

2010

# Arte para la integración : la intervención del trabajo social en el marco de los talleres artísticos de Integrarte, año 2009

Vidal, Nadya

---

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/470>

*Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository*

UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD  
Y SERVICIO SOCIAL

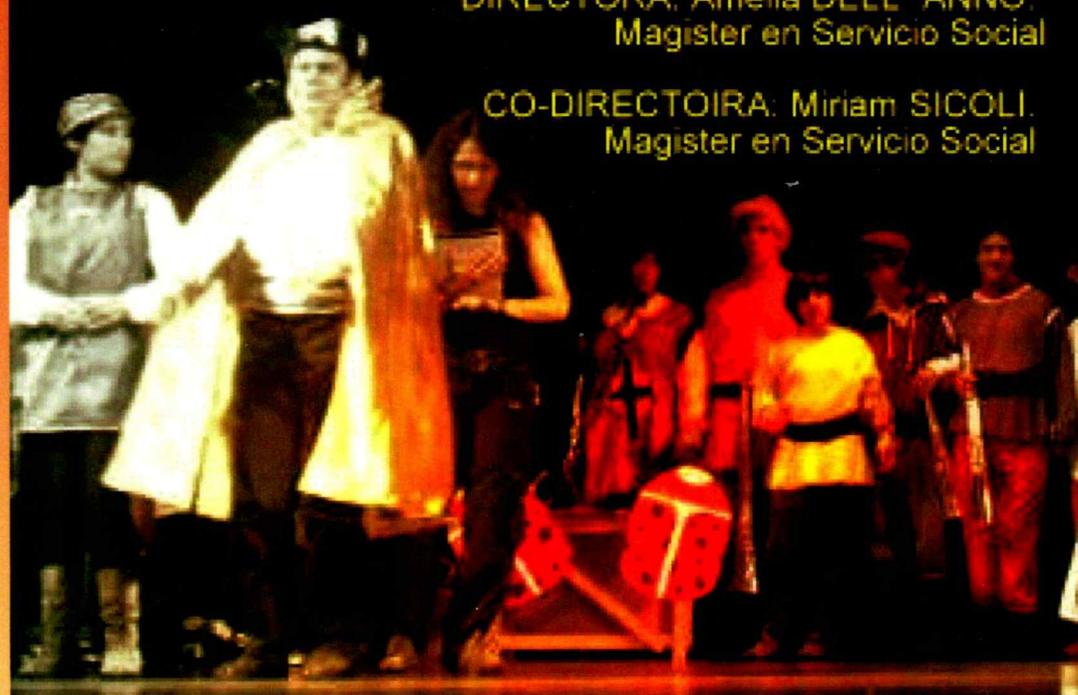
LICENCIATURA EN SERVICIO SOCIAL

TITULO DE LA TESIS:  
"ARTE PARA LA INTEGRACIÓN" La intervención  
del Trabajo Social en el marco de los Talleres  
Artísticos de INTEGRARTE . Año 2009

AUTORAS: Nadya VIDAL  
Patricia SPINETTA

DIRECTORA: Amelia DELL' ANNO,  
Magister en Servicio Social

CO-DIRECTORA: Miriam SICOLI,  
Magister en Servicio Social



Marzo 2010

Agradecemos, en primer lugar, a nuestros padres, por su apoyo incondicional.  
Y a INTEGRARTE, no sólo por darnos la posibilidad de realizar este trabajo,  
sino también, por permitirnos ser parte de este maravilloso grupo.

Patricia Spinetta  
Nadya Vidal

<b>Biblioteca C.E.C.S. Y S.S.</b>	
Inventario 4120	Signatura Top /
Vol.: /	Ejemplar: -
Universidad Nacional de Mar del Plata	

02 OCT 2002

## **FUNDAMENTACIÓN**

El interés de las tesistas en cuanto a la temática de la discapacidad surge a partir de diferentes ámbitos de formación pre profesional, en los que las alumnas se insertaron como parte del cumplimiento de la currícula de la Licenciatura en Servicio Social.

La cátedra de Supervisión permitió abordar el tema desarrollando la práctica tanto en la Escuela Especial N° 514 como en la ONG CILSA. EL interés por esta área de intervención fue fomentando la participación en diferentes cursos y seminarios, así como también en el Consejo Municipal del Discapacitado. Este ámbito de trabajo agrupa todas las instituciones que abordan la problemática de la discapacidad en la ciudad de Mar del Plata de la cual es parte activa INTEGRARTE, y es así como las tesistas reconocen la singularidad de esta institución, por lo cual se vinculan y acceden como voluntarias a participar de los Talleres Artísticos Integrados.

INTEGRARTE es una ONG fundada en 1999 en la ciudad de Mar del Plata, con el objetivo de fomentar, promover, investigar y difundir, el derecho que tiene toda persona con discapacidad a acceder y practicar diferentes manifestaciones artísticas a través de la utilización del ocio y el tiempo libre.

Es una organización sin fines de lucro, no recibe apoyo económico de ningún ente estatal o privado, se mantiene por las cuotas de sus socios y las actividades realizadas por la Comisión de Padres para recaudar fondos.

Es un centro cultural y artístico, que tiene por finalidad la integración social, y está dirigido a niños, jóvenes y adultos con discapacidad mental, ocupando un nivel de intervención social-comunitaria.

Por lo expuesto, el presente trabajo tiene por objeto analizar la temática de la integración de la persona con discapacidad a partir del uso asistido del ocio y tiempo libre como medio, para el desarrollo y crecimiento de las potencialidades individuales y la promoción de la integración social.

En la delimitación del tema central del presente trabajo se plantea como propósito, el análisis del potencial del Trabajo Social en un emprendimiento de este tipo, tendiente a la propuesta de premisas de actuación profesional en la institución.

Se partirá de un trabajo de sistematización del accionar de INTEGRARTE incluyendo la comprensión de las perspectivas de sus diferentes participantes (directivos, profesionales, personal de apoyo, familiares, voluntarios e integrantes, etc.). Como recorte específico del trabajo se centrará la mirada en la labor desarrollada hasta el momento por las voluntarias estudiantes de Trabajo Social y se elaborarán lineamientos para la incorporación de esta disciplina en el Proyecto Institucional, teniendo en cuenta la especificidad profesional y el trabajo interdisciplinario.

Este informe está estructurado en cuatro partes:

1. Marco Teórico
2. Orientación Metodológica,
3. Análisis de datos,
4. Conclusión.

El marco teórico referencial es el soporte que nos permite un análisis crítico de la experiencia analizado desde los aspectos constitutivos del rol profesional.

La orientación metodológica da cuenta de las técnicas de recolección de datos, las actividades desarrolladas para la obtención de los mismos y el tipo de enfoque utilizado.

En tercer lugar el análisis de datos permite medir el impacto de la experiencia institucional, así como de la actuación pre-profesional de las voluntarias y dar razón de las conclusiones que se extraen.

Y por último, en la conclusión resultan destacados los aspectos más importantes del trabajo realizado, apreciaciones de tipo personal y propuestas sobre la intervención del Trabajo Social dentro de la institución.

**PRIMERA PARTE**  
**MARCO TEÓRICO**

*“El marco teórico es el resultado de la selección de teorías conceptos y conocimiento científico, métodos y procedimientos que el investigador requiere para describir y explicar objetivamente el objeto de investigación en su estado histórico, actual y futuro”. (Mendicoa, G. 2003)*

# CAPITULO I

## LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

### SER PERSONA

Mary Richmond nos dice que mientras la individualidad del hombre permanece inmutable, su personalidad que comprende sus cualidades innatas y sus cualidades adquiridas a la vez, cambia constantemente. Si no llega a desarrollarse y a crecer día a día por el empleo completo de sus funciones, se contrae y hasta se atrofia. Con respecto a la constitución mental del hombre, dice, está formada por la suma de sus dones naturales y de las experiencias y las relaciones sociales que ha tenido. La mentalidad humana no es fija ni inalterable, vive, crece, cambia, es infinitamente sensible a las sugerencias, es capaz de recibir poderosas impresiones de afuera, formar nuevas costumbres, aprovechar nuevas oportunidades, asimilar el bien como el mal. Existen diferencias individuales que no se pueden desarraigar entre los hombres, y decir que cada hombre es igual a sus semejantes, significa que cada uno tiene los mismos derechos a volverse diferente de los otros, a adquirir una personalidad distinta. *"La esencia de la igualdad consiste en tratar las cosas desiguales de una manera desigual"*. (Richmond, M. 1867).

Con respecto a su teoría Dewey afirma que le fue muy difícil mantener un equilibrio entre las dos escuelas (Naturista vs. Existencialista) una que hace referencia a la naturaleza humana original e innata y otra que es partidaria del medio ambiente social.

Lo que, tanto Mary Richmond como Dewey destacan, es la influencia que ejercen los ámbitos y tendencias culturales sobre la diversificación de las formas adoptadas por la naturaleza humana.

Dewey intenta aclarar que *"siempre están en juego fuerzas intrínsecas de la naturaleza común, que son a veces sofocadas por el medio social que las rodea, pero que a lo largo del tiempo se esfuerzan constantemente por liberarse y modificar las instituciones sociales de modo que puedan formar un medio libre, transparente y de acuerdo con su funcionamiento"*. (Dewey, J. 1897).

Es verdad que las condiciones desfavorables, una salud deficiente, la injusticia, la falta de oportunidades puede aplastar al ser humano al punto que sea imposible sentir necesidades progresivas. Cuando un hombre es abatido de este modo es muy importante estimular sus necesidades que, solamente sus propios esfuerzos, pueden satisfacer. El ser humano no puede crearse estas necesidades de forma automática, sino por una acción reflexiva.

Según Dewey, *“hacer felices a los otros si no es por el medio de la elaboración de sus facultades en actividades que den mayor sentido a la vida, es perjudicarlos. Fomentar las condiciones que ensanchan los horizontes de los demás y les den dominio de sus facultades para que puedan lograr su propia felicidad a su manera, es el verdadero camino de la acción social”*. (Dewey, J. 1897).

Lo que ambos autores destacan es la influencia que ejercen los ámbitos y tendencias culturales sobre la diversificación de las formas adoptadas por la naturaleza humana.

### CUESTIÓN SOCIAL

La Cuestión Social se expresa en el marco de constitución del sistema capitalista, es la expresión contradictoria entre Capital-Trabajo, relación que conforma el núcleo de un proceso de organización económica, política y social que afecta a la clase obrera, que hacia fines del siglo XIX, tenía sus características particulares.

Luego de la crisis del '30 se desarrolla un sistema de protección social y, a partir de un pacto social, se levanta el Estado de Bienestar. A partir de la década del '70 esto se quiebra, el crecimiento de la desocupación y la aparición de nuevas formas de pobreza nos lleva años atrás. Así hace su aparición una nueva cuestión social donde los fenómenos de exclusión no remiten a las categorías antiguas de explotación; se refieren a la transformación salarial en el proceso de globalización económica, del trabajo (tecnología, robótica, etc.) y de la protección social.

El resultado más brutal de esto es el crecimiento del desempleo, como la reorganización del mundo del trabajo donde, por un lado, se reduce el

proletariado industrial, y por otro, se aumenta el trabajo precario, se incorpora el trabajo femenino y se excluye a los jóvenes y ancianos.

Es relevante en este análisis, el impacto que provoca en la vida cotidiana de los sujetos que sufren la disminución y precariedad de sus posibilidades laborales.

En América Latina y, especialmente en Argentina, la década del '90 nos muestra un empeoramiento con relación a los '70, en la distribución del ingreso. La clase más afectada es la obrera, específicamente en relación a las condiciones contractuales, a los salarios y a los niveles de actividad.

Esto ha generado el fenómeno de la pobreza como un proceso acumulativo y complejo relacionado con la falta de ingresos, problemas de salud, educación, vivienda, desesperanza e imposibilidad de pensar un proyecto de cambio a corto plazo.

Es así que el nacimiento del Trabajo Social se encuentra ligado a la cuestión social desde la división del trabajo, en el marco de desarrollo del modelo capitalista industrial, lo cual permitió la emergencia de nuevas clases sociales.

La cuestión social aporta elementos para aprehender la particularidad de los sujetos y su vida cotidiana, sus aspiraciones respecto a la satisfacción de sus necesidades y sus perspectivas en torno a la idea del bienestar.

El Trabajo Social posee las herramientas necesarias para generar una reflexión crítica con el otro, a partir de su vida cotidiana, con el fin de promover espacios de ruptura y crisis de esa "supuesta" normalidad, en la reproducción de las relaciones enajenadas. Es oportuno desarrollar dos dimensiones de acción y reflexión desde la intervención profesional a saber:

- definir claramente los problemas cotidianos de los sujetos, ligados a su calidad de vida;
- pensar y trascender esta dimensión mediante pequeñas transformaciones que inicien otras de mayor impacto y favorezcan la conformación de actores sociales multiplicadores.

## CIUDADANÍA

Un punto importante de reflexión en torno al Trabajo Social es presentado a partir del concepto de *Ciudadanía*, que nos permite visualizar la cuestión social como un conjunto de fenómenos económicos, sociales, políticos y culturales.

Según Aquín *"en el plano jurídico la ciudadanía se entiende como una estructura legal que regula las relaciones entre personas que son, en primer lugar, individuos. En esta perspectiva, la ciudadanía otorga igualdad en términos abstractos que hace posible la universalidad; a través de la ley, se crea una comunidad con lazos que se sustentan en esa legalidad. Tal legalidad se expresa a través de la definición de un conjunto de derechos y deberes que son portados por quienes habitan un Estado, y que como tales se incorporan en las respectivas cartas constitucionales, que especifican quiénes son ciudadanos, y cuáles son sus titularidades"*. (Aquín. N. 2003).

Esto, sin embargo, está relacionado con las posibilidades de acceso al conocimiento y los recursos culturales, económicos, que permiten que algunos sujetos estén incluidos y otros no; por lo tanto en la práctica, la situación es muy diferente.

Ahora bien, como prosigue la autora, *"en el plano político, la idea de ciudadanía se refiere a la participación en los asuntos atinentes a la comunidad política, por un lado, como participación en la vida pública, y por otro, como conjunto de responsabilidades derivadas de la pertenencia a dicha comunidad política"* (Aquín. N. 2003). Aquí, si bien puede decirse que todos tenemos igual derecho a votar y a organizarnos para representar intereses colectivos en el ámbito público, la forma en que cada sector enfrenta estas posibilidades, es desigual.

Por último, Aquín, se refiere a un *"plano sociológico, el concepto de ciudadanía alumbra los fenómenos de integración (y por lo tanto de exclusión) que se producen en los miembros de una nación cuyas titularidades son homogéneas, pero sus provisiones son asimétricas"*. (Aquín. N. 2003). Esto nos dice que mientras que todos los sujetos somos iguales como parte de una comunidad determinada, en relación a nuestros derechos y deberes, ocupamos

diferentes posiciones a partir de la lógica del sistema capitalista, el cual incluye a unos pocos y excluye a la mayoría.

*“Se entiende por ciudadano al miembro consciente y activo de una sociedad democrática, aquél que conoce sus derechos individuales y sus deberes públicos, por lo que no renuncia a su intervención en la gestión política de la comunidad que le concierne ni delega automáticamente todas las obligaciones que ésta impone en manos de los especialistas en dirigir: gobernantes”.* (Sabater. F. 2000).

Como venimos diciendo, la ciudadanía se relaciona con los Derechos Humanos, los cuales deben ser reconocidos, como explica Ferrajoli, a todos en cuanto persona, mientras que los derechos de ciudadanía, son restringidos a la pertenencia a un Estado-Nación (Aquín. N. 2003); y en tanto conjunto de derechos y responsabilidades de los sujetos en el contexto de una comunidad determinada, la ciudadanía es un concepto que ha variado con la historia.

Hace referencia a la autopercepción del actor social como depositario y acreedor de ese conjunto de derechos (civiles, políticos, sociales) que reconoce como propios, los reclama y los ejerce, por lo cual la ciudadanía se expande a través de luchas sociales.

En la sociedad capitalista el salario es el mecanismo de inclusión social por excelencia junto con el Estado de Bienestar. Durante la segunda mitad del siglo XX se desarrolla una red de instituciones de protección social con el alcance de derechos sociales que reconocen al trabajador como actor fundamental, sujeto de derecho. Se define así un perfil de ciudadanía no universalista, pero que logró articular un importante vínculo de integración social: el trabajo. Hoy se da un contexto global de la economía y de hegemonía del mercado, con una transformación social caracterizada por la precarización de las condiciones de trabajo y de la protección social, lo cual provoca una interrupción en el proceso de construcción de ciudadanía. (Apunte de Cátedra Sociología de la Familia. 2000.)

Hoy, en relación a los derechos, se muestra un proceso de multiplicación debido a que, por un lado, aumentan los bienes que merecen ser titulados como tal, y por otro, se amplía la titularidad de los mismos a sujetos distintos del hombre y la mujer, es decir, en función de sus roles sociales (familia, minorías étnicas, menor, anciano, trabajador, etc.).

*“El ejercicio de los derechos de ciudadanía, supone el reconocimiento de una pertenencia comunitaria a través de la cual el individuo se va desarrollando y autodeterminando. El proceso de cambio que se está dando en este siglo en torno a la ampliación de la ciudadanía, se proyecta a nuevas dimensiones de posicionamiento social, se reconoce su punto de partida en los derechos sociales y avanza hacia la consolidación de nuevos derechos”. (Apunte de Cátedra Sociología de la Familia. 2000.)*

### Trabajo Social y Ciudadanía

El Trabajo Social debe su origen a las intervenciones filantrópicas, en especial a aquéllas que estaban en manos del Estado. Este sello de origen, tuvo una importancia decisiva sobre algunos atributos que caracterizaron el Trabajo Social como una profesión que opera desde la provisión de bienes y servicios del Estado, por lo cual no escapó a sus cambios, ni a los vaivenes del gobierno y demás...

*“La modificación de tales representaciones y prácticas, es producto de numerosas actividades colectivas en torno a la profesión por parte de sus agentes. El movimiento autocrítico pudo recuperar la posibilidad de pensarse a sí mismo, e inscribió el distanciamiento de ciertos temas y ámbitos, que continuaron retrasando las posibilidades de construir su propio discurso con relación a las prácticas profesionales en importantes espacios sociales, entre ellos las familias”. (Aquín. N. 2003).*

De allí que *“la practica profesional no puede limitarse solamente al ámbito de lo estrictamente personal, sino que debe ver que detrás de la demanda hay un reclamo por un derecho. La idea de derecho, como es sabido, remite a la ciudadanía, y pensar la ciudadanía en relación a la acción de los trabajadores sociales implica un modo de ver y hacer la profesión. Significa imaginar al Trabajo Social más allá de la mera distribución de recursos materiales”,* que en el ámbito de la intervención y en cada espacio de relación de los sujetos, inscribe formas de concebir lo social y lo político. (Aquín. N. 2003).

Entonces se plantea una disyuntiva en la intervención social entre, favorecer el proceso de consolidación de las desigualdades, o promover las capacidades ciudadanas para la lucha por la extensión de los derechos.

Las relaciones sociales en el marco de una lógica mercantilista han destruido la solidaridad de los colectivos, y se está construyendo una cultura de la incertidumbre, donde el sujeto se desconoce a sí mismo en sus propias necesidades, sentimientos y relaciones, y genera sujetos de poca disposición al compromiso social.

Aprender a ser ciudadanos implica superar el nivel de información teórica sobre derechos y lograr la participación en espacios sociales que faciliten el ejercicio de las prácticas de estos derechos y responsabilidades; y los factores constitutivos de la sociedad civil son ingredientes necesarios de una democracia estable y, podría constituir una interesante solución al desinterés por la política y lo político, favoreciendo además, la constitución de una ciudadanía plena.

*“El ejercicio de la ciudadanía es crucial para el desarrollo de la madurez moral del individuo, porque la participación en la comunidad destruye la inercia, y la consideración del bien común alimenta la solidaridad; y en la medida en que la ciudadanía subyace a las otras identidades, permite suavizar los conflictos que pueden surgir entre quienes profesan diferentes ideologías en tanto puede contribuir a cultivar la virtud política de la conciliación responsable de los intereses en conflicto”.* (Aquín. N. 2003).

## CULTURA, VIDA COTIDIANA, CALIDAD DE VIDA Y NECESIDADES

La conjunción de estos conceptos es relevante, ya que en su análisis gravita la comprensión de la *persona en debate con sus circunstancias*, objeto de estudio del Trabajo Social.

### CULTURA

Etimológicamente la palabra “cultura” nos remite a la acción de cultivar, y quizás por esta misma razón, es frecuente utilizarla en el sentido de erudición o refinamiento. Sin embargo estos significados acotan su alcance.

Margulis nos dice que *“la noción de cultura que se ha ido elaborando en el siglo XIX y la primera mitad del XX ha tendido a ser descriptiva: sobre todo un inventario de rasgos, una colección de normas, costumbres e instituciones. A*

*partir del gran interés manifestado en diferentes disciplinas sociales durante el siglo XX y, en especial, por el gran desarrollo adquirido por los estudios del lenguaje, en la segunda mitad del siglo XX las definiciones se fueron orientando hacia el plano de las significaciones". (Margulis, M. 2009).*

Esto se refiere a que una de las características principales del ser humano es que, éste se relaciona con el mundo a través de signos, que actúan como mediadores entre el hombre mismo y los procesos que presenta la realidad de su vida cotidiana.

*"Lo que solemos llamar "realidad" (el mundo que nos rodea y sus acontecimientos, y también nuestro mundo interior) lo captamos y procesamos por medio de esos signos. Los signos son elaborados social y culturalmente, es decir, son producidos por un grupo humano en su interacción recíproca a lo largo del tiempo..." (Margulis, M. 2009).*

El concepto de cultura que utilizamos *"está en el plano de los signos, en esta habilidad especial del ser humano que le permite significar, manejarse con signos, reemplazar en la comunicación o en el pensamiento el mundo material o social al que pertenece, y los objetos que lo integran, por signos compartidos, inteligibles y comunicables". (Margulis, M. 2009).* Lo dicho pone de manifiesto todo lo realizado por el hombre y la gran diversidad que se puede observar en las sociedades humanas.

Los integrantes de una sociedad van construyendo históricamente una cultura, la cual es transmitida de generación en generación, socializando continuamente a nuevos individuos que reciben e incorporan la herencia cultural; el hombre es un producto de esta cultura.

*"Los instrumentos para conocer y comunicarnos que poseemos en tanto miembros de una cultura consisten, en primer lugar, en sistemas lingüísticos, pero también en formas socialmente estructuradas de percibir, de sentir, de valorar, de gustar, en valores, estéticas y modos de procesar el tiempo y el espacio. (...) También se han ido construyendo socialmente nuestra sensibilidad y nuestras formas de percibir: no percibimos naturalmente sino a través de procesos complejos que se han ido desarrollando en la interacción social. Y estos procesos no se detienen, están activos y continúan cambiando, lo cual indica una realidad móvil y en transformación que supone, también,*

*cambios continuos en los instrumentos culturales con los que percibimos y conocemos". (Margulis, M. 2009).*

El lenguaje es un instrumento privilegiado para la incorporación de la cultura, pero no es el único. *"...junto con la palabra hablada intervienen en cualquier comunicación verbal, en forma simultánea y sincronizada, otros códigos, no solamente los vinculados al cuerpo, a la mímica y otras formas no verbales de expresión. También hay códigos que refieren al contexto, a la institución donde el evento transcurre, referidos al tiempo, a la proximidad o a la lejanía respecto de nuestros interlocutores, a cuándo hablar y a cuándo no hablar". (Margulis, M. 2009).*

La cultura se entiende, en su sentido más amplio, como un modo de vida y una forma de convivencia, abarca los valores que comparten la sociedad, la tolerancia frente a los demás, las orientaciones y preferencias sociales. La cultura es dinámica y gradual, y continuamente se transforma para adecuarse a las necesidades de cada grupo social.

Estamos en condición de afirmar que, la cultura es una construcción social, definirla resulta de interpretar la diversidad de acciones que realizan los seres humanos para construir sus vidas, por medio de su propia actividad en la vida cotidiana, por lo tanto, cada sociedad tiene una cultura que difiere en mayor o menor medida, de las restantes sociedades.

Pero la cultura no sólo tiene un aspecto social, también tiene un aspecto individual. Las personas en esa construcción van diferenciando, sus gustos, su forma de ver la vida, su escala de valores, aunque esto último cambia con el tiempo y la sociedad.

En síntesis, *"concebimos la "cultura" en el plano de las significación: las significaciones compartidas y el caudal simbólico que se manifiestan en los mensajes y en la acción, por medio de los cuales los miembros de un grupo social piensan y se representan a sí mismos, su contexto social y el mundo que los rodea". (Margulis, M. 2009).* Esta históricamente constituida, es compartida por el grupo social y permite la comunicación, la interacción y la identificación.

La relación entre la cultura y la diversidad es una relación de fundamento mutuo. La cultura es una profundización de la diferencia y una construcción permanente de lo universal, que son siempre inacabadas e inagotables. Así considerada, la cultura es simplemente el trabajo de la diversidad, esto es, la

explicitación y el enriquecimiento de esta última. Podríamos decir que no hay diversidad sin cultura y, viceversa, que no hay cultura sin diversidad.

Esto cobra fuerza en un mundo que se ha convertido, por primera vez, en un espacio integrado de diversidad, y ha dejado de ser un ámbito en el que se reunían presuntas diferencias. Hoy en día, habitamos un planeta poblado por una sola humanidad y, posiblemente, por un solo espacio formado por la totalidad de las especies. El concepto que nos permite reflexionar sobre este estado de cosas, es el concepto de diversidad. Este concepto deriva a la vez de una referencia a lo universal y de una consideración de las singularidades, proclamando ambas conjuntamente. Así considerada, esta noción ofrece al hombre un nuevo enfoque de su condición común, que es el único capaz de responder a la realidad de su destino, también común. Es fundamental que la diversidad se convierta en el recurso de la comprensión humana del mundo.

Se concibe a la cultura como todo aquello que identifica a una organización y la diferencia de otra haciendo que sus miembros se sientan parte de ella ya que profesan los mismos valores, creencias, reglas, procedimientos, normas, lenguaje, ritual y ceremonias. La cultura se transmite en el tiempo y se va adaptando de acuerdo a las influencias externas y a las presiones internas producto de la dinámica de la institución.

Las organizaciones poseen una cultura que le es propia: un sistema de creencias y valores compartidos, al que se apega el elemento humano que las conforma. La cultura institucional crea, y a su vez es creada, por la calidad del medio ambiente interno.

La cultura organizacional, a veces llamada atmósfera o ambiente de trabajo, es el conjunto de suposiciones, creencias, valores y normas que comparten sus miembros. Crea el ambiente humano en el que las personas realizan su trabajo. Esta idea de cultura organizacional es un poco intangible, puesto que no podemos verla ni tocarla, pero siempre está presente en todas partes. Por ser un concepto de sistemas dinámicos, en la cultura influye casi todo lo que sucede en el seno de la organización.

Las organizaciones, como las huellas digitales, son siempre singulares. Cada una posee su propia historia, patrones de comunicación, sistemas y procedimientos, declaraciones de filosofía, historias y mitos, que en su

totalidad, constituyen su cultura. Algunas presentan un ambiente de mucho dinamismo, otras tienen un entorno de tranquilidad. Algunas son afectuosas y amistosas, otras dan la impresión de ser frías y asépticas. Con el tiempo la cultura de una organización llega a ser conocida por sus miembros y el público; se perpetúa entonces, porque la organización tiende a atraer y conservar a individuos que parecen aceptar sus valores y creencias.

### VIDA COTIDIANA

La vida cotidiana se presenta como una realidad interpretada por los hombres y que tiene el significado de un mundo coherente; entre las múltiples realidades del mundo de las cuales el hombre tiene conciencia, la realidad de la vida cotidiana se presenta como la realidad por excelencia. Es imposible ignorar, y más difícil disminuir su presencia, el hombre experimenta la vida cotidiana en estado de plena vigilia, lo que le permite existir y aprehender la vida cotidiana como algo normal y evidente por sí mismo, constituye su actitud natural.

El hombre aprehende la vida cotidiana como una realidad ordenada. La realidad de la vida cotidiana se presenta objetivada, o sea, por un orden de objetos que ya han sido designados como objetos antes de aparecer en escena. El lenguaje usado en la vida cotidiana le proporciona al hombre las objetivaciones y dispone el orden dentro de las cuales éstas adquieren significado y dentro del cual, la vida cotidiana, tiene significado.

La realidad de la vida cotidiana se organiza alrededor del "aquí" de mi cuerpo y el "ahora" de mi presente. Este "aquí y ahora" es el foco de la atención que se presenta a la realidad de la vida cotidiana, y que además, se presenta como un mundo intersubjetivo, un mundo que se comparte con otros.

La experiencia más importante que los hombres tienen entre sí es la que se produce en la situación compartida "cara a cara". El otro se aparece en un presente vivido que ambos comparten.

*"La realidad de la vida cotidiana es aprehendida en un continuum de tipificaciones que se vuelven progresivamente anónimas a medida que se alejan del "aquí y ahora" de la situación "cara a cara". En un polo del continuum están esos otros con quienes me trato a menudo e interactúo*

*intensamente en situaciones "cara a cara", mi "círculo íntimo". En el otro polo hay abstracciones sumamente anónimas, que por su misma naturaleza nunca pueden ser accesibles a la interacción "cara a cara". La estructura social es la suma de esas tipificaciones y de las pautas recurrentes de interacción establecidas por intermedio de ellas. (Berger, P. Luckmann, T. 1995).*

*De acuerdo a Margarita Rozas Pagaza "la importancia del concepto de vida cotidiana esta dada básicamente por el reconocimiento de un espacio concreto en el que los sujetos construyen y configuran la sociedad y le dan sentido a su vida, porque a través de esa construcción se pueden explicar los aspectos más significativos de la vida social. Aspectos que ayudan a enriquecer la intervención profesional en tanto pueden aportar elementos de análisis para la comprensión de la vida". (Rozas Pagaza, M. 1998).*

### CALIDAD DE VIDA

Históricamente el termino Calidad de Vida comenzó a utilizarse en la década del '60, como alternativa a las diferentes teorías sobre el desarrollo que lo explicaban desde una postura estrictamente económica o, en su opuesto, desde una perspectiva sociológica.

*"Uno de esos enfoques postula que habrá un impacto automático del desarrollo económico en la satisfacción de las necesidades y la calidad de vida de la población, sin una atención directa sobre ellas. Desde otra postura, el interés por la atención de las necesidades está mediatizado, por un sentido utilitario del hombre como medio para la producción de bienes. Desde aquí se inhibe la posibilidad del desarrollo integral del hombre. Por último encontramos la perspectiva que considera al hombre como beneficiario del desarrollo, no como participante de él, transformándolo como receptores pasivos de bienes materiales o de otra índole". (Apunte Cátedra Medicina Social y Preventiva. 2000).*

Sin embargo el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo parte de la interpretación del desarrollo humano como el "proceso mediante el cual se amplían las posibilidades de los individuos, las más importantes de las cuales son una vida saludable, acceso a la educación y el disfrute de un nivel de vida decente. Otras oportunidades incluyen la libertad política, la garantía de

*los derechos humanos y el respeto a sí mismo*". (Apunte Cátedra Medicina Social y Preventiva. 2000)

Esta interpretación pone como eje del desarrollo al hombre desde una perspectiva integral, mas allá de la subsistencia, y también remite a una apreciación de la Calidad de Vida que conjuga la producción material de bienes en el trabajo, y el desarrollo y uso de las capacidades humanas.

El nuevo orden social debe ofrecer posibilidades para el desarrollo de las potencialidades del ser humano, todas aquéllas que se desprenden de las necesidades universales. Una vez identificados los modos alternativos para enfrentar las necesidades, es requerido el diseño de indicadores que permitan medir o valorar la calidad de vida que se está buscando.

Éstos, "*son una nueva clase de Indicadores Sociales que se basan, tanto en hechos objetivamente observables y en las condiciones de vida en sociedad, como en las percepciones y juicios subjetivos de la propia gente respecto de su vida y sus circunstancias concretas*". (Lopez-Cabana. M. Chacon. F. 1997).

Desde el eje de la subjetividad, el hecho de entender conceptualmente "calidad de vida", se requiere comprender que la palabra *vida* hace referencia a una forma de existencia superior a lo físico únicamente, ya que se debe considerar el ámbito de las relaciones sociales del individuo, sus posibilidades de acceso a los bienes culturales, su entorno ecológico-ambiental, los riesgos a que se encuentra sometida su salud física y psíquica, entre otros elementos.

Por lo tanto, "*Calidad de Vida es un concepto relativo que depende de cada grupo social y de lo que éste defina como su situación ideal de bienestar, por su acceso a un conjunto de bienes y servicios, así como al ejercicio de sus derechos y al respeto de sus valores*" (Espinosa, M. 2000). Es así como cada grupo social identifica las tendencias en materia de bienestar. Por ello se hace preciso diferenciar los diversos modos de vida, aspiraciones e ideales, éticas e idiosincrasias de los conjuntos sociales, pudiendo así dimensionar mejor las respectivas variaciones entre unos y otros sectores de la comunidad. Los valores, deseos e ideas varían en el tiempo, y al interior de las estructuras sociales, con los particulares grados y alcances de desarrollo de cada época y sociedad, y su forma particular de mirar el mundo.

## NECESIDADES

La naturaleza del ser humano se caracteriza por tendencias innatas que derivan en actos, que lo acercan a un fin determinado. Es un ser activo, actúa siempre para la satisfacción de sus necesidades, lo cual le genera bienestar. Las posibilidades que los individuos tengan para satisfacerlas dependen tanto de las potencialidades individuales como de los determinantes económicos, sociales, políticos y culturales que definen la posición diferenciada de los sujetos, a partir de la distribución (inequitativa) de la riqueza.

Una de las teorías de las Necesidades más difundida es la de Maslow, la cual establece que *"en la base de la pirámide motivacional se encuentran las necesidades básicas agrupadas en diferentes categorías a saber:*

1. *Necesidades Fisiológicas (sueño, hambre, sed, etc.)*
2. *Necesidades de Seguridad (incluyen los deseos de estabilidad y la ausencia de peligros. Maslow incluye también el trabajo, las pensiones, etc.)*
3. *Necesidades de Pertenencia (integración social)*
4. *Necesidades de Estima (sentirse estimado por sí mismo y por los demás).*

*Y en la cúspide las necesidades de autorrealización o meta necesidades, las cuales requieren para su manifestación que se satisfagan relativamente las necesidades básicas. Estas meta necesidades contribuyen a desarrollar las potencialidades humanas y se manifiestan en las aspiraciones trascendentes, vida espiritual, los valores de verdad, justicia, simplicidad, paz, autosuficiencia, y los deseos de conocer y comprender. Su insatisfacción provoca sentimientos de pérdida de significados, del sentido de la vida, anomia, alienación y vacío existencial".* (Lopez-Cabana. M. Chacon. F. 1997).

