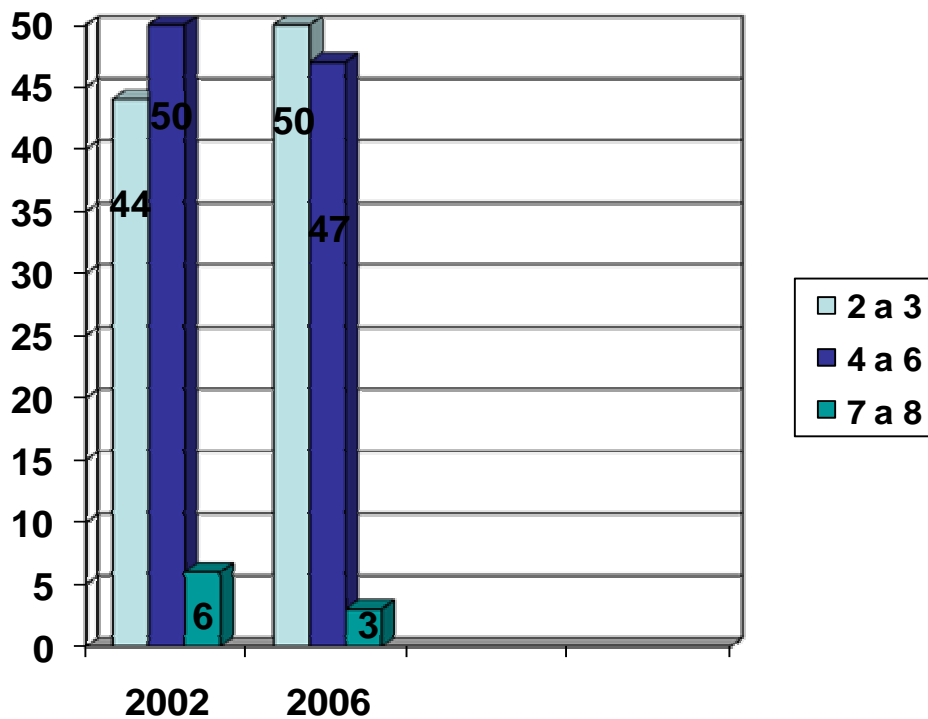
En el año 2006, la situación no difiere. De hecho, la mayoría de los apoderados señala ser Jefe de Hogar, sumado a que la mayor cantidad de personas corresponden al sexo femenino, se infiere que son ellas las que asumen el doble rol, tanto de trabajadora como apoderada.

Las familias han apreciado un cambio tenue pero visible en cuanto a la cantidad de hijos por familia. En el año 2002, la mayoría de las familias provenían de grupos conformados por cuatro a seis integrantes. En el año 2006, la mayoría se encuentran en el grupo de 2 -3 individuos. Sin embargo, el grupo minoritario se mantiene aunque baja del 6 al 3%, y es el que corresponde al de 7-8 integrantes.

## 8.Tamaño de las familias

Creemos que Chile al igual que la mayoría de los países ha empezado en forma constante y creciente a descender su tasa de natalidad y a elevar la de escolaridad, razón por la cual la mujer ha empezado a trabajar y a validar ésta como una opción personal y no tan sólo determinado por un tema económico.

**Gráfico 5**  
**Población de apoderados escuela especial SM Crecer por número de personas por familia**



Fuente: Investigación Directa

Destaca entonces, que de acuerdo a los resultados contemplados en el siguiente gráfico sean diferentes, sin embargo, es posible de comprender si contextualizamos al grupo humano en estudio, básicamente por ser oriundos en su mayoría de la comuna en estudio que es calificada como semirural, es decir, existe una clara diferenciación campo / ciudad donde las costumbres, modos de vida, etc., tienen un ritmo más pausado con relación al santiaguino neto.

## **Capítulo VII**

### **Variaciones Intrafamiliares desde la llegada de un integrante con Retraso Mental.**

El RMLM genera diversas modificaciones que afectan la dinámica relacional a través de las que se generan las aproximaciones institucionalizadas en la familia como en la escuela.

#### **1. En lo social.**

Al ser consultados sobre cambios experimentados al interior de la familia desde la incorporación de un hijo o pupilo con RM la gran mayoría dijo que sí. Mientras que solamente un porcentaje reducido dice que no han sufrido modificaciones intrafamiliares.

Dentro de los cambios de mayor envergadura se encuentran los quiebres matrimoniales, la necesidad de generar una nueva fuente de ingresos, la dificultad de acceso al sistema de salud, la baja participación en organizaciones sociales comunitarias. Se trata principalmente de dificultades en las áreas social, emocional y económica.

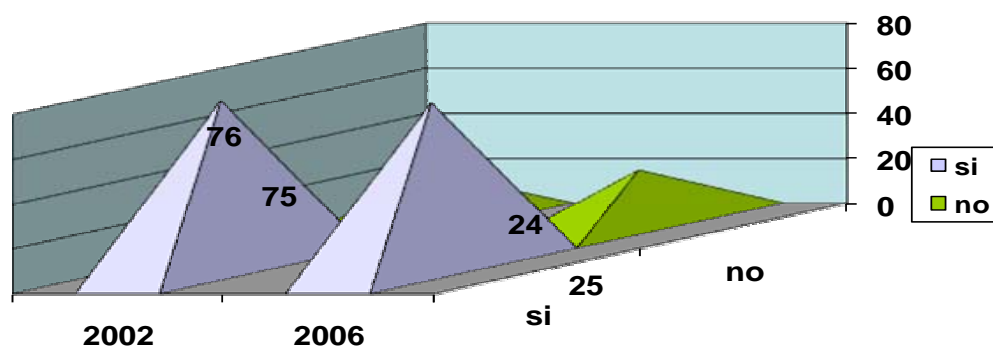
Manifiestan en su gran mayoría que su relación de pareja se visto alterada producto del RM de un hijo. Mayoritariamente tienen que ver con discusiones, separaciones; violencia psicológica. Minoritariamente ha provocado una mayor unión. Sin embargo, la violencia física es la de menor frecuencia.

Manifiestan que la resolución de conflictos o de sus problemas los resuelven por lo general conversando, luego se inclinan por ayuda de otros familiares, otros no los resuelven, les siguen los que inclinan por discutir, otros con ayuda de personas externas a las familias y por último con ayuda del asiste social.

La gran mayoría de los entrevistados cree que la comunidad ha cambiado el trato hacia con ellos desde que se incorporó a su familia un miembro con RM.

La tercera parte de los encuestados piensa que su hijo es discriminado por el hecho de tener RM, rasgo que notan por que es ignorado, lo molestan, es motivo de bromas, en ciertos lugares no puede ingresar o es insultado.

**Gráfico 6**  
**Siente que su hijo es discriminado por tener RM.**



Fuente: Investigación directa

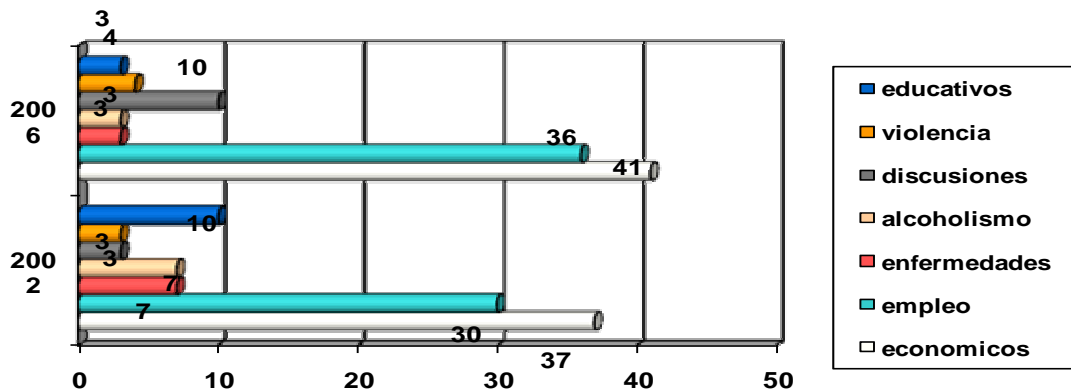
Determinamos que para la familia, los hermanos y su núcleo cercano en general no es motivo de un cuestionamiento mayor, principalmente porque en las familias de bajos recursos se da un hecho claro como una baja escolaridad.

