

Universidad Nacional de Mar del Plata - Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

Repositorio Kimelü

<http://kimelu.mdp.edu.ar/>

Licenciatura en Terapia Ocupacional

Tesis de Terapia Ocupacional

2003

Actividades de la vida diaria en adolescentes con retraso mental institucionalizado

Irazusta, Liliana

Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/935>

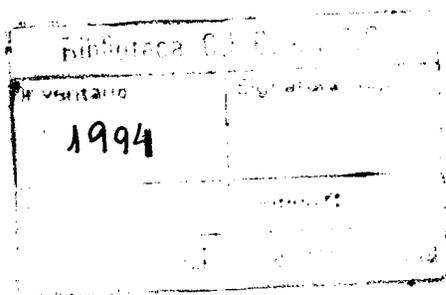
Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

TESIS DE GRADO

UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y SERVICIO SOCIAL

Actividades de la vida diaria en adolescentes con retraso mental institucionalizadas



IRAZUSTA LILIANA

LARDELLI YAMILA

Año 2003

DIRECTORA

PATRICIA PECKER

Lic. en Terapia Ocupacional



LIC. PATRICIA PECKER
TERAPISTA OCUPACIONAL
MAT. PROV. 504

ASESORA METODOLÓGICA

ALEJANDRA CAMPISI

Lic. en Terapia Ocupacional



M. ALEJANDRA CAMPISI
LIC. EN TERAPIA OCUPACIONAL
MAT. 542

AGRADECIMIENTOS

- A Patricia y Alejandra, por su dedicación incondicional y contención, tanto desde lo profesional como personal.
- Al personal del Instituto Hogar Narciso Laprida por su predisposición y colaboración.
- A todas aquellas personas que en el transcurso de nuestra investigación colaboraron con nosotras desinteresadamente.
- A nuestras familias por su apoyo, quienes supieron compartir este camino junto a nosotras.
- A Gabriel, por acompañarme y estar a mi lado en todo momento.

INDICE

- Introducción.....	1
- Problema y Objetivos.....	3
- Estado actual de la cuestión.....	4
- Marco Conceptual	
Capítulo 1: Retraso Mental	9
1.1. Definición.....	9
1.2. Incidencia.....	15
1.3. Características de las personas con retraso mental.....	17
1.3.1 <i>Retraso Mental leve</i>	17
Características motoras.....	17
Características cognitivas.....	18
Características socioafectivas.....	20
Etiología.....	20
1.3.2 <i>Retraso Mental Moderado</i>	22
Características psicomotoras.....	22
Características cognitivas.....	23
Características socioafectivas.....	24
Etiología.....	25
1.3.3. Retraso Mental Severo.....	26
1.4. Diagnóstico y Sistemas de Apoyo.....	27
1.4.1. Recursos de apoyo, funciones, intensidades y resultados deseados.....	27
1.5. Síntomas psicopatológicos asociados a retraso mental.....	31
1.5.1. Retraso mental y enfermedad mental.....	33
1.6. Retraso mental y Sociedad.....	36
Capítulo 2: Instituciones de asistencia para personas con retraso mental	40
2.1. Conceptualización.....	40
2.2. Organización de las Instituciones para personas con retraso mental.....	43
2.3. Funcionamiento de las Instituciones de asistencia para personas con retraso mental.....	44
2.4. Caracteres del lugar de estudio.....	47

Capítulo 3: A.V.D. en adolescentes con retraso mental institucionalizadas	
desde el Modelo de Ocupación Humana.....	55
3.1 Ambiente.....	59
3.2.Función – Disfunción Ocupacional.....	61
Capítulo 4: Terapia Ocupacional y Retraso Mental	62
4.1. Abordaje de Terapia Ocupacional en personas con retraso mental.....	62
4.2. A.V.D. en personas con retraso mental desde Terapia Ocupacional.....	63
- Aspectos Metodológicos de la investigación	
Diseño metodológico.....	67
1. Tipo de estudio.....	67
2.Universo de estudio.....	67
3.Muestra.....	67
3.1.Método de Selección de muestra.....	67
3.2. Criterios para la Selección de la muestra.....	68
4. Conceptualización de la variable de estudio.....	68
5. Operacionalización de la variable.....	71
6. Método e Instrumento de recolección de datos.....	75
7. Fuente de datos.....	75
8. Trabajo de campo.....	76
9. Análisis e interpretación de datos.....	77
- Conclusiones.....	97
- Anexo.....	101
- Bibliografía.....	106
- Glosario.....	110

INTRODUCCIÓN

INTRODUCCION

A raíz de ser nativas de la ciudad de Ayacucho, nos surgió la inquietud de centrar nuestra investigación en el Hogar Narciso Laprida de dicha ciudad en el que residen jóvenes de sexo femenino con retraso mental. Luego de una charla con personal del Hogar, surgió como problemática en común el alto nivel de dependencia en las actividades de la vida diaria (A.V.D.) de las jóvenes.

Debido a que la Institución no cuenta con un Terapeuta Ocupacional (T.O.), nos pareció importante profundizar dicha inquietud dado que las A.V.D. es una de las áreas específicas del T.O.

Tras la revisión bibliográfica, hallamos que es mucha la cantidad de material respecto al retraso mental en relación a la integración laboral, la adaptación de los entornos como apoyo importante para mejorar la calidad de vida de las personas, el desarrollo de la capacidad de elegir y tomar decisiones, etc.

Partimos de la premisa de que la sociedad no sólo debe ocuparse de llevar a la práctica la protección de la persona con retraso mental, sino también acrecentar el respeto por la naturaleza humana, lo que supone promover la dignidad, el bienestar y el desarrollo pleno de la persona con necesidades especiales, haciendo conocer, respetar y aplicar sus legítimos derechos.