Entonces podemos decir que las necesidades constituyen un marco de valores finales, que poseen carácter motivacional inherente a la naturaleza del hombre. La satisfacción de las mismas puede considerarse como un Derecho Humano, ya que es relevante para llegar al ser humano completo. Por esta razón las necesidades fundamentales y últimas de los hombres son universales, y tanto ellas como las oportunidades de su satisfacción son influidas por condicionantes internos propios del sujeto, como también por el contexto externo.

La necesidad en sentido general, es el estado de un individuo con respecto a los medios necesarios o útiles a su existencia o a su desarrollo, y es social como nos dice Bettelheim, porque el objeto y la forma de la misma es determinada por el grado de desarrollo técnico y de civilización que ha logrado una sociedad determinada.

El tema de la satisfacción de las necesidades, que lleva a una determinada calidad de vida, se encuadra dentro de una dimensión más amplia, es decir, la noción de desarrollo prevaleciente que define lo que un sistema valora y está dispuesto a apoyar. El nivel de satisfacción resultante va a permitir la estimación de la calidad de vida en cada sociedad.

El bienestar social se puede definir como un valor, cuyo fin es que todos los miembros de una sociedad, dispongan de los medios requeridos para satisfacer aquellas demandas aceptadas como necesidades.

Tradicionalmente el Trabajo Social se vincula con esta temática, desde la definición de necesidad como carencia, que se presenta a la profesión como demandas que hay que resolver. Esta simplificación *“ha mecanizado la intervención en un circuito repetitivo y rutinario afianzando el carácter subalterno de la intervención”*. (Rozas Pagaza. M. 1998).

La misma autora continúa diciendo *“el análisis anterior nos lleva a ratificar los fundamentos por los cuales se ha planteado que este tipo de intervención profesional ha reforzado el carácter conservador de la profesión. Ello porque su concepción sobre las necesidades y la satisfacción de las mismas se reduce a ese circuito cerrado y limitado de recurso-demanda, que no permite vislumbrar dicha necesidad como un Derecho que se encuadra en un principio de justicia social”* (Rozas Pagaza. M 1998), y desde aquí se plantea que la profesión debe relacionarse con las necesidades sociales teniendo en cuenta que la satisfacción de las mismas, depende del desarrollo múltiple del hombre y de las posibilidades como tal.

La superación de esta deficiencia permitirá revalorizar las necesidades como un derecho fundamental de una sociedad.

## RESILIENCIA

¿Que es la Resiliencia?, para la metalurgia, es la facultad que tienen los metales de contraerse, dilatarse y recuperar su estructura interna. Se trata de la capacidad de algunos materiales de recobrar su forma original después de ser sometidos a una presión deformadora. Este concepto fue adoptado por las Ciencias Sociales *“para caracterizar a aquellos sujetos que, a pesar de nacer o vivir en condiciones de alto riesgo, se desarrollan psicológicamente sanos y socialmente exitosos”* (Dell`Anno, A; Corbacho, M.; Serrat, M. 2004); es un factor observado en ciertos individuos que les permite afrontar, resistir y superar la desdicha con más recursos y mejores resultados. No es un valor o atributo genéticamente determinado que algunos poseen y otros no; es una capacidad que puede ser promovida como parte del proceso de desarrollo de una persona desde muy temprana edad.

*“La resiliencia es un llamado a centrarse en cada individuo como alguien único, es enfatizar las potencialidades y los recursos personales que permiten enfrentar situaciones adversas y salir fortalecido, a pesar de estar expuesto a factores de riesgo”* (Dell`Anno, A; Corbacho, M.; Serrat, M. 2004); considerados éstos como cualquier característica o cualidad de una persona o comunidad que va unida a una elevada probabilidad de dañar su salud.

*“En el estudio de los comportamientos resilientes se identifican factores protectores como influencias que modifican, mejoran o alteran la respuesta de una persona a algún peligro que predispone a un resultado no adaptativo”* (Rutter citado en Dell`Anno, A; Corbacho, M.; Serrat, M. 2004).

Los mismos se clasifican en:

- Atributos personales: son los recursos internos del individuo, que no son completamente independiente de la influencia de su medio social;
- Apoyos del sistema familiar: el respaldo que recibe del o los adultos que constituyen su círculo inmediato;
- Apoyos provenientes de la comunidad: por medio del vínculo con grupos de pertenencia y/o instituciones en las que participa.

Al hablar de factor, no se está definiendo un aspecto estático de la persona. En términos dinámicos, puede decirse que la resiliencia es también, la capacidad de potenciar los mecanismos que posee una persona para elaborar las circunstancias difíciles que debe atravesar en su vida. Es interesante señalar que el carácter protector que adquieren estos factores se los otorga la interacción que cada uno de ellos tiene con el medio que rodea a las personas, en momentos determinados. En cambio, si actúan en forma independiente, no resultan ser lo suficientemente protectores.

En relación a las condiciones del yo en una persona resiliente encontramos las siguientes: introspección, independencia, capacidad de relacionarse, iniciativa, humor, creatividad, moralidad, empatía, compromiso, entre otros.

*“También se habla de pilares y antipilares de la resiliencia, como cimientos sobre los cuales se puede construir esta condición o bien, como amenazas a la misma. A nivel del individuo, los pilares coinciden en parte con las condiciones del yo recién mencionadas, agregándose el concepto de “autoestima consistente” y “capacidad de pensamiento crítico”. (Dell’Anno en Pantano, L. 2008).*

Rubén Zukerfeld aporta nuevos análisis para una mayor comprensión del tema señalando que existen *“dos posiciones subjetivas posibles ante la adversidad, con un resultado que podríamos considerar positivo y que habitualmente nos lleva a pensar en un sujeto resiliente”*. (Dell’Anno en Pantano, L. 2008).

La *posición subjetiva aquileica* que toma su nombre del mito de Aquiles, quien se consideraba inmortal pero muere en batalla por no proteger su punto vulnerable. El autor dice que *“se trata de la posición subjetiva que implica vulnerabilidad equilibrada o compensada por la obediencia a ideales culturales dominantes. Se refiere en la actualidad a las armaduras de eficientismo o inmediatez frente a la adversidad, dominados por un yo ideal o un ideal del yo fanático donde no existe posibilidad de transformación alguna”*. (Pantano, L. 2008).

Y por otro lado, *“la posición subjetiva resiliente: la definimos como la posición subjetiva que implica vulnerabilidad transformada por acción y efecto de vínculos que activan competencias y aptitudes y que pueden desafiar a los*

*ideales culturales dominantes. Está asociada a los mecanismos de adaptación-desadaptación definidos como la capacidad del aparato psíquico para tener en cuenta: a) su propia realidad interna y la existencia de una realidad ajena al propio funcionamiento mental, ya sea corporal y/o intersubjetivo; b) la posibilidad de realizar acciones para transformar en algún sentido aquellas realidades". (Pantano, L. 2008).*

Por lo tanto, podemos decir que la resiliencia son los recursos que desarrolla una persona, grupo o comunidad para tolerar y superar los efectos de la adversidad, pudiendo vivir con ella pero preservando una adecuada calidad de vida, con el menor daño posible. El concepto parte de las potencialidades de la persona y del rol protagónico de la familia en el desarrollo de los niños.

*"Si bien se reconoce que hay individuos que parecen poseer naturalmente una fortaleza especial, se considera que esos atributos personales se han desarrollado bajo la influencia de apoyo proporcionados por su entorno. Por ello cobra fundamental importancia el estudio de esas condiciones y el diseño e implementación de estrategias adecuadas que permitan tal desarrollo y que reviertan en una disminución del impacto de las situaciones de riesgo"* (Dell'Anno, A; Corbacho, M.; Serrat, M. 2004).

El desarrollo de conductas resilientes depende de la calidad de relaciones que establece la persona consigo misma, con los demás y con la cultura comunitaria.

El actual contexto económico, político, social y cultural de pobreza y marginación, en el que se encuentran amplios sectores de la población, generan situaciones de riesgo social y vulnerabilidad tanto a individuos como a grupos.

La violencia e inseguridad, la insuficiencia y el deterioro de los servicios de salud, de educación, de seguridad social, repercuten negativamente e impiden el desarrollo de las personas, lo cual agrava, aun más, la situación de exclusión en las que se encuentran ciertas minorías como las personas con discapacidad, los ancianos, las mujeres, los niños, entre otros.

*"Se considera que el "modelo de daño" se centra en el análisis de la vulnerabilidad, y el "modelo compensatorio" en las ayudas que pueden otorgarse, pero que conservan una condición de externalidad y pasividad. En*

*cambio, la promoción de la resiliencia constituye un “modelo de desafío” tendiente a generar competencias propias en un sujeto activo”. (Dell’Anno, A; Corbacho, M.; Serrat, M. 2004).*

En cuanto al término Resiliencia Comunitaria se trata de una concepción latinoamericana desarrollada teóricamente por E. Néstor Suárez Ojeda (2001), a partir de observar que cada desastre o calamidad que sufre una comunidad, que produce dolor y pérdida de vidas y recursos, muchas veces genera un efecto movilizador de las capacidades solidarias que permiten reparar los daños y seguir adelante.

Se definieron como pilares de la resiliencia comunitaria:

- Autoestima Colectiva: actitud y sentimiento de orgullo por el lugar en que se vive.
- Identidad Cultural: implica costumbres, valores, giros idiomáticos, danzas, etc.
- Humor Social: capacidad de algunos grupos o colectividades de encontrar comedia en la propia tragedia
- Honestidad Estatal: implica la existencia de una conciencia grupal que condena la deshonestidad de los funcionarios y valoriza el honesto ejercicio de la función pública.

Y los antipilares fueron descritos como:

- Malinchismo (admiración obsecuente de todo lo extranjero);
- Autoritarismo;
- Corrupción Administrativa;
- Fatalismo.

*“En las comunidades pobres los desafíos que enfrenta la familia no se relacionan únicamente con la comida o los recursos básicos, sino también con lo espiritual: la edificación de un sentimiento de dignidad y de futuro en grupos familiares que, debido a su desesperación, han renunciado a su sentido de la vida y a su autovaloración. En estos casos, el optimismo y la esperanza \_ factores claves de la resiliencia\_ exigen sensibilidad social para poder mejorar la situación y las perspectivas de la familia”. (Aponte 1995).*

Los recursos de apoyo de la familia extendida o de la comunidad requieren por parte del individuo o la familia, la decisión de utilizarlos.

*“Se puede hablar de instituciones resilientes, de grupos resilientes, de comunidades resilientes. Ello tiene un doble sentido. Por una parte se refiere a la capacidad colectiva de afrontar y superar condiciones poco favorables para la organización, manteniendo la posibilidad de su existencia, su presencia comunitaria, su funcionamiento real. Por la otra, esas mismas fortalezas brindan a los participantes, tanto usuarios como personal, una sólida base para el desarrollo personal”. (Dell’Anno en Pantano, L. 2008).*

## CAPITULO II

### INTEGRACIÓN SOCIAL

#### ¿INCLUSIÓN O INTEGRACIÓN?

Inclusión e Integración no son términos opuestos, por el contrario, se complementan.

El término Inclusión se desarrolla, en los últimos 30 años, en el ámbito de la educación principalmente, aunque no es privativo de este, y está directamente relacionado con el concepto de exclusión. Los dos son parte de una misma realidad, y tienen que ver con aquellas acciones que involucran los derechos básicos de las personas.

La palabra Inclusión es definida como *“las diferentes alternativas cuyo objetivo es potenciar la participación y la adaptación de un individuo o colectivo a los diversos contextos sociales, por medio de políticas que promoverán la igualdad de oportunidades”* (Bacigalupo, G., Asnariz, T., Serrat, M. 2009).

Se caracteriza por la imposibilidad de acceder a los derechos sociales sin ayuda, lo cual deriva en la sobrevivencia del asistencialismo. Se da una constante entre la inadecuación del mercado de trabajo y las capacidades del individuo para acceder y/o mantenerse en el mismo. En las sociedades capitalistas, el salario es el mecanismo de inclusión social por excelencia, junto con el Estado de Bienestar. Sin embargo la actual situación económica y social esta dando lugar a un aumento y diversificación de situaciones de vulnerabilidad, que se observan en sociedades con fuerte tendencia a la exclusión.

En cuanto al concepto de Integración es definido como un proceso *“dinámico y multifuncional tendiente a que todas las personas participen de un nivel mínimo de bienestar que esté acorde con el grado de desarrollo de su país”*. ((Bacigalupo, G., Asnariz, T., Serrat, M. 2009).

Desde un análisis específico, la integración de la persona con discapacidad es definida *“como su inserción en la estructura social, ejerciendo sus derechos y obligaciones, de acuerdo con sus capacidades y desarrollando su potencial psicofísico...”* (Dell' Anno, A. 1996), y la autora agrega que *“puede*

*resultar un termino abstracto, si no se mediatiza a través de la participación concreta del individuo en la vida social de su tiempo, en condiciones de igualdad respecto a los demás habitantes". (Dell' Anno, A. 1996).*

Liliana Pantano nos dice que *"la participación no es sólo un medio para satisfacer otras necesidades, sino también un fin en sí misma e implica verdaderamente un proceso sinérgico, ya que para hacerla posible se debe disponer de un conjunto de satisfactores y ejercitarse prácticas sociales integradoras, no sólo por parte de las personas con discapacidad y/o sus familias y/o grupos de pertenencia, sino de todo el conjunto societario".* (Pantano, L. 2008). Podemos concluir que la integración de las personas con discapacidad y su participación en la vida social, esta relacionada con el pleno ejercicio de la ciudadanía y con una sociedad democráticamente organizada.

La integración de la persona con discapacidad a la sociedad y los elementos que ésta debe facilitar, implican la intervención tanto del individuo como de la sociedad. La responsabilidad del individuo es prepararse para ejercer los roles que por sus características le correspondan y la de la sociedad es equiparar las oportunidades para la integración de éste, en condiciones de igualdad.

## DIVERSIDAD

El termino diversidad nos permite indicar, marcar o hablar de la variedad y la diferencia que pueden presentar algunas cosas entre si, y también la abundancia de cosa distintas que conviven en un contexto particular, como por ejemplo una comunidad. Es en este espacio que encontramos diversidad a nivel sexual, cultural y/o biológico.

La diversidad sexual se refiere a las diferentes orientaciones sexuales que adoptan los seres humanos; la cultural se relaciona con la multiplicidad y la interacción de diversas culturas que se pueden dar en una región particular, y que coexisten en el mundo. Y la diversidad biológica o biodiversidad, es aquella que nos remite a la amplia gama de especies que pueblan el planeta, además comprende la variedad de ecosistemas que nos rodean.

La naturaleza es diversa y no hay cosa más genuina en el ser humano que esa diversidad.

Sin embargo, el hombre se ha adjudicado cierta condición de superioridad frente al resto de las especies, y también respecto a otros seres humanos, que nada tiene que ver con la diversidad, sino con diferencias que harían a algunos individuos inferiores a otros. Aquí la diferencia es reconocida como un defecto y no como un valor en sí misma.

Históricamente la discapacidad ha sido asociada con la “anormalidad”, en contraposición a lo “normal”, es decir, lo establecido socialmente como tal. *“...La mayoría será la que determine los parámetros o normas con que se compare a cada individuo de la sociedad. Esto se debe a la tendencia estadística que relaciona “norma” con “frecuencia”, de tal suerte que lo “normal” es lo “frecuente” y los individuos son clasificados como normales o anormales”*. (Dell’ Anno, A. 1996).

Esta realidad dificulta la posibilidad de complementar los conceptos de diversidad y discapacidad. *“Maturana nos señala que cada hombre se diferencia singularmente de otro hombre, no por razones biológicas sino por que hay distintos modos de creencias, comportamientos y puntos de vista distintos. El respeto a la diferencia implica el reconocimiento de ser diversos y la tolerancia es el valor esencial que necesita la cultura de la diversidad”*. (Fundación Claudina Thevenet. 2002). Esta debe ser considerada como un instrumento para reducir las desigualdades que se presentan en la sociedad, supone reconceptualizar el valor de la diferencia hacia los principios de igualdad, justicia y libertad. Se trata de derechos y el respeto de los mismos, fomentará el desarrollo pleno de toda persona, más allá de cualquier diferencia que pueda presentar.

Creemos que la educación se presenta como el ámbito y la herramienta principal para promover una cultura que respete las diferencias, permitiendo reducir las desigualdades que se dan en la sociedad. Se trata de un proceso de enseñanza-aprendizaje basado en el respeto, que favorezca la integración de todas las personas en su comunidad.

## REHABILITACIÓN /HABILITACIÓN

Según la OPS la rehabilitación *“es un proceso continuo y coordinado que tiende a obtener la restauración máxima de la persona con discapacidad en los aspectos funcional, psíquico, educacional, social, profesional y ocupacional, con el fin de reintegrarla como miembro productivo a la comunidad, así como promover las medidas que busquen prevenir la discapacidad”*.

En tanto la OMS la concibe *“como todas aquellas medidas que tienen como objetivo disminuir el impacto de las condiciones que causan la discapacidad y las restricciones en la participación social para llevar a cabo la integración social de la persona con discapacidad”*.

Ambas definiciones comparten como objetivo principal la integración de la persona con discapacidad a la sociedad, mejorando tanto su calidad de vida como la de sus familias y comunidades. Se trata de involucrar a la sociedad en la eliminación de aquellos obstáculos conceptuales y/o materiales presentes en la misma, que dificultan la participación social, modificando valores y conductas sociales.

La rehabilitación comenzó a desarrollarse en el siglo XIX, desde instituciones pequeñas dedicadas al cuidado de niños y adultos discapacitados, donde recibían principalmente alimentos, protección y educación. Como nos dice Demetrio Casado, se inició como *“una especialidad médica interesada en coadyuvar con la naturaleza para la recuperación funcional de pacientes víctimas de traumatismos físicos y pasó a incluir aspectos emocionales, profesionales y sociales de los rehabilitandos”*. (Casado, D. 1995). Eran actividades reducidas a la rutina de los servicios de traumatología, neurología o psiquiatría, donde el médico/asistente era el responsable de diagnosticar, decidir y dirigir los tratamientos, y el paciente/asistido, cumplía un rol meramente pasivo.

Luego de la segunda Guerra Mundial, con la creciente demanda debido a la gran cantidad de personas que resultaron discapacitadas por el enfrentamiento bélico, y la incorporación de nuevos conocimientos médicos y tecnológicos, la rehabilitación dejó de focalizarse sólo en los aspectos psicofísicos, para incorporar aquellos factores que hacen a la relación de la persona con discapacidad con los demás, por medio de la educación, el

trabajo, la recreación, entre otros. Para los países involucrados en la contienda era prioridad nacional proveerlos de programas de este tipo.

Se crearon así nuevos servicios de atención especializada, donde se incorporaron otras profesiones como Terapia Ocupacional, Kinesiología, Servicio Social, etc., generando una práctica básicamente interdisciplinaria.

Se da, como consecuencia, una modificación en el concepto de salud, que hasta aquí implicaba la ausencia de enfermedad, lo cual no alcanzaba a explicar las nuevas situaciones de las personas con discapacidad. Comienza a hablarse entonces, de un equilibrio bio-psico-social, donde el individuo es considerado un ser autónomo, con libertad de elección sobre su propia vida.

Como consecuencia de la mundialización de la economía, las políticas de ajuste generadas por el modelo neoliberal en los países subdesarrollados y, la reducción del Estado de Bienestar, hoy, la salud, ha sufrido recortes en la asignación de recursos; y como estos servicios demandan altos costos, lo cual desalienta la inversión privada, se complejiza aún más la situación, dejando al Estado como el principal proveedor de recursos. Esto deviene en la saturación del sistema de salud que termina por excluir a amplios sectores de la población, que niega y restringe en su objetivo principal de integración social.

*“La Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC), constituye una estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, equiparación de oportunidades e integración social de todas las personas con discapacidad”.* (OIT.UNESCO.OMS.RBC, 2004).

La RBC se lleva a cabo por medio de los esfuerzos combinados de las propias personas con discapacidad, sus familias y comunidades y los servicios de salud, educativos, sociales y de carácter laboral correspondientes.

*“Los principales objetivos en la implementación de una estrategia de RBC son:*

- 1. Asegurar que las personas con discapacidad puedan desarrollar al máximo sus capacidades físicas y mentales, tener acceso a los servicios y oportunidades ordinarios y ser colaboradores activos dentro de la comunidad y de la sociedad en general;*
- 2. Impulsar a las comunidades a promover y proteger los derechos de las personas con discapacidad mediante transformaciones en la comunidad*

*como por ejemplo, la eliminación de barreras para la participación”*

*(Vázquez Barrios, A. Cáceres, N. 2008. OPS)*

*“El nivel básico de atención esta constituido por el “entrenador familiar”, que es un miembro de la familia que recibe instrucciones del “supervisor local”, que es el agente sanitario y/o promotor de salud entrenado en RBC. Por otra parte, el supervisor local es el responsable de las articulaciones con otros actores de la comunidad (escuela, centro recreativo, actividades laborales) y se referencia al “supervisor a nivel intermedio”, que es el médico capacitado en rehabilitación, con quien evaluará aquellos casos/problemas que requieran de mayores niveles de complejidad para su atención”. (Pantano, L. 2008).*

Este sistema utiliza recursos locales para la integración social de la persona con discapacidad, se basa fundamentalmente en el cambio social y el desarrollo de la comunidad, no sólo en la provisión de servicios de salud.

En la actualidad, se esta tratando de incorporar esta estrategia de rehabilitación, como parte de la política nacional en la atención a las personas con discapacidad, aunque queda todavía un largo camino por recorrer. Se han desarrollado proyectos aislados a partir de instituciones privadas y de organizaciones no gubernamentales, pero se encuentran muchas resistencias, ya que la rehabilitación continúa siendo considera como la última etapa de un proceso que se inicia con la promoción, prevención y restauración de la salud.

Si el objetivo de la rehabilitación tiene que ver con la integración de la persona con discapacidad, no sólo desde las limitaciones funcionales sino también mentales, educacionales, sociales y laborales, la misma debe ser concebida como *“un proceso de rehabilitación integral, que a través de acciones multilaterales y multisectoriales permitan la integración de estas personas a su ambiente. Bajo un enfoque administrativo engloba todas las actividades en diferentes sectores a saber, salud, educación, trabajo, infraestructura, seguridad social, legislación, sociedad civil, tendientes al logro de la independencia y autorrealización de las personas con discapacidad”*. (Vázquez Barrios, A. Cáceres, N. 2008. OPS).

Por lo tanto, la rehabilitación integral debe preparar a la persona con discapacidad para su integración en el medio social; desarrollar acciones que orienten a la sociedad en esta labor, y apoyen a los diferentes sectores para el cumplimiento de sus responsabilidades frente a ésta.

En cuanto al término **Habilitación**, este se refiere a la asistencia prestada a personas que, sufriendo de una incapacidad congénita o, adquirida desde temprana edad, no han logrado aún suficiente capacidad o habilidad para actuar en la vida educativa, laboral y/o social. Su propósito es dotar por primera vez a las personas en esta situación, de esa capacidad para acceder a una mejor calidad de vida.

La **habilitación** en palabras de Carmen Basil persigue un doble objetivo: *“por un lado entraña un esfuerzo orientado a conseguir el máximo desarrollo de las capacidades y habilidades de las personas con discapacidad; y por otro lado, se orienta a modificar el espacio físico, las prestaciones sociales, conocimientos y actitudes de todos los miembros de la sociedad, con el fin de suprimir los obstáculos físicos, las barreras de comunicación y las actitudes desfavorables que limitan el crecimiento personal y la calidad de vida de estas personas. Uno de los objetivos de los enfoques habilitadores radica en la provisión de ayudas técnicas...”*. (Basil, C. 1998).

El enfoque **habilitador** configura una nueva manera de analizar la realidad de la persona con discapacidad, tomando como unidad de análisis a la persona y el medio donde se encuentra. Este enfoque pretende reducir la diferencia entre la exigencia del entorno social y el nivel de competencia que tiene la persona para conseguir realizar una actividad. Es decir que el grado de discapacidad, el no ser capaz de realizar una acción, no depende únicamente de las características físicas de la persona, sino también de las características del contexto en que se encuentra.

Mientras no se de la equiparación de oportunidades, no se podrá dar una plena integración familiar, social y ocupacional de las personas con discapacidad. Sólo se podrá cuando la persona logre ejercer los roles establecidos de acuerdo a sus características, habilidades e intereses. Tiene que ver con un proceso de transformación que permita el acceso a los distintos sistemas sociales, a través de la eliminación de todas aquellas barreras que impiden a las personas con discapacidad, lograr una calidad de vida igual a la del resto.

En cuanto al término **Habilitación**, este se refiere a la asistencia prestada a personas que, sufriendo de una incapacidad congénita o, adquirida desde temprana edad, no han logrado aún suficiente capacidad o habilidad para actuar en la vida educativa, laboral y/o social. Su propósito es dotar por primera vez a las personas en esta situación, de esa capacidad para acceder a una mejor calidad de vida.

La **habilitación** en palabras de Carmen Basil persigue un doble objetivo: *“por un lado entraña un esfuerzo orientado a conseguir el máximo desarrollo de las capacidades y habilidades de las personas con discapacidad; y por otro lado, se orienta a modificar el espacio físico, las prestaciones sociales, conocimientos y actitudes de todos los miembros de la sociedad, con el fin de suprimir los obstáculos físicos, las barreras de comunicación y las actitudes desfavorables que limitan el crecimiento personal y la calidad de vida de estas personas. Uno de los objetivos de los enfoques habilitadores radica en la provisión de ayudas técnicas...”*. (Basil, C. 1998).

El enfoque **habilitador** configura una nueva manera de analizar la realidad de la persona con discapacidad, tomando como unidad de análisis a la persona y el medio donde se encuentra. Este enfoque pretende reducir la diferencia entre la exigencia del entorno social y el nivel de competencia que tiene la persona para conseguir realizar una actividad. Es decir que el grado de discapacidad, el no ser capaz de realizar una acción, no depende únicamente de las características físicas de la persona, sino también de las características del contexto en que se encuentra.

Mientras no se de la equiparación de oportunidades, no se podrá dar una plena integración familiar, social y ocupacional de las personas con discapacidad. Sólo se podrá cuando la persona logre ejercer los roles establecidos de acuerdo a sus características, habilidades e intereses. Tiene que ver con un proceso de transformación que permita el acceso a los distintos sistemas sociales, a través de la eliminación de todas aquellas barreras que impiden a las personas con discapacidad, lograr una calidad de vida igual a la del resto.

### CAPITULO III

## ARTE ¿HACIA UN PROYECTO DE VIDA?

### ACTIVIDADES ARTÍSTICAS EXPRESIVAS

*“La visión del mundo y de la vida, en otras palabras su vivencia plena y profunda, solo se obtienen cuando la tonalidad afectiva remonta las alturas del sentimiento; percibir y sentir vibrando al unísono, permite que el alma del hombre, se enriquezca de contenidos anímicos valiosos capaces de objetivarse en creaciones artísticas aunque sean expresiones de alegría o de tristeza, de dolor o de goce, de esperanza o desolación” (Calderaro, J. 1961).*

*“La riqueza de las creaciones artísticas, esta siempre en directa relación con las vivencias. Ningún hombre a sacado nada de su alma que por si es solitaria y desierta, sino cuando ha sido poblada por los sucesos y vicisitudes de su vivir en el mundo y de la existencia del universo que es anterior a él” (Calderaro, J. 1961).*

Lo anímico y lo cultural no pueden separarse en ninguna de las expresiones de la vida individual y social, y mucho menos de las producciones artísticas. Si no fuera así, no podríamos estimar las diferencias que existen entre el orden clásico y el aparente desorden de un surrealista moderno; entre las creaciones de cubistas, modernistas y expresionistas, y las manifestaciones patológicas de los alienados; ya que en ambos casos (la normalidad y anormalidad), encontramos similitudes: formas disociadas, símbolos inteligibles, relaciones incoherentes y exagerada estilización. La diferencia radica en que las creaciones artísticas denominadas de vanguardia por oposición al pasatismo artísticos de los museos, es que estos crean obras artísticas dentro de las normas de algún estilo y sujetas a ciertas limitaciones académicas, en tanto lo alienados crean también, pero fuera de todo estilo, fuera de toda norma y carentes de frenos mentales.

*“Norma y estilo amenguan en la creación artística, lo que podría ser excesivamente personal, y hacen que los grandes artistas, se inscriban a pesar suyo, en la corriente histórica y cultural de su época; por el contrario, la ausencia de estilo y de norma, exagera lo personal que caracteriza al “loco” y*

*sumerge su obra vesánica en un autismo que al aislarla de todo contorno personal y cultural, se da apariencia de extraña, ilógica e incomprensible”*

*“Sin embargo, la imposibilidad de establecer límites netos y precisos que separen lo normal de lo patológico, entre los cuales se encuentra siempre una indefinida zona de impresionante superposiciones, nos plantea en ciertos casos concretos la incertidumbre y la duda. Algo de esto ha ocurrido con muchos ultramodernos, y hasta en casos como el de Van Gogh se han suscitado polémicas tendientes a establecer si el gran pintor era genial o un esquizofrénico o un epiléptico, una mentalidad crepuscular o un producto del etilismo, o un enfermo de tumor cerebral.” (Calderaro, J. 1961).*

No cabe ninguna duda que en la labor artística el hombre vuelca a través de su individualidad, no sólo las fuerzas anímicas de sus instancias psicológicas, sino también el sello de las influencias sociales y culturales.

*“Las tareas artísticas, así sean modestas como representar un papel insignificante en el teatro, la radio o el cine, pintar un cuadro, cantar un tango; o encumbradas, como modelar “El Pensador”, de Rodin o crear la “Olimpia” de Manet, son festejadas, aplaudidas o admiradas, o por el contrario, repudiadas o criticadas con un apasionamiento y una vehemencia que por lo general no se pone en juzgamiento en otro tipo de tareas. Es que la palabra “artista” provoca en el ánimo de la gente, un sentimiento admirativo, y ello se debe a que tiene un sello más o menos personal, es decir, un carácter individual que hace que el artista aparezca como el misterioso iniciado en una labor, que él únicamente puede realizar. No pasa lo mismo con la tarea científica por ejemplo, un sabio, por eminente que sea no puede poseer conocimientos que ignoren los demás hombres de ciencia. Solo hay estilo en lo que es expresión personal de tarea y no en aquello que es patrimonio común de la humanidad. La razón de la extravagancia de algunos artistas, reside precisamente, en que su acento personal excede todas las limitaciones”. (Calderaro, J. 1961).*

El arte es una actividad autónoma diferente de la religión, la ciencia, la filosofía y la técnica. El hombre hace ciencia cuando experimenta e investiga; hace filosofía cuando indaga el principio y el fin de las cosas; hace técnica cuando modifica los elementos del mundo exterior; cuando hace arte, no hace ninguna de estas cosas. Además el arte, no es una actividad didáctica, puesto que no es su propósito desarrollar una enseñanza, en el sentido estricto de la

palabra, sin que esto quiera decir que en forma individual no dé también una imagen del mundo, de la vida y del hombre, pero esta imagen no tiene el carácter de una imagen científica o filosófica del universo; el fin del arte no es el conocimiento conceptual.

Tampoco hay que adjudicarle al arte una función moralizadora, en el que tiene una misión con respecto a las normas y la ética de la vida social.

La función social del arte consistiría, según estudios en Psicología del Arte, en comunicar sentimientos, no ideas. Emocionar a través del arte sería crear un sentimiento fugaz, alegrar, entristecer, enternecer, enojar, asombrar; definiendo una emoción como un sentimiento fuerte y pasajero; mientras que el sentimiento es una débil emoción que perdura; en la pasión, la fuerza, duración e intensidad alcanzarían su máxima expresión.

No es el propósito de las tesis estudiar psicológicamente las emociones en la conducta de las personas con discapacidad, sino en la experiencia artística y en las vivencias que se pueden desarrollar a través del arte.

Sin embargo resulta conveniente dar un marco de referencia conceptual acerca de diferentes teorías que vinculan al arte con las emociones. Biológicamente la emoción tiene una función vital, es una función psíquica que se vuelca en la conducta. Sin emoción no se podría realizar ninguna labor. La emoción es motor, nos incita a actuar o a frenar un acto. Pero aún, si el arte tuviese como misión generar alegrías, tristezas, amor, odio, placer, dolor, caería en una finalidad muy poco edificante. La emoción que produce el arte se agota en la contemplación.

Otras teorías, como la aristotélica, más tarde retomado por el psicoanálisis moderno, afirman que el arte tiene una función de catarsis, de depuración o purga de las pasiones por medio de las manifestaciones artísticas. Esta teoría lleva a una concepción terapéutica del arte dentro del terreno emocional. El arte sería medicina mental, procedimiento curativo psicoterapia profunda; y los artistas tendrían la misión de llevar a sus obras los problemas eternos y profundos del alma humana, no para la contemplación estética, sino para hacer vivir a los hombres ficticiamente sus miserias morales, de manera que no necesiten luego vivirlas en la realidad.

Pero por el contrario, consideramos que el arte no cura enfermedades mentales, no elimina complejos ni exacerba pasiones, no puede ser considerado como terapia psíquica.

En el campo freudiano, el arte es considerado como una sublimación de los instintos reprimidos, pero dentro del psicoanálisis de Adler ya no será sublimación sino compensación de inferioridades orgánicas y/o psíquicas, imaginarias o reales. El punto de partida para su teoría es la constatación de que el hombre es un ser que esencialmente se cree inferior ante el mundo y las fuerzas naturales que lo rodean. Su pensamiento se basaba en que todos los hombres nacen con alguna deficiencia, psíquica u orgánica, real o imaginaria. El arte juega el papel de compensador de inferioridades, deficiencias y defectos, o como una manera de encontrar en las actividades estéticas lo que la vida niega; realizar en la ficción lo que no se pudo lograr en la realidad. De acuerdo con la teoría adleriana, la existencia de un sentido deficiente movilizará todos los recursos necesarios para su compensación.

El arte es generador del desarrollo de la expresión creativa natural que todo ser trae consigo, y estimula tanto las cualidades como los valores sociales, morales y la autoestima. Además, tiene la finalidad de introducir al sujeto en la fascinante tarea de la creatividad, la sensibilidad, la apreciación artística y la expresión, factores que contribuyen al espíritu creativo y social de todo individuo.

El hombre es por naturaleza un ser que necesita comunicarse y expresarse para relacionarse con los demás. Es un ser único, con un lenguaje que lo diferencia de los animales; precisamente por este lenguaje, puede expresarse y crear sus propios símbolos. El hombre crea diferentes lenguajes y expresa sentimientos ya sea por medios orales, escritos, corporales, musicales o gráfico. Al ir desarrollando su lenguaje está contribuyendo a su desarrollo intelectual, creativo y sensitivo.

La danza, la música, el teatro y las artes plásticas, en el desarrollo y crecimiento de las personas, establecen una serie de condiciones importantes que ayudan a la integridad en el desarrollo del sujeto, tales como la psicomotricidad, la expresión y la simbología; la imaginación y la creatividad, el sentido estético, la apreciación artística, la sensibilidad, la percepción y el conocimiento.