Esto implica dificultades en el lenguaje, baja remuneración e inestabilidad laboral. Además son personas que deben realizar un mayor número de tareas domésticas que otros niveles sociales.

La mayoría de los hijos ha reaccionado con indiferencia frente al hermano con retraso Mental, otros son más bien comprensivos, también han reaccionado con enojo, se han visto afectados y los menos celosos.

Los familiares se muestran comprensivos, pero a la vez se alejan. Otros son amables.

**Gráfico 7**  
**Problemas frecuentes en la familia, apoderados Escuela especial SM**  
**Crecer.**



Fuente: Investigación directa

Las expectativas de los padres se concentran principalmente el que el sujeto con RM trabaje, quedando muy por debajo las de tipo socioadaptativo del individuo afectado tales como ser entendido al hablar y que forme una familia.

## **2. En lo Económico.**

Las necesidades inmediatas de las familias son en orden decreciente las de trabajar, conversar, alimentarse, atención de salud, un lugar donde vivir, estudiar y, ayuda externa de profesionales.

Un primer hecho que debe destacarse en este contexto, es que no obstante la evidencia empírica acumulada, no se han integrado a las políticas, planes y programas de educación la necesidad de fomentar y proteger el desarrollo integral del sujeto con RM y menos el de su familia.

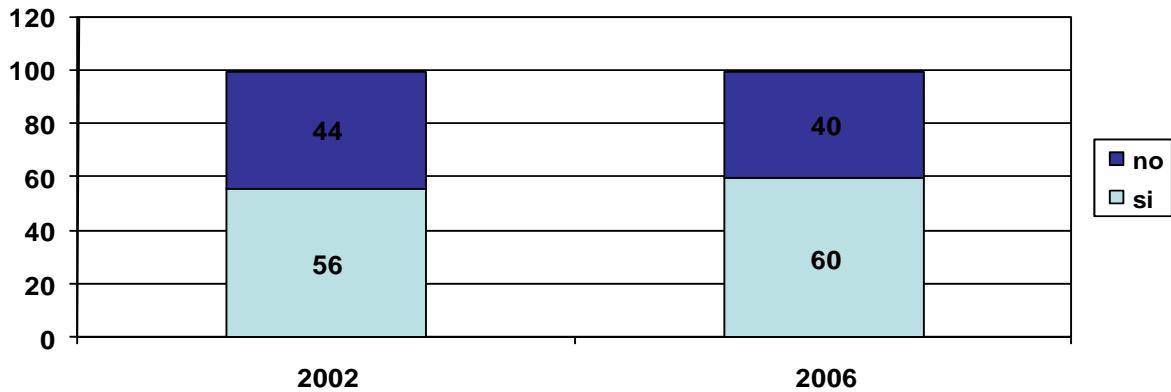
Así, entonces, el concepto de interacción dinámica de los factores biológicos, psicológicos y sociales en el desarrollo, aún no integra un cuerpo doctrinario suficientemente reconocido. Dentro de los más importantes están sin duda las estructuras sociales, políticas y económicas que se encargan de mantener diferencias de estándares de vida entre las reducidas clases media y la gran masa obrera y campesina.

## **3. La Familia y sus Redes.**

Como muestra el gráfico 4, la mayoría de los apoderados han buscado apoyo en alguna organización. Sin embargo el porcentaje restante, correspondiente al que no busca ayuda en organizaciones no resulta menor, en el 2002 era un 44% y en el 2006, es de un 40 %.

**Gráfico 8**

**Porcentajes de Acude apoderados Escuela especial SM Crecer que acceden a instituciones de apoyo en su red institucional**



Fuente: Investigación Directa

En cuanto a los resultados obtenidos en organizaciones de apoyo la mayoría señala que han sido buenos. Debemos rescatar que en el año 2006 esta opción tuvo un alza en un 10 %.

Asimismo, la que ha registrado un retroceso es la que señala como resultados regulares. Finalmente, los que han obtenido malos resultados han mantenidos sus porcentajes (15 a 13% respectivamente).

Observamos que son personas que participan escasamente de las redes sociales, de hecho, hemos registrado un descenso en la participación, en el año 2002 un 23% de los apoderados señalaban pertenecer por lo menos a una organización, en el 2006, sólo el 15% dice hacerlo.

Además, nos hemos dado cuenta que las personas que lo hacen, pertenecen a juntas de vecinos, centros de madres y clubes deportivos.

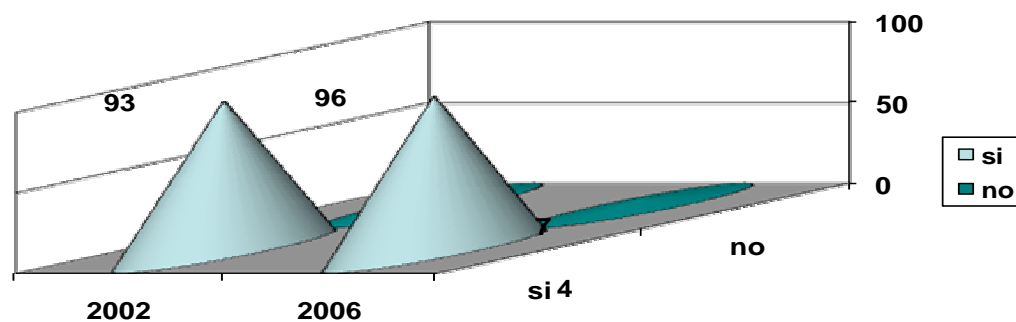
Los apoderados plantean que la mejor herramienta de apoyo para la familia de una persona con retraso mental es la capacitación en un oficio, muy por debajo les siguen un subsidio estatal, apoyo psicológico, apoyo con asiste social y finalmente, guarderías infantiles.

Los padres creen mayoritariamente que el colegio especial es una buena alternativa para la integración de sus hijos (93.3%).

Sin embargo, señalan que se deben introducir elementos adicionales como capacitación laboral acordes a la patología de su hijo o pupilo, apoyo a los padres, charlas sobre discapacidad y apoyo familiar.

**Gráfico 9**

**La educación especial es una buena alternativa para una persona con RM.**



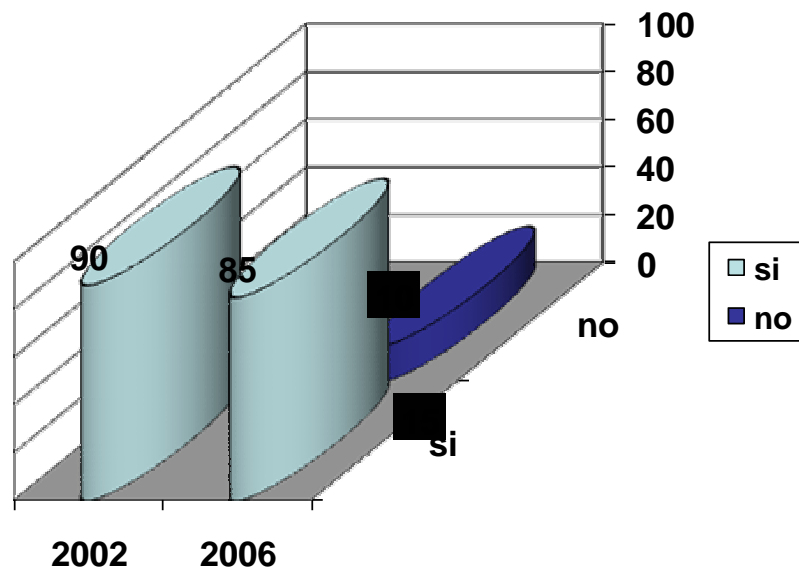
Fuente: Investigación directa

La gran mayoría de las personas cree que su hijo o pupilo a través de la capacitación recibida en la escuela está en condiciones de acceder a una fuente laboral.

