

FAMILIA, SOCIEDAD Y LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS
CON DISCAPACIDAD.

Francisco Ospina Rodríguez

Diplomado de Psicología de la Salud

Facultad de Psicología

Universidad de La Sabana

Chía, Julio 2007

Resumen

Durante el desarrollo de las sociedades, se ha creado la necesidad de incorporar unos factores que contribuyan al beneficio común de las personas con discapacidad, generando oportunidades para su desarrollo integral en su núcleo familiar y la sociedad, como principales mecanismos generadores de una calidad de vida adecuada y observando la incidencia de este en sus procesos psico sociales y psico afectivos. El significado de discapacidad, contribuye al buen o mal referente que este ha generado en la familia y la sociedad; por lo tanto este artículo tiene el objetivo de brindar una mirada mucho más amplia a lo que comúnmente se conoce como discapacidad y por que afecta a tantos organismos de nuestra sociedad.

Palabras Claves: Discapacidades, Calidad de vida, Familia, Sociedad, Salud Pública, Legislación internacional.

Abstract

Across the development of societies there has been created the need to incorporate a few factors to contribute to the common benefit of people with disability generating opportunities for his integral development in their familiar nucleus and the society as principal generators of quality of suitable life and observing the effect of this in psycho-social and psycho-affective processes. The meaning that has devoted itself to the world of disability contributes to the good one or bad understanding that this it has generated in the family and the society: therefore this article has the purpose to offer a look very much wide to what commonly it is known as disability and why it affects so many organizations of our society.

Key Words: Disabilities, Quality of life, Family, Society, Public Health, International Law.

FAMILIA, SOCIEDAD Y LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Una de las razones por las que surge el documentar este artículo, es la de crear conciencia tanto a las familias y a la sociedad, del tipo de acompañamiento que necesitan las personas con discapacidad, dentro del contexto en el que vivimos, para esto es necesario entender y recalcar la importancia de la calidad de vida y los buenos hábitos que deben tener tanto la familia y la persona con discapacidad en su contexto familiar, educativo y social. Para esto se comenzará con el análisis de los factores que inciden sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad con la forma en la cual sus familias desarrollan el adaptarse a la situación específica que los rodea y el papel que puede jugar la sociedad en este momento de sus vidas.

Como señala Sarto (2001, parra. 2) la familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizados. La familia deberá ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social.

Se recalca dentro de las oportunidades a las cuales deben tener acceso todas las personas con o sin discapacidad, a la educación la cual se convierte en uno de los mecanismos mas efectivos para generar el apoyo que en conjunto con la familia y la sociedad les brindan la oportunidad de tener el mismo desarrollo psico educativo que requiere una persona para ser autónomo y tener autodeterminación en las diferentes etapas del desarrollo (Verdugo, 2002).

Afirma, Escobedo (2000, parra.2) que en los países desarrollados la responsabilidad de la educación recae en el estado y en la amplia red de apoyo para las personas con discapacidad, en el ámbito de una carencia económica, muchas de las carencias institucionales y sociales son suplidas

por la familia, estructura básica en la que recae el bienestar del individuo y red de apoyo fundamental para la persona con discapacidad. Por lo anterior resulta indispensable abordar las formas como las familias promueven el ajuste o desajuste de la persona con discapacidad y concienciar al profesional de la educación especial de la importancia de considerar a la familia en la atención al individuo con discapacidad.

Existe una problemática que surge en la mayoría de los casos de la desinformación acerca de los programas de participación de los padres en los procesos, académicos y sociales de las personas con discapacidad, generando a veces confusiones en el la forma en la cual los padres deben realizar su rol y este mismo afectando el desarrollo normal tanto como para la familia como para la persona con discapacidad. (Fuhrmann & Chadwick, 1995).

A partir de la confusión dentro del que hacer, surgen también una serie de cambios inesperados generando inestabilidad y desorientación por lo tanto la interacción directa entre discapacitado-familia se altera creando un giro importante en lo que viene a ser el desarrollo de nuevas formas de establecer los roles, las tareas, el trabajo, las amistades etc. (Verdugo, 2004).

Este en algunos casos pasa del “rechazo” al exceso de responsabilidad y de sobreprotección; por lo tanto esa adaptación tanto personal como familiar implica dos factores sumamente relevantes en el proceso que son el de estancamiento y crecimiento. Por lo que en la familia sucede que la resistencia al cambio hace que en ocasiones no se reconozca la evidencia de la discapacidad actuando como si nada hubiera pasado; las crisis son normales en todas las familias y en muchos casos son las que estancan el cambio que debe surgir, partiendo de la situación que vive la familia (Ballenato, 2007).

Dentro de lo que el tema pretende desarrollar, esta la construcción social del significado de discapacidad y las formas en las cuales están concebidas por la sociedad, por lo tanto la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2004) plantea las siguientes definiciones: discapacidad: cualquier restricción o carencia (resultado de una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la misma forma o grado que la que se considera normal (Servicio Paz y Justicia [SERPAJ], 1993).

El mayor problema que deben enfrentar las personas con discapacidad es sin lugar a duda, la imagen que tiene la sociedad construida a través de la historia, una imagen que proviene de la relación directa entre la persona con discapacidad y la sociedad la cual da una dimensión diferente y distante en la expresión de: “Minusválido” esta se define como “menos valido”. Socialmente la discapacidad puede percibirse en dos sentidos propios que son el origen congénito y el relacionado con un accidente, esta valoración tiende a ser diferente ya que cuando es desde el nacimiento es muy difícil cambiar su imagen en términos sociales, pero cuando es provocada por un accidente su imagen al ser modificada no es borrada por completo quedando como una persona que sufrió una “desgracia” pero puede integrarse a la sociedad; esto demuestra que la imagen creada es la que modifica o condiciona la realidad. Desde tiempos remotos se le ha asignado a la persona con discapacidad una etiqueta en cada momento histórico sufriendo modificaciones durante el transcurrir del tiempo. Por lo que es necesario echar un vistazo a estas modificaciones a través de la historia (Moreno, 2007).