El arte permite fomentar en el individuo que aprende, aquellas potencialidades dotadas de valor positivo, facilitando la capacidad creativa y promoviendo la integración socio-cultural. Propicia el establecimiento de una relación armoniosa y habitual con el mundo exterior, de particular relevancia para las personas con discapacidad, propendiendo a la construcción de una personalidad más integrada a su medio.

## OCIO Y TIEMPO LIBRE

*“El ocio va unido al desarrollo de la creatividad y de la imaginación. Pero también va unido a la libertad, en cuanto es una opción que tomamos desde nuestra capacidad de elegir. Por lo tanto la libertad de elección es condición sine qua non para que se cumpla la esencia del ocio”.* (Cuenca, M. 1999).

Como miembros activos de la Institución INTEGRARTE y futuras Trabajadoras Sociales, somos conscientes que dentro de la discapacidad, especialmente la deficiencia mental, existe una gran variedad de factores que influyen en una menor o mayor limitación para la libertad de elección, por lo tanto creemos imprescindible que desde los diferentes ámbitos en los que desarrolla sus actividades, la persona con discapacidad, se fomente el ejercicio de la libertad.

Sin embargo, existe una dificultad intrínseca para comprender que las personas con una deficiencia mental, precisan de espacios y tiempos en los que la actividad terapéutica y rehabilitadora no se encuentre presente como fin inmediato.

*“Si se considera la vivencia del ocio como una experiencia humana que favorece el desarrollo personal y aumenta la calidad de vida, se han de diseñar los medios necesarios para que puedan gozar de un ocio, tanto personal como comunitario, a través de la realización de determinadas actividades a las que hasta el momento, en muchas ocasiones, les han sido negadas, porque han estado basadas en la decisión de llevar a la práctica criterios eficaces de una recuperación basada en la discapacidad”.* (Lahuerta, E., Fernández, L., Yuste Pereda, V. 2004).

Por todo ello y teniendo en cuenta criterios de calidad, los objetivos que ha de perseguir un ocio satisfactorio, son los siguientes:

- a) Proporcionar placer y disfrute personal a través de la libre elección.
- b) Fomentar las relaciones interpersonales y la participación en la comunidad.
- c) Potenciar la evolución dinámica de las personas a través de la promoción de sus capacidades.
- d) Desarrollar la autonomía, para que puedan hacer uso y autogestionar su propio tiempo libre, evitando el paternalismo y la sobreprotección.

Una de las características relevantes del ocio es la toma de conciencia de lo que se desea hacer en el tiempo libre, lo que implica un adecuado conocimiento de uno mismo, y el desarrollo de procesos cognitivos para identificar las actividades que mayor satisfacción pueden generar.

En definitiva, la experiencia personal de la participación en actividades de ocio se ha de basar, fundamentalmente, en la percepción de libre elección, en el autotelismo, es decir, actividades que tienen un fin en sí mismas y en la sensación gratificante que producen al practicarlas.

Considerando que el tiempo libre no tiene un fin en sí mismo, un tiempo que no se utiliza para ninguna tarea de la vida diaria, es tiempo que esta disponible; promover actividades de ocio para la utilización del tiempo libre, resulta fundamental para las personas con discapacidad, ya que se estará favoreciendo su capacidad de elección para el disfrute y el goce en la realización de una actividad, capacidad intrínseca de cada ser humano.

Cuando utilizamos el tiempo libre de forma creativa, desarrollando capacidades, favoreciendo el equilibrio personal y enriqueciendo nuestra experiencia, estamos llenando de contenido la vida y dando al ocio una dimensión de enriquecimiento personal.

El explorar la creatividad permite "dejar de ser" el mismo que se es siempre, y encontrarse con partes nuevas o no conocidas de la personalidad. La creatividad propone buscar formas alternativas de comunicación, explorar el mundo, las relaciones con otros, etc.

La Creatividad no se otorga, sino que es todo poder o posibilidad que tiene el ser humano, se libera, se desbloquea, se cubre a partir de un proceso en el cual, la persona, se deja llevar y se pone en búsqueda de lo nuevo. La creatividad hace que se cambie la mirada del entorno, y al mismo tiempo, hace que las personas "vean" y "se vean" de forma diferente.

El proceso creador proporciona, al que lo realiza, satisfacción personal, una satisfacción equilibrante que armoniza al individuo consigo mismo, estableciendo las bases necesarias para su maduración e integración social. Asimismo, la persona que experimenta un proceso de creación, desarrolla hábitos y pautas creativas que luego extenderá a otros contextos y situaciones.

La creatividad consiste en el desarrollo de la imaginación y el sentimiento, que nos permite representar la realidad por medio de una particular interpretación de elementos, líneas, tonos, colores, movimientos, formas, espacialidad, musicalidad, coordinación, etcétera; no es la simple observación y reproducción de algo externo. Cada individuo reacciona ante las imágenes reales en forma diferente, según su carácter, sensibilidad, experiencia ante los hechos más significativos de su vida, lo que le permite desarrollar una expresión personal que da lugar a imágenes muy emotivas.

Esto es muy importante para el trabajo con personas con discapacidad ya que rompe con el estereotipo y permite a la persona comportarse de una manera diferente al que lo hacen habitualmente, cambiando la forma de interacción e integración con el grupo.

## CAPITULO IV

### TRABAJO SOCIAL Y DISCAPACIDAD

#### EL CAMPO DE LA ACCIÓN SOCIAL

La Acción Social es una intervención específica para la resolución de necesidades sociales, es una actividad realizada por todo tipo de institución, ya sea pública o privada. Su campo de acción se extiende a la totalidad de los ciudadanos de una sociedad moderna.

La acción social se genera en el binomio necesidad – recursos sociales

Existen cuatro acepciones:

1 Acción Social como Teoría: Es un conjunto sistemático de conocimientos que responden al campo problemático de la acción social, buscando leyes y métodos que ayuden a solucionar las contradicciones.

2 Acción Social como Actividad Profesional: Es un método técnico y organizado de intervención para la resolución de las necesidades sociales mediante la aplicación de recursos adecuados.

3 Acción Social como Actividad Ciudadana o Asociativa no profesional: Es todo esfuerzo que apliquen intencionalmente individuos, grupos, organizaciones, para resolver algún problema que trasciende lo individual.

4 Acción Social como Política: Es un conjunto de procedimientos nacidos del debate y acuerdo democrático entre gobierno, partidos políticos, organizaciones, con asesoramiento técnico de profesionales sociales.

#### Evolución histórica del concepto, diferentes perspectivas, definición

En el proceso histórico de la Acción Social llegan a adquirir forma institucional cuatro sistemas diferentes: Beneficencia Pública, Asistencia Social, Seguros y Seguridad, Bienestar Social

Cada uno de estos sistemas presenta características propias en función de la base social a las que van dirigidas y de la forma de intervenir ante las necesidades sociales.

Estas características son promovidas por el desarrollo económico, social y político que se produce en el proceso histórico. Y son las que marcan las diferencias entre un sistema y otro. Sus rasgos diferenciales son:

- **Beneficencia Pública:** aquella modalidad dirigida a los indigentes, cuyo fundamento es la caridad, y el objeto, la subsistencia. Por lo cual no admite discusiones en relación a los derechos jurídicos.
- **Asistencia Social:** se refiere al modo de acción dirigido, no sólo a los indigentes, sino también, a toda persona en una situación económica precaria. Su fundamento es el principio de subsistencia y su objeto es cubrir las necesidades básicas para cada circunstancia y etapa de la vida. Comporta exigencias jurídicas fundadas.
- **Seguros y Seguridad Social:** es la acción destinada a los trabajadores formales. Su fundamento es la solidaridad coactiva y su objeto, cubrir los riesgos para los que se contribuye. Se refiere a los derechos adquiridos por afiliación.
- **Bienestar Social:** este tipo de acción social está dirigido a todos los ciudadanos en las más diversas situaciones y actúa con programas que combinan lo preventivo, lo asistencial y la promoción social. Los criterios en los que se fundamenta surgen de la necesidad de superar las deficiencias de los sistemas anteriores. (Cortajarena, E y Las Heras, P. 1979).

De la comparación de estos sistemas se deduce que la Beneficencia Pública, al no tener en cuenta los derechos jurídicos desaparece ante el Estado de derecho, y es desplazado por la Asistencia Social. Los Seguros Sociales, por su parte, van absorbiendo los riesgos que cubre la Asistencia Social, al sistematizarse los mismos, superándose así la función de subsidiariedad de la misma.

Los Seguros Sociales van integrándose en un sistema unificado de Seguridad Social que, en algunos países, supera el marco de la población trabajadora, para atender al conjunto de la población, en determinados servicios básicos.

Por el carácter parcial y asistencial de la Asistencia Social, los Seguros Sociales y la Seguridad Social, estos tienden a ser superados en el proceso histórico, generándose un nuevo sistema global llamado Bienestar Social.

## El Servicio Social en el campo de la Acción Social

La Acción Social está constituida principalmente por las actividades de todos los ciudadanos relacionados con la educación y la propaganda pública, la legislación social y las empresas de carácter colectivo. Los Trabajadores Sociales consideran como acción social todo lo concerniente a salud, trabajo, industria, asistencia pública, recreación, educación social, prevención de la delincuencia y asimilación intercultural.

Al plantear la Acción Social, siempre existen dos polos desde donde considerar la situación social:

- desde el conjunto de la sociedad, y
- desde el individuo

Las instituciones sociales deben formular sus planes de trabajo teniendo en cuenta esta interrelación, ya que es falso pensar que los problemas de orden social pueden resolverse por medio de análisis de casos, o que los problemas individuales pueden resolverse por medio de fórmulas para determinados colectivos.

Hay dos maneras fundamentales de abordar los problemas sociales:

- A través de la reorganización estructural externa y,
- Mediante el mejoramiento del individuo y del grupo, a través de procedimientos educativos.

*“La Acción Social profesional está sólidamente basada en el conocimiento de la materia que se trata, en las prácticas y disciplinas profesionales que permiten ver la relación que hay entre sus objetivos y otros; finalmente debe significar la expansión de aquellas energías individuales que, contrarias al espíritu de hostilidad y agresión, conduzcan a prácticas de cooperación social “.*  
(Hamilton, G. 1982).

## TRABAJO SOCIAL Y DISCAPACIDAD.

La discapacidad ha sido abordada e interpretada desde diferentes modelos de atención, el modelo médico, el social, el mercantilizado; todos han pretendido una explicación de este hecho desde diversas ópticas y, debe reconocerse que han posibilitado la consecución de importantes logros en el desarrollo de políticas y acciones en el área, aunque ninguno resuelve por sí solo, toda la complejidad de la realidad que aborda.

Sin embargo, de lo central de cada uno, surge una visión integrada que mantiene *el modelo bio-psico-social*, explicando la discapacidad multidimensionalmente, estableciendo un lazo entre los niveles biológico, personal y social que lo sustentan.

A continuación se expondrán brevemente cada uno de los modelos para visualizar de una manera global el desarrollo teórico e interpretativo del tema que nos reúne.

### Modelo Médico

En un contexto socio político mundial de hegemonía europea y marcado clasismo social (Siglo XIX y principio del XX), la teoría económica dominante era el liberalismo clásico, caracterizado por la industrialización creciente, y el surgimiento y organización de la clase proletaria. En relación a la salud y su atención, pertenecían al ámbito de la vida privada, por lo cual era deber de los individuos cubrir los gastos que la misma exigiera.

En nuestro país, por ese entonces, se desarrollaba, por un lado una estructura agrícola-ganadera, con la estancia como principal unidad productiva, y por el otro, comenzaba el desarrollo industrial de las grandes ciudades e importantes procesos migratorios internos y externos.

*“El enfoque médico contempla la discapacidad como un problema “personal”, causado directamente por una enfermedad, un traumatismo o cualquier otra alteración de la salud, que requiere de asistencia médica y de rehabilitación en forma de un tratamiento individualizado, prestado por profesionales, con el que se intenta facilitar la adaptación de la persona a su*

*nueva situación. Esta centrado en el individuo y sus limitaciones, sin considerar los efectos e interrelaciones con el entorno social". (Pantano, L. 2008).*

Tiene que ver con la conceptualización de la salud como la sola ausencia de enfermedad, *"los orígenes de esta dupla de opuestos: salud/enfermedad, se remontan a los primeros períodos de la evolución de la medicina. (...) se ha prolongado hasta la actualidad, dificultando así la aceptación de aquella idea alternativa según la cual el concepto de enfermedad queda asociado a una de las tantas circunstancias de la vida, o que determinadas situaciones, por ejemplo aquellas emparentadas con las consecuencias de las enfermedades (las discapacidades), sean reconocidas como modos válidos de existencia, o como sistemas de vida adecuados dentro de la diversidad de la especie humana". (Dell' Anno, A. Corbacho, M. Serrat, M. 2004).*

Desde este modelo, la atención de la discapacidad es exclusiva del profesional médico; la valoración de la situación se realiza desde los efectos negativos que genera la enfermedad, y las secuelas que deja. El entorno social poco tiene que ver con la generación o solución de los problemas de la persona afectada.

Las partes involucradas, entonces, son el asistido, es decir el paciente en un rol pasivo y dependiente; el médico, quien diagnostica, decide y dirige los tratamientos más adecuados; y las terceras partes, están constituidas por el entorno mas próximo, es decir su familia, reduciéndolo a un nivel social micro.

### Modelo Social

*"El enfoque social encara, en cambio, la cuestión desde el punto de vista de la integración de las personas con discapacidad en la sociedad, considerando que la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complejo conjunto de condiciones que deben abordarse, con el fin de facilitar la plena participación de las personas con discapacidad en todas las esferas de la vida social. Por lo tanto según este enfoque, la discapacidad engloba dos vertientes a la vez (social y personal), que requieren tanto atención médica y de rehabilitación, como apoyo para la integración social". (Pantano, L. 2008).*

Finalizada la Segunda Guerra Mundial (1939-1945), se dio un salto en el desarrollo técnico y científico y, paralelamente, se afirmó el Estado de

Bienestar, con la plena vigencia de los Derechos fundamentales de las personas consagrados por la Organización de las Naciones Unidas.

Como consecuencia de la contienda, un gran número de jóvenes y adultos en edad laboral resultaron discapacitados; ante esto, los sistemas asistenciales destinaron a su recuperación, recursos y una nueva visión en materia de rehabilitación, incorporando a los aspectos personales de las limitaciones, aquellos que hacían a la relación de la persona discapacitada con los demás, por medio de la educación, el trabajo, la producción, la recreación, entre otros.

En este momento la salud representaba para la OMS, un estado de perfecto bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad.

El mundo quedó dividido en tres bloques; el Primer Mundo, con un nuevo paradigma: el utilitarista. El Estado debía generar y facilitar los recursos para incrementar la producción de bienes y servicios; la salud constituía un servicio, y como tal, pronto se ubicó entre uno de los negocios más prósperos.

El Segundo Mundo, o bloque comunista, daba vigencia a los derechos sociales, y el Estado poseía el monopolio de la atención sanitaria.

El Tercer Mundo, o países subdesarrollados, ajustaron su estructura tomando diferentes aportes del liberalismo, del colectivismo, del utilitarismo, lo cual no provocó beneficios importantes ni duraderos en el bienestar social.

Mientras tanto, en Argentina, se desarrollaba el populismo junto a la aparición en la vida política y social del país, del General J.D Perón. El justicialismo realizó importantes aportes en cuanto a políticas sanitarias de avanzada e ejecución de programas nacionales de salud pública. Aquí, la demanda en la atención rehabilitadora aparece en la década del 50, como consecuencia de varias epidemias de poliomiélitis y, con el crecimiento de accidentes laborales, producto del acelerado proceso de industrialización.

En 1978 se realizó la Conferencia Internacional de Atención Primaria de la Salud en Alma-Ata bajo el paradigma "Salud para todos en el año 2000", en la cual se declaró que la salud es uno de los derechos humanos fundamentales, y debe ser un objetivo sanitario, político, social y económico de todos los países, a partir de la búsqueda de justicia social.

El concepto de salud reconoce la interacción e interrelación entre la persona y su entorno; los componentes de la misma son las estructuras y funciones corporales, las actividades de la vida diaria, la participación social y los factores personales y ambientales que rodean al sujeto.

En cuanto a la discapacidad, lo que ahora se considera es, en qué situación esta la persona de poder realizar una vida autónoma y una activa participación social. Así, los factores personales son aquellas características del individuo que pueden incidir en la discapacidad, como edad, sexo, cultura, educación, profesión, etc. En cuanto a los ambientales, están constituidos por todo lo que forma parte del entorno físico y social, como también las actitudes colectivas. Estos factores pueden actuar positivamente como facilitadores o, por el contrario, obstaculizando su funcionamiento.

En el modelo social los actores involucrados son, el asistido, como persona autónoma con libertad de elección en todo lo que respecta a su salud; los asistentes, es decir el equipo interdisciplinario, como parte de los sistemas que intervienen (educación, salud, empleo, etc.); y por último, las terceras partes, la sociedad, desde una visión de comunidad a través del municipio, los sistemas de asistencia y la sociedad civil (asociaciones barriales, sociedades de fomento, ONG, etc.).

### Modelo Mercantilizado

Con la caída del Muro de Berlín (1989) y la disolución de la Unión Soviética, se consolida E.E.U.U como potencia hegemónica, seguido por la Unión Europea, todo como parte del proceso de cambio hacia una economía capitalista.

Se establece un modelo mundializado de economía neoliberal, que profundiza, aún más, la desigualdad y la pobreza a nivel mundial.

En nuestro país, se daba el regreso a la democracia en el año 1983, y a partir de aquí se aplicaron, como en ningún otro país de la región, todas y cada una de las políticas de ajustes definidas por organismos internacionales, como el FMI y el BM. Esto derivó en la privatización de diferentes servicios públicos (proceso marcado por la corrupción), la descentralización, la desregulación y el achicamiento del Estado Nacional, como así también, el desmantelamiento del

Estado de Bienestar. Consecuencia de esto, se produce el desmoronamiento de los servicios de salud, educación, seguridad social, trabajo, entre otros; y una profunda crisis social, política, cultural y económica.

*“Dado que ya se evidenciaba la tendencia a una globalización de las economías de mercado, la salud y el desarrollo social pasaban a depender de cuestiones de costo/eficacia, centrando sus recursos en un número limitado de prioridades claramente definidas”. (Dell’ Anno, A. Corbacho, M. Serrat, M. 2004).*

*“Del nuevo paradigma se desprende que los sistemas sanitarios habrán de ofrecer una cobertura cuantitativamente productiva; que su accionar debe ser sostenible para los valores y la cultura locales; que su calidad debe ser mensurable en términos de eficacia y eficiencia; que las prioridades estarán focalizadas en la población económicamente activa, o sea, que integre la fuerza de trabajo; que deben adecuarse con rapidez a las normativas de las políticas macroeconómicas; que las intervenciones técnicas tengan posibilidades de éxito”. (Dell’ Anno, A. Corbacho, M. Serrat, M. 2004).*

El acceso a la salud depende de los recursos económicos con los que se cuenta, dirigidos estos últimos, a aquellas situaciones que, con menor gasto de atención y asistencia, generarán resultados más exitosos y utilitarios.

Aquellos sectores sociales que poseen los medios económicos, contratarán los servicios que crean convenientes, y aquellos grupos que no los tengan, dependerán exclusivamente del sistema público.

En lo que respecta a la discapacidad, *“lo que aquí se postula es que, entre las diversidades que caracterizan a los seres humanos, corresponde incorporar como una más la existencia de deficiencias en algunos de ellos, pero reconociendo que la discapacidad no se origina en las carencias o limitaciones determinadas por esas deficiencias, sino en las fallas de la sociedad para atender debidamente las necesidades especiales que tal condición plantea. Es la sociedad quien transforma en discapacitados a los ciudadanos con deficiencias, y en consecuencia, a la sociedad le corresponde remediar la situación de injusticia cívica y política que los afecta. El concepto discapacidad dejaría de ser una desventaja personal para instalarse como una problemática social en toda la extensión del término”. (Dell’ Anno, A. Corbacho, M. Serrat, M. 2004).*

En cuanto a los involucrados, los asistidos ocupan el lugar de ciudadanos que reclaman sus derechos, y que contratarán los servicios de salud, porque pueden solventarlos. En cuanto a las segundas partes, dependerá de la visión que sobre discapacidad explicamos antes, por lo que la atención será garantizada desde la participación de los ciudadanos; por esto, la sociedad, (terceras partes), estará implicada en su totalidad.

### Modelo Bio-Psico-Social

*“Se supera de alguna manera el reduccionismo de la consideración de la salud como factor definitorio, y se concilian solidariamente los dos modelos de mayor peso en los últimos tiempos: el modelo médico/rehabilitador y el modelo social”.* (Pantano, L. 2008).

Liliana Pantano nos dice que, a partir de la modificación del concepto de salud que se amplía a todo el bienestar humano, la clave radica en que *“se contempla el escenario del funcionamiento humano, en el que la salud se conserva y promueve o no”* (Pantano, L. 2008), y aquí es donde intervienen los factores ambientales en el desarrollo de la persona. Y continúa explicando que es *“el planteo del problema el que se ha redimensionado, y lo que hoy puede ser criticable, por incompleta, es la respuesta desde la rehabilitación médico/recuperacionista. Al no ser la discapacidad “sólo la deficiencia”, la solución no puede darla simplemente el profesional médico, asociado a detección y diagnóstico, ni el médico/rehabilitador, orientado a instaurar o reinstaurar desde un punto de vista funcional el estado previo (o similar) al daño y según el que pudiera considerarse el “patrón de normalidad”, dejándose afuera la consideración de la persona como totalidad”.* (Pantano, L. 2008).

La discapacidad claramente tiene que ver con aspectos negativos de la salud, pero resulta y se manifiesta en el funcionamiento de la persona, en su contexto cultural, social e histórico; en relación con los factores ambientales, *“los que constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vida”.* (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud).

*“Entre estos factores, según el orden en que los presenta la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF),*

*pueden destacarse los productos y la tecnología, es decir los “sistemas de productos”, fabricados por el hombre, y que son la expresión material de la cultura (alimentos, medicamentos, transporte, educación, empleo, recreación, deporte, construcciones urbanísticas, edificaciones, etc.)”. (Pantano, L. 2008).*

Por otro lado encontramos *“el entorno natural, así como los cambios derivados de la actividad humana, refiere a los elementos animados e inanimados de la geografía física, naturales y/o que han sido modificados, así como las poblaciones humanas propias de ese entorno”. (Pantano, L. 2008).*

Agrega también *“apoyo y relaciones, (...) tanto las personas como los animales que proporcionan apoyo físico y/o emocional, aspectos relacionados con la nutrición, protección, asistencia y relaciones en cualquier aspecto de las actividades diarias, en sus viviendas o fuera de ellas”. (Pantano, L. 2008).*

Incorpora las actitudes, es decir, *“las consecuencias observables de las costumbres, prácticas, ideologías, valores, normas, creencias reales y creencias religiosas...”, y nos dice que “son las que los demás mantienen con respecto a la persona cuya situación esta siendo descrita y no las de las personas objeto de estudio” (Pantano, L. 2008).*

Para finalizar, agrega los *“servicios que representan la provisión de beneficios, programas estructurados y operaciones, en varios sectores de la sociedad diseñados para satisfacer las necesidades de los individuos. Incluye a las personas que prestan estos servicios”. (Pantano, L. 2008).*

Todos estos factores enumerados intervienen en la construcción de la discapacidad; y teniendo en cuenta que todos los sistemas sociales, construcciones, productos, son pensados para el tipo medio, reconocen la homogeneidad más que la heterogeneidad característica de la diversidad. La ausencia de la valoración positiva en relación a las diferencias, genera actitudes negativas que *“operan en la construcción de la subjetividad del sujeto portador de ese estado negativo de salud”. (Pantano, L. 2008).*

La discapacidad, entonces, puede visualizarse tanto como hecho universal, porque es una condición de las personas, pero también, como hecho social, es decir como respuesta al funcionamiento de la persona ante un entorno que no esta preparado para lo diverso, lo diferente. Pero además, la discapacidad *“es sobre todo el modo en que los individuos se perciben como sujetos discapacitados, el modo en que estas personas (...) se ven llevadas a*

*reconocerse a sí mismas como discapacitadas, el modo en que experimentan y viven esa forma de ser y estar y el valor y desvalor que a la misma le confieren". (Pantano, L. 2008).*

Como venimos diciendo, el medio social es un componente decisivo para la vida de toda persona, y este medio esta conformado por la familia, los amigos, los compañeros de trabajo, los vecinos, etc., que con su manera de comportarse, su cultura, sus valores, sus actitudes, constituyen el entorno de un individuo.

A su vez, cada persona tiene necesidades sociales, necesidad de ser reconocido por el otro, de respeto, de pertenecer a un grupo, de relacionarse, necesidades de oportunidades de recreación y ocio. Cada individuo desempeña en la sociedad, variados roles al mismo tiempo, y cada uno de ellos requiere maneras y responsabilidades específicas en la forma de relacionarse, por lo cual cada uno generará diversas satisfacciones.

La discapacidad puede tener consecuencias para las personas en una o más de estas relaciones. Y la familia, como grupo básico más importante y primer contexto socializador, es clave, ya que su dinámica puede contribuir al planteamiento de un problema como formar parte de la solución. Cualquier situación que se de en uno de sus miembros repercute sobre el resto, generando desequilibrios y cambios, que podrán manifestarse como dudas, confusión o inquietudes, con respecto al desarrollo integral de la persona con discapacidad.

La problemática de la discapacidad es una de las tantas a las que el Trabajador Social debe dar respuesta, *"...es fundamental la perspectiva del Trabajo Social como disciplina científica cuyo marco de actuación es precisamente el sujeto social en su contexto. Una metodología propia, centrada en el análisis crítico en torno a un conjunto de principios y valores, proporciona herramientas a las personas para que éstas elaboren alternativas de resolución a los problemas". (Dell' Anno, A. Corbacho, M. Serrat, M. 2004).*

Podemos diferenciar distintos niveles de intervención, para una exposición más clara, ya que en la práctica se abordarán de manera conjunta. Encontramos el de Información y Comunicación, que se refiere a la realidad de la persona con discapacidad y su entorno, como también esta orientado hacia el conocimiento de los proyectos y programas de políticas públicas en salud, en

todos los niveles (municipal, provincial y nacional). Por otro lado, está el nivel de Formación para la familia como miembros de una sociedad, tiene que ver con el reconocimiento de sus derechos y deberes, y su participación ciudadana en la construcción de una sociedad justa y democrática, con oportunidades para todos. Por último podemos nombrar el Acompañamiento, relacionado con el conocimiento del proceso de vida que recorre la persona con discapacidad y su familia (antecedentes, relación con los sistemas de salud, educación, trabajo, entre otros).

Debemos aclarar que, el análisis planteado, se considera desde un abordaje integral, es decir con la intervención de un equipo interdisciplinario, que permita el acceso y la comprensión a la complejidad de la situación que presentamos.

## TRABAJO SOCIAL Y FAMILIA

### Familia

Familia es un término de uso común que con solo escucharlo nos remite a una realidad cercana y cotidiana. La Familia la vivimos naturalmente y no nos preguntamos, por lo menos de manera consciente, acerca de nuestra pertenencia a una familia y del significado que le conferimos, por eso hablar de familia y no tomar posición, es muy difícil.

Contiene una carga ideológica desde dos fuerzas que interactúan entre si. Por un lado los sentimientos y percepciones individuales que tenemos por haber nacido o fundado una familia, que producen un ideal que tiende a generalizarse, como si fuera un modelo único. Este ideal tiene una naturaleza social que caracteriza a la segunda fuerza, la existencia de un modelo de familia responde a una creación cultural y social influenciada por los discursos dominantes determinados espacial e históricamente.

Para poder visualizar este juego de fuerzas hay tres aspectos fundamentales a tener en cuenta:

1. la familia es una institución social, una creación cultural y social, basada en la monogamia, el matrimonio de un hombre y una mujer, unas de las

únicas formas de matrimonio universalmente aceptada en prácticamente todas las sociedades;

2. esta en constante transformación, ese mismo carácter social y cultural le confiere un permanente movimiento, recibe influencias de todas las esferas de la sociedad (económica, política, cultural, social) y de ahí que los cambios en cualquiera de estas esferas también influyen en su movimiento;

3. cumple un papel en la socialización; la familia al igual que otras instituciones configura el entorno social y simbólico de las personas, contribuyendo con el proceso en el cual, estas, se hacen miembros de una sociedad según los cánones establecidos por la misma. En éste espacio aprenden lo permitido y lo prohibido, los roles que deben jugar según sean hombre o mujer; y es esencialmente la principal transmisora de significado.

Aunque el medio social condiciona sus formas de percibir, pensar y comunicarse, la familia cumple un papel fundamental en la producción y reproducción de significados. Las Representaciones Sociales se constituyen como sistemas de códigos, valores, creencias, que definen la conciencia colectiva, la cual rige con fuerza normativa ya que instituye los límites y posibilidades.

En este sentido, la familia es mantenida y perpetuada por medio de una representación social que la asocia a un modelo ideal de papá, mamá e hijos (familia nuclear), donde el padre es el proveedor y jefe de familia, quien se mueve en la esfera pública, las mujeres, aunque desde hace muchos años se han incorporado al mercado laboral, por prescripción social atienden las tareas domésticas y se encargan del cuidado de los hijos. A pesar de la creciente multiplicidad de formas familiares y de convivencia producidas por las transformaciones experimentadas en las dimensiones que clásicamente han identificado a la familia (sexualidad, procreación y convivencia), dichas prescripciones, ancladas a un discurso social, político y económico, privilegian este modelo y no otras formas.

Frente a esta heterogeneidad de formas se habla de la crisis de la familia (Jelin, E. en Wainerman, C. 2000), es posible, sin embargo que se refiera al modelo prescrito pues la emergencia y coexistencia de otros tipos de organización familiar amenaza la estabilidad de este modelo social.

Podemos decir entonces, que los cambios históricos producen una transformación de la sociedad tradicional, basada en la solidaridad del grupo caracterizado por pequeñas comunidades de familias enraizadas en la tierra, cuyas relaciones sociales estaban dominadas por el parentesco, en una sociedad capitalista que destruye la propiedad colectiva y su lógica económica, basada en grupos domésticos que actúan como unidad de producción y consumo, para dar paso al desarrollo de la economía monetaria, a una ruptura entre lo económico y lo social, a una clase de trabajadores asalariados y a una fuerte movilidad geográfica y social de los individuos. Con el proceso de industrialización casi el 100% de la población pasó a residir en las grandes ciudades y, se generó una transformación del trabajo familiar a la empresa, donde la familia sufre debilitamiento de los lazos comunales y de parentesco, con un profundo impacto de procesos de individuación.

En los últimos tiempos, uno de los cambios más importantes reside en la creciente participación de las mujeres, sobre todo de las mujeres casadas, en el mercado de trabajo, lo cual no implica necesariamente el traspaso de las actividades domésticas, históricamente atribuidas a la mujer, a otros miembros de la familia. Esto se ha convertido en tema de lucha y reivindicación femenina, frente a una mayor carga de trabajo.

A su vez, un aumento en los niveles de escolaridad formal implica la extensión en el tiempo de la dependencia económica de los hijos, en paralelo a una mayor autonomía cultural de los jóvenes, lo cual genera que los enfrentamientos intergeneracionales puedan aparecer en momentos tempranos del ciclo de vida familiar.

A esto debemos sumarle los cambios en las prácticas sexuales y en las normas sociales que se desarrollan en torno a este tema. Se ha modificado el espacio del matrimonio como lugar privilegiado de la sexualidad, como la identificación de esta con la reproducción en respuesta a los avances tecnológicos en el área de los métodos anticonceptivos. Como consecuencia, también hubo una disminución en las restricciones y tabúes sexuales, y un cambio en el significado del placer sexual, especialmente para la mujer.

## Intervención Familiar

Eloísa de Jong define a la familia como *“organización básica en la reproducción de la vida en sus aspectos biológicos, psicológicos y sociales, y en el mundo de la vida cotidiana, es un espacio complejo y contradictorio en tanto emerge como producto de múltiples condiciones de lo real en un contexto socio-político, económico y cultural determinado, atravesada por una historia de modelos o formas hegemónicas de conformación esperadas socialmente y una historia singular de la propia organización, donde confluyen lo esperado socialmente, lo deseado por la familia y lo posible en el interjuego texto-contexto”* (De Jong, E. 2001).

Desde aquí la autora afirma que *“la familia no es un lugar que puede ser naturalizado como bueno en sí mismo, pues en ella también se pueden consolidar y reproducir las desigualdades sociales, por ejemplo entre el hombre y la mujer, entre padres e hijos...”* (De Jong, E. 2001); entonces no es una institución espontánea, por el contrario, se encuentra ligada históricamente al desarrollo de las sociedades y sus modos culturales de organización.

Las instituciones sociales en general, intervienen a partir de los modelos instituidos socialmente desde su imaginario, y esperan que las familias cumplan con el modelo establecido, cuando esto no sucede, es considerado anormal o incapaz de autosustentación. Esto lleva a algunos profesionales a intervenir en pos de esa homogeneidad que plantea el modelo hegemónico, lo cual no es posible y acarrea grandes frustraciones a aquellos que trabajan en la intervención de situaciones familiares. ¿Qué desafíos plantea esta situación en la intervención del Trabajo Social?, básicamente se debe abandonar la idea de normalidad, y partir de la comprensión de que cada familia se constituye “como puede” en relación al contexto en el que se desarrolla, y debemos conocer qué concepto tiene de sí misma cada familia, cada sujeto, desde su propia cotidianeidad.

A si mismo, es necesario respetar los modos culturales particulares del grupo del que forma parte, descubrir su modo de actuar, pensar y valorar. Se debe considerar que siempre, cada familia, constituye un espacio donde se expresan intereses comunes y diferentes, las personas interactúan y se comunican.

Cuando se trabaja con familias es posible implementar redes, que pueden aportar a la vida e integración de la misma. Estas redes pueden ser de dos tipos: entre instituciones que actúan a partir de un tema social emergente y cada una aporta desde su propia perspectiva de abordaje, y las familiares-comunitarias de base, que trabajan desde la cotidianeidad de la familia, con los miembros de la misma. Este tipo de redes implica un proceso de construcción e intercambio, comunicación y acción con los integrantes, posibilitando el abordaje de situaciones sociales y potenciando los recursos que se poseen.

Entonces, partiendo de que cada situación familiar es única, también es una situación particular producto del contexto histórico, por lo cual es importante el abordaje de los temas desde un aspecto colectivo, ya que las situaciones sociales son producto de ese contexto de transformaciones de la cuestión social. Otro aporte enriquecedor sería poder generar, desde el Trabajo Social, intervenciones desde equipos interdisciplinarios que superen un abordaje individual-familiar hacia una asistencia organizacional colectiva que pueda fomentar efectos multiplicadores.