Sin embargo, lamentamos decir que aún cuando la educación es un derecho consagrado por la Constitución Política de Chile, para la persona con discapacidad es muy difícil acceder a él los padres deben salvar muchos obstáculos para que sus hijos sean integrados a la educación común

**Gráfico 10**

**Percepción de los apoderados sobre la capacitación recibida en la escuela como un canal de acceso a un empleo.**



Fuente: Investigación directa

Cuatro son los obstáculos que se oponen a la integración de niños y adolescentes con discapacidad en el sistema de educación normal: Falta de formación de los maestros, carencia de recursos humanos y materiales, descoordinación entre el sistema de educación común y el de educación especial y falta de aceptación o incompreensión por parte de la comunidad escolar.

# Conclusiones

## **1. A partir del proceso de investigación.**

La investigación da cuenta de algunos factores que influyen en la vida de un sujeto que presenta RMLM, identificando una situación deficitaria que lo posiciona en un plano inferior a sus pares, ya que éste acarrea problemas de comunicación, adaptación social, físicos y/o emocionales, los cuales pueden interferir en el proceso de desarrollo individual y social de la persona, lo que se manifiesta en sus áreas socioafectivas tanto en la familia, la escuela y sus pares.

La mayor parte de los sujetos con RMLM, se dan cuenta de que ellos están bajo el nivel de calificación con los que se valoran los rendimientos otras personas de su misma edad, lo que se traduce en sentimientos de frustración, retraimiento, ansiedad, llegando incluso los adolescentes con RMLM a comportamientos y trastornos depresivos manifestándose a través de nuevos problemas, sea en su comportamiento o en sus hábitos de comer o dormir y permitiendo visualizar un débil desarrollo en los procesos vinculares, a partir de los que se da cuenta de procesos de integración social.

### **1.1 Dinámica intrafamiliar vínculos psicosociales en la Familia.**

En la persona con RMLM, se presenta una conducta adaptativa claramente por debajo de la norma, es decir, muestra una serie de dificultades en su relación con el entorno, las que no se condicen con supuestas condiciones de pobreza o déficit material.

Más bien, se habla de que los recursos tanto de figuras de apoyo como necesidades básicas estarían cubiertas por lo que se hace necesario revisar críticamente las capacidades de satisfacer las exigencias sociales por parte del medio para visualizar sus características como dificultades más que patologías.

Como hemos sostenido, al ser diagnosticado, el deficiente es automáticamente infravalorado y como tal, socialmente marginado, incluso en su núcleo familiar, lo que provoca un comportamiento social inadaptado, que repercute en la imagen social del deficiente mental.

Sus posibilidades de participación social dependen directamente de sus capacidades adaptativas y de su experiencia de relación con el entorno. El problema educativo radica en relacionar las limitaciones propias de cada deficiente mental con su funcionamiento social y que requieren de un circuito mediador que suele ser la familia y que marca líneas de apoyo sobreprotectores y dependientes o autónomos y que acompañan sin abandonarlos en su proceso de socialización delegando esta tarea en la escuela.

Recalamos que el RMLM debe luchar para romper una imagen infravalorativa con relación a su conducta social. Durante los años preescolares el ajuste social se refleja en gran medida a través del grado y la forma en que se relaciona con sus padres y con otros adultos o individuos de su misma edad.

Los problemas que se le crean al individuo por fallas en alguno de estos aspectos de la conducta adaptativa son los que van a determinar la necesidad de servicios profesionales para su rehabilitación y/o de acciones legales que se reglamentan en su custodia o inhabilidad para efectuar determinados actos.

Podemos deducir que el concepto de RM está determinado en gran medida por un criterio social. Como ya hemos señalado, ha sido en este último siglo donde se han producido los principales cambios en la forma de conceptuar a la persona

con RM, este concepto ha evolucionado considerablemente haciéndose más conocido su tratamiento, asistencia, educación e integración. No ha sido un camino fácil ni este ha llegado a su fin.

De esta forma sus reacciones mantendrán una relación directa con el grado de retraso, presentando una capacidad sensitiva y perceptiva limitada; por lo que es preciso ayudarlo en el ámbito sensorial para que establezca contactos con objetos novedosos que se constituyan en estímulos de nuevas acciones.

Además, se comprenderá que la forma cómo se realice este ejercicio de intermediación entre la persona y la sociedad está estrictamente relacionado con dinámicas societales y realidades históricas, así como también por las etapas del ciclo familiar y los cambios o condicionantes internos y externos que afectan al núcleo (muerte de algún miembro, enfermedades crónicas, cesantía, etc.), todo lo cual implica que la expresión concreta de las funciones específicas que desempeña la familia (a través de las cuales posibilita la "Intermediación"), puede mostrar cierta adaptabilidad y flexibilidad en el tiempo.

De esta manera se reconoce pertinente la hipótesis número 1 que establece que el proceso desadaptativo del propio individuo con RMLM, altera y reproduce una alteración en la dinámica de las familias requiriendo su propio reajuste y adaptación tanto en roles y funciones como en informaciones que permitan retroalimentar los procesos de cada joven.

## **1.2. Incidencia socioeconómica en el RMLM.**

Anteriormente planteamos que la aceptación del niño retrasado es mejor en los medios sociales bajos. Desafortunadamente, en las familias pobres existe un hecho que es culturalmente determinado y es que se habla en general menos que en niveles sociales medios o altos. Los pensamientos se expresan con un número menor de palabras.

Existe un sistema de comunicación no verbal que reemplaza en alguna medida al verbal. Por otra parte la escasa comunicación verbal que existe está distorsionada gramáticamente.

Las palabras son mal pronunciadas y las frases mal construidas, es más, se usan palabras cuyo significado sólo lo comprenden los individuos de esta subcultura.

Por ejemplo los niños de extrema pobreza realizan más tareas domésticas en forma autónoma que los niños de niveles medios y altos. Con todo y dentro de esta compleja red de factores biopsicosociales que determinan estas desventajas.

En esta compleja red de factores que perpetúan este estado de cosas, se inserta el hecho que a nuestro juicio le otorga mayor relevancia al tema del retraso mental y las alteraciones psicosociales que afectan a la familia de éste.

Nos referimos a que el niño que se cría en la pobreza no tiene en su medio ambiente condiciones que le permitan desarrollar las habilidades cognitivas necesarias para adaptarse a la sociedad industrial moderna, más aún si este individuo tiene una discapacidad.

Además, si consideramos que provienen de una familia con padres también criados en la pobreza, sus desventajas se acrecientan aún más.

Creemos que las acciones profesionales en el plano educativo y social deben inspirarse en un profundo respeto por la persona humana, fomentando en todo lo posible la participación de los grupos pobres en el diseño y ejecución de los programas.

Creemos que es importante diseñar un conjunto de acciones tendientes a favorecer una igualdad de oportunidades y opciones para el niño y adulto que sean efectivas y no queden al nivel de objetivos planteados en el sistema de educación que en la realidad no se traducen como tal.

De hecho, hemos analizado con asombro que un gran porcentaje de los casos de retraso mental correspondientes al de tipo moderado y leve contemplados en este estudio, corresponden al emergente grupo del “Retraso Mental Sociocultural”.

El retraso mental sociocultural se genera básicamente por una falta de estímulos sensoriales que son indispensables para que se desarrollen una serie de funciones intelectuales. Sin embargo, no sabemos si es lícito o no hablar de retraso mental sociocultural, quizás sea mejor hablar de carencias, déficit u otra denominación. Esta interrogante podría ser objeto de una nueva área investigativa en nuestro campo de acción profesional.

Quizás una manera de enfrentar este problema es la incorporación concreta de programas de estimulación temprana en programas de educación y salud. Aunque sabemos que con ello no vamos a solucionar el problema de la pobreza ni de la educación y salud de nuestro país, pero sí, servirá para estimular al máximo las potencialidades de nuestros niños.

Si estamos constatando la desadaptación de las grandes mayorías para integrarse a la sociedad industrial, fácil resultará imaginarnos como se multiplicarán las desventajas de estos sectores para enfrentar el desafío de la revolución científico-tecnológica que ya comenzamos a vivir vertiginosamente. Paternalismos aparte, se trata entonces de brindar a los sectores desaventajados un mínimo de igualdad de oportunidades para desarrollar su potencia intelectual.