Desarrollo Histórico de la Discapacidad y su Evolución

En los primeros tiempos de la historia, mas particularmente en las regiones de Asia y Egipto, a las personas con discapacidad se les abandonaba o bien las mataban por que creían que estaban infectadas por algún espíritu maligno. Algo parecido pasaba en Grecia ya que el concepto de belleza para ellos era de tal importancia que las expulsaban de las grandes ciudades, para mantener alejado lo que no era “bello” dentro de lo que la sociedad estaba acostumbrada a ver (Cunningham, 1990)

Durante la edad media la deformidad o la incapacidad era considerada como castigo de Dios, luego en el renacimiento si existieron cambios notables en la actitud prestada hacia las personas con discapacidad y se llego a reconocer que la misma sociedad tenia una responsabilidad con el discapacitado; “en España Isabel la católica, creo el primer hospital para atender a parapléjicos, soldados que sufrían mutilaciones y personas con algún defecto físico que pudiera ser de cuidad primario (Guía para la unidad 1, 1999).

luego en el siglo XVIII se generó un cambio actitudinal, ya que gracias a los grandes pensadores Voltaire, Rousseau, Locke, etc., llevaron a la sociedad a examinar la vida y el mundo con base a la experiencia humana y como resultado de la revolución industrial, las personas con discapacidad se concebían como responsabilidad pública y no como diferentes; luego en el siglo XIX, se inició el primer estudio de las causas de la discapacidad, pero prevalecía en la sociedad que los hijos con discapacidad eran fruto del pecado de la familia (Guía para la unidad 1, 1999).

En 1822, se creó en Munich el “instituto técnico industrial” el cual fue la primera institución para el desenvolvimiento económico de las personas con discapacidad. En el siglo XX, se examina el comportamiento y la actitud de las personas con discapacidad y se observa que han sido de total sometimiento y dependencia y han sido objeto de rechazo y muerte, ya que en estos cambios de actitud siempre ha estado el criterio de que no es una persona apta personal, productiva y socialmente (Guía para la unidad 1, 1999).

Ya en la edad contemporánea surge lo que se conoce como la rehabilitación profesional iniciándose a partir de 1914, cuando los países europeos y más tarde los Estados Unidos vieron regresar a sus países los soldados con secuelas físicas y mentales adquiridas en los enfrentamientos bélicos; al finalizar la segunda guerra mundial un número significativo de países concentraron sus esfuerzos médicos y científicos en la curación y reintegro de las personas con limitaciones lo que facilitó mucho más el desarrollo formal de la rehabilitación.

La Comunicación y el Significado Colectivo de la Discapacidad

Parte fundamental dentro del marco socio-cultural que enmarca el sentido y significado de la discapacidad, está en la forma que comunica entre cada miembro participe de la sociedad identificando desde la familia hasta los medios de comunicación; por lo tanto surge desde este marco histórico la necesidad de informar y comunicar lo que se observa y lo que no con respecto al imaginario del concepto y significado de discapacidad. Este desarrollo de avances ha marcado la evolución del movimiento asociativo vinculado al universo de la discapacidad y al tratamiento que el colectivo ha recibido desde los medios de comunicación (Perujo, 2002).

La discapacidad debe romper con el tradicional aislamiento en la sociedad, en gran medida motivado por sus notables falencias a la hora de reclamar un mayor espacio en el ámbito de la noticia. Solo así el colectivo podrá traspasar sus propios límites “ser más y mejor conocido”; en esencia los medios con sus noticias empujan al hombre a ponerse en contacto con el mundo, y el mundo de la discapacidad necesita la implicación masiva de los medios para conocerse mejor y ser conocido por el resto de la sociedad (Perujo, 2002).

Esta simbiosis mejorara en un futuro próximo la relación del colectivo con su entorno, cambiara la percepción generada en la opinión pública y modificara la naturaleza de los mensajes que mediante la interlocución la discapacidad se ha convertido en una fuente de noticias para los medios, es decir forma parte de la actualidad. Este orden de factores ha multiplicado el número de noticias de la discapacidad, siendo el gran reto de los medios pulir la imagen de la comunicación sobre la comunicación que proyecta la sociedad, combatir el estereotipo (Perujo, 2002; Noel, 2003).

Esta apuesta por la nueva tendencia de comunicación y periodismo de la discapacidad podría generar la erradicación de aquellas tendencias que inciden en el sentido emocional del mensaje por encima de su capacidad informativa. En consecuencia del desarrollo mismo de la sociedad ha generado nuevos estilos de vida y por lo tanto nuevas formas de comunicar lo que ha relajado las costumbres y perdida del valor de las relaciones interpersonales; por lo que hoy tenemos unas fuerzas especiales para mantener el desarrollo del significado de la información además de la familia y la educación, aparece el tercer elemento dentro de la emisión y distribución de los mensajes “los medios de comunicación” este teniendo como objetivo y resultado corregir parcialmente algunos errores mayúsculos que se han venido repitiendo sistemáticamente en la elaboración de noticias desde la discapacidad en los medios de comunicación (Perujo, 2002; Noel, 2003).

El lenguaje es un tema fundamental dentro del colectivo y más aun la información y comunicación que genera este mismo dentro de lo que se refiere a la discapacidad como un significado social. “La sociedad es la que estigmatiza a través del lenguaje y emite juicios de valor sobre estos colectivos; por tanto se

debería hacer hincapié desde todos los ámbitos sociales y laborales para que se respetara la diferencia” (Rubio, 2005, La Incidencia Negativa del Lenguaje Discriminante, párra. 2).

Para este fin habría que erradicar expresiones como “desvalidos”, “pobrecitos” etc., y que tanto daño hace el colectivo de personas con discapacidad. Este tipo de términos utilizados en los discursos sociales, lo único que pone de manifiesto, es que aun no se ha normalizado social ni laboralmente a las personas con discapacidad (Rubio, 2005)

Este hecho produce en muchas personas con discapacidad lo que se denomina como “impotencia social” entendida como la incapacidad de provocar un cambio social realmente favorable hacia la discapacidad y por ende hacia lo colectivo, lo que genera un cierto conformismo social, una cierta subordinación o desventaja. Tendencia que solo se rompería con la normalización con la transformación de discapacidad en capacidad (Rubio, 2005).