### Familia Y Discapacidad

Ahora bien, dentro de este contexto ¿qué sucede con aquellas familias donde unos de sus miembros tienen algún tipo de discapacidad?

Como dijimos, el hombre se convierte y es convertido, es un resultado social producto de una relación dialéctica. En este contexto la discapacidad es más que una patología caracterizada desde una visión médica, es una desventaja, cuyas consecuencias están en relación con la actitud del mundo circundante respecto de ella, con la propia actitud de la persona con discapacidad y con la interacción que se establece entre estos dos conjuntos de actitudes.

La familia es la responsable principal para que las personas con discapacidad tengan la posibilidad de una vida digna e inclusiva, aunque para lograrlo, la familia necesita ayuda y garantías. Para esto se le debe dar la oportunidad de acceder a los recursos básicos para la inclusión, más allá de las capacidades económicas que cada familia tenga. Significa que el Estado debe comprometerse y asumir su responsabilidad desde el nacimiento de una

persona con discapacidad hasta la inserción como adulto en el mundo del trabajo y en el ejercicio de la ciudadanía.

Aquellas familias que entre sus miembros tiene una persona con discapacidad no constituye una familia especial, ni requiere una definición diferente, es decir que no hay una categoría diferenciada a este respecto. Sería, en realidad, una de las tantas variables que pueden caracterizar a las familias.

Así la diversidad, no queda fuera de la amplia concepción de familia, se incluyen aquí a las familias con miembros con discapacidad, las cuales desde una mirada positiva, se diferencian entre sí por sus distintas concepciones de la discapacidad, su aceptación o no de las diferencias, sus expectativas, su capacidad de lucha, etc.

Sin embargo, en la realidad, la presencia de personas con discapacidad no sólo distingue a una familia de otra sino que además, estas familias, se ven como un engranaje de "capacitados" y "no capacitados", en la medida que, en el imaginario social desde lo simbólico, la discapacidad es asociada con el par sano-enfermo, normal-anormal. En consecuencia, a las formas de organización familiar prescritas se le suma la clasificación de estas por la presencia de las personas con discapacidad.

Cuando ser una persona con discapacidad es ser una persona enferma o anormal, la sociedad excluye al diferenciar de manera jerarquizada. Es decir que permite etiquetar, lo cual refuerza esa exclusión por los mecanismos del contexto que fragmentan, y también, por que la propia familia se autoadjudica rasgos distintivos. La consecuencia es que muchas dinámicas y hechos que se dan en familias en las que hay una persona con discapacidad, también ocurren en igual magnitud y frecuencia, y con resultados similares, en familias donde no hay personas con discapacidad.

No se trata de minimizar el impacto en la familia ante el nacimiento de un hijo con discapacidad, sino que se trata de afirmar que, al igual que el modelo ideal de familia (familia nuclear), ese impacto es atravesado por el pensamiento dicotómico normal-anormal, cuya supresión permitiría transformaciones en dicho impacto.

Los discursos sociales y lo simbólico no poseen carácter inmutable, son creaciones culturales que, pueden modificarse. Las personas tienen maneras

específicas de comprender, comunicar y actuar sobre sus realidades, y una vez que comprometen su pensamiento, ya no reproducen su entorno social simbólico de forma habitual y automática, sino que la incorporan a su esquema cognitivo, y como resultado de esto, cambian sus realidades al actuar sobre las mismas.

Estos simbolismos hacen que la presencia de una persona con discapacidad se perciba, en la mayoría de los casos, como algo inesperado y desconocido que actúa sobre las expectativas y cuya pérdida se presenta ante el grupo familiar como una crisis.

Las crisis son períodos de desequilibrio en personas que enfrentan circunstancias desconocidas, se transforman en un problema que no pueden evitar o resolver con los recursos acostumbrados, por un tiempo determinado. Por lo tanto en el manejo y superación de la crisis, los recursos emocionales y materiales como los vínculos sociales son factores muy importantes. Otro elemento para comprender el comportamiento de las crisis, es la consideración de las etapas por la que pasa todo grupo familiar, independientemente de la existencia de discapacidad en uno de sus miembros.

El objetivo de esta clasificación es separar los distintos tipos de hogares con demandas sociales diferentes para poder diseñar políticas sociales eficaces, de ahí que esta división corresponde a las edades en las cuales el hijo mayor pasa de un ciclo educativo a otro y, donde se va potenciando su papel socializador con respecto de otros hermanos, junto a su posible aporte económico al hogar y, finalmente, su independencia en relación con otros miembros de la familia.

## TERCER SECTOR Y VOLUNTARIADO

No existen definiciones compartidas acerca de qué es realmente el sector voluntario, mas allá de que está conformado por un conjunto de organizaciones de variado tamaño y propósitos específicos, que cumplen funciones en el terreno económico, social y cultural que, tanto los empresarios como el gobierno no cumplen, o no cumplen bien, o no cumplen suficientemente.

Si se habla de las sociedades y desde el punto de vista institucional, se habla de la coexistencia de tres sectores:

- SECTOR PRIVADO (Empresa), aquellas actividades del mercado que tienen como fin la búsqueda de beneficios.
- SECTOR PUBLICO; toda actividad regulada por la administración
- TERCER SECTOR; todas aquella actividades que no son del Estado ni del Mercado, lo formarían entidades sin fines de lucro y no gubernamentales.

*“Una aproximación más operativa puede darse siguiendo el estudio comparativo internacional liderado por el equipo de la Universidad de “Johns Hopkins” de Baltimore, las entidades que conformarían el “tercer sector” cumplirían, en algún grado, con siete características principales:*

**Formales:** *deben tener algún grado de institucionalización. Si no es a través de un certificado o registro legal, la formalidad puede demostrarse a través de, por ejemplo, encuentros regulares o reglas de procedimiento.*

**Privadas:** *no deben ser parte del aparato de gobierno ni deben estar dirigidas por mesas directivas dominadas por agentes gubernamentales. Esto no significa que no puedan recibir importantes aportes gubernamentales, o que agentes gubernamentales no puedan sentarse a sus mesas directivas.*

**Sin distribución de beneficios:** *pueden acumular excedentes, pero éstos no deben redistribuirse entre sus socios o directores, sino que deben ser reinvertidos en relación a los objetivos básicos de la organización.*

**Autogobernadas:** deben poseer sus propios procedimientos internos de gobierno, y no estar controladas por entidades externas.

**No comerciales:** no deben estar organizadas principalmente para objetivos comerciales. Esto no significa que no puedan obtener ganancias de sus actividades.

**No partidarias:** no deben estar primariamente comprometidas en promover candidatos políticos. Esto no significa que no puedan embarcarse en actividades políticas no partidarias.

**Voluntarias:** deben incluir algún grado significativo de participación voluntaria. Esto no significa que la mayoría de su personal deba ser voluntario, o que la mayor parte de sus ingresos provenga de donantes.

*Esta definición parecería ser entonces la que posee menos desventajas, siendo posible aplicarla a una amplia variedad de instituciones en diferentes contextos nacionales". (Thompson, A. en Bustelo, E. Isuani, E. 1990)*

### Tercer Sector y Discapacidad

En este punto las tesistas utilizarán el capítulo de la Lic. Amelia Dell'Anno, en el que realiza un análisis sobre las ONG que trabajan con personas con discapacidad en el Partido de Gral. Pueyrredón.

*"Estas organizaciones configuran escenarios en los que las personas con discapacidad comparten con otros, tiempos y espacios. Los modos de organización, los recursos disponibles, la dinámica de las relaciones interpersonales, el manejo de la autoridad, las prácticas sociales que se llevan a cabo, repercuten directamente en su situación existencial.*

*Una ONG representa una ampliación del espacio del hogar, existiendo con frecuencia un límite difuso entre individuo-familia-organización, en relación con el derecho a la intimidad y las limitaciones de la autonomía personal. Se produce una cierta tensión, dependencia-independencia; seguridad-desarrollo; necesidad de protección-madurez personal. La superación de una "lógica infantil" constituye un interesante desafío, no sólo para la persona con discapacidad, sino para familiares y colaboradores.*

*La Organizaciones tales como hogares, residencias, escuelas, centros recreativos y deportivos, grupos de autoayuda, centros de día, etc., ofrecen ámbitos de interacción de gran importancia para la persona con discapacidad, permitiendo la experiencia de la alteridad, la comunicación, la vinculación afectiva, la expresión emocional, la aceptación recíproca, la empatía, el autocuidado y un genuino interés y protección de los demás. Proporciona el encuentro con el "otro significativo".*

*Se considera que las ONG de y para personas con discapacidad, deben y pueden constituirse en "escuelas" para el desarrollo de actitudes respetuosas y propositivas para la integración social. Además de los valores de probidad personal e institucional, o mejor dicho, como parte de ellos se subraya la vigencia de los derechos de ciudadanía para toda la población y el compromiso que estas organizaciones deben contraer para su defensa.*

*Una perspectiva intercultural ligada a valores de autenticidad, puede tomarse como eje del proyecto institucional, en el sentido de educar para la convivencia, propiciando la igualdad, la aceptación recíproca de las diferencias y la integración.*

*El accionar de las ONG se enmarca generalmente en el análisis de las "Políticas de discriminación positiva compensatoria", a favor de las personas con discapacidad. Su contribución a la creación de condiciones para la participación de estas en el espacio común resulta variable, pues esa inserción esta condicionada por múltiples factores internos y externos.*

*El mantenimiento y desarrollo de estas entidades tropieza con graves limitaciones económicas-financieras, en especial en las que prestan servicios ello puede llevar a desplazar la atención de la misión que le da fundamento a cuestiones de sobrevivencia, con riesgo de distorsión de objetivos y perspectivas.*

*Otro aspecto interesante es la distinción en las vivencias y compromisos respecto a lo que se podría llamar etapa de los fundadores de un grupo y/o institución y etapa de los nuevos participantes. En el primer caso, se expresa un fuerte sentido de sacrificio y pertenencia. En el segundo, se trata de más bien de la búsqueda de los servicios que brinda aquella, con variables grados de colaboración en la gestión institucional". (Dell Anno, A. en Pantano, L. 2008).*

En dicho resumen queda expuesta claramente la idiosincrasia de las ONG incluyendo la Organización en la cual se basa esta tesis.

### Voluntariado

Las definiciones convencionales del concepto de voluntariado, colocan como condición esencial del mismo la no existencia de remuneración. Así, una definición del voluntario, que ofrece cualquier enciclopedia es *“persona que dona su tiempo en una organización sin fines de lucro y que no recibe compensación económica por realizar esa acción”*. También encontramos a los voluntarios definidos como *“personas que declararon trabajar voluntariamente para organizaciones o entidades de bien público o sin fines de lucro, realizando tareas sin recibir remuneración o salario”* (TNS Gallup 2001) o, *“Individuos que en forma libre y espontánea, y sin intereses económicos por su trabajo, desean donar parte de su tiempo en pos de una causa determinada, con una organización específica”*. (CENOC. 2000).

La Ley Nacional de Voluntariado N° 25855, define a los voluntarios sociales como *“personas físicas que desarrollan por su determinación, de un modo gratuito, altruista y solidario, tareas de interés general en... organizaciones, sin percibir por ello remuneración, salario ni contraprestación económica alguna”*.

Las cuatro definiciones hacen referencia a la condición no remunerativa. Si bien esta condición puede ser de utilidad al momento de clarificar aspectos “contractuales” entre el colaborador y la organización, la asociación directa y excluyente entre voluntariado y no remuneración resulta insuficiente, y además contribuye peligrosamente, desde el poder del lenguaje, a mantener a las organizaciones no gubernamentales y sin fin de lucro, en la periferia del sistema, alejando la posibilidad de que logren modificar el orden hegemónico.

Lo motivacional, aunque es difícil de juzgar, pasa a ser decisivo para que alguien pueda ser considerado voluntario. Poco importa que la persona que colabora en una organización de este tipo perciba o no remuneración, siempre y cuando el espíritu de servicio constituya su principal motivación.

Así, una persona que no cobre por su trabajo, pero que esté animada por ansias figuración, por la intención de acceder luego a puestos remunerados,

de llenar su tiempo libre en una especie de *terapia* o de aumentar su currículum vitae, entre otras motivaciones, no estará, en un pleno sentido, animada por el espíritu del voluntariado.

Del mismo modo, una persona que abnegadamente sirve desde hace años a una causa orientada al bien común, (sean procesos de educación no formal, defensa de derechos, contención para niños, preservación del medio ambiente o promoción de procesos de autoorganización) restándole horas diarias a su descanso y tiempo libre, no deja de pertenecer al espíritu del voluntariado, el día que le ofrezcan una remuneración, para que pueda dedicar mas tiempo y mejores energías a esa causa.

De todo el conjunto de definiciones pueden establecerse, algunas cuestiones esenciales del voluntariado:

- Supone un compromiso que se toma por propia iniciativa, libremente,
- Actúa de forma desinteresada, sin contraprestación económica.
- Está basado en el altruismo y la solidaridad.
- Dedica parte del tiempo libre.
- Interviene de forma continua y regular.
- Su acción es útil y en beneficio de la comunidad.

A modo de síntesis se ofrecen las siguientes definiciones de conceptos que creemos relevantes en este trabajo:

## **DISCAPACIDAD**

Partiendo de las últimas conceptualizaciones planteadas por la OMS/CIF se la define como *“un fenómeno multidimensional, resultado de la interacción de las personas con su entorno físico y social...”*. *“Es una clasificación de las características de la salud de las personas dentro del contexto de las situaciones individuales de sus vidas y de los efectos ambientales”*. (OMS/CIF 2001). Las Clasificaciones propuestas por la OMS *“se basan en el principio de que la discapacidad es un rango de aplicación universal a los seres humanos y no un identificador único de un grupo social. El principio del universalismo implica que los seres humanos tienen de hecho, o en potencia, alguna limitación en su funcionamiento corporal, personal o social asociada a una condición de salud”*.

En este trabajo, la discapacidad es abordada desde un enfoque positivo, es decir desde las capacidades que los individuos poseen, y no desde sus limitaciones funcionales, cognitivas y/o emocionales. Se parte de la promoción de las potencialidades de cada ser humano, facilitando así la participación de las personas con discapacidad en todas las esferas de la vida social.

## **GRUPO**

Fueron seleccionados dos conceptos de grupo apropiados para el presente trabajo:

1- *Enrique Pichón Riviere define al grupo como “Un conjunto restringido de personas que, ligadas por constantes de tiempo y espacio y articulados por su mutua representación interna, se proponen en forma explícita o implícita una tarea, que constituye su finalidad, a través de complejos mecanismos de asunción y adjudicación de roles”* (Di Carlo, E. y Equipo 1995).

2- Según Roberto Romero *“Un grupo sería un conjunto de individuos en interacción, regulada por normas establecidas, en un espacio y tiempo, y que poseen un objetivo común que responde a necesidades compartidas; dicho objetivo implica la posibilidad de poder operar sobre el ambiente externo o interno al grupo mismo”* (Romero, R. 1987).

Entonces se define al grupo como una pluralidad de personas, reunidas a partir de un objetivo común, definido dentro de un tiempo y espacio; dentro del cual se desarrollan elementos culturales intragrupales a partir de la identificación recíproca e interdependencia de sus miembros. Cada grupo configura su estructura y dinámica; estos elementos son constitutivos y determinantes en la formación y continuidad del grupo.

Romero define a la estructura y dinámica del grupo como *“aspectos de una misma totalidad que, si bien diferenciados analíticamente, se encuentran conformando un continuum, así una estructura grupal determinada configurará una dinámica particular, pero esta misma dinámica al cambiar históricamente en la vida del grupo asignará e introducirá cambios en la estructura”* (Romero, R. 1987).

## **INTEGRACIÓN**

*“En materia de discapacidad, se refiere a la inclusión, a la participación de las personas con discapacidad en el empleo, la educación y la formación, y en todos los sectores de la sociedad”.* (Bacigalupo, G., Asnariz, T., Serrat, M. 2009).

*“Es un proceso dinámico y multifuncional tendiente a que todas las personas participen de un nivel mínimo de bienestar que esté acorde con el grado de desarrollo de su país. La integración social tiene por propósito la creación de una “sociedad para todos” en la que cada persona, con sus propios derechos y responsabilidades, tenga una función activa que desempeñar”* (Bacigalupo, G., Asnariz, T., Serrat, M. 2009).

La idea fundamental en torno a la integración de las personas con discapacidad, es que ésta no depende solamente de la rehabilitación médica sino también de las posibilidades de participación que ofrece la comunidad en

su conjunto. Se trata de un doble proceso, por un lado, el desarrollo de sus otras capacidades rescatando sus potencialidades, y por otro, *“la permeabilidad de la sociedad para incorporar aquellos “tipos” que se alejan o no se acercan al prototipo esperado”*. (Pantano, L. 1993.). Este último punto se refiere a las obligaciones de la sociedad y a los derechos de las personas a integrarse a la misma.

### **OCIO CREATIVO**

El diccionario define ocio como desocupación, inactividad holganza, asueto, diversión, recreo, descanso, pasar el tiempo. Si bien estos conceptos llevan a diferentes definiciones las tesis concuerdan que ocio es más que estas ideas.

El ocio es fundamental para la vida de las personas. Es donde el individuo puede encontrarse con otros y compartir aquello que más le gusta, en el Ocio se da la expresión del interés personal.

El Ocio Creativo es la experiencia elegida libremente que surge a través del contacto con las diferentes técnicas artísticas, La creatividad es una capacidad inalienable de cada ser humano. Esta capacidad puede entrenarse y favorecerse desde la implementación de técnicas específicas que requieren la construcción de un “espacio creativo”, es decir un lugar donde se favorezca la comunicación expresiva y se estimule la aparición de lo nuevo, produciendo un sentimiento gratificante de autorrealización, debido al desarrollo personal que se genera mediante el aprendizaje.

### **ORGANIZACIÓN NO GUBERNAMENTAL. (ONG)**

Se define como Organización No Gubernamental (ONG) a toda entidad voluntaria de carácter no lucrativo, organizada a nivel local, nacional o internacional. Las ONG, inspiradas en una labor concreta y dirigidas por personas unidas por un interés común, desempeñan una gran variedad de funciones humanitarias y de servicios en el terreno económico, social y cultural, transmiten a los gobiernos las inquietudes de los ciudadanos, defienden y observan determinadas políticas y mediante la información que proporcionan,

fomentan la participación política. Algunas están organizadas en torno a temas específicos como los derechos humanos, el medio ambiente o la salud.

*“...Se argumenta también que dado que las organizaciones voluntarias están generalmente relacionadas con la expresión de las necesidades y deseos de sectores de la ciudadanía, éstas contribuyen a la democracia iniciando nuevas ideas y procesos, desarrollando potenciales políticas públicas, apoyando los intereses de minorías locales e impulsando el ejercicio de la ciudadanía y el altruismo”.* (Bustelo, E. Isuani, E. 1990).

### **PROYECTO PERSONAL**

Esta dado por la posibilidad que tiene cada persona de apropiarse, en un espacio y tiempo determinado, de un grupo o actividad que siente como propia generando proyectos a futuro, comprometiéndose y responsabilizándose para la concreción de los objetivos que el mismo implique.

### **TALLERES ARTÍSTICOS INTEGRADOS**

Es una metodología de trabajo que hace referencia a un conjunto organizado, coherente e integrado de actividades dirigidas al desarrollo de un proceso de aprendizaje, creación y recreación de propuestas artísticas y culturales grupales. Esto implica para el sujeto, la posibilidad de disfrutar de este proceso, donde se encontrará con sus propias posibilidades, compartiendo e intercambiando con otras personas experiencias, lo que permitirá conformar un lugar de pertenencia y participación personal dentro de un ámbito grupal. Todo esto irá generando espacios de realización personal por fuera del ámbito familiar, favoreciendo aspectos importantes de la personalidad: autoestima, seguridad, etc.

Los **talleres artísticos integrados**, son una modalidad de trabajo por la cual las actividades son propuestas desde una perspectiva integradora, en la cual se combinan el teatro y la música, o la plástica y la danza, o diversas combinaciones, constituyendo la finalidad de esto el máximo aprovechamiento de cada actividad y la variabilidad durante la tarea, integrándose en propuestas compartidas.

## TIEMPO LIBRE ASISTIDO

*“El tiempo libre es una parcela de tiempo, con unas dimensiones que dependerán de la situación específica de cada individuo, en el que la persona no tiene que realizar ninguna actividad de forma obligatoria y se encuentra en disposición de elegir libremente lo que desea realizar.*

*El ocio surge cuando se realizan las actividades satisfactorias y gratificantes que posibilita el tiempo libre, decididas por uno mismo y gestionadas autónomamente” (Cuenca 1999).*

*“Erich Weber (1969) fue uno de los primeros investigadores en cuestionarse si las personas requerían una formación para utilizar adecuadamente su tiempo libre, llegando a la conclusión de que la educación en el ocio es imprescindible por dos razones: (Trilla 1993, Llull 1999)*

- *Toda persona necesita una formación para utilizar de forma razonada su tiempo libre y convertirlo en un espacio gratificante y con sentido.*

- *La utilización adecuada del tiempo libre proporciona armonía en el ritmo de vida de las personas y en la propia organización de los tiempos”.*

Las tésistas entienden que, la utilización del tiempo libre dependerá de las propuestas y servicios que brinda el medio social, así como de los deseos y aspiraciones de cada persona. Por lo tanto el **tiempo libre asistido** tendrá su injerencia en la propuesta y realización de actividades gratificantes, que exalten el desarrollo de capacidades, favoreciendo el equilibrio personal y enriqueciendo la experiencia.

## TRABAJO SOCIAL

*“El Trabajo Social, podemos afirmarlo y fundamentarlo, tanto por su naturaleza, como por la estructura lógica organizadora de su práctica, es una profesión científica” (Di Carlo, E. y Equipo. 1995). “El trabajo profesional surge con la certeza cognitiva (y ética) central, de que la única manera acertada de comprender y comunicarse con el objeto social es, con las palabras de Mary*

*Richmond: tratando lo diferente como diferente*". (Di Carlo, E. y Equipo. 1995)

La cientificidad de la profesión deviene, fundamentalmente, del manejo de conocimientos y conceptos para la comprensión del objeto social, sobre el cual se va a actuar. Éste está constituido por la unidad consciente y actuante del ser persona, en relación con su medio social, donde nace y crece, desarrollando su personalidad y realizando elecciones de manera cotidiana.

La metodología a través de la cual el Trabajo Social interviene sobre su objeto de estudio es la Comunicación Racional, por medio de la cual el profesional comprende a la persona, a sus circunstancias y al contexto. La meta final de la intervención es la transformación de la situación social, basándose en una relación dialógica con las personas involucradas en el proceso. Algunas de las posibilidades de acción profesional se refieren a *"planificar, proyectar, calcular, aplicar, evaluar y modificar los servicios y políticas sociales preventivos para los grupos y comunidades; a fomentar el bienestar del ser humano y a potenciar su realización, desarrollando y aplicando con disciplina tanto los conocimientos científicos relativos a las actividades humano-sociales, como los recursos destinados a satisfacer las necesidades y las aspiraciones de individuos y grupos nacionales e internacionales, y al logro de la justicia social; a actuar en diferentes sectores funcionales utilizando diversos enfoques metodológicos, trabajando en el marco de ámbitos organizativos y proporcionando servicios sociales a diversos sectores de la población a nivel micro social, social intermedio y macro social"* (Bacigalupo, G., Asnariz, T., Serrat, M. 2009).

## **SEGUNDA PARTE**

### **ORIENTACIÓN METODOLÓGICA**

La orientación metodológica da cuenta del tipo de enfoque utilizado, las técnicas de recolección de datos y las actividades desarrolladas para la obtención de los mismos.

#### **OBJETIVO GENERAL**

- Conocer y analizar el accionar de la ONG INTEGRARTE y brindar orientaciones para la inserción del Trabajo Social en el Proyecto Institucional.

#### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Analizar el desarrollo y funcionamiento de la ONG INTEGRARTE.
- Conocer el perfil de la población participante en la institución en sus aspectos individuales y socio-familiares.
- Indagar sobre el impacto de los talleres artísticos integrados en los concurrentes y sus familias.
- Analizar la actuación de las voluntarias estudiantes de Trabajo Social dentro de la institución.
- Proponer orientaciones para la incorporación del Trabajador Social en el Proyecto Institucional con una perspectiva interdisciplinaria.

## ASPECTOS METODOLÓGICOS

El trabajo se basa en la realización de una sistematización de la experiencia realizada en la ONG INTEGRARTE, en la ciudad de Mar del Plata.

Por la naturaleza de los objetivos antes detallados, desde el punto de vista metodológico, se trata de un diseño de tipo exploratorio-descriptivo.

Los estudios exploratorios son aquellos que se utilizan cuando él o los investigadores no poseen suficiente experiencia sobre el tema a abordar, y su finalidad es familiarizarse con el mismo. Los descriptivos, por su parte, ubican al investigador ante un objeto de estudio que será analizado.

Entonces, desde el aspecto exploratorio se indaga acerca de la valoración e impacto de la labor institucional, sobre los participantes y sus familias en general, y en lo particular, el trabajo de las tesoreras; y desde lo descriptivo, se analiza el perfil institucional y el de sus participantes.

La metodología utilizada es principalmente cualitativa.

### Unidad de Análisis

La ONG INTEGRARTE, como centro cultural y artístico, dirigida a niños, jóvenes y adultos con discapacidad mental, y cuya finalidad es fomentar, promover, investigar y difundir, el derecho que tiene toda persona a acceder y practicar diferentes manifestaciones artísticas a través de la utilización del ocio y el tiempo libre; y en cuanto a los participantes que la conforman, puntualizando el trabajo sobre la labor desarrollada por las estudiantes de Trabajo Social.

### Definición conceptual de las variables

Para el abordaje institucional de la discapacidad, *“se confecciona un programa, el cual hace referencia a un conjunto organizado, coherente e integrado de actividades dirigidas al desarrollo de un proceso de aprendizaje, creación y recreación de propuestas artísticas y culturales grupales. Esto implica para el sujeto la posibilidad de disfrutar de este proceso en donde se encontrará con sus propias posibilidades y compartiendo e intercambiando con*

*otras personas experiencias, lo que permitirá conformar un lugar de pertenencia y participación personal dentro de un ámbito grupal. Las actividades artísticas, culturales y de ocio, utilizadas como instancia preventiva a través de la promoción de formas vinculares, grupales e institucionales y comunitarias, rescatando la cualidad esencial del sujeto, favorecen su capacidad de aprendizaje y creatividad, su relación lúdica o dialéctica con el mundo". (Proyecto Institucional 1999).*

En el marco de la labor pre-profesional se parte de la concepción de Acción Social como toda acción concerniente a salud, trabajo, industria, asistencia pública, recreación, educación social, prevención de la delincuencia y asimilación intercultural. Al plantear la Acción Social siempre existen dos niveles de intervención, por un lado considerando el asunto desde el conjunto de la sociedad, y por otro, desde el individuo.

Desde esta perspectiva se entiende que la variable *Institución INTEGRARTE y labor pre-profesional*, involucra la valoración del impacto de los Talleres Artístico Integrados en los participantes (alumnos, voluntarios, profesores, familia, entre otros) y la inserción de la profesión de Trabajo Social en un proyecto de este tipo.

En cuanto a la variable *población destinataria del Proyecto* se refiere a "niños, adolescentes, jóvenes y adultos con necesidades especiales, cuyos diagnósticos tengan, como consecuencia: discapacidades físicas, trastornos del desarrollo, discapacidades intelectuales de diferentes grados, discapacidades sensoriales, padecimiento o sufrimiento psíquico, y familiares de personas con discapacidad". (Proyecto Institucional 1999).

Para la dimensión, *valoración del impacto de los Talleres Artísticos Integrados y labor pre-profesional*, se trata de indagar acerca de ideas, opiniones, actitudes de los participantes, familia, equipo directivo y voluntarios, sobre la concepción de la discapacidad, arte, ocio y tiempo libre, integración social, aporte de las voluntarias/estudiantes de Trabajo Social.

En cuanto a la dimensión *población destinataria del Proyecto* los indicadores son: edad, sexo, diagnóstico, participación en otra institución y tiempo de concurrencia.

## Universo de Estudio

La población estudiada esta constituida por las familias de los alumnos de INTEGRARTE, voluntarios y profesores de la misma.

## Muestra

El análisis se realiza en un grupo reducido de individuos que son seleccionados de manera intencional.

Caracterización de la muestra:

Se seleccionan, doce alumnos teniendo en cuenta:

- El tiempo de concurrencia a la institución;
- Participación o no en otras instituciones,
- Vinculo familia-institución.

Se entrevista además a, la totalidad de los voluntarios y profesores de INTEGRARTE.

## ACTIVIDADES EJECUTADAS EN EL TRABAJO DE CAMPO

### Técnicas e Instrumentos

#### Recopilación y revisión documental:

Proyecto Institucional; reglamentación existente; fichas de admisión y/o inscripción; cuadernos de actas; informes y/o devoluciones escritas del voluntariado participante; publicaciones periodísticas; evaluaciones del equipo directivo y voluntarios.

## Entrevista

*“El instrumento básico de la observación por encuesta es el cuestionario. Este no es otra cosa que un conjunto de preguntas, preparado cuidadosamente, sobre los hechos y aspectos que interesan en una investigación sociológica para su contestación por la población o su muestra a que se extiende el estudio emprendido. En el cuestionario se pueden distinguir tres clases: el cuestionario simple, la entrevista y las escalas sociométricas. El primero es aquel que los encuestados, previa su lectura, contestan por escrito sin intervención. En las entrevistas el cuestionario es aplicado a los sujetos investigados por personas especializadas en esta tarea (...), quienes hacen a los encuestados las preguntas del cuestionario y anotan en el sus respuestas”.* (Sierra Bravo, R. 1998).

En primer lugar se realiza un cuestionario simple, a la totalidad de los participantes (no incluidos en la muestra), como prueba piloto, para explorar la validez del instrumento.

Una vez recolectada la información, se lleva a cabo una entrevista semiestructurada, utilizando el cuestionario ejecutado anteriormente, a las doce familias seleccionadas en la muestra, y a los trece voluntarios, con el objetivo de profundizar y ampliar las respuestas.

*“La entrevista es un método de investigación cualitativo que se caracteriza por el encuentro cara a cara entre entrevistador e informantes, el encuentro esta dirigido hacia la comprensión de las perspectivas que tiene el informante respecto de su vida, experiencias o situaciones, tal como la expresa con sus propias palabras”.* (Mendicoa, G. 2003).

En el caso de los profesores de INTEGRARTE, se realiza una entrevista en profundidad con el objetivo de indagar las experiencias más destacadas de la vida institucional. En este tipo de entrevista, *“el investigador tiene un papel activo, en el sentido de intervenir en el relato haciendo sobresalir los puntos de vista, actitudes; etc., de su entrevistado para construir, de ese modo, la historia como producto final”.* (Mendicoa, G. 2003).

## Observación

*“La observación (...) es la inspección y estudio realizado por el investigador, mediante el empleo de sus propios sentidos, especialmente de la vista, con o sin ayuda de aparatos técnicos, de las cosas y hechos de interés social, tal como son o tienen lugar espontáneamente (...), o preparados o manipulados, es decir controlados de alguna forma por el investigador (...), en el tiempo que acaecen y con arreglo a las exigencias de la investigación científica”. (Sierra Bravo, R. 1998).*

Existen diferentes clases de observación, la realizada por las tesisistas es Observación Participante, ya que *“en este tipo de observación el investigador se mezcla con los actores observados y participa en sus actividades junto a ellos”. (Sierra Bravo, R. 1998).*

Si bien las pre-profesionales participan de la institución como voluntarias desde mediados del año 2005, comenzaron a recolectar información mediante esta técnica, durante el período 2008-2009.

## **TERCERA PARTE**

### **ANÁLISIS DE DATOS**

El análisis de datos permite medir el impacto de la experiencia institucional así como de la actuación pre-profesional de las voluntarias, y dar razón de las conclusiones que se extraen.

## ENCUADRE INSTITUCIONAL

INTEGRARTE, Arte y tiempo libre para la integración del discapacitado, es una ONG fundada en 1999 en la ciudad de Mar del Plata (Argentina), con el objetivo de fomentar, promover, investigar y difundir, el derecho que tiene toda persona con discapacidad a acceder y practicar, diferentes manifestaciones artísticas a través de la utilización del ocio y el tiempo libre.

Es una organización sin fines de lucro, no recibe apoyo económico de ningún ente estatal o privado, se mantiene por las cuotas de sus socios y las actividades realizadas por la Comisión de Padres para recaudar fondos.

### Naturaleza

Funciona como un centro cultural y artístico, con una variada propuesta de actividades en horarios diferentes (especialmente el fin de semana), destinado a favorecer y estimular las capacidades y aptitudes sociales, artísticas y recreativas, que inciden en la calidad de vida de la persona con discapacidad.

### Descripción

INTEGRARTE es un proyecto de servicios no médicos, con múltiples implicancias y aplicaciones en los ámbitos de la salud, la educación y la acción social.

Esta propuesta puede dar respuesta a las distintas demandas que provengan de ámbitos públicos o privados de salud, educación o comunitarios, tendiente a mejorar la calidad de vida de los que demanden el servicio.

La metodología utilizada son los talleres artísticos integrados, a fin de organizar el trabajo profesional, con una visión de conjunto y en forma más flexibilizada.

Para tal fin se confecciona un programa, el cual hace referencia a un conjunto organizado, coherente e integrado de actividades dirigidas al desarrollo de un proceso de aprendizaje, creación y recreación de propuestas artísticas y culturales grupales. Esto implica, para el sujeto, la posibilidad de

disfrutar de este proceso, en donde se encontrará con sus propias posibilidades, compartiendo e intercambiando con otras personas experiencias, lo que permitirá conformar un lugar de pertenencia y participación personal dentro de un ámbito grupal. Todo esto irá generando espacios de realización personal por fuera del ámbito familiar, favoreciendo aspectos importantes de la personalidad: autoestima, seguridad, etc.

### Fundamentación

Partimos para la organización y proyección de esta propuesta desde la perspectiva de que, las actividades artísticas, culturales y de ocio, utilizadas como instancia preventiva a través de la promoción de formas vinculares, grupales e institucionales y comunitarias, rescatando la cualidad esencial del sujeto, favorecen su capacidad de aprendizaje y creatividad, su relación lúdica o dialéctica con el mundo

Desde hace años distintas organizaciones han luchado por los derechos de las personas con discapacidad, desde este lugar se enfatiza en la responsabilidad de los diversos sistemas de la sociedad para el logro de la igualdad de oportunidades. Conceptos como normalización, integración, diversidad, calidad de vida y resiliencia tiende a ampliar la mirada favoreciendo la comprensión de la problemática.