Lamentablemente, sucede que frente al tema de la discapacidad, y, en particular frente al RMLM, podemos señalar que no se ha integrado a las políticas, planes y programas de educación la necesidad de fomentar y proteger el desarrollo integral del sujeto con retraso mental y menos el de su familia.

Así entonces el concepto de interacción dinámica de los factores biológicos, psicológicos y sociales en el desarrollo, aún no integra un cuerpo doctrinario suficientemente reconocido.

En segundo lugar, la formación, dada la mayor dificultad para el desempeño de trabajos que hacen necesario el esfuerzo físico, las orientaciones profesionales del discapacitado se dirigen principalmente, desde su propio punto de vista, hacia los trabajos calificados de oficina de tipo técnico, destacándose sobre todo como idóneos los que se basan en el ejercicio de la actividad intelectual. Sin embargo, el discapacitado se encuentra con que, generalmente, carece de la formación precisa.

Pensamos que desde el Trabajo Social, las ciencias en general y la sociedad, se tiene que continuar peleando por fomentar la participación y presencia en la comunidad del colectivo estudiado.

De este modo se podrá ir eliminando la exclusión y marginación social, caminado hacia la utopía de normalización social fomentando la implementación de los Planes Integrales y la Evaluación de los Programas y Proyectos en términos de igualdad de oportunidades y mejora de la calidad de vida de estos ciudadanos/as (con necesidades especiales), en los distintos aspectos y espacios de sus vidas.

Desde esta perspectiva es que la hipótesis número 2 sugiere una aceptación del RMLM, en condiciones de pobreza y necesidad, pero sin que se pueda atribuir a un proceso inclusivo sino más bien a un ajuste funcional con roles de apoyo económico que en el sector periurbano se asocia a oficios y trabajo en actividades primarias.

### **1.3 La Educación Especial y el Retraso Mental.**

En este sentido, en Educación Especial se deben establecer criterios y condiciones para asignar subvenciones diferenciadas de acuerdo con los requerimientos de las distintas NEE y de los distintos niveles educativos del sistema escolar. Particularmente es urgente proveer de mayores recursos económicos a las escuelas de educación especial que atienden a los alumnos con autismo, con discapacidades severas y múltiples.

Los equipos Multiprofesionales deben velar por la adecuada escolarización de los alumnos, así como la calidad de los procesos educativos, tanto en las escuelas especiales como en los establecimientos de educación regular.

Los alumnos con discapacidad tienen una asistencia irregular por diversas razones, lo que hace difícil financiar los gastos que demanda su atención educativa. El monto de la subvención de la educación especial es igual para todos los alumnos, no reconociendo que los requerimientos de las distintas NEE y las condiciones de las escuelas que los acogen, tienen costos distintos.

Otro aspecto relevante es que los grupos diferenciales reciben recursos insuficientes desde el Ministerio, lo que se traduce en que un porcentaje mínimo de escuelas básicas cuenten con ellos, por lo tanto, existe un gran número de alumnos sin recibir los apoyos que requieren para mejorar los aprendizajes.

En Chile, a diferencia de otros países, la formación de los profesores de educación especial, se da en carreras separadas del resto de las pedagogías, y están orientadas a las distintas deficiencias. Esto refuerza ya desde la formación inicial, la concepción de la educación especial como sistema paralelo a la educación común generando diferentes culturas entre los docentes, que dificultan, a posteriori, el trabajo colaborativo.

La formación de los docentes de la educación especial para trabajar sólo con uno o dos déficit, hace muy difícil dar respuesta educativa a las diversas NEE que presentan los alumnos en la escuela o liceo.

Es necesario destacar que un número considerable de Universidades e Institutos profesionales que forman docentes han iniciado un cambio en la formación de los profesores no sólo de la educación especial sino también de educación básica y parvularia, incorporando en las mallas curriculares temáticas como “Atención a las NEE”, “Atención a la diversidad”, “Integración Escolar” y “Ecuación Inclusiva”. Sin embargo, es necesario que todas las instituciones formadoras asuman los nuevos enfoques anteriormente señalados en sus programas de formación.

Con la familia se debería implementar un sistema de información, asesoría y apoyo a las familias de los alumnos que presentan NEE, para que puedan ejercer su derecho a elegir libremente la opción educativa que consideren mas adecuada para sus hijos y para que participar activamente en el proceso educativo de sus hijos.

Es importante, reconocer y fortalecer las capacidades de la familia como actor fundamental y recurso educativo para la atención de las necesidades educativas especiales de sus hijos, favoreciendo así el desarrollo personal y social de los mismos, asumiendo acciones de control y fiscalización social de la política educativa.

En el contexto de la política en educación y desde la perspectiva de las NEE., las escuelas especiales deberán recibir mayores apoyos técnicos y de capacitación para mejorar la calidad de los procesos educativos que en ellas se imparten. Será una preocupación central generar las condiciones en el sistema educacional para que los estudios de los alumnos que egresen de estas escuelas obtengan el reconocimiento educativo correspondiente que les permita continuar estudiando o acceder al mundo laboral.

Asimismo, deberán ser considerados en la entrega de textos de estudios y materiales educativos, así como de equipamientos, recursos y materiales específicos adaptados a sus necesidades, Considerando orientaciones específicas para apoyar su integración social, familiar y comunitaria que mejoren su calidad de vida.

Las escuelas especiales y los centros de capacitación laboral representan una de las opciones de la educación especial con mayor trayectoria en nuestro país. Desde su creación hasta hoy, estas escuelas, ha atendido a los alumnos con discapacidad y con mayores dificultades de aprendizaje, permitiendo en muchos casos al acceso a la educación de niños, jóvenes y adultos que han visto restringidas sus oportunidades educativas y de formación laboral.

Para los alumnos y alumnas que presentan NEE significa aprender de y junto a otros, tener las mismas oportunidades de participar en el currículo regular con el resto de sus compañeros en el contexto escolar y social que les corresponde. Para todos los alumnos ofrece ventajas, pues se benefician de las innovaciones pedagógicas que realizan los profesores en respuesta a la diversidad y de la experiencia de conocer y participar con otros, reduciendo temores, mitos y prejuicios que han conducido a la sociedad a marginar a estas personas y desarrollando actitudes de respeto y solidaridad, aprendiendo a valorar sus diferencias individuales.

Para las familias es la oportunidad de hacer realidad un sueño. Ver a sus hijos participar junto a otros niños o jóvenes de su edad y recibir los apoyos necesarios para alcanzar con éxito sus aprendizajes. La familia tiene un rol primordial, sin su colaboración y compromiso es muy difícil avanzar.

Se hace necesario fortalecer y diversificar la oferta del sistema educacional para que las personas con discapacidades severas que no tienen accesos a la educación puedan hacer efectivo este derecho.

Para cumplir este propósito es necesario generar instancias, establecer alianzas y redes de base comunitaria que posibiliten este propósito.

El acceso a educación para las personas con NEE es conflictivo, lo que va en un sentido totalmente contrario al imperativo de Igualdad ante la Ley, o al concepto legal de Integración que el Estado debe proporcionar a todas las personas.

La población con discapacidad mayor de 26 años ve restringidas sus oportunidades para nivelar estudios: básicos y medios; y adquirir una formación laboral, especialmente cuando la discapacidad se presenta tardíamente.

Las estadísticas sobre la población con discapacidad en Chile han sido insuficientes e incompletas, lo que ha dificultado el desarrollo de políticas educacionales ajustadas al número y características específicas de esta población. Al respecto, es importante señalar que este año se publicó el primer Estudio Nacional de Discapacidad y el Instituto Nacional de Estadísticas, a través del cual, se estableció que el 12,9% de la población chilena presenta algún tipo de Discapacidad en cualquiera de sus grados.

No existen programas de estudios específicos para los alumnos con severas discapacidades o discapacidades múltiples.