Las Representaciones Sociales como Construcción de la Realidad en la Discapacidad

Es importante abordar este tema, ya las representaciones sociales se enmarcan dentro del tema de lo simbólico como creación de la cultura y la relación del ser humano con la naturaleza y los procesos de interacción con los individuos. Desde esta dimensión los grupos que comparten características afines construyen contenidos que le son comunes, unos referentes propios que a la vez los vinculan a la sociedad y que inciden en la elaboración individual y colectiva de la realidad social generando visiones compartidas e interpretaciones similares de los acontecimientos.

Por lo cual el acercarse a las representaciones es acercarse a como los grupos definen la discapacidad por lo que se considera necesario, analizar las imágenes mentales compartidas socialmente que surgen a la hora de representar a las personas con discapacidad resulta valioso por que permite establecer y entender la clase de relaciones que se entretienen entre la sociedad por un lado y las personas con discapacidad por el otro y es indudable tener en cuenta el mecanismo de transmisión y creación puesto que ellas son muchas veces las causantes de las actitudes negativas hacia el otro (Villamil & Puerto, 2004).

Las acciones que se desarrollan desde las diferentes instancias que promueven el apoyo social a las personas con discapacidad y sus familias, enfatizan su que hacer hacia la población adulta, desconociendo que los procesos de sensibilización social deben iniciarse en la infancia temprana puesto que es en esta etapa donde se estructuran los conocimientos, las actitudes y las practicas que guiaran el actuar del adulto, dice la investigación que es necesario desarrollar mas acciones desde diferentes instancias, orientadas a diseñar e implementar estrategias que posibiliten la integración social de las personas en situación de discapacidad en condiciones de igualdad de oportunidades (Villamil & Puerto, 2004).

Las representaciones sociales son un constructo permanente de significado dentro de la familia y la sociedad, por lo que a través de los cambios y los movimientos que implican para una familia tener un miembro con discapacidad, generan reacciones emocionales en la lucha por adaptarse y lograr comprender la discapacidad del miembro de la familia. A partir de esto surge la necesidad de estudiar como los padres construyen el significado ante el evento de tener un hijo con discapacidad, ya que conociendo el proceso de construcción se logren originar nuevos recursos determinando que es lo que les conforta y les permite enfrentarse a sus sentimientos (Villamil & Puerto, 2004).

Estos nuevos conocimientos se pueden proponer alternativas de orientación para las madres y en general para todos los componentes del grupo familiar, lo cual redundaría en el bienestar del nuevo niño que se integra a la dinámica familiar.

La Construcción del Significado en la Familia

Para analizar el punto de la construcción del significado, se tomo como referencia el estudio de Romero (2003), el cual propone una mirada más global acerca de la problemática y la adaptación cognitiva que afrontan las familias y en este caso particular con hijos con síndrome de Down.

Según Taylor (1983), la adaptación cognitiva se considera como una condición del ser humano que le permite recuperarse, adaptarse, reajustarse y desarrollar mecanismos para reanudar su vida. Años mas tarde este autor plantea que las fuerzas fundamentales se basan en tres tareas permitiendo el desarrollo de

otras alternativas e inspirando al sujeto a buscar un nuevo significado en su vida; las tres tareas son: Búsqueda de significado, búsqueda de control y recuperación de la autoestima, planteando que estas tres tareas podrían compararse con el proceso que atraviesan las madres ante la noticia de tener un hijo con síndrome de down (Taylor, 1991).

A través de la teoría de la adaptación cognoscitiva plantean que las personas realizan un esfuerzo para entender lo que ha acontecido y por que asignarle un significado a sus vidas para poder comprender eventos futuros. En esta construcción del significado intervienen ciertos factores entre los que se pueden mencionar: la experiencia y la formación (Taylor, 1983).

En el caso de los padres esta relacionado con el conocimiento que como científicos le otorguen al suceso y puedan entender ese nuevo significado para sus vidas. El rumbo de esta experiencia va a estar pautado por la iniciativa humana y la utilización de la nueva información obtenida de manera de integrarla a sus esquemas y estructuras del significado (Romero & Morillo, 2002).

Luego de pasar a través de las interpretaciones que surgen de la sociedad y la familia con respecto a la construcción del significado de la discapacidad, sus prestaciones sociales, el lenguaje que se emplea dentro de los diferentes contextos y la forma como se esta comunicando el concepto y el desarrollo de la discapacidad dentro de los esquemas sociales (familia, escuela y sociedad) es importante entrar en lo que se puede definir como calidad de vida para las personas con discapacidad y la importancia con los factores mencionados que indican el valor que hay que darle a cada uno de ellos en la formación y estructura de la sociedad con diferente tipo de discapacidades (Romero & Morillo, 2002).

Construcción de Identidad a Partir del Género

Como parte fundamental de construir un significado familiar o social en torno a la discapacidad, es importante explicar los significados de la cotidianidad de los hombres y mujeres que han padecido de discapacidad de tipo físico y que adicionalmente están inmersos en un contexto de marginalidad social (Díaz & Muñoz, 2005).

Este proceso de construcción tiene implícita una dinámica social que históricamente han incorporado unos imaginarios en el colectivo en torno a la discapacidad. Quien padece algún tipo de deficiencia estructural y/o funcional es considerado como incompetente, invalido, descalificado, disminuido...etc.; todos estos limitantes de la identidad personal, la interacción social, y, por tanto del desarrollo humano, así este sujeto sufrirá de la discriminación y exclusión de su contexto (Sánchez, 2006).