La Asamblea General de las Naciones Unidas, el 20 de diciembre de 1993, aprueba las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, donde propone posibilidades de acceso, educación, empleo, mantenimiento de los ingresos y seguridad social, vida en familia, cultura, actividades recreativas y deportivas y religión. En el artículo referente a cultura: "...los estados velarán porque las personas con discapacidad tengan la oportunidad de utilizar su capacidad creadora, artística e intelectual, no solamente en su propio beneficio, sino también para enriquecer a su comunidad...son ejemplo de tales actividades la danza, la música, la literatura, el teatro, las artes plásticas..." Corresponderá entonces a aquellos con decisión política articular medidas eficaces que promuevan lo anteriormente citado.

Creemos que dada la situación actual, las organizaciones civiles son las que ocupan este lugar de defensa, la responsabilidad ciudadana, la solidaridad, son elementos imprescindibles; las leyes pueden hacer algo, pero no pueden cambiar el modo de pensar y los sentimientos. Tampoco podemos esperar a que todo se obligue por la ley para que las personas con discapacidad puedan acceder a las mismas actividades que el resto de los ciudadanos. Más aún, estamos convencidos que acciones a otro nivel, como el educativo y comunitario, pueden ser mucho más efectivas.

Es por ello que INTEGRARTE lucha por esta concientización de la sociedad, demostrando en sus representaciones y actividades que el discapacitado esta capacitado para acceder, ya sea participando o, simplemente disfrutando, al mundo del arte, la cultura y el ocio, junto al resto de los ciudadanos, y con las mismas oportunidades.

### Marco Institucional

Está orientado a ofrecer un nuevo servicio a la comunidad que permita mejorar la integración y calidad de vida de personas con discapacidad, como así también la inclusión de familiares y voluntarios (personas que espontáneamente se acercan para aportar al proyecto representando un enriquecimiento, desarrollo y logro tanto personal como social).

Es por ello que se ha programado trabajar con distintas redes de interacción institucional, con organismos no gubernamentales, organizaciones intermedias, entidades públicas y privadas, etc.

### Finalidad

Este proyecto pretende insertarse dentro de la Comunidad en general, con la modalidad preventiva social-comunitaria de Centro Cultural y Artístico.

Abarcará la atención a personas con discapacidad de origen intelectual, psíquico o psiquiátrico, físico, sensorial y/o social de cualquier edad y grado de afectación, teniendo como única condición de ingreso de carácter obligatorio, la capacidad del sujeto para permanecer en actividades grupales. Siendo su finalidad el desarrollo de los aspectos artísticos, culturales y de ocio del sujeto,

fomentando la expresión a través del cuerpo, el sonido, el movimiento, la actividad plástica, el juego, la danza, el teatro, como así también a través de salidas e intervención en actividades culturales comunitarias. Nuestra propuesta no es desarrollar capacidades y destrezas escolares ni crear un taller ocupacional, solo trabajamos para iniciar, si no lo hubiera y fomentar, si ya existiera, el sentido artístico, cultural y recreativo al cual tiene derecho todo sujeto.

En búsqueda de esto es que integramos a familiares, voluntarios y personas de la comunidad en general para que los logros sean socializados, constituyéndose una garantía en la permanencia de los mismos.

#### Objetivos Generales:

- Fomentar, promover, investigar y difundir el derecho que tiene toda persona con alguna discapacidad a acceder y practicar diferentes manifestaciones artísticas, culturales y recreativas mediante la utilización del ocio y tiempo libre asistido.
- Crear un espacio duradero de prevención comunitaria y social destinado a personas con discapacidad.
- Sensibilizar a los agentes sociales, tanto públicos como privados, y a las distintas administraciones públicas, para la promoción de actividades artísticas y culturales integradoras.

#### Objetivos Específicos:

- Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad atendiendo a su tiempo libre, fomentando la integración social a través de talleres artísticos integrados, salidas y paseos culturales, superando las barreras producidas por el aislamiento a que muchas veces lleva una discapacidad.
- Ofrecer a la familia de la persona con discapacidad un espacio y un tiempo para realizar, disfrutar y compartir de actividades artísticas integradas.

- Ofrecer el Programa "Vacaciones para todos", organización de vacaciones asistidas para familias, instituciones y Asociaciones que así lo soliciten.

- Ofrecer el Programa de "Respiro para la familia", atención en estancias por horas con actividades recreativas.

- Brindar espacios de capacitación y especialización a voluntarios y profesionales.

- Ofrecer un espacio debidamente adaptado donde se realizarán los talleres artísticos integrados por personas con discapacidad y convencionales.

- Promover la accesibilidad a los centros y servicios donde se desarrolla y exponen actividades artísticas y culturales, y en los que tiene lugar la utilización creativa del tiempo libre.

- Establecer lazos y divulgar las actividades que, desde distintos centros y asociaciones, se están llevando a cabo en éste área con el fin de favorecer el intercambio de información.

- Servir de representante ante todas aquellas instituciones, organizaciones y/o federaciones provinciales, nacionales o internacionales con objetivos afines a los de nuestra institución.

## Metas

- Continuar esta modalidad de trabajo institucional, concretado en el espacio físico del Centro Artístico y Cultural, realizando evaluaciones anuales sobre la calidad del Programa, las cuales se expondrán ante la Comisión Directiva de la Asociación.

- Dar a conocer al público en general, a través de diferentes medios y en diferentes espacios, lo logrado por nuestros participantes, en ámbitos y condiciones de igualdad, mostrando con nuestros productos el respeto por el público, al brindar una calidad artística similar a otros grupos artísticos formados por convencionales, rompiendo así los esquemas del público habituado a otro tipo de actividades y fomentar el

respeto por el arte y la cultura, independientemente de su cociente intelectual, estado físico, sensorial, psicológico o social.

### Beneficiarios

Niños, adolescentes, jóvenes y adultos con discapacidad, cuyos diagnósticos tengan como consecuencia:

- Discapacidades físicas
- Trastornos del desarrollo
- Discapacidades intelectuales de diferentes grados
- Discapacidades sensoriales
- Padecimiento o sufrimiento psíquico;

Y familiares de personas con discapacidad.

### Productos

A través del Programa concretado en los Talleres artísticos integrados, alcanzar el objetivo propuesto, logrando su optimización, mediante el monitoreo constante de la tarea y realizando ajustes. Se evaluará en forma periódica a través de las reuniones de equipo, el proceso y el resultado obtenido. En este proceso de evaluación se incluirá a la familia y a la Comisión directiva para obtener una proyección de lo programado e incluirlo dentro de los ajustes propuestos.

### Planta física

Aún no se ha logrado un espacio propio, los lugares son dados en comodato, siendo las instituciones en las que funcionamos: EMDEE (Escuela Modelo de Educación Especial), FEMADAD (Federación Marplatense de Atletas Discapacitados) y Colegio Provincias Unidas del Sur.

**Nuestras acciones institucionales están dirigidas a lograr el siguiente espacio:**

- Debe tener condiciones de **accesibilidad, simplicidad, flexibilidad** para la incorporación de nuevos servicios o técnicas, confiabilidad, ofreciendo además, garantía de funcionamiento.

Dentro del recurso físico tendrá:

- Salvar barreras arquitectónicas: pisos antideslizantes, rampas, adecuación de Baños y Salas.

- Carteles indicadores en lugares visibles.

- Respetar normas de seguridad en relación a posibles siniestros.

- Equipos e instalaciones en forma orgánica y racional, con buena ventilación, luz natural y artificial adecuada.

- Estar diseñado con diversos sectores a saber:

- 4 Salas donde se realizarán los Talleres en forma grupal.

- Un Salón de usos múltiples amplio, destinado a reunir al grupo en general pudiendo tener incorporado un escenario para ensayos y puestas en escena. El mismo salón podrá ser utilizado para compartir meriendas, reuniones familiares, exposiciones y toda actividad programada por la institución.

- Guardarropas,

- Cocina.

- Sala para material y vestuario.

- Sala administrativa o Secretaría.

- Un espacio para actividades al aire libre.

### Organigrama Institucional

A continuación se detalla un equipo de trabajo que es de importancia decisiva para el logro de las metas planteadas.

Esto, y otros factores, exigen personas con un nivel de compromiso y responsabilidad importante, que se distribuyen por características, elecciones y formación personal en las diferentes unidades de la organización, para lo cual será preciso una adecuada selección y calificación.

Nuestra institución tiene dos áreas que se retroalimentan una a otra, debiendo realizar un trabajo coordinado para el logro óptimo de los objetivos, y están son: *Área de gestión y Área Técnica*.

### Área Gestión

La institución es dirigida y administrada por una Comisión Directiva compuesta por: un Presidente, un Vicepresidente, un Secretario, un Tesorero, dos Vocales titulares y dos suplentes. Hay una Comisión revisora de cuentas compuesta por tres miembros titulares y un suplente.

La función de la Comisión Directiva es reglamentada por el estatuto institucional, entre sus responsabilidades se encuentran:

- Cumplir y hacer cumplir los reglamentos.
- Ejercer en general todas aquellas funciones inherentes a la Dirección, Administración y representación de la institución.
- Convocar y ejecutar las resoluciones de la Asamblea.
- Resolver sobre la admisión, amonestación, suspensión o cesación de socios.
- Resolver todos los casos de renuncia o separación de miembros de la Comisión directiva.
- Crear o suprimir empleos, fijar remuneración, adoptar las sanciones que correspondan a quienes los ocupen, contratar todos los servicios para mejorar los fines sociales de la institución.
- Presentar a la Asamblea General Ordinaria, la Memoria y Balance General, cuadro de gastos y recursos en Informe de Comisión revisora de cuentas, etc.
- Realizar actos para la Administración del patrimonio social, dando cuenta de ello.
- Elevar a la asamblea la aprobación de reglamentaciones internas.
- Fijar la cuota de ingreso a los asociados.

## Área Técnica

Comprendida por un Coordinador General; Equipo Multidisciplinario; Coordinadores de Talleres, los mismos pueden ser desempeñados por Profesores de teatro, música, canto, folklore, plástica, artesanías en general, Profesores de Educación Física, Terapistas Ocupacionales, Psicólogos o Psicopedagogos especializados en el área artística, Trabajadora Social; Auxiliares.

Corresponde a éste área:

-La organización y planificación de actividades propuestas en los Talleres artísticos integrados, como así también fuera de la institución; montaje de obras; salidas culturales; etc.

-La admisión y seguimiento de los participantes.

-Admisión, contención y formación de los voluntarios.

-Todas aquellas acciones necesarias para lograr la mayor eficiencia y eficacia del Programa institucional.

## Fuentes de derivación

Más allá de la posibilidad de concurrir espontáneamente familiares o la persona con discapacidad, los participantes, son derivados por comunidades educativas y terapéuticas, profesionales especialistas en el área, agentes comunitarios, etc.

## Capacidad

Se cuenta con una capacidad para **40 participantes**. Se contempla la ampliación del servicio en relación a las posibilidades institucionales y la demanda.

Los talleres artísticos integrados se realizan los días sábados en el horario de 14:30 a 17:30 hs.

## Actividades propuestas

- Talleres artísticos integrados de teatro, música, expresión corporal, plástica, danzas, etc.

- Recreación.

- Salidas Culturales.

- Montaje de Obras y espectáculos.

- Exposiciones.

- Se incluirán todas aquellas propuestas que se crean pertinentes para el mejor desarrollo del programa.

Elegimos como metodología de trabajo al taller, definido este como un tiempo y un espacio para la vivencia, reflexión y la conceptualización, como síntesis del pensar, el sentir y el hacer.

En el taller, a través del ínter juego de los participantes con la tarea confluyen, pensamiento, sentimiento y acción; el taller, en síntesis, puede convertirse en lugar de vínculo, la participación, la comunicación y, por ende, un lugar de producción social de objetos, hechos y conocimientos. El taller puede combinar perfectamente, el trabajo individual y personalizado, y la tarea socializada, grupal o colectiva

La modalidad de talleres artísticos integrados, será una modalidad por la cual las actividades serán propuestas desde una perspectiva integradora, en la cual se combinan el teatro y la música, o la plástica y la danza, o diversas combinaciones, constituyéndose la finalidad de esto, el máximo aprovechamiento de cada actividad y la variabilidad durante la tarea, integrándose en propuestas compartidas.

Se pactan las actividades semanales de acuerdo a un Cronograma establecido, teniendo cada taller una hora de duración aproximada, debiendo todos los participantes pasar por todas las actividades posibles.

## Ventajas y desventajas que puede presentar el programa

### Ventajas

- Mayor crecimiento institucional por tipo de servicio prestado.

- Jerarquización de lo institucional.
- Reconocimiento de la comunidad y la familia.
- Valoración de la persona con discapacidad ante sí mismo, y ante los demás en su entorno.
- Posibilidad de ahondar en el trabajo institucional, como así también brindar supervisión y apoyo a otros emprendimientos similares.

### Desventajas

- Incumplimiento de los objetivos y metas propuestas por dificultades en la organización, económicas o edilicias.
- Deserción de la demanda por problemas de enfermedad, familiares, etc.
- Crisis internas del equipo, por el tipo de trabajo y grupo al que está dirigido, desajuste en las expectativas, frustración ante las dificultades de los participantes, etc.
- Escasa motivación del usuario.

### Evaluación

Esta modalidad supone establecer anticipadamente todas las contingencias que puedan afectar al Proyecto.

Hay que estar atento a las señales de alarma, que se producen antes del acontecimiento y que pueden servir de indicio a la amenaza que se avecina.

El plan de acción para estas situaciones, debe ser de tres tipos:

- Preventivas: reducirán las posibilidades de riesgo.
- Cautelares: aplicables desde el momento que aparezcan las señales de alarma.
- Reactivas: que se emplearán cuando se produzca el hecho contingente negativo.

La evaluación es una etapa indispensable y fundamental para saber, si se ha arribado a los objetivos propuestos y elaborar el proyecto.

## Historia de INTEGRARTE

INTEGRARTE comenzó a gestarse a comienzos del año 1999 en la preocupación de dos profesionales de la salud Patricia Durand, Músico Terapeuta y Jorgelina López, Terapista Ocupacional, por la utilización del **ocio y el tiempo libre** de las personas con discapacidad. Esto surgió a raíz de haber observado en sus respectivos trabajos (centros de día), que los concurrentes desarrollaban diversas actividades terapéuticas de lunes a viernes, pero se encontraban con un vacío de actividades en sus tiempos libres. Esta observación, unida a la demanda de los padres por actividades alternativas que favorezcan el desarrollo de sus hijos, las hizo pensar en la creación de Talleres Artísticos para los mismos.

El primer paso para el desarrollo del Proyecto fue ponerse en contacto con personas de la rama artísticas, a las que les interesara integrar y continuar esta idea. De este modo, se pusieron en contacto con el profesor de folklore y danzas nativas Walter Gregorini, y posteriormente con el actor y profesor de teatro Néstor Castañeiras, y conjuntamente comenzaron a delinear el alcance y metodología del Proyecto.

Luego de varias reuniones decidieron iniciar el trabajo, contando para el mismo con la concurrencia de diez alumnos de Patricia Durand, del Centro de día Cosechando Tiempo. El inicio de actividades se llevó a cabo en EMDEE, los días sábados de 14:30 a 17:30 hs., bajo la denominación de "INTEGRARTE, Integración, Arte y Tiempo Libre del Discapacitado".

Con el correr de los meses el equipo de trabajo decidió convertirse en Organización no Gubernamental, realizando los correspondientes trámites para obtener Personería Jurídica y ser declarado entidad de Bien Público.

El desarrollo del primer año de la institución se dio bajo el marco de "Talleres Artísticos Integrados", los cuales se implementaron con la metodología del juego como herramienta. A finales del año 1999, ante el deseo, tanto de los alumnos como de los profesores de mostrar el trabajo realizado durante el año, se decidió organizar una muestra dirigida a los padres y familiares de los concurrentes. La misma se desarrolló en el gimnasio de EMDEE denominándose "El gran circo criollo". Cabe destacar que, durante ese

año y ante la creciente demanda para ingresar a la institución de nuevos alumnos, el equipo de trabajo comenzó a pensar la idea de mudarse a una locación más amplia.

Durante el verano del 2000 llegó el ofrecimiento de Federación Marplatense de Atletas con Discapacidad (FEMADAD) para el uso de sus instalaciones, ubicadas en Parque Camet, para el desarrollo de los Talleres del ciclo lectivo 2000.

Este nuevo marco de trabajo, donde la matrícula aumentó a treinta alumnos, llevó a pensar en la necesidad de incorporar personas que sirvan de soporte y ayuda para el mejor desarrollo de los Talleres. Por intermedio de Patricia Durand, quien en ese momento se desempeñaba como docente universitaria de la carrera Licenciatura en Terapia Ocupacional, se logró incorporar estudiantes de la cátedra Medios I y Medios II, para que INTEGRARTE sea el centro de práctica, por cuatrimestre. El primer grupo de estudiantes fue de cuatro alumnas quienes colaboraban en los Talleres. Llegado el fin del ciclo lectivo 2000, y ante una nueva oportunidad de mostrar a otros el trabajo realizado durante el año, se dio un cambio fundamental en la metodología del mismo. Se decidió realizar una presentación abierta a todo el público en un teatro de la ciudad.

En este punto surgieron nuevas premisas para el grupo con respecto a cómo mostrarse ante el público. Nacieron interrogantes ¿qué se quiere mostrar, para qué y de qué forma?. En las respuesta a estos interrogantes surgió que: se quieren mostrar espectáculos artísticos dignos por si mismos donde cada rol sea desempeñado por un artista primero y una persona, con discapacidad o sin ella, después. Vale decir que el actor, aún siendo una persona con alguna discapacidad, va a asumir el rol de tal desde su parte sana y desarrollarlo desde esta. El producto teatral tendrá contenido artístico, ya sea desde lo visual, lo técnico, desde el mensaje, y no "se estará arriba del escenario por estar", tratando de evitar el preconcepto de *"hacer cualquier cosa, total son discapacitados y los van a aplaudir igual"*.

Se comenzaron a componer obras donde es, tan importante el contenido del texto, como su mensaje. Se apuntó a presentarse en los mejores teatros, ya que estos permiten una mejor puesta técnica del producto, mejor accesibilidad, tanto de los actores como del público, y capacidad en el número de

espectadores, y de esta forma poder difundir el trabajo de INTEGRARTE. Con la convicción de continuar y crecer como grupo de artistas y ser reconocidos socialmente, se produjeron importantes obras de teatro y muestras artísticas.

La puesta en escena de las obras de teatro y demás actividades artísticas, desarrolladas en y para la comunidad, tuvo diferentes repercusiones en la institución. Desde el año 2001 en adelante, la concurrencia de alumnos se incrementó. Se continuó con la incorporación de alumnas de la carrera Licenciatura en Terapia Ocupacional; en el año 2002 la participación fue de treinta alumnas en el primer cuatrimestre y treinta en el segundo cuatrimestre. A partir de esta afluencia masiva de alumnas, terminado el año 2002, quince de las alumnas decidieron permanecer en la institución, conformando el primer grupo de voluntarias. Con este voluntariado comenzó a gestarse el grupo de estudio coordinado por Patricia Duran y Jorgelina López, en días y horarios diferentes al de los Talleres.

En el año 2003 ingresó el último grupo de alumnas ya que la cátedra en cuestión cambió de modalidad y la parte práctica ya no se desarrollaría en la institución.

En los años siguientes, fueron llegando distintas personas interesadas en participar de INTEGRARTE. Las puertas de la institución siempre estuvieron abiertas para todo aquel que quisiera colaborar y vivir la experiencia.

El crecimiento institucional, el impacto social, el cumplimiento de metas y objetivos propuestos, se fueron consumando año a año, lo que alentó al equipo de trabajo a continuar pensando en nuevos desafíos.

En el comienzo del año 2004 falleció Patricia Duran, una de las fundadoras de INTEGRARTE, esto repercutió fuertemente al interior de la institución. Sumidos en una profunda tristeza, la crisis, que lleva al cambio inevitable, se hizo presente en INTEGRARTE; el equipo directivo pudo transformar esa energía positivamente, se mantuvo unido y continuo trabajando en una nueva obra para presentar ese mismo año.

Los Talleres se desarrollaron durante los años posteriores sin dificultades, sumando esfuerzos de profesores y voluntarios, estos últimos con un rol mucho más activo; con el apoyo de los profesores fueron tomando protagonismo en las actividades, todos los meses dos voluntarias de forma alternada asumían la responsabilidad de programar y coordinar los cuatro Talleres del mes. Se

continuaron realizando los grupos de estudio en días de la semana, coordinados por la Licenciada en Terapia Ocupacional, Jorgelina López.

Si bien la afluencia de alumnos nunca frenó, los Talleres se desarrollaron sin inconvenientes y las puestas en escena fueron cada vez más ambiciosas. En el plano administrativo, la institución sintió la ausencia de Patricia Duran, quien era la encargada principal de estas funciones.

En el año 2005 el equipo tomó contacto con los directivos de la escuela Provincias Unidas del Sur ubicada en la calle Chaco 2961 de la ciudad de Mar del Plata, este contacto tuvo como objetivo solicitar en comodato el espacio para desarrollar los Talleres Artísticos. De esta manera INTEGRARTE comenzó a funcionar en este nuevo espacio mas accesible para todos sus participantes.

Al cambio de establecimiento se sumaron nuevos desafíos a nivel artístico, ingreso de nuevos alumnos y el acercamiento de un voluntariado diferente.

A nivel artístico se decidió realizar la primer obra de autor con libreto "Romeo y Julieta", cabe destacar que las obras anteriormente presentadas eran escritas y dirigidas por el equipo, quien pautaba las escenas que luego se improvisaban arriba del escenario, los únicos que tenían un libreto eran los integrantes del equipo de trabajo y algunos voluntarios. Ésta vez el equipo acordó poner en escena una obra ya escrita, y nada menos que una obra de Shakespeare. Ésta fue la primera obra con libreto para todos los actores, con la adaptación del texto pero respetando la estructura de la obra original, los actores comenzaron a ensayar desde mediados de ese mismo año.

Este desafío significó poner de manifiesto los logros del trabajo realizado durante 5 años de vida institucional, ¿por qué?, porque requirió un compromiso y dedicación de todos los participantes: padres, alumnos, voluntarios y profesores, trabajando todos juntos para lograr poner en escena, esta obra clásica. No solo los días sábados se dedicó tiempo para los ensayos, los días miércoles se realizaban ensayos con todos los participantes, y los días jueves, los voluntarios dedicaban su tiempo para la realización de la escenografía. Durante la semana los actores estudiaban su libreto o practicaban su escena con la ayuda de la familia.

Música, vestuario, escenografía, libreto de más de 50 páginas y muchos deseos de superación fue el condimento mágico, que dio como resultado el gran éxito que tuvo la obra "Romeo y Julieta", puesta en escena por primera vez, el 13 de diciembre del año 2005.

"Romeo y Julieta" significó un importante desarrollo a nivel artístico para INTEGRARTE, junto con este se sucedieron cambios al interior de la institución, el más significativo tuvo que ver con la incorporación de voluntarios de distinta formación, ya que hasta el momento, las voluntarias eran todas estudiantes Terapia Ocupacional; las dos primeras estudiantes de otra disciplina fueron de la carrera Licenciatura en Servicio Social.

Durante al año 2006 y 2007, INTEGRARTE continuó trabajando e incorporando nuevos alumnos y voluntarios. Del grupo inicial de quince voluntarias fueron, por diferentes razones, laborales principalmente, abandonando la institución. En el año 2007 la institución contaba con siete voluntarias de Licenciatura en Terapia Ocupacional, dos voluntarias de Licenciatura en Servicio Social, tres voluntarios de la rama artística (música y teatro) y cuatro voluntarios sin referencia académica ni artística a fin. Los diez alumnos que concurrían a INTEGRARTE desde sus comienzos permanecieron y veinte nuevos alumnos se sumaron en los últimos tres años. Cada uno de ellos se acercó a INTEGRARTE por diferentes razones: recomendados por otros participantes, después de haber asistido a la obra "Romeo y Julieta" o por algún medio de comunicación gráfico o radial.

INTEGRARTE no dejó de crecer e innovar, buscando siempre nuevos desafíos artísticos y, con el mismo deseo se comenzó gestar en el año 2007, luego de la segunda presentación de "Romeo y Julieta", una nueva obra, esta vez más compleja y superadora: "Hamlet". Utilizando la misma metodología de trabajo la anterior, y luego de un año entero de trabajo, se presentó "Hamlet, ¿Otra más de Shakespeare?".

A fines del año 2008 Jorgelina López, por razones personales renunció a INTEGRARTE, el equipo directivo quedó conformado por Néstor Castañeiras y Walter Gregorini, ambos con un perfil principalmente artístico, que continuaron trabajando y potenciando, en todos los participantes, la veta artística, básicamente, la danza y la actuación.

Antes del alejamiento de Jorgelina López, se buscaron nuevas voluntades que colaboren con el trabajo, principalmente administrativo. Durante el año 2007 y 2008 a las voluntarias estudiantes de Trabajo Social, se delegaron algunas de las siguientes acciones: la admisión de los nuevos participantes (alumnos y voluntarios); promoción y difusión de la institución y sus eventos; trabajo en red con otras instituciones; orientación y asesoramiento a las familias sobre trámites y acciones en relación a la temática de la discapacidad, y toda información que INTEGRARTE necesitara transmitir a las familias.

En el año 2009 INTEGRARTE presentó en escena una nueva obra, esta vez de creación propia. Se continuaron con los Talleres Artísticos Integrados, llegaron nuevos participantes, y otros decidieron marcharse; pero todos dejaron una huella imborrable dentro de la gran familia que es INTEGRARTE y, sin lugar a dudas, en ellos existirá para siempre el recuerdo de lo vivido.

El 2009 tuvo un acontecimiento muy importante para INTEGRARTE, por primera vez un número importante de participantes entre alumnos, voluntarios y el profesor Walter Gregorini, realizaron un viaje de tres días a la ciudad de Villa Gesell, para participar de un encuentro de "Arte y Discapacidad". Fue una experiencia muy positiva para todo el grupo INTEGRARTE; se observó una mayor cohesión del grupo y, muy buena predisposición y apertura para interactuar y compartir diferentes espacios con otras personas e instituciones.

El cambio más significativo para INTEGRARTE, en estos últimos años, es el plantel de voluntarios. Durante el año 2009 junto a los diez voluntarios que asisten desde al año 2005 en adelante, se sumaron tres voluntarios provenientes de la rama artística actoral.

El año 2009 INTEGRARTE cumplió el 10º aniversario, lejos de hacer balances, su dos fundadores miran hacia el futuro y buscan concretar nuevos sueños. INTEGRARTE mantiene intacto sus objetivos, sus metas y fundamento, a pesar de los cambios sufridos, es de destacar que, sus cuatro fundadores lograron concretar y formar una institución que, está claro, perdurará más allá de ellos, porque está forjada en el respeto, el amor y la solidaridad. Un grupo humano que logró con esfuerzo, comprender las diferencias y aceptar la idiosincrasia de cada uno, unidos por un proyecto común, dejaron de lado los miedos y se animaron a más.

## Obras y actividades realizadas por INTEGRARTE en la comunidad

• A fines del año 2000 se presentó, **"Este año pinta lindo"**, obra de creación original, donde se recrea un posible encuentro entre dos grandes pintores como Miguel Ángel y Leonardo, concluye con una producción de Cámara Negra, en donde los colores y las formas abstractas cobran vida. Presentada en el Teatro Payró de Mar del Plata.

• En el año 2001, **"Integrando lo nuestro"**, obra de creación grupal, donde se recrea la historia de cuatro gauchos que representan las distintas regiones y costumbres de la Argentina, un espectáculo que integra la danza y la actuación, con la participación del Grupo Tradicionalista "Huellas Argentinas". Presentándose en el Teatro Colón de Mar del Plata, con gran asistencia de público e instituciones dedicadas a la atención de personas con discapacidad.

• En el año 2002, INTEGRARTE recibió el **Premio a Artistas Integradores entregado por el Foro PROA**, además de ser invitados a la **apertura de la entrega de premios a la Mujer del Año**, organizado por el club de Leones. En diciembre, se presentó el espectáculo **"Esta historia es un Candombe"**, donde se reflejan los últimos quinientos años de la historia Argentina, en el Teatro Colón, con masiva respuesta del público.

• En Septiembre del año 2003, INTEGRARTE es invitado por el **Consejo Municipal del Discapacitado** a participar y organizar el **Tercer Festival de la Discapacidad**, bajo el lema de "Primer Encontronazo de Arte y Discapacidad", en el Teatro Auditórium de la ciudad, donde se convocaron a 26 instituciones dedicadas a la atención de personas con discapacidad y EGB, organizando una Muestra de Obras realizadas en forma integrada, en el Foie del mismo teatro. El grupo de artistas de INTEGRARTE representó nuevamente en la Sala Astor Piazzola, **"Esta historia es un Candombe"**.

En Noviembre del mismo año, se realizó una **Intervención Urbana**, en donde el grupo de artistas especiales, caracterizó a **Estatuas Vivientes y Personajes Clásicos del Cine y la Historia**. El evento se realizó en la Plaza San Martín, sirviendo como preludeo a la Muestra sobre Arte y Discapacidad que se realizaría.

- En el año 2004, INTEGRARTE es convocado nuevamente por el **Consejo Municipal de Discapacidad** a organizar el **Cuarto Festival de la Integración, Segundo Encontronazo de Arte y Discapacidad**, donde fueron convocadas más de veinte instituciones que generaron obras de arte en forma integrada, para exponer en la Plaza del Agua de la ciudad, junto a reconocidos artistas plásticos locales. El grupo de artistas de INTEGRARTE realizó la apertura de dicho festival, celebrado en el Teatro Colón el 17 de noviembre, presentando la obra "**La llave colgada ahí**", donde participaron 30 personas con discapacidad y 30 convencionales, siendo invitados el Grupo Folklórico "Huellas Argentinas" y el actor Luciano Brindisi.

- El 13 de diciembre del 2005, se presentó en el Teatro Colón la obra "**Romeo y Julieta, una de Shakespeare**", basada en la obra clásica, se recrea una versión propia, contando con treinta actores en escena y una asistencia de cuatrocientas personas.

- El 3 de agosto del 2006, INTEGRARTE puso en escena nuevamente la obra "**Romeo y Julieta, una de Shakespeare**", en el teatro Auditórium, donde concurrieron 800 personas.

- El 31 de mayo de 2007, INTEGRARTE montó, en el teatro Auditórium, la obra "**HAMLET ¿otra obra mas de Shakespeare?**", basada nuevamente en la obra clásica y respetando la estructura original, se adaptó logrando una versión propia. Con más de 50 actores en escena y un importante trabajo de vestuario, escenografía, música e iluminación, hicieron que el público disfrutara de dos horas de excelente espectáculo.

- El 30 de noviembre del mismo año en el Teatro Roberto J. Payró, se presentó nuevamente la obra "**HAMLET ¿otra obra más de Shakespeare?**"

- El 25 de agosto de 2009, se presentó a sala llena, la obra de creación propia "**Acá no se muere nadie**", un sainete del 1900 donde se recrea la historia dentro de un conventillo, inmigrantes, guapos y un político en campaña son algunos de los entreveros de esta obra cómica.

- El 12 de septiembre del mismo año, INTEGRARTE fue invitado a participar del encuentro de "**Arte y discapacidad**" que se desarrolló en la ciudad de Villa Gesell, y por primera vez, el grupo viajó a otra localidad. El

evento duró tres días y fue una experiencia muy positiva para todos los participantes.

### ABORDAJE INSTITUCIONAL DE LA DISCAPACIDAD

*“La Acción Social está constituida principalmente por las actividades de todos los ciudadanos relacionados con la educación y la propaganda pública, la legislación social y las empresas de carácter colectivo. Los trabajadores sociales consideran como Acción Social todo lo concerniente a salud, trabajo, industria, asistencia pública, recreación, educación social, prevención de la delincuencia y asimilación intercultural”* (Hamilton, G. 1982). INTEGRARTE como Organización no Gubernamental lleva adelante una Acción Social brindando un servicio que, si bien no pretende ser terapéutico ni educativo en lo formal, podría observarse como, transversalmente, el trabajo impacta en la salud de la población participante y propicia al enriquecimiento cultural de los mismos. El abordaje de la discapacidad en INTEGRARTE está vinculado principalmente a promover un espacio de recreación.

Fuera de toda conceptualización y teorización INTEGRARTE propone un espacio donde la persona este por encima de su condición, ya sea física, mental o psicológica; donde se propone rescatar a la persona en todos sus aspectos, abriendo espacios de **resignificación** de todo aquello que, por estar dogmáticamente capturado en el imaginario social alienante, impide o dificulta la participación protagónica de las personas en la resolución de sus conflictos y sus dificultades. La tarea de INTEGRARTE es abrir espacios auténticos de participación que están relacionados con lo creativo; una persona que participa es más saludable, ya que en el intercambio, ejercita el reconocimiento de estímulos, su receptividad, el desarrollo de afectos y la autonomía.

Otro término interesante que en INTEGRARTE se destaca es el de **capacidades**. Por largo tiempo, la sociedad, ha centrado la mirada en lo que no tiene la persona con discapacidad, en lo que le falta; en INTEGRARTE lo que interesa es lo que permanece. Se habla de rehabilitación en el sentido de volver a habilitar a la persona en todas sus capacidades, habilitar en lo que la sociedad no mira, por estar atento a las diferencias, por anteponer lo que la persona con discapacidad no tiene o no puede. Es así como, con el objetivo de

**re-habilita**r a la persona en espacios culturales, INTEGRARTE comienza a resignificar el tiempo libre de las personas con discapacidad a través de la utilización del ocio.

### PERFIL DE LA POBLACIÓN PARTICIPANTE

Participan de INTEGRARTE 33 alumnos y 13 voluntarios (período 2008-2009).

Los alumnos de INTEGRARTE presentan diversos diagnósticos cuya particularidad permite diferenciarlos y agruparlos a partir de diferentes tipologías. La característica general de la población es la presencia de **Retraso Mental** (ver anexo), ya sea como síntoma de una patología de base o como consecuencia de la misma; y en diferentes grados.

Los alumnos de la institución corresponden a una franja etárea de entre 17 y 55 años de edad, son en mayor porcentaje varones de entre 20 y 30 años de edad. La población se reparte entre familias nucleares completas y monoparental, en esta última la principal causa es la separaciones, y en menor medida, por fallecimiento de uno de los progenitores. En el caso de la familia extendida, en todos los casos corresponde a familias monoparentales en convivencia con hijos casados.

*“...se distinguen tres tipos de familia nuclear: pareja con hijos, sin ellos y uno de los progenitores con hijos. En tanto los dos primeros son considerados hogares nucleares completos, el tercero- con frecuencia denominado familia monoparental- es considerado incompleto, debido a la ausencia del padre o la madre. Cada uno de estos tres tipos que, sin agregados constituye una familia nuclear, - puede a su vez ser el núcleo familiar de un hogar extendido o compuesto. Los hogares extendidos incluyen relaciones de parentesco diferentes a las que vinculan a los miembros de una pareja, o a los progenitores con sus hijos solteros, en tanto los hogares compuestos, son los que agregan a un núcleo o a un hogar extendido, la presencia de otros miembros no emparentados”. (Wainerman, C. 2000).*

Las familias en su mayoría corresponden a estrato sociales medios, existe en algunos casos la presencia de ambos progenitores profesionales, o bien uno

de ellos. En otros casos ambos progenitores trabajan, ya sea en forma independiente o en relación de dependencia.