Los planes y programas de estudios, actualmente vigentes, para las escuelas especiales que atienden alumnos con discapacidad intelectual y graves alteraciones de la comunicación y de la relación, están planteados por áreas de desarrollo y denominan a los cursos con nomenclaturas distintas a la educación regular.

Los docentes de la educación regular no cuentan con una preparación suficiente para trabajar con la diversidad y con las NEE.

Una gran cantidad de escuelas y liceos tienen cursos muy numerosos, lo que dificulta la posibilidad de entregar respuestas educativas más personalizadas a los alumnos que presentan NEE.

Existen dificultades asociadas a la formulación, aprobación, seguimiento y evaluación de los proyectos de integración, como también en la gestión e implementación de éstos.

No se cuenta con un proceso de evaluación sistemático de la calidad de los procesos de integración de los alumnos que presentan NEE.

La normativa que regula los procesos de integración (Decreto N° 1/98) es insuficiente pues no da respuesta a las necesidades actuales que surgen de la ejecución de los proyectos de integración escolar. Además, no establece el rol que deben jugar las escuelas especiales como centro de recursos y es confusa en la definición de las opciones de integración, entre otros aspectos.

Hacer efectivos estos derechos a todos los alumnos y alumnas demanda el esfuerzo del sistema educacional y de la sociedad en su conjunto, implica un cambio social y cultural y una decisión política, que reconoce y acepta que somos una sociedad diversa, en la cual todos tenemos los mismos derechos y deberes.

Por esto, mejorar la calidad de la educación especial significa, necesariamente, mejorar el conjunto de nuestro sistema educacional haciéndolo más integrador e inclusivo. Es un cambio que permitirá construir una sociedad mejor, más justa, solidaria y humana.

Esta es la realidad de muchos niños, jóvenes y adultos con discapacidades múltiples y con discapacidad física y psíquica, que actualmente ven restringidas sus posibilidades de acceder a una educación pertinente y de calidad para integrarse a la sociedad y alcanzar una mejor calidad de vida.

La inclusión de un determinado colectivo no llegará muy lejos si las escuelas no están preparadas para atender la diversidad de necesidades educativas de todo el alumnado. Desde esta perspectiva, es necesario eliminar o minimizar las barreras a la participación y el aprendizaje, con el fin de que las diferencias culturales, socioeconómicas, individuales y de género, no se conviertan en desigualdades educativas y, por esa vía, en desigualdades sociales.

Una de las principales barreras para atender la diversidad del alumnado es la utilización de las mismas estrategias, actividades y materiales para todos los alumnos. Desde esta perspectiva el desafío, es como organizar la enseñanza para dar respuesta a las diferencias individuales, logrando el mayor grado posible de integración y participación de todos los alumnos, sin perder de vista las necesidades específicas de cada uno.

La respuesta a la diversidad implica la utilización de una amplia variedad de estrategias metodológicas. Asimismo, la evaluación constante de los procesos de enseñanza, aprendizaje y desarrollo adecuadas a las características de los alumnos, es también un elemento en marcha las medidas oportunas, optimizando así el aprendizaje de todos.

La integración de personas con discapacidad en los establecimientos de educación regular, tiene su origen en un movimiento social de lucha por los derechos de estas personas iniciado en diferentes países en los años sesenta y setenta. Se sustenta en el derecho que tiene toda persona con discapacidad a desarrollarse en la sociedad sin ser discriminada y constituye un proceso continuo y dinámico, que hace posible su participación en las distintas etapas del quehacer social, escolar y laboral, asistida con recursos y apoyos especializados.

En el ámbito educativo, la integración debe formar parte de una estrategia general cuya meta sea alcanzar una educación de calidad para todos por lo tanto, implica una nueva forma de concebir los procesos educativos, de abordar las diferencias individuales de los alumnos y de utilizar los recursos humanos, materiales y técnicos que puedan existir tanto en el establecimiento educacional como en su entorno, a través de redes de apoyo que permitan potenciar el proceso de integración.

La ampliación de la educación obligatoria y el gran aumento logrado en la cobertura ha contribuido a que una mayor diversidad de alumnos acceda a la educación. La diversidad de los alumnos es la consecuencia de su origen social, cultural y de sus características individuales en cuanto a su historia personal, capacidades, intereses, motivaciones y estilos de aprendizaje.

Esta multiplicidad de factores hace que no haya dos alumnos idénticos. En el currículo escolar se expresan aquellos aprendizajes y competencias que se consideren esenciales para el logro de los fines de la educación, por ello es fundamental que todos los alumnos/as dispongan de medios necesarios para que progresen al máximo en él, según sus posibilidades y necesidades específicas.

En el caso de los alumnos que asisten a escuelas de educación especial es necesario asegurar que la enseñanza que se le ofrezca sea equivalente con el currículo común tanto como sea posible. Se trata de avanzar hacia una educación que valore y respete las diferencias, viéndolas como una oportunidad para optimizar el desarrollo personal y social y no comenta un obstáculo a evitar en el proceso de enseñanza aprendizaje.

La educación puede ser un factor de cohesión y de igualdad si se respeta la diversidad de las personas y de los grupos humanos, valorando a cada persona por lo que es y proporcionando a cada uno lo que necesita para desarrollar al máximo sus capacidades y construir su propia identidad.

La Educación Especial ha operado dentro de la educación chilena, como un subsistema educativo con escasa vinculación con la educación regular, y por lo tanto, ha desarrollado una buena parte de sus políticas educacionales en forma separada de otras modalidades o niveles del sistema escolar.

Las dificultades planteadas con anterioridad nos señalan la importancia de una reforma educativa en esta área, que permita mejorar tanto las condiciones para el aprendizaje de los alumnos que presentan NEE, como las condiciones en las que trabajan los docentes y profesionales de la educación para lograr que sus alumnos se desarrollen y alcancen aprendizajes de calidad.

La superación de estas dificultades permitirá avanzar hacia una nueva etapa definida por las demandas y desafíos que han surgido a partir de los actuales enfoques y concepciones de la discapacidad y de las Necesidades Educativas Especiales que existen hoy en Chile y en el mundo. Las familias no están suficientemente informadas de las opciones educativas que se brindan en el sistema educacional. Esta situación hace muy difícil que los padres puedan ejercer el derecho a elegir la escuela en la que desean escolarizar a sus hijos/as. Los padres y apoderados están poco involucrados en la toma de decisiones respecto de los procesos educativos que viven sus hijos.

La Educación Especial ha operado dentro de la educación chilena, como un subsistema educativo con escasa vinculación con la educación regular, y por lo tanto, ha desarrollado una buena parte de sus políticas educacionales en forma separada de otras modalidades o niveles del sistema escolar.

Las dificultades planteadas con anterioridad nos señalan la importancia de una reforma educativa en esta área, que permita mejorar tanto las condiciones para el aprendizaje de los alumnos que presentan NEE, como las condiciones en las que trabajan los docentes y profesionales de la educación para lograr que sus alumnos se desarrollen y alcancen aprendizajes de calidad.

La superación de estas dificultades permitirá avanzar hacia una nueva etapa definida por las demandas y desafíos que han surgido a partir de los actuales enfoques y concepciones de la discapacidad y de las Necesidades Educativas Especiales que existen hoy en Chile y en el mundo.

Por tanto la hipótesis número no se puede aceptar plenamente, sin visualizar que se está en proceso de cambio pero para el caso en estudio esto aún no es una tendencia que pueda proyectarse como una línea inclusiva y de la que podamos responsabilizar plenamente sea a la escuela o la familia.

## Hallazgos de la Investigación

- 1.- Existe un circuito de doble discriminación percibido tanto por los padres y los propios alumnos con RMLM, a pesar de la evolución de los programas de atención especial por el enfoque de NEE.
- 2.- Los principales problemas de convivencia son de carácter económico por lo que la escuela asume la tarea de preparar para el trabajo más que estimular y superar los déficits.
- 3.- Es bajo el vínculo familia-escuela, como un proceso de retroalimentación integral a las necesidades de los alumnos.
- 4.- La educación especial se valora buena pero no se problematiza como un tema de segregación o de estigmatización social.
- 5.- El empleo es el eje para la integración pero no la calificación laboral ni el desarrollo afectivo.
- 6.- Los resultados no varían al compararlos en un lapso de 4 años de diferencia.