Entre la categoría de “genero” y la categoría de “discapacidad” es posible identificar aspectos comunes como el cuerpo marca, las relaciones de poder y la sexualidad. El cuerpo y su significado dentro de un grupo social es el que marca la diferencia: mientras en la categoría de genero la diferencia que el cuerpo define se centra en las características de los órganos sexuales de cada persona, en la categoría de la discapacidad la diferencia que el cuerpo marca se centra en la “perfección” anatómica, en su funcionamiento y en su apariencia; se centra en su “deformidad” (Díaz & Muñoz, 2005).

Y en cuanto a las relaciones de poder persiste la necesidad por parte de los dominantes (hombres), de mantener el control que históricamente les había pertenecido; sin embargo es posible reconocer en la actualidad los procesos de resistencia ejercidos por los dominados (mujeres). La discapacidad ubica en una situación de inferioridad, dependencia, vulnerabilidad y debilidad a aquellos que la viven puesto que la sociedad consideran que han perdido parte de su humanidad, así que da paso a quienes se consideran “normales” a ejercer su dominio sobre los llamados “discapacitados” (Díaz & Muñoz, 2005).

El poder esta presente en toda la relación humana y tiende a establecer jerarquías, de este modo, teniendo en cuenta lo anterior, en la sociedad un hombre o mujer con discapacidad esta en desventaja frente a una persona sin discapacidad debido a la “vulnerabilidad” que representa (Sánchez, 2006).

Familia y Discapacidad

Los primeros estudios sobre familias, plantea que los niños con discapacidad reflejaban un modelo patológico en el que se asumía automáticamente que las familias sufrían como consecuencia del niño, en realidad, esos estudios solo buscaban resultados negativos. Esta aproximación

sostiene que cualquier evento como la discapacidad de un miembro de la familia, tendrá diferentes significados y efectos para cada individuo y que solo el individuo puede evaluar y el evento es angustioso. Las estrategias de afrontamiento se refieren a como los padres tratan de manejar los problemas y de reducir la tensión y el estrés que causan. Si esto no se resuelve pone una carga crónica en los recursos y puede conducir a efectos negativos en el bienestar fisiológico y psicológico (Cunningham, 1990)

Por lo tanto las investigaciones indican claramente que la intervención debe enfocarse en la familia como unidad y no únicamente en la persona o en la patología; por lo tanto surge una propuesta para entablar la relación directa de la sociedad y la familia. Esta propuesta se condensa con un programa el cual se centra en el apoyo a familias con miembros discapacitados; este es el. Este es un movimiento que nace a mediados de la década de los cincuenta, creado por un grupo de asociaciones en diferentes puntos de España, y en coherencia con esto el movimiento ha definido su misión como “la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias” Programa de Apoyo Familiar, [FEAPS], 2006)

Por lo tanto el programa FEAPS (2006), plantea unos objetivos que son los que desarrollan el programa: que las familias dispongan de asesoramiento adecuado a sus necesidades, que también dispongan de la formación adecuada, que las posibilidades de las familias de disponer de tiempo personal aumenten, que dispongan de espacio de encuentro e intercambio, que tengan la posibilidad de conciliar su vida familiar y laboral aumenten.

Por lo tanto el panorama se encuentra con bases estructuradas para el apoyo Psicológico, y emocional de las familias con un miembro con discapacidad y la relación directa con su entorno social, ya que este como hemos evidenciado en el desarrollo del artículo es fundamental para lograr una adecuada síntesis de las vías para describir la los factores que influyen sobre la familia, la sociedad y por su puesto la persona con discapacidad (FEAPAS, 2006).

Uno de los aspectos que debemos tener en cuenta cuando hablamos de apoyo psicológico y emocional al interior de la familia, son los aspectos psicológicos y orgánicos que rodean a la persona con discapacidad, brindándonos

la oportunidad de conocer y entender mas de cerca la problemática que los afecta y el por que repercute en el núcleo familiar y por ende en la sociedad. Estos aspectos pueden responder a la adecuada calidad de vida que debe proporcionársele al sujeto con discapacidad y a lo que debe tener derecho fundamental la persona. Como evolución conceptual la discapacidad se contempla en el día de hoy en un marco de gran transformación, tanto en la terminología como en el enfoque conceptual, en la etiología responsable y en la manera adecuada de abordar su cuidado o atención (M. H. Cruz & M.D. Cruz, 2003)

Pero, ¿Cómo detectar la discapacidad? Por supuesto que hablando en términos clínicos para comenzar es indispensable hablar del *diagnostico*, es decir conocer lo mejor posible el trastorno que presenta la persona con discapacidad. Todo esto se consigue iniciando por la historia clínica (interrogatorio y examen medico), como con las distintas pruebas complementarias que permiten con bastante frecuencia determinar la causa, su acción lesional y las perturbaciones funcionales que producen en cada órgano o sistema (M. H. Cruz & M. D. Cruz, 2003).

Luego que se ha detectado por medio de un diagnostico temprano se realiza un control evolutivo por el cual los padres han ido aprendiendo, que incluso en los trastornos congénitos, las anomalías no siempre se evidencian en el momento del control de la gestación, ni en el momento del parto. Estas pueden aparecer mas tarde e incluso en la edad adulta. La consecuencia es un seguimiento periódico estricto, en especial si el niño pertenece a un grupo de riesgo, sea por condiciones biológicas o por factor exógeno o externo, desde la contaminación diversa y familia en crisis hasta la pobreza, marginación o inmigración (Steve & Pedraza, 2005).

Es importante tener en cuenta que especialmente en la edad escolar y especialmente cuando hablamos de discapacidad cognitiva, a veces se hace un diagnostico demasiado tardío ante un fracaso escolar o problemas de conducta. Como problema social es que, en la discapacidad interesa insistir en los factores de riesgo y estos deben anteceder los problemas tanto familiares, clínicos

(patológicos) y entorno psicosocial “anormal” (Aguirre, Otero, Ruiz, Salazar & Medina, 2002).