Las personas con retraso mental a menudo dependen de otro significativo (padres, miembros de la Institución) más allá del término de la infancia. La prolongación de la relación paterno-filial, los posicionamientos infantiles, la relación simbiótica entre madre e hijo hacen que la persona con retraso mental requiera de otro para expresar sus pensamientos, deseos y gustos, y no pueden prescindir de ese otro para hacerlo autónomamente.¹

¹ GONZALEZ CASTAÑÓN, DIEGO “*Autodeterminación y Constitución Subjetiva*” La página del Deficiente Mental webs.satlink.com/usuarios/d/diegoc/rmart24.htm 2000.

Si a esto le sumamos la institucionalización, lo que supone en la mayoría de los casos el abandono familiar, la marginación y segregación, la situación del adolescente con necesidades especiales es aún más compleja.

Desde el marco institucional se debe procurar mejorar la calidad de vida de las personas con retraso mental, estimulándolas para que sean lo más independiente posible en las diferentes actividades, respetando y considerando sus necesidades e inquietudes, a través de un trato personalizado, para lograr una mayor autonomía personal, favoreciendo así la integración en los ámbitos institucional y comunitario.

El Terapeuta Ocupacional, como integrante del equipo interdisciplinario, contribuye a desarrollar la máxima autonomía personal, favoreciendo así la integración, acercando a la persona a un patrón de vida lo más normal posible.

Motivadas por el concepto de que la independencia en las Actividades de la Vida Diaria (A.V.D.) es una de las metas importantes a evaluar y/o lograr en toda intervención de Terapia Ocupacional, fue que quisimos indagar cuáles son los factores institucionales o pertenecientes al personal que, según su perspectiva, inciden en el nivel de desempeño de las A.V.D. en adolescentes mujeres con retraso mental que residen en el Instituto Narciso Laprida de la ciudad de Ayacucho, año 2003.

Para comprender con profundidad la situación del joven con retraso mental institucionalizado y su desempeño en las A.V.D., creímos necesario fundamentar nuestra investigación tomando como referente al Modelo de Ocupación Humana por adecuarse a las características de la población de estudio. También se desarrollarán los conceptos de Retraso Mental, Institución y A.V.D. en personas con retraso mental.

Considerando estos jóvenes, iguales y distintos, únicos, irrepetibles, personales, cuya vocación como la de todos los hombres es la de ser sujeto, y no objeto, es que fundamentamos nuestra tarea, con la visión de comprender que como futuras profesionales, tendremos la capacidad de favorecer la *calidad de vida*, no sólo de la persona con retraso mental, sino también de toda la comunidad institucional.

PROBLEMA

¿Cuáles son los factores institucionales o pertenecientes al personal que, según su perspectiva, inciden en el nivel de desempeño de las A.V.D. en adolescentes mujeres con retraso mental del Instituto Narciso Laprida de la ciudad de Ayacucho, año 2003?

OBJETIVO GENERAL

- Conocer los factores institucionales o pertenecientes al personal que, según su perspectiva, inciden en el nivel de desempeño de las A.V.D. en adolescentes mujeres con retraso mental del Instituto Narciso Laprida de la ciudad de Ayacucho.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar cuáles son los factores pertenecientes al personal que, según su perspectiva, inciden en el nivel de desempeño de las A.V.D. en adolescentes mujeres con retraso mental del Instituto Narciso Laprida de la ciudad de Ayacucho.

- Identificar cuáles son los factores institucionales que, según la perspectiva del personal, inciden en el nivel de desempeño de las A.V.D. en adolescentes mujeres con retraso mental del Instituto Narciso Laprida de la ciudad de Ayacucho.

ESTADO ACTUAL

ESTADO ACTUAL DE LA CUESTIÓN

El núcleo central del nuevo concepto de retraso mental, formulado por la Asociación Americana de Retraso Mental –A.A.M.R.- en 1992 no está dirigido a calificar a la persona, sino a la planificación de los apoyos requeridos por una persona concreta en un contexto concreto, para mejorar su funcionamiento en el medio en el que está, mejorando en definitiva, su calidad de vida.

La definición de la A.A.M.R. de las diez áreas de habilidades de adaptación, fruto de importantes estudios e investigaciones, sirve para determinar mejor la dirección de los apoyos. Es especialmente importante ofrecer apoyos para el progreso de la capacidad de autodeterminación, de comunicación, de interacción social, entre otras.

Existen experiencias sobre esto, por ejemplo en España, con el objetivo de posibilitar la elección –componente básico de la dimensión de Autodeterminación de Calidad de Vida según el modelo de Schalock en personas con retraso mental que presentan necesidades de soporte generalizado y extenso, se llevó a cabo una intervención escogiéndose las actividades de ocio y tiempo libre.

Se analizó cómo favorecer oportunidades de elección en servicios residenciales, donde la organización misma, puede que esté restringiéndolas en forma notable. Los resultados indicaron un aumento en el número de actividades diferentes que pueden realizarse en cada momento del día, siendo éste aumento especialmente positivo para aquellas personas con menos oportunidades antes de la puesta en marcha del programa. Por otra parte, la nueva organización de actividades permitió que el personal participe en aquellas actividades que también son de su elección².

En un seminario sobre “Vivienda y Retraso Mental” organizado en mayo del 2002 en Donostia (España), Javier Tamarit expuso desde un punto de vista teórico, las

² RUEDA P., MARTINEZ M. Y GOÑI M. J. "Factores asociados al estrés y la satisfacción con el trabajo en personal de servicios para personas con discapacidad intelectual" Revista Siglo Cero. Nº192. Nov.-Dic. 2000

condiciones que los entornos residenciales y de vivienda para personas con deficiencia mental han de cumplir para facilitar la calidad de vida de sus usuarios.

Un aspecto esencial para una vida de calidad es que la vivienda o el entorno residencial sea un lugar física y psicológicamente seguro, saludable. Un lugar en que las actividades y acciones sean en la medida de lo posible, conocidas de antemano por quienes allí viven, y que cuenten con las adaptaciones físicas y psicológicas precisas. Un factor también crucial es la existencia y promoción de un clima de relación positivo, respetuoso con los derechos de las personas y favorecedor de la participación en el entorno comunitario.