# Aportes del Trabajo Social

Se asume que la clave para el quehacer profesional del trabajador social además de preocuparse de diversos factores de índole psicosocial que pueden afectar a la Familia del Deficiente Mental con RMLM, esta en asumir un trabajo de sensibilización y organización de la comunidad educativa en torno a temáticas afectivas, roles familiares y proyectos de vida, ya que, se esta frente al ciclo de la vulnerabilidad y si no se rompe de la base se institucionaliza la distancia alumno, escuela y padres.

En esta investigación se visibiliza una realidad humana que afecta en un espacio institucional a nuestra sociedad la que da cuenta de una oportunidad para la profesión en su abordaje y solución.

El Trabajo Social debe aportar a la discusión de esta coyuntura social una aproximación desde su mirada en cuestiones centrales de la ciencias sociales, principalmente en lo relacionado sujeto-sociedad.

Desde esta perspectiva se hace fundamental fortalecer en el plano educativo la importancia del valor del ser humano entregando también a las familias herramientas que permitan satisfacer todas aquellas necesidades imprescindibles de ser acogidas.

Para cumplir con este propósito debemos poner en práctica formulaciones metodológicas que se sustentan en los principios de participación y empoderamiento de la comunidad que se sitúe y considere a los diversos actores sociales como agentes protagónicos de sus procesos. Así lo que estamos apostando es a que los individuos pasen a ser objetos de intervención a sujetos plenos de derecho desde el reconocimiento de sus NEE.

## Bibliografía

- Aguilar J. (1986).** Medio ambiente familiar, hábitos de vida y rendimiento académico en niños de primaria. Segunda edición, Cuba, Editorial Epidemiol.
- Ajuriaguera J. (1987).** "Manual de sicopatología del niño".  
. Barcelona. Editorial Masson.
- Álvarez G. (1992).** El retardo sociocultural. Editorial Corporación de promoción universitaria. Santiago de Chile.
- Álvarez M. (1982).** Deprivación y Familia., Santiago, Chile. Editorial Universitaria.
- Arriagada I. (1997).** Políticas Sociales, Familia y Trabajo en América Latina de Fin de Siglo. En "IV Conferencia Iberoamericana sobre la Familia", Cartagena de Indias, Colombia.
- Bernler & Johnson. (1997).** Teoría para el Trabajo Psicosocial, Buenos Aires. Ed. Espacio.

- Brito. A. (1993).** Diccionario de Educación especial. Chile, Universidad de Tarapacá.
- Cebotereu N. (1997).** Del Modelo Patriarcal al Modelo de Familia de Responsabilidad Individual. Una Comparación de Canadá y Colombia. En IV Conferencia Ibero- americana sobre la Familia", Cartagena de Indias, Colombia.
- Cerny V y Kollárik T. (1990)** Compendio de métodos psicodiagnósticos. Bratislava: Editorial Psychodiagnosdické.
- CEPAL (1993)** Cambios en el Perfil de las Familias:La experiencia Regional. Naciones Unidas, Santiago, Chile.
- Covarrubias P. (1999).** La Familia en la Sociedad Latinoamericana. Revista de Trabajo Social, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile.

- Dale de P. (1980).** Desarrollo del Lenguaje. Editorial Trillas. México.
- De Quirós; Julio.B y Schragger. O. (1979).** Lenguaje, aprendizaje y psicomotricidad. Editorial Médica Panamericana S.A. Argentina.
- Dolto F. (1998).** El niño y la familia. Editorial Paidós, Capítulo 2 y 3. Barcelona.
- Eco H. (1999).** Como se hace una tesis. Editorial Gedisa. España,.
- Fernández BP. (1995).** La interacción social en contextos educativos. Madrid: Editorial Siglo XXI;
- FONADIS. (1994).** Informe Nacional de Discapacidad. FONADIS, Chile.
- Hamilton .G. (1974)** Teoría y Práctica del Social de Casos Ed. La Prensa Médica Mexicana.
- Harris P. (1965)** El Trabajo social Individualizado Ed Rialph S.A. Mexico.

- Heartl M. (1984).** Diagnóstico diferencial en Pediatría. La Habana: . Editorial Científico Técnica; (Edición Revolucionaria).
- Herrera JLF. (1989).** Particularidades de los procesos cognoscitivos en niños de 7 años de edad con retardo en el desarrollo psíquico.
- Hollis, F. (1969)** Trabajo Social de Casos: Una Terapia Psicosocial . Randome House
- Hutt M y Gwyn G. (1994).** Los niños con retardo mental : Desarrollo, aprendizaje y educación. Editorial Fondo de la cultura económica, México.
- Lira L. (1992)** Aspectos Sociológicos y Demográficos de la Familia en Chile, UNESCO. Compiladores, Covarrubias P y Franco R.
- López HJ. (1990)** Temas de Psicología Pedagógica. T3. La Habana: Editorial Pueblo y Educación;

**Loscertales AF. (1993).**

Dimensiones psicosociales de la educación y de la comunicación. Sevilla: Editorial Universidad Complutense.

**MINEDUC. (2004).**

Nueva perspectiva y visión de la educación especial. MINEDUC. Santiago de Chile.

**Montenegro H. y Guajardo H. (1994).**

Psiquiatría del niño y el adolescente. Editorial Salvador, Chile

**Morandé P. (1999).**

Familia y sociedad. Capítulos 2 y 3. Santiago de Chile. Editorial Universitaria,

**Morin E. (1998).**

Para una Nueva Sacralización de la Familia, Comité Inter-institucional de Familia, C. I. F., Medellín, Colombia.

- Ortega W. (1985).** Redacción y composición. Editorial Mc Graw Hill, México,
- Pascual JE. (1986).** El niño con trastorno del aprendizaje. Rev Cubana Med Gener Intg.
- Pérez CC. (1992).** Crisis familiares no transitorias. Rev Cubana Med Gen Integr.
- PNUD (2002).** Informe del Desarrollo Humano. CEPAL. Santiago de Chile.
- Rodrigo y col. (1998).** Familia y desarrollo humano, Capítulo 1. Editorial Alianza, Madrid.
- Satir V. (1980).** Psicoterapia Familiar Conjunta. México. Ed. Pax,
- SERNAM. (1992).** Informe Comisión Nacional de la Familia. Santiago, Chile.
- Shulman L. (1979).** Destrezas para Ayudar a Individuos y Grupos. Ed. University of British Columbia.
- Vega VR. (1985).** Trastornos psicológicos del niño y del adolescente. La Habana: Facultad de Psicología;

**Zambra F. (1995)**

"Solidaridad y Subsidiariedad: Principios Básicos de la Relación Familia-Estado". Revista de Trabajo Social N° 65 Pontificia Univ. Católica de Chile, Santiago, Chile.

**Zazzo R. (1970).**

Manual para el examen psicológico del niño. La Habana: Editorial Científico-Técnica.

# Anexos

## **Anexo I Cuestionario**

**Cuestionario Estudio de Adaptación social de las familias con un miembro discapacitado mental.**

**1.- ¿ Conoce Usted la patología que tiene su hijo(a)?**

- a. Sí
- b. No

**2.- ¿ Ha acudido a alguna organización en busca de apoyo para la atención de su hijo(a) y/o su familia?**

- a. Sí ..... ¿Cuál?
- b. No

**3.- ¿ Qué resultados ha obtenido?**

- a. muy buenos
- b. buenos
- c. regulares
- d. malos
- e. muy malos

**4.- ¿ Usted pertenece a alguna agrupación u organización?**

- a. Sí
- b. No

**5.- Indique el tipo de organización a la que pertenece**

- a) Junta de vecinos
- b) Centro de Madres
- c) Club deportivo
- d) Centros culturales
- e) Juntas de vigilancia

- f) Centros de Padres
- g) Agrupaciones campesinas
- h) Grupos de Iglesia
- i) Otros. Cuál \_\_\_\_\_

**6.-¿Qué instituciones conoce y utiliza de la comunidad?**

- a) Dirección de desarrollo social
- b) Dirección de desarrollo comunitario
- c) Iglesia Católica
- d) Iglesia protestante / evangélica
- e) Colegio / escuela
- f) Banco
- g) Hospital
- h) Otro. Cuál \_\_\_\_\_

**7.- ¿ Se han producido cambios al interior de su familia desde que se incorporó un hijo (a) con discapacidad mental?**

- a. Sí
- b. No

8.- ¿ Cuáles han sido esos cambios?