Pero existe otro factor importante que puede incidir dentro de lo que hemos considerado dentro del desarrollo del tema como la “triada” *Familia, sociedad y discapacidad*, y es referirse al tema de la pobreza el cual ha dado un tema de exclusión siendo este un factor mas influyente o similar del concepto que se ha tratado regularmente de la discapacidad, Según Festa (2005), planea las situaciones de múltiples familias con uno o mas miembros con discapacidad y como se precarizan aun mas las relaciones, la vinculación de la persona con discapacidad con su entorno y la calidad de vida de la persona, por lo que la autora identifica una relación del entorno en muchos casos de pobreza y la influencia que tiene este frente a los factores anteriormente mencionados.

Una interpretación de los significados culturales que regulan el discurso de la discapacidad y la educación especial afirma que: el funcionamiento de las políticas de significación. Lo podemos ver en la educación especial, en la que una gran proporción de estudiantes negros y latinos se considera que presentan problemas de conducta, mientras que la mayor parte de los estudiantes blancos de clase media se les proporciona la cómoda etiqueta de tener problemas de aprendizaje (Schalock & Brown, R. Brown, Cummings, Fenece, Matiakka, Keith & Parmenter, 2002).

Estas son las formas en las que toman las significaciones tanto de la pobreza como de la discapacidad que irán constituyendo una dinámica en la cual se otorgan determinados significados. Se habla de la estigmatización como toma fuerza y eficacia ya que ocurren dos procesos: por un lado se presenta recubierta bajo un manto de naturalidad, en el caso que nos ocupa estaría dado por esperar poco de la familia en condiciones de pobreza para con el desarrollo de la persona con discapacidad, y por otro lado se presenta como un enunciado descriptivo que es también un enunciado prescriptivo (Pomaron, 2004).

Es así que la persona que esta estigmatizada asume sus atributos en parte explicando a su destino como parte de la naturaleza. Poder poner en consideración algunos juicios que se mantienen ocultos con respecto a las posibilidades de las personas permite realizar prácticas e interacciones más

democráticas y brindar marcos de oportunidades que tienen relación con el cumplimiento de derechos no relegados por su situación de pobreza (Documento de Trabajo, 2006).

Calidad de Vida en la Discapacidad

Verdugo (2004), propone todo un planteamiento teórico acerca de la calidad de vida y calidad de vida familiar en la discapacidad, considera la calidad de vida como una extensión lógica del concepto de normalización pues tiene implicaciones sobre las directrices de los estándares y los servicios de los estilos de vida.

La calidad de vida pone su énfasis no solo en el empleo o entrenamiento profesional, sino también en actividades sociales e interpersonales, educativas, y el ocio que requiere gran cantidad de entrenamiento integrado. En los años 90 el concepto de calidad de vida esta siendo motivo de análisis y debate. Hablar de calidad de vida en personas con discapacidad proviene del cuestionamiento sobre los resultados de los esfuerzos realizados en su favor económicos, profesionales, personales (Verdugo, 2002; Verdugo, 2004).

Los resultados y la justificación de los programas y los tratamientos que desarrollamos deben responder a objetivos referidos a la persona que lleven a mejorar su independencia, productividad, integración y calidad de vida. La calidad de vida supone ir más allá de nuestros planteamientos integradores y normalizadores. El concepto de calidad de vida tiene una pluralidad de significados entre los cuales no hay que olvidar la propia percepción que tiene el sujeto sobre su propia vida. Hoy y tras muchas investigaciones en las últimas décadas contamos con un acuerdo generalizado en el mundo de la discapacidad- sobre todo en el mundo de la discapacidad intelectual-para referirnos a los principios conceptuales, medida y aplicación del concepto de calidad de vida (Schalock & Kiernan, 1990).

El grupo de investigación con interés especial en calidad de vida de la asociación internacional para el estudio científico de las discapacidades intelectuales (LASSID) propuso formalmente en agosto del año 2000, en Seattle EEUU un documento de consenso Special interest research group of quality of life, 2000, que luego ha sido ratificado, con variaciones muy ligeras por la propia

organización y que esta siendo utilizado por la Organización Mundial de la Salud (Schalock, et al, 2002)

Con respecto a la familia es el lugar principal y mas permanente de apoyo al individuo, y de cuya actuación va a depender sin lugar a dudas muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona. Pero es el estrés familiar el que mantiene una estrecha relación con el grado de bienestar e integridad de la familia, así como la salud física y mental de cada uno de sus miembros (Schalock & Verdugo, 2003).

Existe un amplio acuerdo sobre el alto nivel de estrés que están sometidas las familias con hijos con discapacidad, que están motivados por distintos acontecimientos que rodean a la situación de la persona con discapacidad: enfrentarse al diagnostico, a su cuidado diario, a los contactos con el sistema de servicios sociales, con el dolor crónico e intenso, con el aislamiento, con los cuidados agregados que la persona necesita (Peters, 2006).

La adaptación o falta de ajuste no depende exclusivamente de la presencia o ausencia de estrés, sino que es la interacción entre el suceso estresante, los recursos de la familia y la estimación de la seriedad del suceso, lo que determina el grado en que la familia será vulnerable al estrés o a la crisis. La calidad de vida en el ámbito familiar se puede entender desde el impacto que causa la discapacidad en la calidad de vida de la familia, o desde el impacto de la discapacidad en el individuo y el rol a desempeñar por la familia (Cedeño, Pinzon, & García, 2006).

El concepto de la calidad de vida nos da un sentido de referencia y guía desde la perspectiva familiar, un principio primordial para mejorar el bienestar de las personas y colaborar con el cambio a nivel social, y tener un lenguaje común y marco de referencia sistemático que guíe nuestros esfuerzos actuales y futuros (Schalock & Verdugo, 2003)

Un factor bastante relevante en la calidad de las interacciones sociales emocionales y el auto cuidado de las personas con discapacidad, es el desarrollo de las habilidades psicologicas adecuadas en programas de intervención. Por lo tanto se constituye un acercamiento al proyectar programas de educación especial

o desarrollo de habilidades específicas para complementar el bienestar de las personas con discapacidad y la de sus familias (Aguirre, et al, 2002).