El autor plantea la importancia de la planificación y del conocimiento previo por parte del usuario, así como una vez integrado en el hogar, de la necesidad de redefinir los roles profesionales de los trabajadores de las organizaciones que lo gestionan³.

El Instituto de Integración de la Comunidad (I.N.I.C.O.) de España, se ha sumado a este creciente interés por la definición, evaluación y puesta en práctica del concepto de Retraso Mental. Desde 1995 ha llevado a cabo distintas investigaciones con un objetivo común: la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad y otros sectores desfavorecidos. Tal es el caso de la investigación llevada a cabo por M. A. Verdugo, Canal y Gómez en 1997, donde utilizaron una batería de cuestionarios dirigidos a usuarios del servicio residencial, cuidadores y familiares con el objetivo de evaluar la calidad de vida en adultos con retraso mental en servicios residenciales. Los usuarios de estos servicios residenciales integrados en la comunidad percibieron un alto nivel de calidad de vida, en tanto que profesionales y familiares corroboraron moderadamente sus opiniones.⁴

³ TAMARIT, J. "La Calidad de Vida de los entornos residenciales y de vivienda".
.www.siiis.net/docs/vivien.doc 2001.

⁴ GÓMEZ, M.; SABEH, E. "Calidad de vida. Evolución y su influencia en la investigación y la práctica"
www3.usal.es/inico/investigación/invesinico/calidad.htm 2001.

En Instituciones que residen personas con otro tipo de características, el Terapeuta Ocupacional, también busca lograr una calidad de vida lo más alta posible. Para lograr esto, no sólo interviene con la persona que allí reside, sino también con el entorno.

Tal es el caso de la Lic. en T. O. Liliana Paganizzi, quien tras una experiencia de campo en una pasantía, analizó los dispositivos ambientales de un Hogar en el que residían personas con problemas psicosociales: jóvenes embarazadas entre 17 y 29 años y sus hijos, niños entre 2 meses y 6 años.

Para tal experiencia se basó en el concepto de Provisión ambiental y el cuidado y organización de la vida comunitaria, lo que implica un trabajo interdisciplinario con las jóvenes, los niños y el personal, en el rescate de la singularidad de cada persona.

Para las jóvenes se propusieron diferentes talleres para el descubrimiento de intereses y capacidades creativas.

En los niños se planificaron juegos para el desarrollo de habilidades y hábitos sociales. Y en el personal se planteó un área de capacitación acerca del cuidado de los niños, de la importancia de las A.V.D., de la relación cuidador-madre y el lugar del niño como persona singular.

Al finalizar la experiencia la T.O. L. Paganizzi concluyó que, si bien ningún dispositivo ambiental puede reemplazar el hogar propio, la estabilidad y la coherencia del personal y del equipo pueden lograr la creación de un espacio constructivo y de enriquecimiento mutuo.⁵

Por otra parte, el T. O. Español, Gabriel Sanjurjo Castela propone la adaptación del entorno para facilitar las A.V.D. en personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, cuando por la propia evolución del cuadro se produce un desajuste en la realización de las mismas.

⁵ PAGANIZZI, L. Terapia Ocupacional. Reflexiones. *“Acerca del dispositivo ambiental en el cuidado de jóvenes con problemáticas psicosociales”* COLTOA Grupo Editor. 1998

La adaptación del entorno incluye la utilización de ayudas técnicas, señales visuales y auditivas, simplificación de tareas, ergonomía, etc. Las técnicas más importantes que ofrece la T.O. son la estimulación sensorial, terapia psicomotriz, utilización de dispositivos de ayuda, estructuración medioambiental, trabajo/asesoramiento de familiares/cuidadores, entre otras.

Sanjurjo Castelao plantea la importancia del cuidador, ya que es la persona que más puede hacer para que la exigencia en la realización de las A.V.D. sea menor, facilitando y estimulando al enfermo, y para dar continuidad a las actuaciones terapéuticas.

Esta perspectiva rehabilitadora de la T.O. busca mantener la autonomía en las A.V.D., para disminuir la evolución de la discapacidad y mejorar la calidad de vida del enfermo y de la familia.⁶

Como se expuso anteriormente, el Nuevo Paradigma acerca de la concepción de retraso mental sostiene que el retraso mental es producto de la interrelación entre las capacidades de la persona, la estructura y las expectativas del medio ambiente y el funcionamiento que tiene en los diferentes ámbitos. De esta manera, la nueva tendencia es aquella en donde el término *calidad de vida* no sólo se refleja en las intenciones y acciones de individuos que gozan cada vez de mejores posibilidades de elección y decisión, y optan por una vida de mayor calidad, sino también en las de los servicios humanos en general, que se verán obligados a adoptar técnicas de mejora de sus capacidades.

⁶ SANJURJO CASTELAO, G. "*Actividades de la Vida Diaria en la enfermedad de Alzheimer.*" www.terapia-ocupacional.com/articulos/AVD-Sanjurjo2.htm 2002.

En nuestro país, si bien aún hoy permanece vigente en las prácticas institucionales, la antigua concepción de retraso mental, especialmente en cuanto a su clasificación según el coeficiente intelectual, se observan avances en cuanto a reflexiones sobre los temas y problemas con relación a la persona con retraso mental institucionalizada. No obstante, dada la profunda crisis social, política y económica por la que atraviesa nuestro país, la situación de las instituciones para personas con retraso mental no es ajena a esto. El exceso de población en las mismas, la diversidad de problemáticas –que genera la necesidad de atención más personalizada- la falta de recursos económicos y humanos, hacen que la situación actual del sistema institucional no permita dar respuesta a las múltiples necesidades, lo que dificulta el cumplimiento de los derechos de las personas con retraso mental.