- a.. Económicos
- b. Laborales
- c. Educativos
- d. Relaciones familiares.

**9.- ¿ Su relación de pareja se ha visto o se vio alterada al tener un hijo con Retraso Mental?**

- a. Sí
- b. No

**10.- ¿ En qué aspecto?**

- a. discusiones
- b. violencia física
- c. violencia psicológica
- d. mayor unión
- e. crisis de pareja
- f. separación

**11.- ¿ Cómo han reaccionado sus hijos al tener un hermano con discapacidad mental?**

- a. afectados
- b. indiferentes
- c. celosos
- d. enojados
- e. comprensivos

**12.- ¿ Cómo han reaccionado sus familiares frente al retraso mental de su hijo (a) ?**

- a. se alejan
- b. comprensivos
- c. no les interesa
- d. amables

**13.- ¿ Qué problemas cree Usted son más frecuentes en su familia?**

- a. Económicos
- b. Empleo / trabajo
- c. Enfermedades
- d. Alcoholismo
- e. Discusiones
- f. Golpes
- g. Violencia
- h. Educativos
- i. Conductuales
- j. Otros. Cuáles \_\_\_\_\_

**14.- ¿ Cuándo tienen problemas familiares cómo los resuelve?**

- a. Conversando
- b. Con ayuda de otros familiares
- c. Con ayuda de otras personas externas a la familia
- d. Discutiendo
- e. Con un Asistente social
- f. No los resuelve
- g. De otra forma.Cuál \_\_\_\_\_

**15.- ¿ Cuales son las necesidades más urgentes de sus familias?**

- a. Trabajar
- b. Conversar
- c. Alimentarse
- d. Estudiar
- e. Atención de salud
- f. Lugar donde vivir
- g. Ayuda externa de profesionales
- h. Otra. Cuál \_\_\_\_\_

**16.- ¿ Siente Usted que la comunidad ha cambiado su trato hacia su familia desde que nació su hijo con discapacidad mental?. Comente.**

- a. Sí
- b. No

**17.- ¿ Piensa que su hijo es discriminado por el hecho de tener retraso mental?**

- a. Sí
- b. No

**18.- ¿ En qué lo nota?**

- a. no lo dejan ingresar
- b. lo molestan
- c. lo ignoran
- d. es motivo de bromas
- e. es insultado

**19.- Según su experiencia ¿ Qué elemento es necesario implementar para entregar el apoyo requerido a una familia de un sujeto con discapacidad?**

- a. apoyo psicológico
- b. apoyo con asistente social
- c. capacitación en oficio
- d. subsidio estatal
- e. otras

**20.- Considera que la educación especial es una buena alternativa para la integración de su hijo (a) con deficiencia mental?**

- a. Sí
- b. No

**21.-¿ Qué elemento le agregaría?**

- a. capacitación laboral
- b. apoyo a los padres
- c. apoyo a padres y hermanos
- d. charlas sobre la discapacidad
- e. otras

**22.- ¿ Cree que su hijo (a) a través de la capacitación recibida en la escuela se encuentra en condiciones de acceder a un puesto de trabajo?**

- a. Sí
- b. No

**23.- ¿ Cuales son las expectativas que tiene en relación a su hijo discapacitado?**

- a. que trabaje
- b. que sea autovalente
- c. que hable
- d. que lea
- e. que tenga familia
- f. otras

## Anexo II

### Cuestionario Estudio de Caracterización social de las familias con un miembro con discapacidad mental.

Dirección :

Día :

Hora :

Entrevistador :

Nombre del Apoderado y/o tutor :

Curso al que pertenece :

**1. ¿Qué edad tiene?**

- a. 20 – 29
- b. 30 – 39
- c. 40 – 49
- d. 50 – 59
- e. 60 y más

**2. Indique el sexo del entrevistado**

- a. Masculino
- b. Femenino

**3. ¿Es Usted jefe de Hogar?**

- a. Sí
- b. No

**4. ¿Qué parentesco tiene Usted con el jefe del hogar?**

- a. Cónyuge
- b. Conviviente
- c. Hijo (a)
- d. Hermano (a)
- e. Otra

**5. ¿Cuántos miembros componen su grupo familiar?**

- a. 2
- b. 3
- c. 4
- d. 5
- e. 6
- f. 7
- g. 8
- h. 9 y más

6. **Indique las condiciones socioeconómicas y educativas de los miembros del grupo familiar en un orden cronológico de mayor a menor.**

Nombre	Ultimo curso aprobado	Ocupación u oficio habitual	Sistema de salud

**7. ¿Bajo qué condiciones reside en su casa?**

- a) Propietario / dueño
- b) Arrendatario de casa
- c) Allegado de casa de familiar
- d) Allegado en terreno de familiar
- e) Vivienda cedida / prestada
- f) Arrendatario de sólo terreno

**8. ¿ De qué material esta hecha su vivienda?**

- a) Concreto
- b) Madera
- c) Adobe
- d) Mixta
- e) Otra ¿Cuál? \_\_\_\_\_

**9. ¿ El techo de su vivienda está cubierto con qué material?**

- a) Pizarreño
- b) Fonola
- c) Plástico

**10. ¿ Qué tipo de sistema de abastecimiento de agua tiene?**

- a) Potable por cañería al interior de la vivienda
- b) Potable por cañería al exterior de la vivienda
- c) Potable por acarreo de camión cisterna

**11. ¿ Usted piensa que las condiciones materiales de su casa son:**

- a) Muy Buenas
- b) Buenas
- c) Regulares
- d) Malas
- e) Muy malas

**12. ¿ Cuantas personas trabajan en su familia?**

- a. 1
- b. 2
- c. 3
- d. 4 y más

**13. ¿Cuál es el ingreso familiar mensual?**

- a) Menos de 100.000
- b) 150.000
- c) 200.000
- d) sobre 250.000

**14. ¿ Recibe Usted o un miembro de su familia alguno de estos subsidios?**

- a) Subsidio único familiar SUF
- b) Pensión Asistencial PASIS
- c) Subsidio Agua Potable SAP
- d) Descuento de Aseo

## ANEXO III

### Tablas de Resultados

#### I.- Encuesta socioeconómica

De acuerdo a la encuesta socioeconómica realizada a 90 apoderados de la escuela especial SM Crecer de la comuna de Padre Hurtado, presentada en el punto X del presente estudio, entregamos los siguientes antecedentes:

##### 1.- Edad.

Cuadro N°1: Población de apoderados escuela especial SM Crecer por tramos de edad.

tramos	%
20 - 29	6.7
30 - 39	46.7
40 - 49	33.3
50 - 59	13.3
Total	100

##### 2.- Sexo

Cuadro N°2: Apoderados según sexo.

Sexo	%
Masculino	10
Femenino	90
Total	100

### **3.- Jefatura de Hogar**

Cuadro N°3: Jefatura de Hogar, apoderados escuela especial SM Crecer.

Jefes de Hogar	73.3 %
No Jefes de Hogar	26.7 %

### **4.- Parentesco con Jefe de Hogar.**

Cuadro N°4: Parentesco del apoderado con Jefe de Hogar

Parentesco	%
Cónyuge	72.7
Conviviente	27.3

### **5.- N° Personas por Familia**

Cuadro N°5: N° Personas que componen el núcleo familiar.