El objetivo general del programa fue evaluar la posibilidad de desarrollar habilidades de auto cuidado, social-emocionales, cognitivas y motoras gruesa y fina en personas adolescentes y adultas, con deficiencia mental de moderada a severa, de manera que les permita lograr una integración en su comunidad. En general discuten las autoras, que cuanto mayor es el grado de discapacidad intelectual de un alumno, mas ensayos educativos directos se necesitan para adquirir habilidades según los criterios de rendimiento significativos (Cedeño, Pinzon, & García, 2006).

Es por ello que a la hora de facilitar una instrucción directa hay que aumentar, en función del caso concreto y de la práctica, el número de ensayos, por lo que generalmente se rechazan las progresiones en el currículo determinadas por el tiempo. Sin embargo existe la posibilidad de lograr una integración social y laboral protegida y/o supervisada de los familiares o personas que estén en disposición de hacer parte de algún tipo de trabajo con ellos, tomando en cuenta que al trabajar con personas adolescentes y adultas con daño cerebral congénito o genético manifestado a través de discapacidad mental con un grado que permita enriquecerse del entorno, se deben desarrollar programas de intervención basados en la premisa de la funcionalidad. Además no se deben eliminar tareas que por la naturaleza del impedimento que provoque la discapacidad se infiera que no son aprovechables (La valoración de la dependencia, 2001).

La intervención y estimulación deben ser globales para abarcar integralmente el desarrollo de la persona, aprovechando los recursos que provea su entorno y promoviendo, sobre todo, la interacción con individuos normales para que se imiten modelos adecuados y adaptados a la sociedad. Siempre vale la pena a cualquier edad promover actividades de aprendizaje en personas con deficiencia mental por que siempre se adquirirán habilidades nuevas. (La valoración de la dependencia, 2001).

Hay un factor que en general se omite en el proceso de terapia, de intervención y de rehabilitación que habla acerca del papel que juega el terapeuta de la educación especial en el proceso terapéutico al que debe ser sometido la

persona con discapacidad. Se menciona la importancia y relevancia que tiene este antes, durante y después del programa, ya que de la manera en la que el profesional logra adaptarse y logra entender el lugar que hay que darle a cada tratamiento, se va a dar la satisfacción que en muchos casos es insatisfacción por parte del profesional siendo esta una de las causas del distress laboral en los profesionales del área (Paula, 2005).

Por lo tanto el estudio propone dirigir un programa paralelo de terapia al profesional para lograr atender esas causas de inestabilidad emocional que surgen en el momento de enfrentarse a cualquier tipo de tratamiento para personas con discapacidad. Es por ello que la propuesta de intervención que propone el estudio, se centra en procurar que el docente pueda reestructurar y elaborar un pensamiento, racional, real y propio, acerca de la tarea educativa que desempeña de manera que sea capaz de enfrentarse a las demandas irracionales y a veces contradictorias que se le exigen (Paula, 2005).

La elaboración, interiorización y asimilación de un pensamiento, creencias, ideas lógicas y racionales en torno a las posibilidades reales y prácticas del contexto educativo en el que se trabaja, unidos a una formación psicopedagógica, teórico-técnica adecuada, contribuirán a generar expectativas sensatas y reales que reproduzcan los sentimientos de frustración, impotencia o fracaso. Por lo tanto la investigación espera crear una reflexión en los profesionales y dar a conocer del fenómeno a las familias de personas con diferente tipo de discapacidad que el trabajo debe ser en equipo, enfrentando las dificultades que pueden generarse, en el camino de cualquier tipo de programa de ayuda o terapéutico; teniendo en cuenta que en el momento en que el profesional es atendido, esto ayudara a mejorar su calidad de vida y a reorganizar el tratamiento (Paula, 2005).

Salud, ley y Discapacidad

Las dependencias a las que está inmersa la persona con discapacidad crea un impacto a nivel familiar, social y sanitario; por lo tanto el análisis tiene como finalidad contribuir al diseño de medidas de políticas sanitarias, política social y de cuidados que logren aumentar el bienestar de las personas con discapacidad. Es por eso que en este caso la importancia de generar políticas que

ayuden a un mantenimiento digno, de las condiciones básicas sanitarias para las personas con discapacidad. Para esto se explica desde el concepto de dependencia siendo este no un concepto medico, sino un problema de salud social (Puga, 2005).

Por lo tanto no hay que buscar solamente en las raíces del problema de salud, sino en las circunstancias sociales, económicas y físicas del entorno que rodea a la persona dependiente. Actualmente se desarrollan dos modelos fundamentales para el trabajo directo de la dependencia en España, el cual corrobora lo que a través del artículo se ha fundamentado en uno de los factores más influyentes dentro de la calidad de vida de las personas con discapacidad; me refiero a la familia como pilar fundamental y al recurso de la red sanitaria de atención primaria; por lo tanto la familia seguirá siendo la unidad de referencia incluso cuando los cuidados provengan del exterior y será un elemento de extraordinario valor como instrumento vehicular entre la atención y la persona dependiente, pero el objeto de protección debe ser la persona con discapacidad, que en situación de especial vulnerabilidad tiene derecho a ser protegido por la sociedad donde vive (Puga, 2005)

Dicho fortalecimiento complementaria y reforzaría al mismo tiempo al sistema sanitario, pues lo descargaría de todos aquellos problemas derivados de cuestiones sociales que lo sobrecargan. En el cuidado a la dependencia, la familia ya se encuentra al máximo de capacidad de sus cuidados; conviene trasladar la responsabilidad de la atención a la dependencia a la esfera pública y la atención en la gran medida a la esfera social. Durante el desarrollo de lo que ha sido el campo de la educación especial, el desarrollo de los mecanismos de rehabilitación y terapéuticos y la manera en la cual se ha evidenciado el problema socio-cultural y familiar, al que se han enfrentado las personas con diferentes tipos de limitaciones y discapacidades que ya he documentado en el desarrollo de este artículo, es necesario dar a conocer las leyes, estatutos y mecanismos de control que se han desarrollado para el beneficio personal, familiar y social de las personas con discapacidad (Organización de Naciones Unidas [ONU], 2006).