MARCO
CONCEPTUAL

CAPÍTULO 1:

RETRASO MENTAL

1.1. Definición

La definición de Retraso Mental según la Asociación Americana de Retardo Mental (1992) es:

“El retraso mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que tiene lugar junto a limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo. El retraso mental se manifiesta antes de los 18 años.”⁷

Para una mejor comprensión, a continuación se desglosará y explicará la definición:

El retraso mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el desenvolvimiento corriente... se define como una dificultad esencial para el aprendizaje y ejecución de algunas habilidades de la vida diaria.

Las capacidades personales donde deben existir limitaciones sustanciales son: la inteligencia conceptual (cognición y aprendizaje), la inteligencia práctica (capacidad de mantenerse o sustentarse por uno mismo como persona independiente en la realización de las A.V.D.) y la inteligencia social (capacidad para entender las expectativas sociales y la conducta de los demás, así como para juzgar adecuadamente cómo comportarse en situaciones sociales).

⁷VERDUGO, M.A. Y JENARO, C. *“Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo.”* A.A.M.R. 1992. Alianza editorial. Pág. 17

Se caracteriza por el funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media... se define como una puntuación promedio de C.I. de aproximadamente 70-75 o menor, a partir de una evaluación individual con uno o más tests de inteligencia diseñados específicamente para evaluar dicho funcionamiento.

...que tiene lugar junto a... las limitaciones intelectuales aparecen al mismo tiempo que las limitaciones en habilidades adaptativas

...con limitaciones asociadas... las limitaciones en habilidades adaptativas están más relacionadas con la limitación intelectual que con otras circunstancias, ya sea la diversidad cultural o lingüística, o la limitación sensorial.

...en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas posibles... el funcionamiento intelectual por sí solo no es suficiente para diagnosticar retraso mental, también deben existir limitaciones evidentes en habilidades adaptativas. El impacto de estas limitaciones en el funcionamiento debe ser lo suficientemente amplio, incidiendo en al menos dos áreas de habilidades adaptativas.

...comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo... estas áreas de habilidades están relacionadas con las necesidades de apoyo de la persona con retraso mental y son indispensables para desenvolverse con éxito en la vida. En la evaluación de su funcionamiento se debe tener en cuenta la edad cronológica, dado que las habilidades adaptativas pueden variar con el tiempo.

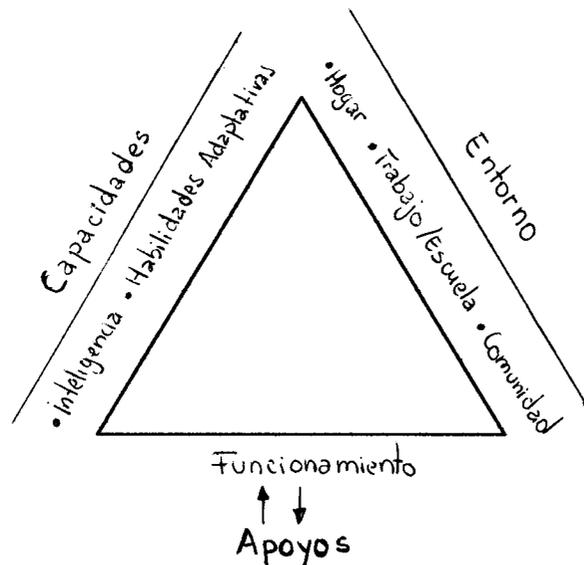
...El retraso mental se manifiesta antes de los 18 años... comienza durante la infancia, en el período de desarrollo.

Para poder aplicar la definición deben tomarse en consideración cuatro premisas esenciales:

1. La evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en los modos de comunicación y en factores comportamentales.
2. La existencia de limitaciones en habilidades adaptativas tiene lugar en entornos comunitarios típicos de los iguales en edad al individuo e indican que la persona tiene necesidades de apoyo individualizados.
3. A menudo, junto con limitaciones adaptativas específicas, existen capacidades en otras habilidades adaptativas o capacidades personales: algunas de las capacidades de las personas pueden ser relativas más que absolutas, por ello los puntos fuertes se comprenden mejor cuando se comparan con las limitaciones existentes en otras áreas de habilidades.
4. Si se ofrecen los apoyos apropiados durante un período prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con retraso mental mejorará generalmente.

Estructura general de la definición

Los elementos claves de la definición de retraso mental son: *capacidades* (o competencias), *entornos* y *funcionamiento*.



La figura presenta el *funcionamiento* en la base del triángulo para destacar que es principalmente un modelo funcional. Las *capacidades* (aquellos atributos que permiten un adecuado funcionamiento en la sociedad) aparecen en el lado izquierdo para indicar que el funcionamiento en el retraso mental está relacionado específicamente con limitaciones en la inteligencia (práctica, social y conceptual) que son la base de las habilidades adaptativas.

El lado derecho del triángulo representa los *ambientes* en los que las personas con retraso mental se socializan e interactúan. Con la disposición de esos componentes (capacidades y entorno) en los dos lados de una única estructura (el triángulo), se trata de reflejar que la interacción entre ambos es esencial en este concepto. Este modelo también indica que las necesidades de apoyo son un reflejo del

funcionamiento de la persona y que la presencia o ausencia de apoyos puede influir recíprocamente en el funcionamiento. Sin embargo, los apoyos no están incluidos en el triángulo, pues no son realmente parte del concepto de retraso mental, sino más bien respuestas a ello.

La actual concepción del proceso de discapacidad define la limitación funcional como consecuencia de deficiencias específicas en la capacidad de ejecución o desempeño de la persona. De esta manera las limitaciones se describen en el triángulo, en lado de "*capacidades*". "Discapacidad es la expresión de tal limitación en un contexto social. Refleja la interacción entre las limitaciones intelectuales y en habilidades adaptativas y las demandas del entorno (hogar, trabajo, escuela y comunidad)".⁸ El retraso mental, de acuerdo a esta visión del proceso de discapacidad, constituye una discapacidad sólo como resultado de esta interacción.