Tramos	%
2 – 3	43.3
4 – 6	50.3
7 -8	6.6
Total	100

## **6.- tabla N°6: ultimo curso aprobado, ocupación, sistema de salud**

<b>Ultimo curso aprobado</b>	<b>%</b>
1 –5 Básico	20
6 – 8 Básico	16.7
1 – 2 Medio	43.3
3 – 4 Medio	13.3
Técnico / profesional	6.7
Total	100
<b>Sistema de salud</b>	<b>%</b>
Fonasa	40
Tarjeta de Gratuidad	60
<b>Ocupación</b>	<b>%</b>
Dueña de casa	40
Temporera	26.7
Asesora del hogar	13.3
Vendedora	6.7
Obrero de la construcción	6.7
Secretaria	3.3
Gasfiter	3.3
Total	100

## **7.- Condiciones en que reside en su casa**

Tabla N° 7: Residencia habitacional apoderados escuela especial SM Crecer.

Dueño/propietario	56.6 %
Arrendatario	16.6 %
Allegado Casa de Familiar	20 %
Allegado Terreno de Familiar	6, .7 %
Total	100 %

## **8.- Material de la vivienda**

Tabla N°8: Tipo de construcción

Material	%
Concreto	56.7
Madera	33.3
Mixto	10
Total	100

## **9.- Techo de la Vivienda**

Tabla N° 9: Material techo de la vivienda

Material	%
Pizarreño	63.3
Zinc	36.7
Total	100

## **10.- Abastecimiento de Agua**

Tabla N° 10: Apoderados escuela especial SM Crecer según abastecimiento de agua.

Tipo	%
Agua potable al interior de la vivienda	93.3
Agua potable al exterior de la vivienda	6.7
Total	100

### **11.- Condiciones materiales de la Vivienda**

Tabla N° 11: Condiciones materiales de la vivienda según los apoderados escuela especial SM Crecer.

Muy Buena	40 %
Buena	30 %
Regular	26.6 %
Mala	3.3 %

### **12.- N° de personas que trabajan por familia**

Tabla 12: Cantidad de trabajadores por familia

N° Personas que trabaja	%
1	66.7
2 y más	33.3
Total	100

### **13.- Ingreso familiar mensual**

Tabla 13: apoderados escuela especial SM Crecer por tramos de ingresos.

Tramos	%
150.000 y menos	26.7
151.000 – 200.000	43.3
201.000 – 250.000	20
250.000 y más	10
Total	100

## **II.- Encuesta Adaptación Social**

Según los resultados obtenidos a través del cuestionario de adaptación social, procedemos a dar a conocer las tablas de valores, correspondientes a cada pregunta contenidas en el instrumento en cuestión.

### **1.- ¿ Conoce Usted la patología que tiene su hijo(a)?**

Sí	76.7 %
No	23.3 %
Total	100 %

### **2.- ¿ Ha acudido a alguna organización en busca de apoyo para la atención de su hijo(a) y/o su familia?**

Sí	56.7 %
No	43.3 %
Total	100 %

### **3.- ¿ Qué resultados ha obtenido?**

<b>Buenos</b>	<b>60 %</b>
<b>Malos</b>	<b>26.7 %</b>
<b>Regulares</b>	<b>13.3 %</b>
<b>Total</b>	<b>100 %</b>

**4.- ¿ Usted pertenece a alguna agrupación u organización?**

Sí	23.3 %
No	76.7 %
Total	100 %

**5.- Indique el tipo de organización a la que pertenece**

Junta de vecinos	42.8 %
Centro de Madres	28.6 %
Club deportivo	28.6 %
Total	100 %

**6.-¿Qué instituciones conoce y utiliza de la comunidad?**

Instituciones	Porcentajes
Dirección de desarrollo social	10
Dirección de desarrollo comunitario	20
Iglesia Católica	63.3
Iglesia protestante / evangélica	13.3
Colegio / escuela	93.3

**Nota.** Los porcentajes de esta tabla son con relación a cada respuesta debido a que las alternativas no son mutuamente excluyentes.

**7.- ¿ Se han producido cambios al interior de su familia desde que se incorporó un hijo (a) con discapacidad mental?**

Sí	86.7 %
No	13.3 %
Total	100 %

**8.- ¿ Cuáles han sido esos cambios?**

Económicos	33.3 %
Laboral	10 %
Educativos	20 %
Relaciones familiares	36.7 %
Total	100 %

**9.- ¿ Su relación de pareja se ha visto o se vio alterada al tener un hijo con Retraso Mental?**

Sí	73.3 %
No	26.7 %
Total	100 %

**10 .- ¿ En qué aspecto?**

<b>Discusiones</b>	<b>27.3 %</b>
<b>Violencia física</b>	<b>9.1 %</b>
<b>Violencia psicológica</b>	<b>27.3 %</b>
<b>Mayor unión</b>	<b>4.5 %</b>
<b>Separación</b>	<b>31.8 %</b>
<b>Total</b>	<b>100 %</b>

**11.- ¿ Cómo han reaccionado sus hijos al tener un hermano con discapacidad mental?**

Afectados	10	%
Indiferentes	40	%
Celosos	6.7	%
Enojados	13.3	%
Comprensivos	30	%
Total	100	%

**12.- ¿ Cómo han reaccionado sus familiares frente al retraso mental de su hijo (a)?**

<b>Se alejan</b>	<b>46.7</b>	<b>%</b>
<b>Comprensivos</b>	<b>26.7</b>	<b>%</b>
<b>No les interesa</b>	<b>10</b>	<b>%</b>
<b>Amables</b>	<b>16.6</b>	<b>%</b>
<b>Total</b>	<b>100</b>	

**13.- ¿ Qué problemas cree Usted son más frecuentes en su familia?**

Económicos	36.7 %
Empleo / trabajo	30 %
Enfermedades	6.7 %
Alcoholismo	6.7 %
Discusiones	3.3 %
Violencia	3.3 %
Educativos	10 %
Otros (abuso sexual por parte de sus hijos)	3.3 %
Total	100 %

**14.- ¿ Cuándo tienen problemas familiares cómo los resuelve?**

Conversando	46.7 %
Con ayuda de otros familiares	20 %
Con ayuda de otras personas externas a la familia	6.7 %
Discutiendo	10 %
Con un Asistente social	3.3 %
No los resuelve	13.3 %
De otra forma.	0 %
Total	100 %

**15.- ¿ Cuales son las necesidades más urgentes de sus familias?**

Trabajar	30 %
Conversar	23.3 %
Alimentarse	10 %
Estudiar	6.7 %
Atención de salud	13.3 %
Lugar donde vivir	13.3 %
Ayuda externa de profesionales	3.3 %
Otra.	0
Total	100 %

**16.- ¿ Siente Usted que la comunidad ha cambiado su trato hacia su familia desde que nació su hijo con discapacidad mental?**

Sí	63.3 %
No	36.7 %
Total	100 %

**17.- ¿ Piensa que su hijo es discriminado por el hecho de tener retraso mental?**

Sí	76.7 %
No	23.3 %
Total	100 %

**18.- ¿ En qué lo nota?**

No lo dejan ingresar	10	%
Lo molestan	26.7	%
Lo ignoran	23.3	%
Es motivo de bromas	30	%
Es insultado	10	%
Total	100	%

**19.- Según su experiencia ¿ Qué elemento es necesario implementar para entregar el apoyo requerido a una familia de un sujeto con discapacidad?**

apoyo psicológico	6.7	%
apoyo con asistente social	10	%
capacitación en oficio	60	%
subsidio estatal	20	%
Otras (guarderías infantiles)	3.3	%
Total	100	%

**20.- Considera que la educación especial es una buena alternativa para la integración de su hijo (a) con deficiencia mental?**

Sí	93.3 %
No	6.73 %
Total	100 %

**21.-¿ Qué elemento le agregaría?**

capacitación laboral	76.7 %
apoyo a los padres	13.3 %
apoyo a padres y hermanos	3.3 %
charlas sobre la discapacidad	6.7 %
Otras	0 %
Total	100 %

**22.- ¿ Cree que su hijo (a) a través de la capacitación recibida en la escuela se encuentra en condiciones de acceder a un puesto de trabajo?**

Sí	90 %
No	10 %
Total	100 %

**23.- ¿ Cuales son las expectativas que tiene en relación con su hijo discapacitado?**

Que trabaje	70 %
Que sea autovalente / independiente	20 %
Que lo entiendan cuando hable	6.7 %
Que forme una familia	3.3 %
Total	100 %