Por otra parte Moreno (2007), relaciona datos acerca de las políticas en discapacidad en nuestro país, encontrando tres grandes tendencias para priorizar conceptos nucleares.

El primero prioriza la preocupación de la antidiscriminación dentro del marco de los derechos humanos, sin diferenciar al interior de todas las diversidades existentes y las distintas maneras y condiciones para entender el trato igualitario; el segundo privilegia la integración, entendida como opuesta a la segregación de la que han sido históricamente objeto las personas discapacitadas, brindando una mirada desde quienes deben integrarse y por supuesto capacitando a los maestros y familias del recurso que brinda el estado y las políticas internacionales frente a la no segregación de las personas con discapacidad y más en el ámbito académico; y por tercer lugar se enfatiza en la prevención y mitigación recogiendo una concepción social de fuerte arraigo medicalizado (Moreno, 2007).

En conclusión se encontró que en Colombia las políticas en discapacidad relacionadas con la población infantil desconocen los factores sociales determinantes de la salud, no consideran a las familias como beneficiarias del sistema, atentan contra la privacidad y confidencialidad y desconocen las medidas de protección del daño y manejan un concepto problemático de prevención y mitigación. Por lo tanto esto es considerado como un pequeño indicio del trabajo en equipo del estado, las instituciones educativas y terapéuticas y por supuesto las familias, para lograr mejorar los aspectos que todavía discriminan la problemática de la discapacidad en Colombia y en el mundo (Moreno 2007).

Discusión

Luego de lograr condensar en uno solo, un tema tan importante para la sociedad en general, y con esto me refiero a los diferentes entes que están inmersos en ella, como lo son la familia, el ámbito educativo y académico, los contextos y culturas que nos rodean, los medios masivos de comunicación y lo político, se puede concluir que la discapacidad como un concepto y como una realidad, esta inmersa en todos los ámbitos en los cuales nos vemos involucrados en nuestra vida cotidiana y en el referente que se ha creado en torno a esta población.

Tanto la historia misma del concepto, como la evolución en la que la familia y la sociedad ha tenido que crear mecanismos y generar formas de aprendizaje para brindarle a la población con discapacidad la manera de vivir en lo que comúnmente llamamos la “normalidad”, todo esto se ha evidenciado desde la antigua Grecia, pasando por la edad media, la revolución industrial, el siglo XX y finalmente lo que llamamos “nuestros días”.

El paso del tiempo nos ha demostrado que tanto la discapacidad, la familia y la sociedad, necesitan obtener mecanismos para obtener una calidad de vida adecuada, por lo que ahora existen leyes y políticas que respaldan los derechos y deberes de las personas con discapacidad; además, los medios de comunicación son los encargados de mantener el correcto uso de los referentes y de los significados que se le han impuesto al concepto de discapacidad a través de la historia.

Siendo este una de las consecuencias del por que los padres de una persona discapacitada, tienden a victimizarse y a no enfrentar la realidad que los acoge viendo como catastrófica la situación para ellos y su familia; por ende en la construcción social del significado y el significante, los medios masivos de comunicación, tienen una gran tarea en el procesos de integración y sensibilización social de la discapacidad.

Por otro lado, se encontró durante el desarrollo del artículo, que las familias cuentan con el apoyo de programas que benefician y proveen las herramientas necesarias en el momento de afrontar y aceptar a un miembro con discapacidad en su familia.

Estos programas cuentan con un completo esquema para mejorar estos aspectos y por ende mejorar la calidad de vida tanto de los discapacitados como de la familia brindando un desarrollo adecuado a nivel emocional, para de esta forma interpretar de una manera mas positiva el sentido y significado que tiene la discapacidad para todos nosotros, y demostrando una cultura de sensibilización hacia el hacer visible lo que por muchos años ha sido invisible.

Los programas de ayuda terapéutica, también deben crear una importante red de apoyo institucional con el fin de identificar y mejorar cada día el adecuado desarrollo de sus intervenciones tanto con la persona y con la familia; de esta forma las redes institucionales pueden aportar tanto al distrito como a la nación con su conocimiento y su experiencia al desarrollo de su cultura y sociedad frete a las personas discapacitadas.

Y por ultimo quiero dejar mi sentido de gratitud, por que cada día encuentro que si hay mecanismos y formas en las que las personas con discapacidad pueden ser personas aceptadas en todos los organismos de nuestra sociedad.

Referencias

- Aguirre, D., Otero, G., Ruiz, A., Salazar, F. & Medina, B. (2002). Eficacia de programas de intervención para el desarrollo de habilidades psicológicas en jóvenes con discapacidad mental. *Ciencia Ergo Sum*, 9, 3, 273-281.
- Aizpun, A.(2006) Madres y padres con y sin riesgo social durante una narración a sus hijos con retraso del lenguaje. *Revista Argentina de Neuropsicología* 7, 1-20.
- Ballenato, P. 2007. Discapacidad, cara o cruz. Encontrado el 20 de mayo de 2007 en www.cop.es/colegiados/m-1306.
- Ballenato, P. 2007. Discapacidad: un reto personal y familiar. Encontrado el 20 de mayo de 2007 en www.cop.es/colegiados/m-13106.
- Cedeño, F., Pinzon, C. & García, N. (2006). Orientaciones pedagógicas para la atención educativa a estudiantes con discapacidad cognitiva. Encontrado el 23 de Mayo de 2007 en www.mineduacion.gov.co
- Cruz, M. H. & Cruz M. D. (2003). Discapacidad en el niño y adolescente. Aspectos orgánicos y psicológicos. Encontrado el día 23 de mayo de 2007 en www.sepeap.es/Revista/Pediatria_integral_articulos/
- Cunningham, C. (1990). *El síndrome de Down: Una introducción para padres* Capítulo 2. Familias de niños con síndrome de Down. Barcelona: Paidós.
- Díaz, L. & Muñoz, P. (2005). Implicaciones del género y la discapacidad en la construcción de identidad y la subjetividad. *Revista Ciencias de la Salud*, 3,2, 156-167.
- Documento de trabajo para la elaboración de un proyecto de ley estatutaria de igualdad y no discriminación.* (2006). Encontrado el 23 de Mayo de 2007 en www.defensoria.org.co
- Festa, M. (2005). Hacer visible lo invisible para poder pensarlo. Algunas consideraciones sobre pobreza, discapacidad y comunidad. Simposio familia, pobreza y discapacidad. Procedente de Congreso Iberoamericano sobre Discapacidad, Familia y Comunidad.
- Fuhrmann, I. & Chadwick, M. (1995). *Fortalecer la familia: Manual para trabajar con padres* (Primera Ed.).
- Gallego, P. Programa de empoderamiento para familias con hijos menores de 6 años con discapacidad cognitiva, por medio de la capacitación: Guía para padres.