Esta definición supone un cambio paradigmático en la contemplación del retardo mental, no ya como un rasgo individual, sino como una expresión de la interacción entre la persona con un funcionamiento intelectual limitado y el ambiente. Si bien mantiene una alta dependencia del C.I., revaloriza las dificultades adaptativas del individuo, con la finalidad de relacionar mejor las necesidades individuales y reales en la vida cotidiana de cada sujeto con los niveles de apoyo apropiados.

Esto se diferencia del Paradigma del Déficit en donde las personas con retraso mental pasan a estar identificadas socialmente con lo que les falta, y la función de los otros es hacer por ellos lo que ellos no pueden.

Este Paradigma del Déficit concibe el Retraso Mental (1983) como: "...funcionamiento intelectual general significativamente inferior a la media que resulta o va asociada con déficit concurrente en la conducta adaptativa y que se manifiesta durante el período de desarrollo."⁹

⁸ VERDUGO, M.A, Y JENARO, C. Ibid. Pág. 27

⁹ APARICIO, A.; CODUTTI, M. Y LOPEZ, M." *Integración de adolescentes con Retardo Mental Leve a Centros del Sistema Ordinario de Formación Profesional.*" Tesis de Grado en Lic. en Terapia Ocupacional. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. Mar del Plata. 1995-1996

Esta concepción clasifica el retraso mental según el C.I:

- Retraso Mental Fronterizo o Limítrofe: entre 70-84
- Retraso Mental Leve: entre 55-69
- Retraso Mental Moderado: entre 40-54
- Retraso Mental Severo o Grave: entre 25-39
- Retraso Mental Profundo: inferior a 25

Con el cambio de Paradigma la tarea esencial no va a ser diagnosticar y clasificar a las personas con retraso mental, y con esa información determinar los tratamientos y apoyos que necesitan, sino evaluarlos multidimensionalmente en base a su interacción con los contextos en los que se desenvuelven y a partir de la evaluación de la persona y el ambiente determinar los tratamientos y apoyos necesitados. Por ello este cambio propone no clasificar a las personas en virtud de su C.I. (leve, moderado, severo y profundo), sino que se clasificará el tipo e intensidad de apoyos que necesiten (limitado, intermitente, extenso y generalizado).

1.2. Incidencia

En la Argentina el último Censo Nacional fue en el 2001, en el cual se registró la cantidad de personas con discapacidad sin especificar el tipo de la misma, ya que el objetivo fue detectar los hogares donde viviera algún discapacitado (para supuestamente tomar, más adelante, la encuesta Permanente de Hogares). No obstante, ya que los datos actualmente se están analizando, no han sido publicados.

La escasez de datos, no es exclusiva de nuestro país, ya que en un informe brindado por la O.P.S. (1991) afirma que la carencia de información de datos sobre la incidencia de personas con retraso mental en los países en desarrollo, hacen que éstos sean percibidos como un problema de baja prioridad.

Los últimos datos corresponden al Censo por regiones realizado en 1991, el cual arrojó un resultado de 2.274.030 personas con discapacidad, sobre un total de 32.486.140 habitantes en toda la República Argentina.

Del total de las personas con discapacidad, 491.160 corresponde a personas con retraso mental, siendo 190.436 correspondientes a la provincia de Buenos Aires.

La incidencia de personas con retraso mental aumenta gradualmente con la edad.

De un total de 491.160 personas con retraso mental, 83.502 corresponde a personas de 0 a 19 años; 88.414 a personas de 20 a 39 años; 127.709 a personas de 40 a 59 años y 191.535 a personas de 60 a 80 años.

La UNESCO plantea que un 5% de la población mundial posee alguna forma de retraso madurativo, pero aún no ha sido diagnosticado ni ha recibido un tratamiento específico.

En la Argentina involucra aproximadamente 1.200.000 habitantes. Estas personas fracasan escolarmente porque presentan dificultad para alcanzar el nivel esperado en la escuela común aunque, no tengan un diagnóstico diferenciado. No

obstante, en la edad adulta logran un cierto nivel de independencia y el desarrollo de una conducta adaptativa social.¹⁰

¹⁰ ZAMORA, F. "Debilidad Mental: panorama y perspectiva". Revista Materia Prima. Año 3. Nº 10. 1998-1999

1.3. Características de las personas con retraso mental

Si bien tomamos como marco de referencia, para entender al Retraso Mental, la definición del Nuevo Paradigma (1992), no podemos olvidar la antigua clasificación (leve, moderada, severa y profunda) dado que es aún hoy vigente en las prácticas institucionales.

A continuación se describirá al retraso mental leve, moderado y severo ya que la institución en donde realizaremos la investigación alberga a personas con dichas características.

1.3.1. Retraso Mental Leve

La mayoría de las personas con retraso mental leve (R.M.L.) se caracteriza por la ausencia de factores orgánicos causantes de la deficiencia. Son clínicamente normales, aunque presentan una desventaja educacional, ocupacional y social. La frecuencia de R.M.L. aumenta a medida que nos acercamos a lo más bajos segmentos socioeconómicos de la población.

Características Motoras

En las personas con R.M.L. en donde los factores orgánicos como causa de la deficiencia se hallan excluidos, debe esperarse que la incidencia y características de los mismos sean similares a las observadas en la población en general, lo que no significa que no puedan presentar alteraciones en el área motora. Puede esperarse desde la ausencia hasta grados severos de discapacidad motora asociadas.

Aparece con frecuencia grados variables de torpeza motora, que se evidencia cuando se juzga la conducta motora desde el punto de vista de su adecuación social y cuando se la analiza en función de su grado de ajuste a señales, instrucciones u otros estímulos cognitivos. El primer caso puede ser indicador del limitado autocontrol o

inhibición, y también de desconocimiento o falta de ejercicio de las pautas culturales aceptadas.

El "grado de ajuste a señales" alude a la dificultad para interpretar elementos cognitivos a los cuales debe darse una respuesta motora.