En los casos de las familias monoparentales por viudez, el sostén familiar esta dado por una pensión y/o jubilación, en los casos de separación, ambos progenitores contribuyen al sostén económico de la familia, o bien solo uno de ellos.

En su mayoría la patria potestad es compartida entre ambos progenitores; aunque existen casos en que, sólo la madre la tiene y, en ningún caso, la patria potestad la tiene solo el padre.

### Cuadro de alumnos

Edad	Sexo		Diagnóstico					Tiempo de participación			Grupo Familiar			Concorre a otra institución	
	F	M	SD	PC	RM	ER	otras	1-3	4-6	+ de 7	Nuclear	Monop.	Extensa	Si	No
15 - 20 años	4	6	4		1	3	2	6	3	1	6	4		10	
21 - 30 años	4	6	2		4	3	1	5	3	2	4	3	3	9	1
31 - 40 años	4	4	3		2	1	2	4	1	3	5	2	1	3	4
Más de 41 años	1	4	1	1	2		1	1		4	2	3		3	2
Total	13	20	10	1	9	7	6	16	7	10	17	12	4	25	7

### Referencias:

**SD** Síndrome de Dawn

**PC** Parálisis Cerebral

**RM** Retraso Madurativo

**ER** Enfermedades Raras: Síndrome de Williams; Síndrome de Sotos, Síndrome de X frágil; Síndrome de West; Síndrome de Rubinstein, Trastorno del cuerpo caloso

**OTRAS** Epilepsia; Epilepsia Refractaria; Hidrocefalia, Psicosis Infantil, Autismo;

**Familia Nuclear**

**Familia Monoparental**

**Familia Extensa**

(Ver anexo)

Los voluntarios de INTEGRARTE son adultos de entre 25 y 45 años de edad, en mayor porcentaje mujeres de entre 25 y 30 años de edad. El mayor número corresponde a una población soltera sin hijos y, en menor medida, divorciada con hijos.

Todos los voluntarios trabajan fuera de la institución, ya sea en relación de dependencia, o de forma independiente, en algunos casos pasan por períodos de desempleo. Si bien existen profesionales de distintas ramas, no desarrollan la actividad profesional como sustento económico.

### Cuadro de voluntarios

Edad	Sexo		Formación académica						Formación artística		Otro voluntariado		Tiempo de concurrencia (años)		
	F	M	Pri.	Sec	Terciario		Universitario		Sí	No	Sí	No	0-1	2-4	+ 4
					Com	Incom	Com	Incom							
20-30 años	7				1	2		4	1	6		7	1	4	2
30-40 años	1	1	1				4			2		2		2	
Más de 40 años	1	3		2	1			1	3	1		4	3		1
<b>Total</b>	<b>9</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>		<b>6</b>	<b>4</b>	<b>9</b>		<b>13</b>	<b>4</b>	<b>6</b>	<b>3</b>

#### Referencias:

**Formación Académica Incompleta:** Terciario (Técnico Administrativo, Gestoría).

Universitaria (Terapia Ocupacional, Servicio Social, Psicopedagogía)

**Formación Académica Completa:** Terciaria (Profesora de Música, Martillero Público).

**Formación Artística:** (Teatro, Música y Danzas Nativas)

## IDEAS Y OPINIONES SOBRE EL IMPACTO DE LOS TALLERES

**Del cuestionario realizado a los voluntarios de INTEGRARTE se extraen las siguientes conclusiones:**

Con respecto al significado del concepto *discapacidad* la mayor parte de los voluntarios lo definen desde la carencia, dificultad, falta o imposibilidad, impedimento o limitación de la persona que lo sufre. Teniendo en cuenta la formación académica (Terapia Ocupacional) dos de las voluntarias brindaron una definición que más se acerca a la establecida por la OMS. Se evidenciaría una tendencia a ver la discapacidad desde los aspectos negativos; sin embargo, las tésistas consideran que, a pesar de las transformaciones sociales que se viene desarrollando en torno a la problemática abordada, la concepción social permanece focalizada, aunque en menor medida, sobre dichos aspectos.

Con referencia al concepto o idea sobre el *voluntariado*, se podría señalar una fuerte relación entre la participación o el trabajo voluntario y la gratuidad. En la mayoría de los casos aparece el don o el deseo de ayudar al prójimo y, a su vez, obtener un espacio propio de vinculación con otros. El voluntario se concebiría a sí mismo como una persona dadora de tiempo y conocimiento; en sólo uno de los casos, el objetivo de obtener conocimiento y formación está explícito.

Con respecto a la participación en INTEGRARTE, una parte importante de los voluntarios tomó contacto con la institución tras haber asistido a una presentación teatral, otros llegaron invitados por alguno de los voluntarios que ya participan o participaron en la institución.

Los motivos por los cuales permanecen en INTEGRARTE, ya sea los voluntarios recientes como los más antiguos, coinciden en haber encontrado un grupo humano comprometido, donde reciben y dan afecto; para el grupo de voluntarios su participación en la institución sería muy importante.

Del análisis de los datos recogidos se destaca que la mayoría de los voluntarios concuerdan en ubicar al "arte" entre los aspectos más importantes de su vida. Si bien sólo un porcentaje menor de estos tiene formación en

alguna disciplina artística (mayoritariamente teatro y música), el desarrollo del “arte” aportaría gran significancia en la vida de cada uno de ellos.

Del total de los voluntarios ninguno realiza otra actividad como voluntario, en otra institución.

Se puede inferir de las respuestas obtenidas que los voluntarios buscarían en INTEGRARTE un lugar de pertenencia, dentro del cual pueden divertirse, expresarse y aprender. Acuerdan en destacar que el aporte de INTEGRARTE en la vida de los alumnos es el mismo que en la propia, un lugar donde *“encontrarse con otro igual pero diferente”, “un lugar de aprendizaje y diversión”, “un lugar donde poder expresar emociones”*.

Todos los voluntarios sostienen que la institución fomenta y favorece la integración social de las personas con discapacidad; puede extraerse de las respuestas que *“el arte es un instrumento que acerca a las personas y hace desaparecer las diferencias”,* además *“el arte no tiene medida de aprobación o desaprobación, de bueno o malo, todos podemos hacer arte”*.

De las propuestas de los voluntarios para el futuro de la institución se extraen los siguientes puntos en común:

- Un lugar propio para desarrollar los Talleres Artísticos Integrados.
- Acercar la institución a la sociedad a través del desarrollo de más actividades y eventos sociales.
- Promocionar la institución con el objetivo de atraer la participación de más voluntarios.

Como último comentario uno de los voluntarios de INTEGRARTE propuso conocer las patologías de los alumnos, teniendo en cuenta que es estudiante de la carrera de Psicopedagogía; los demás agradecen pertenecer a la institución.

**Del cuestionario realizado a los padres de los participantes de INTEGRARTE se extraen las siguientes conclusiones:**

Del total de los participantes se tomó una muestra de doce personas, teniendo en cuenta el tiempo de concurrencia a la institución (los períodos son entre 1 y 3 años; 4 y 6 años; más de 7 años), su participación o no en otra institución, y el nivel de vinculación de la familia con INTEGRARTE.

El cuestionario fue realizado a la familia, el objetivo del mismo fue indagar acerca de la valoración y el impacto del trabajo institucional sobre la población participante. El mismo fue estructurado en dos partes, la primera con preguntas acerca de la actividad desarrollada por el participante dentro de INTEGRARTE; y la segunda parte relacionada con el servicio que presta la institución.

### **Con respecto al participante:**

En la totalidad de la muestra es visible el deseo por parte de los concurrentes a participar de INTEGRARTE; cada uno manifiesta de forma diferente, y sobre todo dentro de sus posibilidades de comunicación, este deseo, el mismo es codificado por la familia, extrayendo así de las respuestas, los datos más significativos.

*“Entusiasmo cuando llega el día sábado, desde las primeras horas de la mañana se preparan para concurrir a INTEGRARTE, en muchos casos durante la semana manifiestan su deseo por asistir preguntando insistentemente cuándo llega el día sábado”. En otros casos se evidencia en la “preocupación por aprender el libreto para la obra, tomándose el tiempo para leer y estudiar, ya sea con ayuda o solos”.*

De la muestra, la totalidad coinciden en suspender cualquier otra actividad que se superponga con INTEGRARTE, lo cual demostraría la libre elección, por parte de los participantes, en la utilización de su tiempo libre.

Con referencia a ***hacer partícipes a la familia de las actividades desarrolladas***, en la mayoría de los casos comparten con su grupo familiar el trabajo realizado en la institución, se evidenciaría una especial atención hacia los profesores, ya que los nombran permanentemente en sus comentarios.

Sin embargo, en algunos casos, aparece la necesidad de resguardar el ámbito de INTEGRARTE como un espacio privado con menor intervención de la familia, a diferencia del ámbito escolar donde la intervención de los padres sería permanente. Cabe destacar que estos casos se manifiestan en dos de los participantes más antiguos de INTEGRARTE, lo que puede presuponer, un sentido de pertenencia y de apropiación del grupo dentro de su mundo privado.

De la muestra obtenida, con respecto a los ***cambios que podrían observarse en los participantes***, se evidencia, en aquellos que tienen más

tiempo de concurrencia a INTEGRARTE, cambios muy significativos en su conducta, principalmente en *“un mayor grado de socialización, independencia, mayor comunicación y utilización del lenguaje”*. En los participantes con menos trayectoria institucional, se visualizan cambios significativos desde lo actitudinal, como son *“mayor entusiasmo, felicidad, ansiedad en las horas previas a asistir a INTEGRARTE”*. De lo último se podría inferir que, la permanencia en INTEGRARTE, fomenta y favorece el aprendizaje y la adquisición de habilidades para la vida cotidiana, así como también la apropiación del espacio para su enriquecimiento y goce personal.

Haciendo referencia a la ***expectativa de la familia en relación a la continuidad de la participación en la institución***, señalan la felicidad, la socialización y la obtención de un grupo de pertenencia, y en algunos casos, el desarrollo y aprendizaje del arte.

#### **Con respecto a la familia e institución:**

En cuanto a ***cómo llegaron a INTEGRARTE***, se evidencia claramente que, los participantes con más tiempo de concurrencia se han acercado por medio de una de las fundadoras de la institución; el grupo que pertenece a la franja de es 4 a 6 años de asistencia, llegaron luego de alguna recomendación de terceros y/o después de haber presenciado algunos de los espectáculos teatrales de INTEGRARTE. Por último el grupo de menor tiempo en la institución, tomó conocimiento de la existencia de la misma, a través de los medios de comunicación radial y/o gráficos locales.

De los conceptos de ***ocio y tiempo libre y su significado***, evidencian las respuestas, una interpretación equivocada del significado de cada uno de estos conceptos. En por lo menos dos de las respuestas obtenidas el ocio es definido de forma negativa *“tiempo ocioso”, “perjudicial”*, en cambio el tiempo libre es el que *“se aprovecha para realizar alguna actividad”*. De las respuestas restantes no se logra tener un significado diferente para cada concepto, por lo tanto el concepto de ocio y tiempo libre quedaría unificado en una sola descripción o bien se invertiría el significado, describiendo ocio como *“tiempo de no hacer nada”* y tiempo libre *“aprovechar para hacer algo que nos gusta”*.

Con respecto al ***lugar que ocupa el arte en la familia*** se obtienen dos grupos de respuestas: las familias que no poseen ninguna tendencia artística y, las familias en las que el arte ocupa un lugar muy importante, corresponden la mitad de las encuestas a cada grupo. Del primer grupo mencionado, algunas familias darían mas importancia a las manifestaciones artísticas, a partir de haber ingresado a INTEGRARTE.

***Qué rescatan las familias de INTEGRARTE y qué les aporta con respecto a otras instituciones en las que participa***, del total de las respuestas se determina que dos de los participantes más antiguos de INTEGRARTE no participa en otra institución, y haría de este su lugar de referencia. Un importante número de respuestas gira en torno al grupo humano que INTEGRARTE posee, rescatando al voluntario como la principal diferencia con otras instituciones. También se destaca el valor del espacio recreativo y expresivo que brinda la institución, a diferencia de otras instituciones donde esto no resulta posible, ya que regiría un control más estricto. La posibilidad de ocupar los días sábados, resultaría significativo para algunas de las familias ya que de no tener una actividad “*se quedarían mirando televisión*”, así lo afirma una de las respuestas obtenidas.

Todas las familias coinciden en afirmar que INTEGRARTE ***fomenta y favorece la integración de las personas con discapacidad***, se destaca por sobre todas las actividades propuestas, las presentaciones teatrales como vehículo para la integración, ya que ofrece la posibilidad que un importante público conozca las potencialidades y capacidades de los actores, “*mas allá de las diferencias que puedan existir cada uno de ellos participa y tiene su lugar en la obra*”. También sobresale como importante para la integración, el trabajo y la unión que se da con otros jóvenes sin discapacidad; la posibilidad de expresarse, socializar y compartir un espacio común incidiría de forma muy positiva en la integración en la sociedad.

Por último como ***propuestas para la institución***, se puntualizan:

- Obtención de un espacio propio
- Continuidad en vacaciones de verano
- Unificar actividades con otras instituciones
- Llevar las obras de teatro a otras localidades

- Promover la institución y ofrecer la propuestas de INTEGRARTE mas días a la semana

### ANÁLISIS DE LA ACTUACIÓN PRE-PROFESIONAL

La labor realizada por las pre-profesionales en INTEGRARTE tuvo, desde el comienzo, un impacto muy importante dentro de la misma.

Cabe recordar que el trabajo del voluntariado siempre fue una constante en INTEGRARTE, desde el año 2000 han participado un número importante de voluntarios muy diferentes entre sí, pero todos con el espíritu de colaborar y el deseo de ser parte de un grupo.

Desde el ingreso de las pre-profesionales, comenzaron a ofrecer su tiempo y energía en pos de los objetivos de la institución, lo que llevo a poder delegar en ellas algunas de las acciones que hasta el momento desarrollaban solo los directivos. Es propicio recordar que el voluntariado de INTEGRARTE hasta el ingreso de las tesistas, a mediados del año 2005, fue de estudiantes de la carrera Licenciatura en Terapia Ocupacional, y el aporte de este grupo preponderaba en la coordinación de los Talleres Artísticos Integrados.

La primera de las tareas delegadas a las pre-profesionales por parte de los directivos fue, y sigue siendo, la de Promoción y difusión de INTEGRARTE, con el objetivo que diferentes instituciones de la ciudad y personas, con o sin discapacidad, conozcan el servicio que brinda y se acerquen a participar de la misma.

Esta acción emprendida favoreció el acercamiento de diferentes personas con deseos de colaborar, de los cuales algunos se transformaron en nuevos voluntarios; también obró como facilitador para la conformación de una red más extensa entre INTEGRARTE y otras instituciones tales como, centros de día de la ciudad y la zona, escuelas especiales, centros culturales.

Si bien la red social de INTEGRARTE existía antes de la llegada de las pre-profesionales, las mismas colaboraron en fortalecer y acrecentar el núcleo de personas e instituciones que comparten los objetivos y la labor realizada por INTEGRARTE, contando con el apoyo de muchos sectores de la ciudad.

Otra de las acciones emprendidas fue y continúa siendo el contacto con las familias de los alumnos, así como la admisión y seguimiento de los nuevos

integrantes. Las pre-profesionales realizan la primera entrevista de admisión a las familias y establecen el vínculo familia- institución, beneficiando de esta forma el trabajo dentro de INTEGRARTE, ya que el compromiso y el acercamiento de la familia son muy importantes para el proceso de trabajo anual que los alumnos desarrollan dentro de la institución. El asesoramiento y orientación en materia de leyes de discapacidad, decretos y ordenanzas municipales, así como la información acerca de cómo y donde realizar algunos trámites es abordado por las pre-profesionales, con el objetivo de facilitar y colaborar con las familias de INTEGRARTE.

Las acciones emprendidas tuvieron y tiene un impacto dentro del conjunto de voluntarios, las mismas se convirtieron en referentes para las acciones tanto dentro como fuera de la institución, sirviendo como guías y motivadoras para la concreción de acciones por parte de los voluntarios que favorezcan el trabajo institucional.

Por último es importante destacar que el trabajo pre-profesional que las voluntarias se comprometieron a desarrollar dentro de INTEGRARTE no interfirió con la participación en los Talleres Artísticos Integrados. Poder asistir a los Talleres es para todos los voluntarios un momento de encuentro para participar, divertirse y acompañar el proceso de adquisición de habilidades y aprendizaje mutuo, tendientes a una meta común que es la presentación y la puesta en escena de la producción artística planificada por los profesores como cierre del año de trabajo.

Las tesistas así como todo el grupo de voluntarios participó activamente de la concreción de todas las obras de teatro presentadas en los últimos cinco años, tanto como en el armado de escenografía, vestuario y, principalmente, en las actuaciones, momento en que todos los participantes se convierten en “actores y actrices” arriba de un escenario.

A lo largo de los años de participación, las pre-profesionales adquirieron conocimiento que son un valuarte para el futuro profesional de las mismas.

A lo largo de esta tesis se hizo referencia a los “**participantes de integrarte**”, alumnos y voluntarios forman parte del mismo, sin embargo existe otro grupo de participantes que están presente en la vida institucional, este es un grupo de madres que permanecen siempre dispuestas a colaborar,

principalmente los días en que se desarrollan los Talleres, preparando la merienda para todos.

### EVALUACIÓN DE LOS DATOS OBTENIDOS

Frente a todo lo expuesto, las tesistas evalúan la propuesta de INTEGRARTE, el impacto de los Talleres Artísticos Integrados y el accionar pre-profesional, desde un posicionamiento crítico social.

Desde esta visión, puede evaluarse que INTEGRARTE favorece la integración de las personas con discapacidad a la sociedad de la cual forman parte. Esto se da, no solo a través de la apertura de la institución por sus obras de teatro y diferentes propuestas artísticas, sino también por su participación y colaboración con otras instituciones de la ciudad y, además, por la incorporación al grupo de trabajo de personas sin discapacidad, cooperando de manera integrada con los objetivos institucionales.

El impacto de INTEGRARTE sobre sus miembros favorece la vida social de los mismos, creando un espacio que promueve el sentido de pertenencia a un grupo.

Más allá que la conceptualización de la discapacidad continúa respondiendo al discurso socialmente instalado, enfocado desde los aspectos negativos de falta, carencia, dificultad; encontramos en los participantes una mirada distinta. En este espacio de experiencias, aprendizaje, crecimiento personal, esparcimiento, las “discapacidades” se diluyen y se transforman en una característica más de la persona, sin relevancia para el accionar del grupo. Aparecen entonces, las potencialidades y capacidades de cada participante como motor del trabajo grupal. Y es en el ámbito de los Talleres Artísticos Integrados donde la utilización del ocio y el tiempo libre, como necesidad básica, es satisfecha.

La alianza del grupo, entre sí y con la comunidad, se da a través del arte, arte como instrumento y medio, donde, como señala Calderaro, *“el artista provoca en el ánimo de la gente, un sentimiento admirativo, y ello se debe a que tiene un sello más o menos personal, es decir, un carácter individual que hace que el artista aparezca como el misterioso iniciado en una labor, que él únicamente puede realizar”*.

El aporte de las pre-profesionales pudo dar respuesta a un nivel de intervención social que, por distintas razones de la vida institucional, se encontraba un tanto descubierto. Se realizaron intervenciones directas mediante las cuales se reforzaron los vínculos de, la institución con la familia y con los voluntarios, y de estos últimos entre si, a través del desarrollo de acciones de clarificación, apoyo, información, entre otras. Por otro lado se llevaron a cabo intervenciones indirectas tales como programación y planificación de acciones directas, actuaciones en el entorno social de la institución, tendientes a favorecer la apertura de la misma hacia la comunidad.

## IV PARTE

### CONCLUSIÓN

En el desarrollo de este trabajo indagamos acerca de la intervención profesional del Trabajo Social en una institución como INTEGRARTE, teniendo en cuenta la importancia de la utilización del tiempo libre de las personas con discapacidad mental para así fomentar la integración social de las mismas.

La actuación de las tesistas se basa en el paradigma de los derechos humanos; el respeto por la singularidad de cada persona dentro de la universalidad propia de todo hombre. Por esta razón, la discapacidad no es abordada desde sus aspectos negativos, es decir desde la carencia, falta o enfermedad, sino por el contrario, desde la capacidad de cada sujeto, desde sus potencialidades y posibilidades.

La profesión del Trabajo Social como Acción Social, en el área de la discapacidad, esta relacionada con la gestión de recursos, el asesoramiento, la orientación familiar, la salud, la educación, la recreación, etc.; esto se encuentra planteado desde el abordaje de la problemática de la discapacidad, teniendo en cuenta la situación de exclusión de esta personas dentro de la sociedad.

Sin embargo, se encuentra un efecto superador desde la intervención profesional que se basa, fundamentalmente, en promover un vínculo entre personas, fundado en el respeto por las diferencias. Se trata de relaciones horizontales, donde el arte es el objetivo del grupo de trabajo; no se trata de la *asistencia* a un grupo de personas con discapacidad, sino de la conformación de un grupo de artistas, integrado por alumnos, voluntarios y profesores.

La diversidad y la cultura institucional, particular, de INTEGRARTE, permite este tipo de abordaje en relación a la discapacidad. La investigación realizada por las tesistas, demuestra que el accionar de INTEGRARTE desarrolla una metodología de trabajo que **fomenta la integración social**. Aquí el rol de la familia es primordial, ya que de su participación y compromiso depende, también, el logro de los objetivos de la institución, y promueve la apertura de la misma hacia el resto de la comunidad.

## **PROPUESTA**

Es voluntad de las tesisistas generar una devolución a la institución, por lo cual se plantean algunas propuestas de trabajo que apunten al crecimiento de la misma.

Cabe destacar que estas surgen de la investigación realizada, a través de las encuestas a todos los participantes de INTEGRARTE, y del análisis particular de las tesisistas.

En primer lugar se propone la conformación de grupos de estudio y/o capacitación para el voluntariado. Los mismos podrán abordar cuestiones relacionadas con dudas, consultas, problemáticas que puedan surgir del grupo, durante la actividad cotidiana de la institución. Otro objetivo, será informar a los nuevos voluntarios, la función de la institución, su reglamento, el rol que deben desempeñar los voluntarios, etc.

Por otro lado, se plantea la posibilidad de la creación de un dispositivo grupal para la familia, generando un espacio de debate, aprendizaje, y contención y ayuda mutua.

Por último, las tesisistas se comprometen a continuar trabajando para el logro de aquellos objetivos institucionales, que por diversas cuestiones, no se han podido aún alcanzar.

## BIBLIOGRAFÍA

- Aquin, N. "Ensayos sobre ciudadanía. Reflexiones desde el Trabajo Social". Ed. Espacio. 2003.
- Aponte, H. "El concepto de resiliencia familiar: crisis y desafío". Revista Sistemas Familiares. Asociación Sistémica de Bs. As. 1998.
- Apunte de Cátedra. Medicina Social y Preventiva. 2000.
- Apunte de Cátedra. Sociología de la Familia. 2000.
- Berger, P. y Luckman, T. "La construcción social de la realidad". Ed. Amorrortu. 1991.
- Bustelo, E., Isuani, E. "Mucho, poquito o nada. Crisis y alternativas de la política social en los `90". UNICEF. 1990.
- Calderaro, J. D. "La dimensión estética del hombre". Ed. Paidós. 1961.
- Capacce, N. y Lego, N. "Integración del Discapacitado". Ed. Humanitas. 1993
- Casado, D. "Ante la Discapacidad. Glosas Iberoamericanas". Ed. Lumen. 1995.
- Cortajarena, E. y Las Heras, P. "Introducción al Bienestar Social". Ed. Federación Española de Asistentes Sociales. Madrid 1979.
- Cuenca, M. "Ocio y formación". Universidad de Dusto. 1999.
- Chadi, M. "Redes Sociales en el Trabajo Social". Ed. Espacio. 2000.
- De Jong, E., Basso, R. "La familia en los albores del nuevo milenio. Reflexiones interdisciplinarias: un aporte al Trabajo Social". Ed. Espacio. 2001
- Dell' Anno, A. (Comp.) 1996. "Actualidad y futuro de la integración de las personas con discapacidad".

- Dell' Anno, A.; Corbacho, M.; Serrat, M. "Alternativas de la diversidad social: las personas con discapacidad". Ed. Espacio 2004.
- De Robertis, C. "La intervención en Trabajo Social". Ed. El Ateneo. 1994.
- Di Carlo, E. "La comprensión como fundamento de la investigación" ED. Humanitas. 1995.
- Eroles, C. "Familia, estallido, puente y diversidad". Ed. Espacio. 2007.
- Eroles, C. "Los derechos humanos, compromiso ético del Trabajo Social". Ed. Espacio. 1997.
- Escalada, M. Fernández Soto, S. "El diagnóstico social. Procesos de conocimientos e intervención Profesional". Ed. Espacio. 2001.
- Espinosa Henao, M. "Enfoques, teorías y nuevos rumbos del concepto calidad de Vida". 2000.
- Fundación Claudina Thevenet "Equidad y Calidad para atender a la diversidad". Ed. Espacio. 2002.
- Hamilton, G. "Teoría y Práctica del Trabajo Social de Casos". Ed. La Prensa Médica Mexicana. 1982.
- Helander, E. "Prejuicio y Dignidad. Introducción a la Rehabilitación con base en la comunidad. Programa de Desarrollo de la ONU. 1992.
- Lahuerta, E., Prieto Fernández, L., Yuste Pereda, V. "El ocio y tiempo libre como claves integradoras en el deficiente mental". Revista Interuniversitaria. España. 2004.
- Lopez-Cabana, M., Chacon, F. "Intervención Psicosocial y Servicio Social. Un enfoque participativo". Ed. Síntesis. 1997
- Manual sobre desarrollo inclusivo para los medios y profesionales de la comunicación. Río de Janeiro. 2005. WVA Editora.
- Mendicoa, G. "Sobre tesis y tesisistas. Lecciones de Enseñanza-Aprendizaje". Ed. Espacio. 2003.

- Morgas, R. "Rehabilitación: un enfoque integral". Ed. Vicens-Vives. España. 1972.
- Naciones Unidas. 2007. Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad.
- OMS. 2005. RBC: Estrategia para la rehabilitación, la igualdad, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad. Documento de posición conjunta. 2004. OIT/UNESCO/OMS.
- Pagina Web de la UNMDP. (2009). [www.mdp.edu.ar](http://www.mdp.edu.ar)
- Pantano, L. "La discapacidad como Problema Social". Ed. Huniversitaria. 1993
- Pantano, L. "Enfoque social de la discapacidad". Ed. Educa. 2008.
- Proyecto Institucional INTEGRARTE. 1999.
- Richmond, M. "Caso Social Individual". ED. Humanitas. 1977.
- Romero, R. "Grupo: objeto y teoría. Volumen 3". ED. Lugar. 1987.
- Rozas Pagazza, M. "La cuestión social". Ed. Espacio
- Rozas Pagazza, M. "Una perspectiva teórico metodológica de la intervención en Trabajo Social". Ed. Espacio.
- Sabater, F. Art. "Reforzar la ciudadanía". Revista VIVA. 2000
- Schorn, M. "La capacidad en la discapacidad. Sordera, discapacidad intelectual, sexualidad y autismo". Ed. Lugar. 2003
- Schorn, M. "Discapacidad: una mirada distinta, una escucha diferente." Ed. Lugar. 1999.
- Serrat, M. "La persona con discapacidad en el contexto social". Seminario Curricular Terapia Ocupacional. 2004.
- Sierra Bravo, R. "Técnicas de investigación social. Teoría y ejercicios". Ed. Paninfo. 1998.

- Suárez Ojeda, E. N., "Algunos fundamentos psicológicos del concepto de resiliencia". Colección Salud Comunitaria. Ediciones Universidad Nacional de Lanus. 1995.
- Suárez Ojeda, E. N., "Desarrollo de la Resiliencia en América Latina. Colección Salud Comunitaria. Ediciones Universidad Nacional de Lanus. 2000.
- TNS GALLUP ARGENTINA. 2001.
- Vázquez Barrios, A., Cáceres, N. "El abordaje de la discapacidad desde la atención primaria de la salud". OPS. 2008.
- Wainerman, C. (compiladora). "Vivir en familia". UNICEF/LOSADA. 2000.
- [www.Integrared.org.ar](http://www.Integrared.org.ar)
- [www.lausina.org](http://www.lausina.org)
- [www.asociacionamar.org.ar](http://www.asociacionamar.org.ar)
- [www.arteydiscapacidad.artistas.org.ar](http://www.arteydiscapacidad.artistas.org.ar)
- [www.elcisne.org](http://www.elcisne.org)
- [www.mdp.edu.ar](http://www.mdp.edu.ar)
- [www.cenoc.gov.ar](http://www.cenoc.gov.ar)
- [www.naya.org.ar/congreso2000/ponencias/Oscar\\_Mauricio\\_Espinosa.htm](http://www.naya.org.ar/congreso2000/ponencias/Oscar_Mauricio_Espinosa.htm)
- [www.down21.org/act\\_social/.../concepto\\_ocio.htm](http://www.down21.org/act_social/.../concepto_ocio.htm)
- [www.who.int/es/](http://www.who.int/es/)
- [www.care.org.ar/archivos/tecnologias\\_de\\_ayuda](http://www.care.org.ar/archivos/tecnologias_de_ayuda).

## **INDICE**

Fundamentación.....	1
<b><u>Primera Parte</u></b>	
Marco Teórico.....	3
<b><u>Capítulo 1: La Persona con Discapacidad</u></b>	
El ser persona.....	4
Cuestión Social.....	5
Ciudadanía.....	7
Cultura, Vida Cotidiana, Calidad de Vida y Necesidades.....	10
Resiliencia.....	19
<b><u>Capítulo 2: Integración Social</u></b>	
¿Inclusión o integración?.....	24
Diversidad.....	25
Rehabilitación/ Habilitación.....	27
<b><u>Capítulo 3: Arte ¿Hacia un Proyecto de Vida?</u></b>	
Actividades Artísticas Expresivas.....	31
Ocio y Tiempo Libre.....	35
<b><u>Capítulo 4: Trabajo Social y Discapacidad</u></b>	
El campo de la Acción Social.....	38
Trabajo Social y Discapacidad.....	41
Trabajo Social y Familia.....	49
Tercer Sector y Voluntariado.....	56
A modo de síntesis.....	61
<b><u>Segunda Parte</u></b>	
Orientación Metodológica.....	67
Aspectos Metodológicos.....	68
Actividades ejecutadas en el trabajo de campo.....	70
<b><u>Tercera Parte</u></b>	
Análisis de Datos.....	73
Enquadre institucional.....	74
Historia de INTEGRARTE.....	85
Abordaje institucional de la Discapacidad.....	93

Perfil de la población participante.....	94
Ideas y opiniones sobre el impacto de los Talleres Artísticos.....	97
Análisis de la actuación pre-profesional.....	102
Evaluación de los datos obtenidos.....	104
<b><u>Cuarta Parte</u></b>	
Conclusión.....	106
Propuesta.....	107
Bibliografía.....	108
Anexo.....	114

# ANEXO

**CUESTIONARIO PARA VOLUNTARIOS QUE CONCURREN A INTEGRARTE**

**Nombre**

**Edad**

**Formación**

**Ocupación**

**Tiempo en integrarte**

1-¿Cómo definiría discapacidad?

2- ¿Qué es el voluntariado para usted?

3-¿Qué lo motivó a participar y permanecer en INTEGRARTE?

4- ¿Qué lugar ocupa el arte en su vida?

5- ¿Realiza alguna otra actividad como voluntario?

6- ¿Qué cree que aporta INTEGRARTE en su vida?

7- ¿Qué cree que aporta INTEGRARTE en la vida de los alumnos?

8- ¿Cree que la propuesta de INTEGRARTE fomenta o favorece la integración de las personas con discapacidad a la comunidad? ¿Por qué?

9- ¿Qué propondría a INTEGRARTE para el futuro como institución?

10- Algún comentario que desee hacer

**CUESTIONARIO PARA PADRES DE LOS PARTICIPANTES EN INTEGRARTE**

**Nombre**

**Edad**

**Profesión u ocupación**

**Vinculo con el alumno**

**¿Cuánto hace que concurre a Integrarte?**

**Con respecto al alumno:**

1-¿Manifiesta durante la semana o el día sábado que quiere concurrir a INTEGRARTE?

2- ¿Comparte con la familia las actividades que realiza?

3-¿Qué cambios noto en su hijo desde que concurre a los talleres artísticos de INTEGRARTE?

4-¿Cuál es su expectativa con respecto a la concurrencia del alumno a la institución?

**Con respecto a la familia e institución**

1- ¿Cómo llegaron a integrarte?

2-¿Cómo definiría ocio y tiempo libre?

3-¿Qué lugar ocupa el arte o actividades artísticas en la familia?

4- En comparación con otras instituciones en las que participa la familia qué rescata de la ONG integrarte, y qué les aporta INTEGRARTE

5- ¿Cree que la propuesta de INTEGRARTE fomenta o favorece la integración de las personas con discapacidad a la comunidad? ¿Por qué?

6- ¿Qué propondría a INTEGRARTE para el futuro como institución?

A título informativo se presentan las definiciones de los diferentes diagnósticos que presentan los alumnos de la institución INTEGRARTE:

### Síndrome de West

El **síndrome de West (SW)** o síndrome de los espasmos infantiles es una encefalopatía (alteración cerebral) epiléptica de la infancia, grave y poco frecuente, que debe su nombre a William James West (1793-1848), médico inglés que describió por primera vez el cuadro (presente en su propio hijo) en un artículo publicado por *The Lancet* en 1841. Se caracteriza típicamente por tres hallazgos: espasmos epilépticos, retraso del desarrollo psicomotor y electroencefalograma con un trazado característico de hipsarritmia, aunque uno de los tres puede no aparecer.

Los niños con SW suelen manifestar la enfermedad entre los 3 y 6 meses de edad, aunque en ocasiones esto ocurre hasta los dos años. El SW siempre genera algún grado de retraso global en el desarrollo infantil y, a pesar de que el conocimiento sobre él ha mejorado considerablemente, todavía hay casos en los que no se diagnostica a tiempo, ante todo cuando los síntomas son leves (las convulsiones se pueden confundir con cólicos o dolor abdominal) o debido a la falta de experiencia por parte del pediatra.