Obtenido en Mayo 23 de 2007 en www.pasoapaso.com.ve/GEMAS/gemas_232.htm.

Guía para la unidad 1: Desarrollo histórico de la discapacidad, evolución y tratamiento. (1999). Encontrado el 23 de Mayo de 2007 en www.iin.oea.org/cursos_distancia_/cad_guia_disc_UT1.pdf

La valoración de la dependencia: criterios y técnicas de valoración clasificación. (2001). Encontrado el 23 de Mayo de 2007 en www.usuarios.discapnet.es/disweb2000/docu/libroBLancoDependencia/capitulo09.pdf

Millares, M. (2005). Programme about psychotherapy for mothers of babies with Down Syndrome: emotional approach of the relationship between mother-child in the child's first year of life. *Mapfre medicina*, 16, 4, 289-297.

Morales, G., Calle, J., Hernández, C., Mejía, Z., Martínez, D., Obregón, P & Amador, A. (2007). Empoderamiento de familias con hijos entre 6 y 14 años con discapacidad cognitiva, por medio de la capacitación. Obtenido el 22 de Mayo de 2007 en www.pasoapaso.com/ve/GEMAS/gemas_prensa4.htm.

Moreno, M. (2007). *Políticas y concepciones en discapacidad: Un binomio por explorar* (Primera Edición). Editorial, Nacional Graphics Ltda. Colombia.

Noel, M. (2003). *Construcción social de la Discapacidad a través del Par Dialéctico Integración-Exclusión*. Manuscrito no publicado, Universidad de Montevideo, Montevideo, Uruguay.

Organización de Naciones Unidas. (Agosto, 2006). Algunos datos sobre las personas con discapacidad. *Procedente de la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*.

Organización mundial de la salud. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. CIE Ginebra.

Ortiz, L. (2004) La cronicidad y el cuidado familiar, un problema durante la niñez. *Avances en Enfermería*, XXII, 1, 47-53.

Paula, I. (2005). Estudio de casos sobre el distres laboral en profesionales de la educación especial. *Mapfre Medicina*, 16, 1.

Peters, S. (2006). Educación para todos: la inclusión de los niños con discapacidad. *En breve*, 86, 1-4.

- Perujo, F. (2002). Discapacidad y medios de comunicación; entre la información y el estereotipo. *Ambitos*, 7-8. Obtenido en mayo 24 de 2007, de las bases de datos Redalyc.
- Pomaron, J. (2004). *Infancia, discapacidad y violencia: Facilitar el desarrollo de estrategias de prevención en las asociaciones de discapacitados*. Obtenido el día 23 de mayo de 2007 en www.dfa-org.com.
- Programa de apoyo familiar*. (2006). Encontrado el 23 de Mayo de 2007 en www.feapsandalucia.org
- Puga, D. (2005). La dependencia de las personas con discapacidad: entre lo sanitario y lo social, entre lo privado y lo público. *Revista Española de salud Publica*, 79, 003, 327-330.
- Romero, R. & Morillo, B. (2002). Adaptación cognitiva en madres de niños con síndrome de Down. *Anales de Psicología*, 18, 001, 169-181.
- Romero, R. (2003). Abordaje constructivista en educación especial; la construcción de significado en padres de niños con síndrome de Down. *Edurece*, 7, 022, 165-169.
- Rubio, F. (2005). El prejuicio y el lenguaje como factores de discriminación en la discapacidad. *Nómadas*, 011, 11-19.
- Sánchez, P. (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 40, 2, 1-10.
- Sarto, M. (2002). Familia y discapacidad. Procedente de III congreso la atención a la diversidad en el sistema educativo. Salamanca, España.
- Schalock, R. & Kiernan, W. (1990). *Habilitation planning for adults with disabilities*. Nueva York. Springer-Verlag.
- Schalock, R. & Verdugo, M. (2003). Quality of life for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducido al Castellano por M.A. Verdugo y C. Jenaro. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial].
- Schalock, R., Brown, I., Brown, R., Cummins, R., Felece, D., Matiakka, L., Keith, K. & Parmenter, T. (2002). La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: Informe de un panel internacional de expertos. *Siglo Cero*, 203, 5-14.

- Steve, F. & Pedraza, V. (2005) Demencia, sobrecarga y extrañamiento: programa de asistencia familiar. *Umbral científico*, 007, 96-110. Obtenido en mayo 24 de 2007, de las bases de datos Redalyc.
- Taylor, S. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*. 38, 1161-1173.
- Taylor, S. (1991). *Seamos Optimistas. Ilusiones Positivas*. Ediciones Martínez Roca. España.
- Verdugo, A. (Septiembre, 2004). Calidad de vida y calidad de vida familiar. Procedente del II congreso internacional de discapacidad intelectual. Enfoques y Realidad: Un desafío. Medellín. Colombia.
- Verdugo, M. (2002). Educación y calidad de vida: la autodeterminación de alumnos con necesidades educativas especiales. Procedente de III congreso la atención a la diversidad en el sistema educativo. Salamanca, España.
- Villamil, O. & Puerto, Y. (2004). Discapacidad e integración, una aproximación a sus representaciones sociales. *Umbral científico*, 005, 14-24. Obtenido en mayo 24 de 2007, de las bases de datos Redalyc.