Características Cognitivas

La caracterización del desempeño cognitivo se puede realizar desde dos perspectivas: el psicométrico, comparando su nivel de rendimiento intelectual con el nivel de la población general de la cual forma parte; y el estructural y psicofuncional, describiendo las características de su pensamiento.

El criterio psicométrico se utiliza con fines diagnósticos, pero las descripciones cualitativas resultan más cercanas a la realidad de las personas con R.M.L.

Según la Teoría Psicogenética, desde el punto de vista estructural, el niño con retraso mental leve atraviesa las mismas etapas evolutivas que el niño normal. Se diferencia en la velocidad con que suceden las diferentes etapas, en donde en el R.M.L. disminuye progresivamente hasta llegar a un estado de estancamiento, y en la estructura final que alcanzan, ya que no acceden a las operaciones formales del razonamiento hipotético deductivo. Se detienen en las operaciones concretas, es decir en aquel razonamiento que se apoya en la manipulación de los objetos reales.

Esto evidencia que incluso el nivel concreto de las operaciones mentales rara vez llega a completarse. En general logran las nociones de conservación de sustancia, el peso y el número, difícilmente alcanzan la de conservación del volumen.

Viendo o representándose sucesivamente los objetos, la persona con retraso mental no consigue o consigue mal, percibir entre ellos determinadas relaciones: semejanza, oposición, sucesión, inclusión, exclusión, transformación reversible o irreversible.

Mientras el desarrollo cognitivo normal evoluciona hacia un equilibrio progresivo de las operaciones, definido por la movilidad y estabilidad creciente del

razonamiento, el pensamiento de las personas con R.M.L. parece conducir a un falso equilibrio que lo lleva a regresar a etapas primitivas del conocimiento, es lo que se conoce como "viscosidad genética".

La persona con R.M.L. muestra una reducción significativa en su curiosidad, dirigida habitualmente a objetivos de orden práctico que obstaculiza el aprovechamiento de su experiencia. En su razonamiento predomina lo perceptivo sobre lo intelectual y el egocentrismo infantil, caracterizado por la dificultad para considerar las cosas desde otro punto de vista que no sea el propio.

Estas personas muestran una importante disminución en las habilidades de razonamiento, abstracción y pensamiento conceptual. Es decir, en aquellas tareas que exigen una transformación o manipulación mental del estímulo, a fin de obtener una respuesta adecuada.

El aprendizaje de conceptos resulta del interjuego permanente de los procesos de asimilación y acomodación. Cada nueva experiencia nos enfrenta con la posibilidad de incorporar (asimilar) la información al marco conceptual desarrollado o a la necesidad de ajustar (acomodar) ese marco conceptual, de modo que la información tenga una lógica cabida. Las dificultades observadas en las personas con R.M.L. en relación a este tipo de aprendizajes, parece residir en su inhabilidad para aprovechar las experiencias. Se comporta por ensayo-error, pero sus ensayos no parecen estar sustentados en un plan o estrategia intelectual, ni los resultados (correctos o erróneos) ser capitalizados como información.¹¹

Las personas con R.M.L. adquieren tarde el lenguaje, pero la mayoría alcanzan la capacidad de expresarse en la actividad cotidiana y de mantener una conversación.

¹¹ DIRECCION GENERAL DE ESCUELAS DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES. DIRECCION DE EDUCACION ESPECIAL. "*Curricula de Retardo Mental.*" La Plata. 1985.

Características socio-afectivas

Las personas con R.M.L. muestran en general grados variados de inestabilidad y de falta de persistencia en la actividad iniciada. La inestabilidad emocional se hace evidente a través de grados variados de falta de control o autodominio, quebrantamiento o perturbación de la conducta ante cambios relativamente pocos significativos operados en el ambiente, variabilidad en el modo y la intensidad de dirigirse a los otros y de responderles.

Gran parte de las personas con R.M.L. llegan a alcanzar una independencia completa para el cuidado de su persona (comer, lavarse, vestirse, controlar los esfínteres), para actividades prácticas y para las propias de la vida doméstica aunque el desarrollo tenga lugar de un modo considerablemente más lento de lo normal.

Durante la vida adulta, acostumbran a adquirir habilidades sociales y laborales adecuadas para una autonomía mínima pero pueden necesitar supervisión, orientación y asistencia. Contando con apoyos adecuados, las personas con R.M.L. pueden vivir satisfactoriamente en la comunidad, sea independientemente, sea en establecimiento supervisado.

Es importante tener en cuenta hasta qué punto las características propias de personalidad derivan del retraso mismo, o más bien de experiencias ligadas al modo de interacción con el ambiente y principalmente, a la privación de la que tales individuos han sido objeto por parte del entorno social.

Etiología del Retraso Mental Leve

- Factores orgánicos: malnutrición, infección, factores genéticos, estos factores también son causa de retraso mental moderado, pero actuando con menor intensidad pueden provocar R.M.L. Estas causas obedecen a factores de tipo perinatal, genéticos o bien infecciosos.

- Empobrecimiento del entorno social: la pobre estimulación del niño es probable que produzca un R.M.L., especialmente si el niño está poco dotado genéticamente. Esta situación puede presentarse cuando se combinan factores adversos, tales como pobreza (la lucha por la subsistencia material resta tiempo para dedicarlo a las necesidades de sus hijos), familias numerosas (algunos de los hijos puede no recibir la suficiente atención de los padres), corto espacio de tiempo entre partos, hacinamiento físico, enfermedad física o mental de alguno de los progenitores, R.M.L. en los padres, bajo nivel educativo en los padres, crecimiento del niño en Instituciones como orfanatos. Es probable que coincidan varios de estos factores en familias que viven en deficientes condiciones sociales. Según la UNICEF, la mala alimentación y las conductas de abandono por parte de los adultos, colaborarían en aumentar la cantidad de niños con retraso mental o madurativo en países menos desarrollados.¹²
- Causas desconocidas

¹² ZAMORA, F. Ibid. Pág. 13

1.3.2. Retraso Mental Moderado

En la mayoría de las personas con Retraso Mental Moderado (R.M.M.) la organicidad es la base de los deterioros funcionales.