### Epidemiología

La incidencia (frecuencia de aparición) de este síndrome es de 1/4000 a 6000 nacidos vivos, con predominio en varones (3:2). No existe una clara asociación familiar (excepto en la variedad relacionada con la esclerosis tuberosa), ni siquiera con otros cuadros epilépticos. En la mayoría de los casos (45 de 50) las crisis se inician entre el tercero y el duodécimo mes de vida. Con menos frecuencia aparecen en los primeros dos meses de vida, o entre los dos y los cuatro años. Este síndrome aparece en un 1-5% de los niños con síndrome de Down, siendo este un grupo de buena respuesta al tratamiento antiepiléptico. En estos niños los hallazgos del EEG son más simétricos y con menos anomalías que los que padecen el síndrome de West sin la trisomía del par 21. Se aducen razones genéticas para estas diferencias pero no se conocen los mecanismos exactos que las determinan. (es.wikipwdia.org).

## Síndrome de Down

El **síndrome de Down** (SD) es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), en vez de los dos habituales (trisomía del par 21), caracterizado por la presencia de un grado variable de retraso mental y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible. Es la causa más frecuente de discapacidad psíquica congénita y debe su nombre a John Langdon Haydon Down que fue el primero en describir esta alteración genética en 1866, aunque nunca llegó a descubrir las causas que la producían. En julio de 1958 un joven investigador llamado Jérôme Lejeune descubrió que el síndrome es una alteración en el mencionado par de cromosomas.

No se conocen con exactitud las causas que provocan el exceso cromosómico, aunque se relaciona estadísticamente con una edad materna superior a los 35 años. Las personas con Síndrome de Down tienen una probabilidad algo superior a la de la población general de padecer algunas patologías, especialmente de corazón, sistema digestivo y sistema endocrino, debido al exceso de proteínas sintetizadas por el cromosoma de más. Los avances actuales en el descifrado del genoma humano están desvelando algunos de los procesos bioquímicos subyacentes al retraso mental, pero en la actualidad no existe ningún tratamiento farmacológico que haya demostrado mejorar las capacidades intelectuales de estas personas. Las terapias de estimulación precoz y el cambio en la mentalidad de la sociedad, por el contrario, sí están suponiendo un cambio cualitativo positivo en sus expectativas vitales.

La incidencia global del síndrome de Down se aproxima a uno de cada 700 nacimientos (15/10.000), pero el riesgo varía con la edad de la madre. La incidencia en madres de 25 años es de 1 por cada 2000 nacidos vivos, mientras que en madres de 35 años es de 1 por cada 200 nacimientos y de 1 por cada 40 en las mujeres mayores de 40 años. Por este motivo se recomiendan técnicas de diagnóstico prenatal a todas las mujeres a partir de los 35 años.

El **ECEMC** (Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas) informaba en el año 2004 de una prevalencia neonatal de 7,11 cada 10.000 recién nacidos, con tendencia a disminuir de manera estadísticamente significativa. Esta tendencia, junto con el aumento relativo de casos en mujeres

por debajo de 35 años, se atribuye al aumento de interrupciones voluntarias del embarazo tras el diagnóstico prenatal en mujeres por encima de esa edad. Parece existir una relación estadística (sin que se conozcan los mecanismos exactos) entre algunas enfermedades maternas como hepatitis, *Mycoplasma hominis* tipo 1, Herpes simple tipo II y diabetes y un aumento en la incidencia de aparición de SD; no obstante esa relación estadística no es tan intensa como en el caso de la edad materna. Algún autor también ha relacionado la baja frecuencia coital, así como el uso de anovulatorios y espermicidas con la aparición del síndrome.

Los únicos tratamientos que han demostrado una influencia significativa en el desarrollo de los niños con SD son los programas de Atención Temprana, orientados a la estimulación precoz del sistema nervioso central durante los seis primeros años de vida. Especialmente durante los dos primeros años el SNC presenta un grado de plasticidad muy alto lo que resulta útil para potenciar mecanismos de aprendizaje y de comportamiento adaptativo. Los individuos con grandes dificultades para el aprendizaje a menudo han sido internados en instituciones, pero se ha comprobado que deben vivir en su domicilio, donde desarrollan de forma más completa todo su potencial. La adaptación curricular permite en muchos casos una integración normalizada en colegios habituales, aunque deben tenerse en cuenta sus necesidades educativas especiales. La edad mental que pueden alcanzar está todavía por descubrir, y depende directamente del ambiente educativo y social en el que se desarrollan. Cuando éste es demasiado protector, los chicos y chicas tienden (al igual que ocurriría en una persona sin SD) a dejarse llevar, descubriendo escasamente sus potencialidades. Los contextos estimulantes ayudan a que se generen conductas de superación que impulsan el desarrollo de la inteligencia. Como consecuencia, es imposible determinar los trabajos y desempeños que pueden conseguir durante la vida adulta. Potenciar sus iniciativas y romper con los planteamientos estáticos que históricamente les han perseguido son compromisos sociales ineludibles que las sociedades actuales deben atender. (es.wikipedia.org).

## Síndrome de Sotos

El **síndrome de Sotos** fue descubierto en 1964 por Juan Sotos, quien lo describió con el nombre inicial de *Gigantismo Cerebral* (cabeza de gran tamaño). Es una condición genética que se caracteriza por un crecimiento intrauterino o postnatal excesivo, es decir, es un desorden caracterizado por crecimiento excesivo durante los 3 primeros años de vida. Este desarrollo se acompaña de retrasos en el desarrollo motor, cognitiva y social.

Los niños con este síndrome presentan un aumento de talla, con peso acorde a la estatura, tono muscular bajo y habla deteriorada, son más altos, pesados y presentan cabezas más grandes que las de sus iguales. En la Pre-adolescencia la diferencia con sus iguales empieza a cerrarse:

1. Mejora el tono muscular.
2. Mejora el habla.

## Síntomas

Los niños afectados pueden presentar anomalías del desarrollo incluyendo retraso en las etapas del desarrollo, retraso psicomotor, en el desarrollo del lenguaje y retraso mental de leve a severo. Edad ósea avanzada con un crecimiento excesivo:

- 4 primeros meses se produce un crecimiento rápido.
- 10 años, los niños/as alcanzan una estatura característica de un niño de 14 ó 15 años.

## Características típicas del Síndrome de Sotos

- Crecimiento: rápido durante los primeros 5 años de vida.
- En el nacimiento hay presencia de un paladar altamente arqueado, succión pobre y un bajo tono muscular a menudo producen problemas de alimentación. Causa de ictericia.
- A los 10 años de edad alcanzan una altura característica de un niño de 14 ó 15 años.
- Cabeza grande, Macrocéfalo, frente prominente y línea de cabello retroactiva.

- Paladar alto.
- Barbilla prominente.
- Edad de huesos avanzada es común. Las manos y pies pueden ser grandes en comparación con el resto del cuerpo. Pies planos o colapsados hacia dentro son comunes y se puede desarrollar escoliosis.
- Los retrasos motores son comunes debido a la hipotonía. Babeo prolongado y respiración por la boca pueden estar presentes debido al bajo tono de los músculos faciales.

### Anomalías faciales

- Macrocefalia, también puede ser alargada, Dolicocefalia. Esto se origina por el aumento exagerado del tejido cerebral que provoca retención de líquido cefalorraquídeo en las cavidades cerebrales.
- Frente abombada.
- Hipertelorismo ocular (ojos muy separados)
- Fisuras palabrales (formación de pliegues por la inclinación de los párpados hacia abajo).
- Nariz plana.
- Bóveda del paladar arqueada
- Prognatismo.
- Estrabismo
- Orejas despegadas y grandes.
- Línea de cabello retroactiva.
- Desarrollo de dientes prematuramente.

A nivel Psíquico pueden presentar un cuadro de:

- Inquietud.
- Hiperactividad.
- Agresividad.

Todas ellas dificultan la integración en los diferentes ambientes sociales.

- Retraso mental variable, se ve agravado por una dificultad para el desarrollo del lenguaje.

## Tratamiento

El tratamiento de este cuadro está encaminado a facilitar el correcto desarrollo de las capacidades del niño, con el objetivo de llegar a un desarrollo final dentro de la normalidad. Los programas de intervención temprana, como estimulación precoz, terapia ocupacional, terapia física, logopedia y educación física adaptativa, juegan un papel muy importante en el cuidado de un niño con Síndrome de Sotos. En un ambiente estructurado, el niño es capaz de practicar habilidades necesarias sin distracciones excesivas. Al igual que cualquier otro niño, la autoestima crece a medida que es capaz de hacer tareas y dominar las habilidades del desarrollo. (es.wikipwdia.org).

## Síndrome de Rubinstein-Taybi

El síndrome de Rubinstein-Taybi es un síndrome de origen genético que va asociado a retraso mental. El origen del síndrome se encuentra en un fallo en par cromosómico 16, en donde un gen alojado en este par no fija bien una proteína denominada CREB. Este síndrome afecta a 1 de cada 125.000 personas, independientemente de su raza, edad, o condición social. El síndrome de Rubinstein-Taybi va asociado a retraso mental, siendo este variable entre un coeficiente intelectual de 30 a 79. En este trabajo ofrecemos un acercamiento a este síndrome señalando las características de los niños afectados, así como, proponiendo actividades encaminadas a desarrollar sus competencias lingüísticas.

La mayoría de los niños con síndrome de Rubinstein-Taybi tienen una apariencia física un poco diferente a su entorno familiar en el momento de su nacimiento. La media de edad en el momento del diagnóstico del Síndrome de Rubinstein-Taybi es aproximadamente de 15 meses. A menudo es difícil el diagnóstico en el nacimiento, y no se reconocen durante varios meses o incluso años. No hay ninguna prueba médica que ayude al diagnóstico del síndrome ya que aunque existen pruebas genéticas no siempre dan positivo siendo el diagnóstico basado en los signos y síntomas de la persona que acude a su médico siendo estas las primeras opciones elegidas por el doctor.

Clínicamente se caracteriza por: retraso del crecimiento y de la edad ósea; retraso mental, su cociente intelectual varía entre 30-79, por lo que pueden llegar a leer, pero difícilmente podrán seguir estudios de grado medio,

dismorfia craneofacial (anomalías características de la cabeza y la cara), incluyendo hipertelorismo (ojos muy separados), puente nasal amplio y orificios nasales anormalmente grandes, pulgares y dedos gordos de los pies anormalmente anchos y dificultades para la respiración y la deglución.

Además, la mayoría de los niños afectados presentan retrasos en las etapas del desarrollo (sentarse, gatear, caminar, hablar, etc.) y retraso psicomotor (retrasos en la adquisición de habilidades que requieran coordinación de la actividad muscular y mental). Las anomalías craneofaciales pueden incluir microcefalia (cabeza anormalmente pequeña), bóveda del paladar arqueada y micrognatia (mandíbula muy pequeña), estrabismo (mirada desviada), ptosis palpebral (párpados caídos), pliegues antimongoloides (formación de pliegues por inclinación de los párpados hacia abajo) y epicantus (pliegue adicional de la piel de cualquier lado de la nariz sobre las esquinas internas de los ojos); estrabismo (desviación de uno de los ojos de su dirección normal, por lo que los ejes visuales no pueden dirigirse en un mismo tiempo al mismo punto), astigmatismo (defecto en la curvatura del cristalino, de forma que los rayos paralelos quedan enfocados por detrás de la retina), clinodactilia (arqueamiento permanente de un dedo) del quinto dedo.

Además, muchos individuos con síndrome de Rubinstein Taybi pueden tener malformaciones del corazón, de los riñones, del aparato urogenital y del sistema esquelético. En la mayoría de los casos, la piel también se afecta, estos niños padecen con cierta frecuencia infecciones de repetición, estreñimiento y dificultades en la alimentación.

### Síntomas

- Pulgares anchos y dedos del pie gruesos
- Estreñimiento
- Exceso de vello en el cuerpo (hirsutismo)
- Defectos cardíacos que posiblemente requieran cirugía (cerca del 30% de los pacientes)
- Retardo mental
- Convulsiones
- Estatura baja que se nota después del nacimiento
- Desarrollo lento de habilidades cognitivas

- Desarrollo lento de habilidades motoras acompañado de poco tono muscular
- Tratamiento

No hay un tratamiento específico para el síndrome de Rubinstein-Taybi. Los síntomas, como el retardo mental, se tratan según sea necesario con terapia del lenguaje y cognitiva. Algunas veces, la reparación quirúrgica de los pulgares y de los dedos gordos del pie puede mejorar el agarre o aliviar la molestia. Es posible que no sea necesario recibir tratamiento en todos los casos. (es.wikipwdia.org).

### Síndrome de X Frágil

El síndrome X frágil (SXF), también conocido como síndrome de Martin & Bell, es un trastorno que ocasiona retraso mental. Es la primera causa hereditaria de retraso mental y la segunda asociada a factores genéticos luego del síndrome de Down, siendo este último de origen congénito (no necesariamente heredado).

Este trastorno ocasiona una clase de mutación poco habitual: una secuencia reiterada de tres letras del código del ADN, llamada repetición de triplete. Cuanto mayor sea el número de repeticiones, más alta será la probabilidad de que el afectado sufra mayores alteraciones patológicas.

El SXF resulta, en particular, de un defecto en un gen llamado FMR1. El defecto en este gen es una repetición del *trinucleótido CGGn* (triplete Citosina-Guanina-Guanina), en una parte del mismo que regula su expresión. Cuando este grupo de tres nucleótidos se amplifica (se repite) más de 200 veces, se extingue la expresión del gen o, en otras palabras, se *apaga el gen*, produciéndose así lo que conocemos como síndrome del X frágil

### Origen del nombre

El nombre del síndrome puede, de entrada, llevarnos a error. En los cromosomas de los pacientes que padecen este trastorno no hay una rotura del cromosoma X, ni siquiera hay un sitio frágil real en el mismo. X frágil hace alusión a una anomalía cromosómica estructural que se detecta en el brazo largo del cromosoma X en algunas células procedentes del paciente bajo ciertas

condiciones de cultivo y que, debido a la manipulación de la muestra, puede romperse a nivel de esta anomalía, dando lugar a dos fragmentos cromosómicos. Es decir, el sitio frágil es fruto de la técnica y no se encuentra in vivo, sino sólo in vitro. Por tanto, no puede ser la causa de la enfermedad. Sin embargo, esta técnica de cultivo que permite observar la constricción secundaria del X frágil ha sido el criterio clásico de diagnóstico del trastorno, dado que gracias a ella podemos distinguir afectados de no afectados.

### Situación actual

En la última década, el síndrome de X frágil se ha convertido en una de las causas más importantes de discapacidad. Es responsable de aproximadamente el 30% de todas las formas de deterioro cognitivo no senil, y se cree que 1 de cada 259 mujeres, lleva el alelo defectuoso de este gen. El SXF impacta negativamente sobre el desarrollo y deriva en dificultades de aprendizaje discapacitantes, incluido retraso mental severo; también se manifiestan problemas de atención, hiperactividad y conductas autistas.

En la actualidad, el síndrome de X frágil es identificado clínicamente por pruebas sanguíneas de ADN. Se trata de un método muy exacto, que puede informar tanto sobre los afectados como sobre los portadores no afectados. No hay ninguna cura para el síndrome X frágil, pero hay tratamientos e intervenciones que han demostrado ser beneficiosos.

Las características físicas típicas del síndrome de X frágil incluyen cara larga, orejas prominentes y testículos grandes (macroorquidismo). Sin embargo, la cara alargada y el macroorquidismo usualmente no son notables sino hasta la pubertad. Al menos 25-30% de los niños pequeños pueden no tener las características típicas faciales del síndrome de X frágil. Algunas veces estos niños son diagnosticados como afectados de otras enfermedades, tales como autismo, síndrome de Sotos (gigantismo cerebral), síndrome de Prader Willi o síndrome de Pierre Robin (también llamado complejo o secuencia de Pierre Robin). El fenotipo físico de los niños pequeños incluye usualmente hiperextensibilidad de los dedos, piel laxa, pie plano, presentando usualmente retardo en el lenguaje o síntomas de desatención. En todos los niños que presenten retraso mental o autismo de etiología desconocida debe ser descartado el síndrome de X frágil. También deberían ser estudiados los

individuos con significativas deficiencias de aprendizaje, con características físicas o conductuales del síndrome de X frágil.

El fenotipo conductual del síndrome de X frágil incluye pobre contacto visual, rechazo al tacto, aleteo, mordisqueo de manos, y timidez o ansiedad social. Aproximadamente del 15 al 30% de los niños con X frágil tienen autismo y aproximadamente el 6% de los varones autistas tienen el síndrome de X frágil. Las niñas con X frágil usualmente presentan timidez, ansiedad social, dificultades con las matemáticas en la escuela, y problemas de atención.

Las rabietas son comunes en la niñez temprana. Los comportamientos explosivos o de agresión pueden ser un problema en la adolescencia para aproximadamente un 30%. Los cambios neuroanatómicos en el cerebro de individuos con el síndrome de X frágil incluyen un agrandamiento del núcleo caudado, del hipocampo, y ventrículos laterales. El vermis cerebeloso es más pequeño de lo normal. El tamaño del cerebelo está correlacionado con el nivel cognitivo, incluyendo la función ejecutiva. Ciertos diagnósticos psiquiátricos, incluyendo el Síndrome de Asperger, trastornos evitativos de la niñez, trastorno esquizoide de la personalidad y mutismo selectivo, también deben ser considerados para pruebas de ADN.

### Tratamiento

El tratamiento de niños con SXF involucra en general a múltiples profesionales, incluyendo maestras de educación especial, logopedas, pedagogas, terapeutas ocupacionales, psicólogos, consejeros genéticos y médicos. El asesoramiento genético enfocado a las familias implicadas es esencial.

El espectro de compromiso, así como quién requeriría el testeo de ADN, suelen ser asuntos analizados en detalle entre el médico y la familia. Todos los niños afectados por el SXF requieren terapia del habla y lenguaje y terapia ocupacional, pudiendo brindarse éstas a través de la escuela. Los varones en particular tienen problemas significativos de integración sensorial. Técnicas conductuales para promover un estado de calma, junto con terapias de coordinación motora fina y gruesa, son llevadas a cabo por el terapeuta ocupacional. Para tratar problemas de comportamiento severo, el trabajo de una pedagoga y psicóloga pueden enseñar a la familia técnicas de reforzamiento y estructura del comportamiento positivo.

El uso de medicación psicotrópica es una herramienta muy útil para muchos niños con SXF. En la niñez temprana, las prioridades son: mejorar la atención y concentración, y disminuir las *rabiets* y la agresividad (si está presente). Estudios preliminares destacan el potencial terapéutico de nuevos anticonvulsivantes (por ejemplo, la gabapentina) sobre este síndrome, arrojando resultados alentadores. También están poniéndose a prueba diferentes moléculas de acción neurotónica, incluyendo agonistas de los receptores AMPA, y fármacos antagonistas selectivos de los receptores glutamatérgicos.

Con todo, los niños con SXF requieren seguimiento médico cuidadoso, no sólo para ajustar su medicación, sino para desarrollar un programa de tratamiento integral, que incluya terapias y ayuda de educación especial. De acuerdo con la evidencia disponible, son precisamente este tipo de estrategias multidisciplinarias, las que se asocian con mayores índices de respuesta terapéutica favorable. (es.wikipwdia.org).

## Autismo

El autismo es un trastorno del desarrollo, permanente y profundo. Afecta a la comunicación, imaginación, planificación y reciprocidad emocional. Los síntomas en general son incapacidad de interacción social, aislamiento, esterotipias (movimientos incontrolados de alguna extremidad, generalmente las manos).

El autista no se hace, nace. El bebé autista puede pasar desapercibido hasta el cuarto mes de vida, a partir de ahí, la evolución lingüística queda estancada, no hay reciprocidad con el interlocutor, no aparecen las primeras conductas de comunicación intencionadas (miradas, echar los brazos, señalar...). Existen muchas hipótesis y líneas de investigación acerca del origen del autismo (origen genético, factores ambientales, etc) pero aún nos es desconocido. No hay cura para los autistas, pero si pueden mejorar mucho su calidad de vida con la ayuda de los pictogramas y la planificación de las actividades de la vida diaria.

Se estima que el autismo afecta a cuatro de cada 10.000 personas, dependiendo del criterio de diagnóstico usado. En Estados Unidos, por cada 150 niños uno de estos es diagnosticado con autismo. En el estado de Oregon se diagnostican 1 por cada 88 niños sufre autismo. Se cree que la incidencia está

en aumento, pero no está claro si eso se debe a un aumento real de casos o simplemente a un mayor número de diagnósticos. El autismo afecta cuatro veces más a los hombres que a las mujeres, y se puede encontrar en todo el mundo, sin importar etnia, cultura.

El autismo varía grandemente en severidad. Los casos más severos se caracterizan por una completa ausencia del habla de por vida y comportamientos extremadamente repetitivos, inusuales, autodañinos y agresivos. Este comportamiento puede persistir durante mucho tiempo y es muy difícil de cambiar, siendo un reto enorme para aquéllos que deben convivir, tratar y educar a estas personas. Las formas más leves de autismo (típicamente autismo de alto rendimiento) pueden ser casi imperceptibles y suelen confundirse con timidez, falta de atención y excentricidad. Cabe notar que una persona autista puede ser de alto funcionamiento en ciertas áreas y de bajo funcionamiento en otras. Por ejemplo, existen personas autistas que carecen de habla pero pueden comunicarse por escrito muy elocuentemente.

### Criterio de diagnóstico

El DSM-IV(APA 1994) indica que para un diagnóstico de autismo es necesario encontrar las características A, B, y C que se mencionan a continuación:

- A. Un total de seis o más manifestaciones de (1), (2) y (3), con al menos dos de (1), al menos una de (2), y al menos una de (3).

1. Trastorno cualitativo de la relación, expresado como mínimo en dos de las siguientes manifestaciones:

- Trastorno importante en muchas conductas de relación no verbal, como la mirada a los ojos, la expresión facial, las posturas corporales y los gestos para regular la interacción social.
- Incapacidad para desarrollar relaciones con iguales adecuadas al nivel de desarrollo.
- Ausencia de conductas espontáneas encaminadas a compartir placeres, intereses o logros con otras personas

(por ejemplo, de conductas de señalar o mostrar objetos de interés).

- Falta de reciprocidad social o emocional.

2. Trastornos cualitativos de la comunicación, expresados como mínimo en una de las siguientes manifestaciones:

- Retraso o ausencia completa de desarrollo del lenguaje oral (que no se intenta compensar con medios alternativos de comunicación, como los gestos o mímica).
- En personas con habla adecuada, trastorno importante en la capacidad de iniciar o mantener conversaciones.
- Empleo estereotipado o repetitivo del lenguaje, o uso de un lenguaje idiosincrásico.
- Falta de juego de ficción espontáneo y variado, o de juego de imitación social adecuado al nivel de desarrollo.

3. Patrones de conducta, interés o actividad restrictivos, repetitivos y estereotipados, expresados como mínimo en una de las siguientes manifestaciones:

- Preocupación excesiva por un foco de interés (o varios) restringido y estereotipado, anormal por su intensidad o contenido.
  - Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos y no funcionales.
  - Estereotipias motoras repetitivas (por ejemplo, sacudidas de manos, retorcer los dedos, movimientos complejos de todo el cuerpo, etc.).
  - Preocupación persistente por partes de objetos.
- 
- B. Antes de los tres años, deben producirse retrasos o alteraciones en una de estas tres áreas: (1) Interacción social, (2) Empleo comunicativo del lenguaje o (3) Juego simbólico.
  - C. El trastorno no se explica mejor por un Síndrome de Rett o trastorno desintegrativo de la niñez.

## Aspectos cognoscitivos

Anteriormente se creía que el retraso mental se presentaba con frecuencia en individuos autistas. Uno de los problemas de esta determinación es que se basa en una medición del cociente intelectual (CI), la cual no es factible ni fiable en ciertas circunstancias. También se ha propuesto que puede haber individuos sumamente autistas que sin embargo son muy inteligentes y por lo tanto, capaces de eludir un diagnóstico de autismo. Esto hace que sea imposible hacer una determinación exacta y generalizada acerca de las características cognitivas del fenotipo autista.

Sin embargo, se sabe que los niños superdotados tienen características que se asemejan a las del autismo, tales como la introversión y la propensión a las alergias. Se ha documentado también el hecho de que los niños autistas, en promedio, tienen una cantidad desproporcionada de familiares cercanos que son ingenieros o científicos. Todo esto se suma a la especulación controvertida de que figuras históricas como Albert Einstein e Isaac Newton, al igual que figuras contemporáneas como Bill Gates, tengan posiblemente síndrome de Asperger. Observaciones de esta naturaleza han llevado a la escritora autista Temple Grandin, entre otros, a especular que ser genio en sí "puede ser una anormalidad".

Hay quienes proponen que el fenotipo autista es independiente de la inteligencia. Es decir, se pueden encontrar autistas con cualquier nivel de inteligencia. Aquellos con inteligencia por debajo de lo normal serían los que tienden a ser diagnosticados. Aquellos con inteligencia normal o superior serían los que ganan notoriedad, según este punto de vista.

Rimland (1978) encontró que el 10% de los autistas tienen "talentos extraordinarios" en campos específicos (comparado con un 0,5% de la población general). Brown y Pilvang (2000) han propuesto el concepto del "niño que esconde conocimiento" y han demostrado por medio de cambios en las pruebas de inteligencia que los niños autistas tienen un potencial que se esconde detrás de su comportamiento.

En la actualidad los neuropsicólogos clínicos están llevando a cabo terapias cognitivas y evaluaciones e investigaciones sobre la implicación del lóbulo frontal en el autismo, planteando unas posibilidades terapéuticas muy

interesantes. Por tanto, el tratamiento neuropsicológico se plantea como necesario, siempre y cuando se pueda obtener efectividad.

Las causas del autismo se desconocen en una generalidad de los casos, pero muchos investigadores creen que es el resultado de algún factor ambiental que interactúa con una susceptibilidad genética.

Harris Coulter, director del Center for Empirical Medicine en Washington, D.C. e historiador, ha hecho un cargo inicial, afirmando que gran parte del autismo lo causa la administración en la niñez temprana de la vacuna contra la tosferina de célula completa. En dos libros recientes (DPT: "A Shot in the Dark", de Harris Coulter y Barbara Fisher, publicado por Harcourt Brace Jovanovich en 1985, y "Vaccination, Social Violence, and Criminality", publicado en 1990 por North Atlantic Books) Coulter ha reunido importante y abrumadora evidencia circunstancial en contra de la vacuna anti-tosferínica y ha clamado por la realización de estudios para esclarecer su relación causal con el autismo inducido por encefalitis, el daño cerebral y la muerte por apnea (paro respiratorio), conocido comúnmente como "muerte súbita del lactante" (en inglés, SIDS).

Su cargo ha generado también una explicación a la mayor incidencia del autismo en los varones por su desarrollo más lento que las niñas, siendo por tanto sus cerebros más vulnerables a las edades en las que la inoculación DPT normalmente se lleva a cabo.

### Tratamientos

No existe por ahora un tratamiento que cure el autismo. En la actualidad el tratamiento preferido está basado en el análisis conductual aplicado (Applied Behavior Analysis o ABA), puesto que estudios científicos e independientes han demostrado su utilidad para elevar el nivel de funcionamiento de los niños con comportamientos autistas. Se cree que un inicio temprano de la terapia y la intensidad del mismo mejora las probabilidades de aumentar el nivel de funcionamiento.

Existen una serie de tratamientos no probados que son populares entre los padres de niños autistas. Tal es el caso de tratamientos biológicos y terapias de diversos tipos; algunos padres consideraron que el tratamiento con quelantes ha mejorado significativamente sus niños autistas. Al día de hoy sin embargo,

sólo los tratamientos psicológicos conductuales presentan fuerte evidencia a su favor.

La educación es el mejor vehículo para el tratamiento de las personas con autismo, es necesario crear programas educativos adaptados a las necesidades individuales de cada persona con autismo. Cabe destacar el trabajo que se está realizando con algunas personas con autismo en el campo de la Planificación centrada en la persona.

Los niños con autismo se pueden integrar a escuelas regulares, siempre y cuando cuenten con los apoyos que requieren para aprender y desarrollarse en la escuela. Cada niño es único con sus fortalezas, gustos y retos. Es decir que tampoco los niños con autismo son iguales entre sí, por lo que en la escuela se debe formar un equipo de trabajo junto con la familia y si es necesario especialistas externos. Este equipo se encarga de definir los objetivos para el alumno, así como la forma en que van a trabajar con él. Es muy importante tomar en cuenta las fortalezas del niño al diseñar su programa. (es.wikipedia.org).

## Síndrome de Williams

El **síndrome de Williams** o síndrome de Williams-Beuren es un trastorno genético poco común, causado por una pérdida de material genético en el cromosoma 7, que fue descrito por primera vez en 1961 por el cardiólogo neozelandés John Williams y paralelamente por el pediatra alemán Alois Beuren.

Es un trastorno de origen genético, no hereditario, que se presenta desde el nacimiento en uno de cada 20.000 nacimientos vivos (según estimaciones), que afecta igualmente a hombres y mujeres, y que no tiene preferencia étnica.

## Síntomas

Los síntomas del síndrome son un conjunto de patologías médicas específicas, trastornos psicológicos y signos externos, que se manifiestan durante el desarrollo del individuo, por lo general no antes de los 2 ó 3 años de vida del mismo, y que no siempre confluyen todos juntos en la misma persona.

## Patologías

Son frecuentes los problemas cardiovasculares, tales como la estenosis aórtica supravalvular y la hipercalcemia transitoria.

- Desarrollo mental: Suele presentarse algún tipo de retraso mental.
- Desarrollo del lenguaje: Facilidad en la adquisición del lenguaje.
- Conducta: Puede presentarse un comportamiento inusualmente alegre y tranquilo ante los desconocidos, unido a impredecibles arrebatos de mal humor o malestar.
- Percepción espacial: Inhabilidad en la visualización de cómo diferentes partes pueden unirse con el fin de crear objetos mayores, por ejemplo la unión de las piezas de un rompecabezas.
- Percepción emocional: Dificultad en comprender el estado mental de sus interlocutores (empatía). Este aspecto ha sido puesto en relación con el autismo.

Sin embargo las personas con el síndrome de Williams por lo general poseen habilidades sociales muy buenas. De hecho Temple Grandin, autora de *Pensar con imágenes: mi vida con el autismo*, ha afirmado que las anomalías en el cerebro de quienes padecen este síndrome son contrarias a las del autismo.

Un equipo de investigadores del Instituto Nacional de la Salud Mental utilizó imágenes de resonancia magnética nuclear para observar el flujo sanguíneo del cerebro en varios individuos sometidos a dos tareas que implicaban relaciones espaciales. Las personas con síndrome de Williams mostraron menor actividad en la sección del cerebro asociada a las relaciones espaciales que las personas sin síndrome. Esto indica un déficit de dispersión en el tejido en el sistema visual del cerebro, que percibe las relaciones espaciales. Este déficit obstruye parte de la transmisión de información visual.

Otro experimento documentó que las personas con síndrome de Williams, cuando se les muestra una imagen, dibujan los detalles pequeños pero no el conjunto. De esta manera se puede generalizar que los pacientes con síndrome de Williams "pueden ver los árboles, pero no el bosque".

## Musicalidad

Las personas que tienen el síndrome suelen tener pasión por la música y en ellos son más frecuentes los casos de oído absoluto.

## Fisonomía

Las personas con el síndrome suelen tener una apariencia facial denominada élfica, junto con un caballete nasal bajo.

## Diagnóstico

El retraso madurativo, la presencia de un trastorno circulatorio, el fracaso escolar o el aspecto facial, son algunos de los indicadores del síndrome, que al ser detectados por los pediatras, cardiólogos infantiles o neurólogos, hacen que se derive al paciente al genetista, que lo diagnostica.

Actualmente es posible confirmar el diagnóstico por métodos moleculares en más del 95% de los casos. El método diagnóstico más utilizado, aunque no el único posible, se denomina FISH (Hibridación In Situ Fluorescente). Esta prueba consiste en aplicar un reactivo sobre la región del cromosoma 7q11.23, de un trozo de ADN obtenido de una célula del individuo, normalmente de la sangre. La fluorescencia aparece cuando algún gen de la pareja de cromosomas 7 no está duplicado.

Un diagnóstico certero y precoz es fundamental para evitar pasos innecesarios y planificar las medidas óptimas de seguimiento y tratamiento.

## Tratamiento

Al ser un trastorno genético no existe un tratamiento de curación para el síndrome de Williams, sino que se tratan las alteraciones de salud, del desarrollo y de la conducta que se presentan en cada caso particular.

Cada uno de esos trastornos debe ser correctamente atendido por el especialista que corresponda: estimulador temprano, terapeuta físico, fonoaudiólogo, psicólogo, psicopedagogo, etc. Lo más importante es un diagnóstico temprano que permita de inmediato el adecuado apoyo terapéutico precoz, a través de programas de educación especial individualizados.

Mediante la terapia del desarrollo, la terapia del lenguaje y terapia ocupacional, el objetivo real y alcanzable es la integración social y laboral de estas personas cuando lleguen a ser adultos. (es.wikipwdia.org).

## Hidrocefalia

El término hidrocefalia se deriva de las palabras griegas "hidro" que significa agua y "céfalo" que significa cabeza.

Como indica su nombre, es una condición en la que la principal característica es la acumulación excesiva de líquido en el cerebro.

Aunque la hidrocefalia se conocía antiguamente como "agua en el cerebro", el "agua" es en realidad líquido cerebroespinal (LC) - un líquido claro que rodea el cerebro y la médula espinal -.

La acumulación excesiva de líquido cerebroespinal resulta en la dilatación anormal de los espacios en el cerebro llamados ventrículos. Esta dilatación ocasiona una presión potencialmente perjudicial en los tejidos del cerebro.

## Fisiología

El sistema ventricular está constituido por cuatro ventrículos conectados por vías estrechas. Normalmente, el líquido cerebroespinal fluye a través de los ventrículos, sale a cisternas (espacios cerrados que sirven de reservorios) en la base del cerebro, baña la superficie del cerebro y la médula espinal y, luego, es absorbido en la corriente sanguínea.

El líquido cerebroespinal tiene tres funciones vitales importantes:

1. Mantener flotante el tejido cerebral, actuando como colchón o amortiguador.
2. Servir de vehículo para transportar los nutrientes al cerebro y eliminar los desechos.
3. Fluir entre el cráneo y la espina dorsal para compensar por los cambios en el volumen de sangre intracraneal (la cantidad de sangre dentro del cerebro). El equilibrio entre la producción y la absorción de líquido cerebroespinal es de vital importancia. En condiciones ideales, el líquido es casi totalmente absorbido en la corriente sanguínea a medida que circula. Sin embargo, hay circunstancias que, cuando se hallan presentes,

impedirán o perturbarán la producción de líquido cerebroespinal o que inhibirán su flujo normal. Cuando se perturba este equilibrio, resulta la hidrocefalia.