Características Psicomotoras

El desarrollo motor del R.M.M. se caracteriza por poseer un retraso generalizado y por el rasgo de la heterocronía, pues se realiza a diferentes velocidades en los distintos campos que abarca, dando como resultado la coexistencia de conductas psicomotrices primitivas con otras más avanzadas.

Generalmente persiste la actividad refleja más allá de los períodos normales.

En cuanto a las conductas perceptivo-motrices se observan alteraciones e insuficiencias en la orientación y organización espacio-temporal, en la percepción y control del propio cuerpo (esquema corporal).

Se observa compromiso en ambos tipos de equilibrio (estático y dinámico), lo que produce alteraciones en la coordinación dinámica general, que lo llevan a una marcha defectuosa, sin elasticidad, con pies separados para lograr mayor base de sustentación, presentando torpeza motora y frecuentemente contracturas y sincinesias.

Si bien puede lograr el gesto motor y aplicarlo a actividades cotidianas (como alimentación, vestido e higiene), su manipulación es primitiva con dificultad en los movimientos simultáneos y disociados.¹³

¹³ DIRECCION GENERAL DE ESCUELAS DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES. DIRECCION DE EDUCACION ESPECIAL. Ibid.

Características Cognitivas

Al igual que en el R.M.L., la descripción del aspecto cognitivo puede enfocarse desde dos perspectivas psicométrica y estructural-psicofuncional.

El pensamiento de la persona con R.M.M. está dominado por el egocentrismo, en el cual sus intereses apuntan a una adaptación intelectual, pero su estructura queda penetrada de tendencias lúdicas.

Cada idea es afirmada bajo la forma de una creencia, caracterizándose por la incapacidad de formular hipótesis. El razonamiento es transductivo, razona por fusión sincrética de juicios sin unión de necesidad lógica.

Las características del nivel preoperatorio de su pensamiento son:

- Dificultad para encontrar la razón de sus propios juicios o para justificar por sí mismos sus creencias. Se comporta como si todo el mundo pensara como él.
- Su pensamiento queda sometido a las ilusiones perceptivas, sin posibilidad de corregirlas ya sea por la experiencia de una situación práctica o por el razonamiento deductivo.
- Impermeabilidad a la experiencia, es decir la incapacidad de modificar su creencia o posición en función de la experiencia.

De igual manera que en el R.M.L., las personas con R.M.M. presentan una disminución en las habilidades de razonamiento, abstracción y pensamiento conceptual, observándose además una marcada disminución en los procesos de memoria y aprendizaje asociativo.

El lenguaje comienza a vehicular el pensamiento logrando un nivel de comunicación verbal correspondiente al pensamiento pre-operacional; es mínimamente estructurado lo que le permite comunicarse en un nivel concreto con el otro.

Características Socioafectivas

La persona con R.M.M. se caracteriza por la inestabilidad emocional reflejada por la falta de control o autodomínio, por las alteraciones en el comportamiento ante cambios poco significativos producidos en el ambiente. Se observa falta de inhibición en la expresión emocional, estados sucesivos de risa y llanto aparecen y desaparecen con rapidez.

Otra característica es la falta de iniciativa y de persistencia para la terminación de una tarea ya iniciada. Las repetidas experiencias de fracaso provocan un sentimiento de inseguridad, falta de confianza en sí mismo determinando reacciones de agresión, ansiedad y aislamiento.

Logra la adquisición de hábitos de autovalimiento (alimentación, vestido e higiene) en la mayoría de los casos con cierto grado de dependencia en cuanto a la iniciativa. Puede trasladarse por trayectos habituales.

Se desempeña con cierta independencia en la realización de tareas hogareñas sencillas y de rutina. Suelen ser capaces de realizar trabajos prácticos sencillos si las tareas están cuidadosamente estructuradas y se les supervisa de un modo adecuado. Rara vez pueden conseguir una vida completamente independiente en la edad adulta. Sin embargo, por lo general, son físicamente activos y tienen una total capacidad de movimiento. La mayoría de ellos alcanza un desarrollo normal de su capacidad social para relacionarse con los demás y para participar en actividades sociales simples dependiendo del grado de estimulación recibida.

Etiología del Retraso Mental Moderado

➤ Malnutrición:

Prenatal: con respecto a la madre malnutrida se pueden dar dos situaciones en el bebé: prematuro al nacer, o bien, a pesar del nacimiento a término ser un niño pequeño para su edad

Postnatal: en muchas ocasiones resulta difícil identificar como causa a la malnutrición ya que casi siempre se asocia con la estimulación social insuficiente, que también es causa de R.M.

- Infecciones: las lesiones cerebrales consecutivas a una infección constituyen una causa importante de R.M., por Ej. Meningitis. También son causa de R.M. el sarampión en niños, la rubéola materna, y la gastroenteritis especialmente en el niño malnutrido.
- Factores perinatales: como traumatismos durante el parto, partos prematuros, adelantados o prolongados, falta de asistencia profesional, complicaciones obstétricas (anoxia perinatal, etc.)
- Factores genéticos: los más comunes en la actualidad son las anomalías cromosómicas. La mayor parte corresponde al Síndrome de Down (trisomía del cromosoma 21) y otra anomalía bastante frecuente es el síndrome del cromosoma X frágil.
- Agentes físico-químicos: la irradiación con rayos X, la contaminación de alimentos con mercurio, la exposición indebida a elevadas concentraciones de plomo.
- Causas desconocidas

1.3.3. Retraso Mental Severo

Una de las limitaciones más importantes se observan en el área del lenguaje. Las habilidades de comunicación se ven severamente limitadas o ausentes, pero pueden aprender algunas palabras, o aprender a comunicarse por otros medios con suficiente entrenamiento.