### Tipos de hidrocefalia

La hidrocefalia puede ser congénita o adquirida. La hidrocefalia congénita se halla presente al nacer y puede ser ocasionada por influencias ambientales durante el desarrollo del feto o por predisposición genética. La hidrocefalia adquirida se desarrolla en el momento del nacimiento o en un punto después. Este tipo de hidrocefalia puede afectar a las personas de todas las edades y puede ser ocasionado por una lesión o una enfermedad que causa agrandamiento de los ventrículos a consecuencia de un aumento del volumen del líquido cefalorraquídeo causando, por lo general, una obstrucción. La hidrocefalia también puede ser comunicante o no comunicante.

### Hidrocefalia comunicante

La hidrocefalia comunicante ocurre cuando el flujo del líquido cefalorraquídeo (LCR) se ve bloqueado después de salir de los ventrículos al espacio subaracnoideo. Esta forma se denomina comunicante porque el líquido cefalorraquídeo aún puede fluir entre los ventrículos, que permanecen abiertos. La reabsorción del LCR está alterada en las vellosidades aracnoideas por infecciones o hemorragia. Se caracteriza por dilatación de las cavidades ventriculares del cerebro por delante del sitio de la obstrucción. Dependiendo de la velocidad de insaturación y la edad del paciente, puede ser una hidrocefalia aguda—caracterizada por herniación cerebral y muerte súbita—e hidrocefalia crónica, con signos y síntomas de aparición lenta e hipertensión endocraneana. Cursa con retraso mental en los niños y demencia en los adultos.

### Hidrocefalia no-comunicante

La hidrocefalia no comunicante—llamada también hidrocefalia "obstructiva"—ocurre cuando el flujo del líquido cerebroespinal se ve bloqueado a lo largo de una o más de las vías estrechas que conectan los ventrículos. Una de las causas más comunes de hidrocefalia es la "estenosis acuaductal". La causa más frecuente es la hidrocefalia congénita que afecta a 11.000

nacimientos con obstrucción del acueducto de Silvio, un pequeño conducto entre el tercero y cuarto ventrículo en la mitad del cerebro. Otra causa es la malformación de Arnold-Chiari asociada o heredada como rasgo ligado al cromosoma X. Puede también ser causado por tumores localizados en el tronco del encéfalo, cerebelo y región pineal o por hemorragias cerebrales y subaracnoideas o cicatrices posterior a meningitis.

### Otras formas

Hay dos formas más de hidrocefalia que no encajan claramente en las categorías descritas más arriba y que afectan principalmente a los adultos: la hidrocefalia ex vacuo y la hidrocefalia de presión normal.

La hidrocefalia ex vacuo ocurre cuando hay daño en el cerebro ocasionado por una enfermedad cerebrovascular o una lesión traumática. En estos casos, puede haber una verdadera contracción (atrofia o emaciación) del tejido cerebral. La hidrocefalia de presión normal ocurre comúnmente en las personas ancianas y está caracterizada por muchos de los mismos síntomas asociados con otras condiciones que ocurren más a menudo en los ancianos, tales como pérdida de memoria, demencia, trastorno patológico al andar, incontinencia urinaria y una reducción general de la actividad normal del diario vivir. (es.wikipwdia.org).

### Trastorno del cuerpo calloso

La agenesia del cuerpo calloso es la falta de formación de dicho cuerpo calloso, producto de una alteración en el desarrollo embrionario que puede dar origen a la falta parcial o total de este importante haz de fibras interhemisféricas.

La agenesia del cuerpo calloso se puede acompañar de otras malformaciones como microgiria (circunvoluciones cerebrales anormalmente pequeñas o estrechas), trastornos de la migración neuronal, importante asimetría en el tamaño de los hemisferios cerebrales o alteraciones periventriculares.

Los déficits neuropsicológicos serán por tanto bastante remarcados, estando muy bien descritos en la literatura científica en relación a las denominadas operación de "cerebro hendido". La exploración y el tratamiento neuropsicológico deben estar presentes en estos pacientes.

## Variantes

- ACC Total: se produce cuando hay ausencia total de esta estructura.
- ACC Parcial: Se da cuando parte del cuerpo calloso existe. Este comenzó a desarrollarse pero en un momento dejó de crecer. Dado esto, el CC crece de la parte frontal a la parte trasera del cerebro, normalmente sucede que algún tipo de cuerpo como "quistes" podría haber bloqueado dicho crecimiento.
- Hipoplasia: La dirección de crecimiento del CC está presente, pero los nervios no se desarrollan como para formar una estructura. En las imágenes de resonancia magnética esto se ve como un cuerpo calloso muy delgado.
- Disgénesis del CC: Podría significar cualquiera de las condiciones antes expuestas.

## Causas

- Existe una incidencia mayor de lo normal de ACC bajo algunas condiciones genéticas, tal es el caso de Trisomía 8 y 18.
- Condiciones ambientales (síndrome de alcoholismo fetal) u otros factores como podrían ser algunos virus o bacterias que invaden el saco fetal en un momento crítico.
- Consecuencia de un efecto secundario a otro evento neurológico, tal como, un quiste que bloquea el desarrollo del cuerpo calloso.
- Puede aparecer aislada o asociada a diversas anomalías cerebrales congénitas tales como: lipomas del cuerpo calloso, quistes interhemisféricos, defectos de migración neuronal, parálisis cerebrales, síndromes convulsivos y alteraciones sensoriales, entre otras.

## Características más comunes

- Retardo general en el desarrollo: Si se toma como referencia el esquema de conductas típicas por edad, se observa en los niños con ACC un cierto retraso general en el desarrollo, sobre todo en las áreas motora, de coordinación, equilibrio, tono muscular y lenguaje.

- Coeficiente intelectual: es menor de lo normal.
- Problemas con la alimentación: presentan problemas para succionar y masticar. Estas dificultades también generan dificultades en el control de esfínteres, el cual si se logra es hacia los 6 o 7 años aproximadamente.
- Problemas con la visión: Pudiendo presentar ceguera desigual y obstrucción de las vías lagrimales.
- Dificultad para defenderse táctilmente: A nivel sensorial pueden presentar dificultad para sentir la temperatura de cuerpos extraños.
- Dificultades en el aprendizaje: Se hacen mas evidentes al iniciar el aprendizaje formal, no habiendo un patrón regular de aprendizaje, existiendo generalmente una escasa colaboración y atención en las actividades. Se ha comprobado que los mejores aprendizajes en estos sujetos son los realizados a través de rutinas de repetición y por imitación de modelos de conducta.
- Rasgos faciales comunes: raíz nasal ancha, filtrum largo, paladar ojival y hendiduras palpebrales pequeñas.
- Alta tolerancia al dolor: Esto dificulta al niño la posibilidad de cuidarse a si mismo, para prevenir daños físicos y riesgos potenciales.
- Dificultad en la comunicación: El retraso en el lenguaje se pone de manifiesto por la ausencia de habilidades verbales o por la dificultad de expresarse con coherencia, así como en la organización del pensamiento. Una característica de estos niños es que el lenguaje comprensivo es mayor que el lenguaje expresivo.

### Intervención

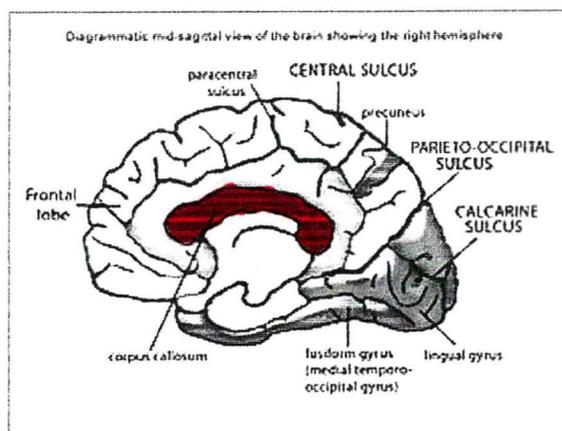
La intervención en la ACC debe focalizarse en el entrenamiento de habilidades sociales, y de desarrollo motriz general, trabajando en ambientes estructurados y con proyectos de trabajos que estén claramente definidos. Pero, antes de proceder a la intervención con un niño (a) con agenesia del cuerpo calloso debemos:

- Valorar el estado evolutivo del niño, atendiendo a la actitud postural normal o anormal del lactante y su actividad espontánea en decúbito dorsal y ventral.

- Estudio del tono, fuerza muscular y rango de movimiento articular, valorando las amplitudes articulares como medida del tono muscular pasivo, ángulo de abductores, ángulo de dorsiflexión de tobillos y maniobra de la bufanda.
- Estudio de las respuestas del niño a estímulos sensorio-motrices determinados y estudio de reflejos arcaicos.

A partir de aquí procedemos a utilizar técnicas de cinesiterapia encaminadas a la adquisición de los niveles de evolución motriz normales, de terapia ocupacional, con estimulación global e integración sensomotriz. Para ello, atendiendo a las secuencias del desarrollo se llevan a cabo estimulaciones táctiles, visuales, vestibulares, así como reacciones posturales de enderezamiento y del equilibrio, es decir, una rehabilitación psicomotriz, que hace referencia al tratamiento aplicado a los niños que presentan retraso psicomotor y que se centra en objetivos concretos: psico (cognitivo, comunicación y emocional) y motriz (segmentación y automatización), buscando la potenciación máxima de las posibilidades físicas e intelectuales del niño mediante la estimulación regulada y continuada llevada a cabo en todas las áreas del desarrollo, pero sin forzar en ningún momento el curso lógico de la maduración del SNC, siempre teniendo a los padres como coterapeutas, mostrándole la forma correcta de realizar los ejercicios de manera que tomen parte activa en el tratamiento de sus hijos.

### Cuerpo calloso



En el diagrama el Cuerpo calloso es la zona coloreada de rojo.

El cuerpo calloso es el haz de fibras nerviosas (comisura central) más extenso del cerebro humano. Su función es la de servir como vía de

comunicación entre un hemisferio cerebral y otro, con el fin de que ambos lados del cerebro trabajen de forma conjunta y complementaria.

Las personas que nacen con agenesia del cuerpo calloso (es decir, sin él) presentan problemas neuropsicológicos ya que su mente trabaja como si tuviera un cerebro dividido, es decir, sería funcionalmente como una persona con dos cerebros, dado que la información recibida únicamente por uno de los hemisferios no pasaría al otro. Se ubica en la cisura interhemisférica. El tiene varias porciones: pico del cuerpo calloso, que se continua con la lámina terminal y esta a su vez con quiasma óptico, a continuación tenemos la rodilla, luego el cuerpo y termina a nivel del esplenio o rodete del cuerpo calloso, que esta en relación con la Epífisis o Glándula Pineal y con la Comisura Habénular. El cuerpo tiene una cara superior van las estrías longitudinales mediales y laterales que son sustancia blanca, con el inducium griseum una lámina de sustancia gris, y una inferior en relación con Septum pellucidum, pilar anterior del triángulo y cuerpo del triángulo. (es.wikipedia.org).

### Parálisis cerebral

La parálisis cerebral (PC) es la discapacidad infantil más común. La parálisis cerebral es un trastorno permanente que afecta a la psicomotricidad del paciente. En un nuevo consenso internacional, se propone como definición: "La parálisis cerebral describe un grupo de trastornos del desarrollo psicomotor, que causan una limitación de la actividad del enfermo, atribuida a problemas en el desarrollo cerebral del feto o del niño. Los desórdenes psicomotrices de la parálisis cerebral están a menudo acompañados de problemas sensitivos, cognitivos, de comunicación y percepción, y en algunas ocasiones, de trastornos del comportamiento". Las lesiones cerebrales de la PC ocurren desde el período fetal hasta la edad de 3 años. Los daños cerebrales después de la edad de 3 años hasta el período adulto pueden manifestarse como PC, pero, por definición, estas lesiones no son PC.

La incidencia de la enfermedad en países desarrollados es de aproximadamente 2-2,5 enfermos por cada mil nacimientos. Esta incidencia no ha bajado en los últimos 60 años a pesar de los avances médicos como la monitorización de las constantes vitales de los fetos. La Parálisis cerebral no tiene cura conocida; la intervención médica aparece como una ayuda. Estos

tratamientos para el desarrollo personal del paciente se introducen en su vida diaria hasta su muerte.

La parálisis cerebral es un término que agrupa un grupo de diferentes condiciones. Hay que tener en cuenta que no hay dos personas con parálisis cerebral con las mismas características o el mismo diagnóstico. La Parálisis cerebral esta dividida en cuatro tipos, que describen los problemas de movilidad que presentan. Esta división refleja el área del cerebro que está dañada. Las cuatro clasificaciones son: Espasticidad, atetoide|Athetoid, Ataxia, Mixta

### Definición

La parálisis cerebral es un padecimiento que principalmente se caracteriza por la inhabilidad de poder controlar completamente las funciones del sistema motor. Esto puede incluir espasmos o rigidez en los músculos, movimientos involuntarios, y/o trastornos en la postura o movilidad del cuerpo.

La parálisis cerebral no es una enfermedad, no es contagiosa y no es progresiva. Es causada por una lesión a una o más áreas específicas del cerebro y no a los músculos. Esta lesión puede producirse antes, durante o después del nacimiento. Entre 0,1 y 0,2% de los niños padecen alguna forma de parálisis cerebral; en el caso de bebés prematuros o de bajo peso, esta cifra aumenta al 1%. No es producida por una sola causa, como [varicela o rubéola]. Más bien, es un grupo de trastornos relacionados entre sí, que tiene causas diferentes. Cuando los médicos tratan de descubrir la causa de la parálisis cerebral en un niño en particular, observan el tipo de parálisis cerebral, el historial médico de la madre y del niño, y el inicio del trastorno. Además los síntomas son tan diferentes de un niño a otro que la clasificación de un niño como "paralítico cerebral" es de escasa información para un ulterior pronóstico, ya que existen casos muy graves y casos muy leves.

### Características

En primer lugar, los trastornos son debidos a una lesión cerebral (encéfalo) que interfiere en el desarrollo normal del niño. Se produce en el primer año de vida, o incluso en el período de gestación, y puede ocurrir hasta los cinco años.

Se distingue por el daño dominante de las funciones motrices, el cual afecta al tono, a la postura y al movimiento.

Por último, hay un concepto generalizado de que la lesión no es evolutiva pero sus consecuencias pueden variar en el niño. Los trastornos motores afectan a la mayoría de los casos a los órganos bucofonadores y dificultan el desarrollo de la alimentación y el habla.

### Clasificación

Podemos establecer distintas clasificaciones basándonos en:

- Efectos funcionales, según donde se localice la lesión cerebral se clasifican en:
  - Espástico: este es el grupo más grande; alrededor del 75% de las personas con dicha discapacidad presentan espasticidad, es decir, notable rigidez de movimientos, incapacidad para relajar los músculos, por lesión de la corteza cerebral que afecta los centros motores. Los síntomas más frecuentes son: hipertonía, hiperreflexión e hiperextensión. La lesión está localizada en el haz piramidal.
  - Atetósico: en esta situación, la persona presenta frecuentes movimientos involuntarios que interfieren con los movimientos normales del cuerpo. Se producen por lo común, movimientos de contorsión de las extremidades, de la cara y la lengua, gestos, muecas y torpeza al hablar. Las afecciones en la audición son bastante comunes en este grupo, que interfieren con el desarrollo del lenguaje. La lesión de los ganglios basales del cerebro parece ser la causa de esta condición. Menos del 10% de las personas con parálisis cerebral muestran atetosis. La lesión está localizada en el haz extrapiramidal.
  - Atáxico: en esta condición la persona presenta mal equilibrio corporal y una marcha insegura, y dificultades en la coordinación y control de las manos y de los ojos. La lesión del cerebro es la causa de este tipo de parálisis cerebral, relativamente rara. La lesión está localizada en el cerebelo.
  - Formas mixtas: es raro encontrar casos puros de espasticidad, de atetosis o de ataxia. Lo frecuente es que se presente una combinación de ellas.

Según la distribución del trastorno neuromuscular o el criterio clasificatorio de topografía, que indica cual es la parte del cuerpo afectada, podemos distinguir entre:

- Hemiplejía: afecta a una de los dos hemisferios (derecho o izquierdo).
- Diplejía: mitad inferior más afectada que la superior.
- Cuadriplejia: los cuatro miembros están paralizados.
- Paraplejía: afectación de los miembros inferiores.
- Monoplejia: un único miembro, superior o inferior, afectado.
- Triplejia: tres miembros afectados.

Si bien la bibliografía de cabecera denomina a los trastornos neuromusculares con el sufijo "plejia", no constituyen verdaderas parálisis, ya que en realidad se halla una debilidad de la fuerza por disminución en la conducción del impulso nervioso a placa motora, generando paresia muscular.

#### Otros trastornos médicos asociados con la parálisis cerebral

- Retardo mental.
- Epilepsia (convulsiones).
- Problemas de crecimiento.
- Visión y audición limitadas.
- Sensibilidad y percepción anormales.
- Dificultades para alimentarse, falta de control de los intestinos o de la vejiga, y problemas para respirar (debido a los problemas de postura).
- Problemas de la piel (llagas de presión).
- Problemas de aprendizaje.
- Pubertad precoz

#### Tratamientos

La parálisis cerebral no se puede curar. Pero si la persona afectada recibe una atención adecuada que le ayude a mejorar sus movimientos (entre más pequeño sea el paciente se ha demostrado una mayor respuesta al tratamiento), que le estimule su desarrollo intelectual, que le permita desarrollar el mejor nivel de comunicación posible y que estimule su relación social, podrá llevar una vida plena. Se aconseja la asistencia a escuelas regulares.

Tradicionalmente se admite que son cuatro los pilares del tratamiento de la parálisis cerebral: la Fisioterapia, la Terapia Ocupacional, la Educación Compensatoria y la Logopedia. Como se ha señalado, en este padecimiento intervienen muchos factores tanto en la etiología (causa) como en la evolución y pronóstico, de tal manera que el tratamiento siempre tendrá que ser individualizado. En términos generales el tratamiento incluye 3 elementos básicos:

1.- Tratamiento conservador: Se trata fundamentalmente de un programa de fisioterapia por medio de técnicas de facilitación neuromuscular y propioceptiva, masoterapia, estimulación temprana, etc. y terapia ocupacional, supervisado por los especialistas en el área y con la activa participación de los padres o la familia del paciente.

2.- Tratamiento Farmacológico: Entre los medicamentos que se indican están los relajantes para disminuir los temblores y la espasticidad, y anticonvulsivantes para prevenir o reducir las convulsiones. La cirugía puede ser necesaria en algunos casos para liberar las contracturas en las articulaciones, las cuales son un problema progresivo asociado con la espasticidad. También puede ser necesaria para colocar tubos de alimentación y controlar el reflujo gastroesofágico.

3.- Tratamiento Quirúrgico: Sólo se debe considerar como recurso final, si las condiciones del paciente lo requieren y a juicio del equipo multidisciplinario es la mejor alternativa para el paciente. (es.wikipwdia.org).

## Epilepsia

La epilepsia (del lat. epilepsia, y este del gr. ἐπιληψία, intercepción) es una enfermedad crónica caracterizada por uno o varios trastornos neurológicos que deja una predisposición en el cerebro para generar convulsiones recurrentes, que suelen dejar consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales.

Una convulsión, crisis epiléptica o comicial es un evento súbito y de corta duración, caracterizado por una anormal y excesiva o bien sincrónica actividad neuronal en el cerebro. Las crisis epilépticas suelen ser transitorias, con o sin

disminución el nivel de consciencia y/o movimientos convulsivos y otras manifestaciones clínicas. No todas las personas que padecen una convulsión se diagnostican de *epilepsia*. Habitualmente es necesario haber presentado al menos 2 episodios de crisis epilépticas o 1 episodio asociado a hallazgos patológicos en el electroencefalograma interictal, es decir, entre una convulsión y la otra que no está precedida por una causa identificable, por ejemplo, una inflamación aguda, una descarga eléctrica o envenenamiento, tumores o hemorragias intracraneales.

El término epilepsia puede resultar confuso, ya que en el ámbito coloquial se suele utilizar indiscriminadamente para toda aquella persona que presenta una convulsión. De tal manera que un individuo puede haber tenido una convulsión por niveles bajos de azúcar en la sangre o un niño con una fiebre alta. No obstante, la epilepsia describe a un trastorno en el que una persona tiene convulsiones recurrentes en el tiempo debido a un proceso crónico subyacente, de causa desconocida o no. Puede tener muchas causas; en unos casos es debida a lesiones cerebrales de cualquier tipo (traumatismos craneales, secuelas de meningitis, tumores, etc.) pero en muchos casos no hay ninguna lesión, sino únicamente una predisposición de origen genético a padecer las crisis. Con tratamiento médico es posible el control de las crisis en un elevado porcentaje de pacientes.

Los síntomas que experimenta una persona durante una crisis epiléptica dependen del lugar en el cerebro en el cual ocurre la alteración de la actividad eléctrica. Una persona que tiene una *crisis tónico-clónica* (también llamada *de gran mal*) puede gritar, perder el sentido y desplomarse, ponerse rígido y con espasmos musculares. Otro tipo de crisis epiléptica es la denominada *crisis parcial compleja*, en la que el paciente puede parecer confundido o aturdido y no podrá responder a preguntas ni mucho menos instrucciones. Otras personas tienen ataques muy leves que ni siquiera son notados por otros. Algunas veces, la única manifestación de la crisis epiléptica es un parpadeo rápido o algunos segundos de mirada perdida con desconexión del medio; a este tipo de crisis epiléptica se lo denomina *ausencia* y es relativamente frecuente en la infancia.

## Síndromes epilépticos

Existen más de 40 tipos diferentes de epilepsias. Síndrome epiléptico es el nombre de un conjunto de signos y síntomas, que incluyen uno o más tipos de crisis epiléptica junto con sintomatología no necesariamente convulsiva, como por ejemplo, retardo mental o psicomotor, y que pese a constituir una entidad diferenciable clínicamente, puede tener diversas etiologías. Es por tanto un término más restrictivo que el término síndrome, y al hablar de síndrome epiléptico deberemos tener en cuenta este matiz.

Existen también enfermedades epilépticas, que por razón de sus características, específicas y bien definidas, cursan con convulsiones repetitivas. Habitualmente tiene nombre propio, como la Enfermedad de Unverricht-Lundborg o el síndrome de Lennox-Gastaut. Otros síndromes epilépticos incluyen:

- **Encefalopatía epiléptica:** en la cual se cree que las propias crisis convulsivas contribuyen al establecimiento de un trastorno progresivo de la función cerebral.
- **Síndrome epiléptico benigno:** se considera benigno aquel síndrome epiléptico que es fácilmente tratable o no necesita tratamiento por ser autolimitado en el tiempo y remitir sin secuelas.
- **Síndrome epiléptico o epilepsia refleja:** son aquellos síndromes epilépticos en los que todas las crisis comiciales se desencadenan por un estímulo sensorial.
- **Síndrome epiléptico o epilepsia reactiva:** son aquellas epilepsias relacionadas con una situación previa, como las crisis convulsivas por privación alcohólica (crisis del ron).
- **Síndromes focales y crisis focales:** este es un término sinónimo y que se prefiere al anterior de crisis parciales. Crisis epilépticas focales simples y complejas: Estos términos han dejado de ser recomendados para la clasificación de las epilepsias. La afectación del nivel de consciencia deberá ser descrita cuando aparezca en una crisis convulsiva, pero no debe ser utilizada para clasificar tipos de crisis comiciales específicas.
- **Síndrome epiléptico o epilepsia idiopática:** Es aquella epilepsia sin lesiones estructurales cerebrales subyacentes ni otros síntomas o signos

neurológicos en los períodos intercrisis. Son presumiblemente genéticas y habitualmente se distribuyen con un patrón edad-dependiente.

- Síndrome epiléptico o epilepsia sintomática: Es aquella epilepsia en la que se identifican lesiones estructurales cerebrales responsables de la crisis.
- Síndrome epiléptico o epilepsia probablemente sintomática: Este término viene a sustituir al anterior y más confuso de epilepsia criptogénica, con su mismo significado. Son aquellas epilepsias en las cuales, pese a no haber una etiología identificada, se presume que son sintomáticas.

La epilepsia así como las crisis epilépticas pueden en la actualidad recibir un tratamiento con resultados aceptables. En la mayoría de los casos, las epilepsias de la infancia se curan en la pubertad. Cuando la epilepsia se debe a una lesión claramente visible y esa lesión es eliminada quirúrgicamente, se reduce la intensidad y frecuencia o bien, en muchos casos, se cura la epilepsia. Por lo tanto, al comienzo del tratamiento se examina al individuo, en busca de causas de la epilepsia que se puedan eliminar, por ejemplo, la operación de un tumor cerebral o la supresión o mitigación de un trastorno metabólico.

En otros casos esto no es posible - ya sea porque no se ha encontrado ninguna causa o porque ésta no pueda ser eliminada, por ejemplo, cicatrices, malformación en el cerebro, o una predisposición inherente a las convulsiones. El objetivo en esos casos es la eliminación de los ataques por medio de medicamentos u operaciones quirúrgicas.

La terapia "clásica" que se realiza en más del 90% de todos los enfermos epilépticos es a través de medicamentos inhibitorios de crisis: los *antiepilépticos*. En su mayoría esta terapia medicamentosa se realiza a lo largo de muchos años. Gracias a ello muchos de los pacientes tratados (aproximadamente un 60%) reduce de manera importante la frecuencia de crisis y en un más del 20% de los casos se consigue alguna mejora. La tolerancia de los fármacos antiepilepticos (AED, por sus siglas en inglés) no es muy buena en general; en algunos casos, estos medicamentos pueden tener efectos secundarios adversos debido a la alta dosis requerida para el control de las crisis. Por ello es absolutamente necesaria una vigilancia facultativa regular de la terapia.

En algunos casos un tratamiento quirúrgico puede ser más ventajoso que el farmacológico; esto sucede normalmente sólo en el caso de epilepsias focales y

de momento afecta a menos de un 5% de todos los enfermos epilépticos. (es.wikipwdia.org).

## Psicosis

La psicosis (locura) es un término genérico utilizado en la psicología para referirse a un estado mental descrito como una pérdida de contacto con la realidad. A las personas que lo padecen se les llama psicóticas. En la actualidad, el término «psicótico» es a menudo usado incorrectamente como sinónimo de psicopático.

Las personas que experimentan psicosis pueden presentar alucinaciones o delirios y pueden exhibir cambios en su personalidad y pensamiento desorganizado. Estos síntomas pueden ser acompañados por un comportamiento inusual o extraño, así como por dificultad para interactuar socialmente e incapacidad para llevar a cabo actividades de la vida diaria.

Una amplia variedad de elementos del sistema nervioso, tanto orgánicos como funcionales, pueden causar una reacción psicótica. Esto ha llevado a la creencia que la psicosis es como la «fiebre» de las enfermedades mentales, un indicador serio pero no específico. Sin embargo, muchas personas tienen experiencias inusuales y de distorsión de la realidad en algún momento de sus vidas, sin volverse discapacitadas o ni siquiera angustiadas por estas experiencias.

Como resultado, se argumenta que la psicosis no está fundamentalmente separada de una consciencia normal, sino más bien es un continuum con consciencia normal. Desde esta perspectiva, las personas que son diagnosticadas clínicamente como psicóticas pueden estar teniendo simplemente experiencias particularmente intensas o angustiantes (véase esquizotipia).

## Definición

El *Diccionario médico de Stedman* define la psicosis como «un desorden mental severo, con o sin un daño orgánico, caracterizado por un trastorno de la personalidad, la pérdida del contacto con la realidad y causando el empeoramiento del funcionamiento social normal».

Una correcta apreciación del término implica circunscribir la psicosis como una situación de enfermedad mental que presenta un desvío en el juicio de realidad. Este desvío es propio de la psicosis, a diferencia de la insuficiencia de juicio propia de la oligofrenia, del debilitamiento propio de las demencias, y de la suspensión del juicio propio de los estados confusionales (o *delirium*).

Los sujetos psicóticos suelen experimentar (o no) alucinaciones, pensamientos delirantes (siempre si están en período de estado), y trastornos formales del pensamiento (cambios de las relaciones semánticas y sintácticas).

### Clasificación

Existen históricamente muchas clasificaciones, algunas de las cuales se establecían en función de ser cuadros delirante-alucinatorios (por ejemplo, las esquizofrenias) o no alucinatorios (por ejemplo la paranoia), en psicosis delirantes verosímiles o inverosímiles, bien o mal sistematizadas, en relación a su irrupción como proceso o desarrollo, etc.

En la actualidad, mundialmente se acepta como sistema de clasificación nosológica al DSM-IV, y como descripción clínico-psiquiátrica sigue teniendo peso la escuela alemana de Bleuler, Kraepelin y Kleist, y en cuanto a la descripción de delirios, la reseñada por la escuela francesa (con Gaetán de Clerembault como mayor exponente). Por lo general el sujeto carece de introspección acerca de la naturaleza extraña o extravagante que puede adoptar su conducta o sus pensamientos, los que terminan por provocar una grave disfunción social.

El DSM (*Manual estadístico y diagnóstico de los trastornos mentales*, de la Asociación Psiquiátrica Estadounidense) reconoce varios tipos de psicosis:

- Esquizofrenia
- Tipo paranoide de esquizofrenia
- Tipo desorganizado de esquizofrenia
- Tipo catatónico de esquizofrenia
- Tipo indiferenciado de esquizofrenia
- Tipo residual de esquizofrenia
- Trastorno esquizofreniforme
- Trastorno esquizoafectivo
- Trastorno delirante

- Trastorno psicótico breve
- Trastorno psicótico compartido
- Trastorno psicótico debido a enfermedad médica asociada
- Trastorno psicótico inducido por sustancias
- Trastorno psicótico no especificado

### Síntomas

Los siguientes son síntomas que sugieren la presencia de un trastorno de tipo psicótico:

- Cambios bruscos y profundos de la conducta.
- Replegarse sobre sí mismo, sin hablar con nadie.
- Creer sin motivos que la gente le observa, habla de él o trama algo contra él.
- Hablar a solas (soliloquio) creyendo tener un interlocutor, oír voces, tener visiones (alucinaciones visuales, auditivas) sin que existan estímulos.
- Tener períodos de confusión mental o pérdida de la memoria.
- Experimentar sentimientos de culpabilidad, fracaso, depresión.

Algunos de estos síntomas también pueden experimentarse en condiciones no psicóticas: abuso de sustancias, trastornos de personalidad, eventos estresantes (distresantes), lo que Jaspers ha denominado «situaciones límite», momentos graves de neurosis (por ejemplo ciertas neurosis del tipo histeria), momentos de conversión. De modo que los síntomas mencionados no constituyen ninguna evidencia concluyente.

### Etiología

Las psicosis tienen diferentes orígenes, y suelen considerarse un síndrome más que una entidad nosológica diferenciada. Se ha planteado que los fenómenos psicóticos más característicos, como las alucinaciones y los delirios, sean más frecuentes en la población general que lo que se pensaba, y que en realidad podrían ser parte de un continuo sintomático (este último concepto no es aceptado mayoritariamente).

Hacia fines de siglo XX, con el auge del avance en genética se ha pretendido encontrar siempre una etiología de dicha índole en las psicosis. Los

psicoanalistas consideran que esto parecería reintroducir criterios semejantes a los que Lombroso utilizaba a fines de siglo XIX e inicios del XX. Por el contrario, el psicoanálisis considera que las psicosis se deben a factores exógenos al afectado, factores ambientales. Lacan explica la génesis de la psicosis (tras estudiar muchos casos) en un proceso llamado forclusión.

¿Cuál de las dos teorías sería la correcta? Estadísticamente parecen existir psicosis "congénitas", pero a día de hoy dista de estar verificado; en cambio es evidente que situaciones de distrés (estrés negativo), irritación y mortificación, decepciones sentimentales, pueden ocasionar psicosis.

La persona psicótica ha sufrido muchísimo dolor en su vida y actúa con objetivos inconscientes de hacerse daño a sí mismo y a los que lo rodean, quedándose al fin solo y atormentado. El origen es el dolor sufrido en la infancia y vida en general.

### Tratamiento

El tratamiento de una psicosis depende del origen que tenga, pero en general en la mayoría de los casos, se utilizan medicamentos antipsicóticos, además de diversos apoyos psicosociales y el tratamiento de la enfermedad de base. Existen terapias psicocorporales profundas y muy potentes que pueden mantener a la persona psicótica realizando una vida normal sin tomar medicación y mejorar sus adaptaciones sociales. (es.wikipwdia.org).

### Epilepsia Refractaria

La epilepsia es refractaria cuando las crisis epilépticas son tan frecuentes que limitan la habilidad del paciente para vivir plenamente acorde con sus deseos y su capacidad mental y física y cuando el tratamiento anticonvulsionante no controla la crisis o sus efectos secundarios son limitantes para un desarrollo normal de la persona. Se consideran tres tipos de refractariedad asociados a la epilepsia: la biológica, la farmacológica y la psicológica y social.

### Refractariedad Biológica

Es aquella epilepsia con un pronóstico malo en cuanto al control de las crisis, el desarrollo cognitivo y las habilidades sociales. Su pronóstico está dado fundamentalmente por el tipo de síndrome epiléptico. Los factores predictores de refractariedad son la edad de inicio antes de los dos años; una causa sintomática; un tipo específico de crisis como los espasmos masivos, las crisis atónicas o las crisis mioclónicas; varios tipos de crisis en una persona, un electroencefalograma anormal en su registro interictal, la asociación a retardo mental y un examen físico anormal. Algunas anomalías estructurales como la esclerosis mesial del hipocampo y la displasia cortical, producen una epilepsia farmacorresistente.

### Refractariedad Farmacológica

El término "refractariedad farmacológica" implica conocer los síndromes epilépticos, los tipos de crisis epilépticas y necesariamente los fármacos apropiados para cada tipo de síndrome y crisis. Existen escalas o guías de aproximación que evalúan el tratamiento indicado dando incluso índice de intratabilidad.

La persistencia de la crisis epiléptica obliga a descartar variables dependientes del paciente, del médico y del tratamiento. Entre las primeras están la poca adhesión al tratamiento indicado y el estilo de vida errático como en el caso de consumo de alcohol, el trasnocho, la suspensión del tratamiento por otra razón. Los factores dependientes del médico tratante pueden ser un diagnóstico errado al catalogar como epilepsia un fenómeno paroxístico no epiléptico; una clasificación no acertada de las crisis y del síndrome epiléptico, o la falla en detectar factores precipitantes de las crisis. En el aspecto terapéutico cabe mencionar una mala selección del medicamento, una dosificación insuficiente, una combinación inadecuada de fármacos o la presencia de interacciones farmacológicas.

### Refractariedad Psicológica y Social

La frecuencia comicial, la severidad y el tipo de crisis dan la magnitud de interferencia en la vida diaria de un individuo; algunos autores consideran

refractaria una epilepsia si las crisis ocurren al menos, una vez cada dos meses y otros proponen que al menos haya una crisis por semana. El paciente en asociación con su familia y con observadores en el colegio o en el trabajo, y la experiencia del médico tratante, definen la magnitud de la refractariedad. ([www.alceepilepsia.org](http://www.alceepilepsia.org))