Las personas con retraso mental severo presentan limitaciones para atender a las dimensiones pertinentes del estímulo. Prestan atención simultánea a un número relativamente menor de dimensiones.

Las dificultades para el aprendizaje se hallan asociadas con:

- limitaciones en lo que respecta a la amplitud de la atención: déficit atencional
- incapacidad para demorar la respuesta ante el estímulo
- deficiencia en la capacidad para la conducta simbólica
- déficit en los procesos inhibitorios.

En la adolescencia tardía y en la edad adulta pueden adquirir habilidades de carácter social. Pueden ser entrenados en destrezas simples bajo supervisión que le permitan la realización de tareas remuneradas en el ámbito de un taller protegido.

Pueden lograr una relativa independencia en las A.V.D. mas elementales, pero generalmente necesitan guía y supervisión en las tareas diarias en cuanto a qué y cómo deben hacerlo.

Las personas con retraso mental severo tienen acceso a la Educación Especial. El proceso de enseñanza aprendizaje debe enfatizar el desarrollo de las habilidades sociales básicas que le permitan a la persona adulta autovalerse en las rutinas más elementales de la vida diaria para favorecer su integración social.

1.4. Diagnóstico y sistema de apoyos

- Entre las implicancias prácticas se destaca el enfoque multidimensional de evaluación en función de: el funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas, consideraciones psicológico- emocionales, consideraciones físicas, de salud y etiológicas y consideraciones ambientales. Es un tipo de evaluación que comienza con el diagnóstico diferencial del retraso mental, continúa con la clasificación (de acuerdo al tipo de apoyo: intermitente, limitado, extenso, generalizado) y descripción del individuo en base a sus capacidades y limitaciones en relación a su medio y finaliza con la determinación de los programas de intervención.

Los apoyos son “recursos y estrategias que promueven los intereses y metas de las personas con y sin discapacidades que les posibilitan el acceso a recursos, información y relaciones propias de ambientes de trabajo y de vivienda integrados, y que dan lugar a un incremento de su independencia-interdependencia, productividad, integración comunitaria y satisfacción.”¹⁴

1.4.1. Recursos de apoyo, funciones, intensidades y resultados deseados

- **Fuentes de apoyo:** los apoyos pueden provenir de diferentes fuentes, ya sea uno mismo (habilidades, competencias, información), otros (considerados como apoyos naturales como familia, amigos, compañeros), la tecnología (ayudas técnicas, adaptaciones en el trabajo/vivienda), o los servicios (por ejemplo: de habilitación, cuando no se cuenta con recursos naturales)
 - **Funciones de apoyo:** amistad, planificación económica, ayuda al empleado, apoyo conductual, ayuda en el hogar, acceso y utilización de la comunidad y atención sanitaria.

¹⁴ VERDUGO, M.A. Y JENARO, C. Ibid. Pág. 128

El principal propósito de los apoyos es incrementar una integración satisfactoria. Se debe tratar de utilizar apoyos naturales siempre que sea posible. Los apoyos pueden durar toda la vida o pueden fluctuar en diferentes momentos vitales. Los servicios de apoyo no deben ser retirados, a menos que el proveedor de servicios continúe controlando las necesidades de apoyo actuales y futuros de una persona.¹⁵

- Intensidades de apoyo

- *Intermitente*: apoyo “cuando sea necesario”. Se caracteriza por su naturaleza episódica. Así, la persona no siempre necesita los apoyos, o tan solo requiere apoyo de corta duración durante transiciones en el ciclo vital. Pueden proporcionarse con una elevada o baja intensidad.
- *Limitado*: intensidad de los apoyos caracterizada por su persistencia temporal, por tiempo limitado, pero no intermitente. Puede requerir un menor número de profesionales y menos costes que otros niveles de apoyo más intensivos.
- *Extenso*: apoyo caracterizado por su regularidad en al menos algunos ambientes y sin limitación temporal.
- *Generalizado*: apoyos caracterizados por su estabilidad y elevada intensidad; proporcionada en distintos entornos, con posibilidad de mantenerse toda la vida. Estos apoyos suelen requerir más personal y mayor tendencia a instrucción que los apoyos extensos o limitados.

- Resultados deseados

- Incrementar el nivel de habilidades adaptativas, capacidades funcionales.

¹⁵ VERDUGO, M.A. Y JENARO, C. Ibid. Pág. 129

- Maximizar los objetivos de habilitación relacionadas con la salud, bienestar físico, psicológico o funcional.
- Fomentar las características ambientales que posibiliten la presencia en la comunidad, elección, competencia, respeto, participación en la comunidad.

La determinación precisa de los niveles de apoyo requiere la consideración de varios factores que influyen en la intensidad de los mismos.

Si se combinan las funciones, las naturalezas, los orígenes y las intensidades de apoyo, se puede lograr que:

- ✓ Las limitaciones funcionales no se traduzcan en una discapacidad o una minusvalía, sino que sean rasgos diferentes
- ✓ Se amplía el rango y el nivel de las habilidades adaptativas y las capacidades funcionales
- ✓ La calidad de vida resulte incrementada gracias al fomento de sus ocho componentes centrales (bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos)

Todas las personas con retraso mental pueden mejorar su desenvolvimiento como resultado de unos apoyos y servicios eficaces. Estos últimos, son comprendidos como un subconjunto de apoyos, ya sean físicos, psicológicos, educativos y médicos, adecuados a la edad, que acentúe las posibilidades y capacidades, dando importancia a los entornos normalizados. Esto les posibilitará ser más independiente, productivos y estar más integrados en su comunidad. Cuando las personas no logran una relativa mejoría es necesario evaluar si los apoyos actuales son eficaces o si es necesario

realizar un cambio. Finalmente, el principal objetivo será mantener el nivel actual de funcionamiento o demorar su regresión a lo largo del tiempo.

1.5. Síntomas psicopatológicos asociados al retraso mental

El niño con retraso mental se desarrolla en un mundo exigente y en un medio que participa de su debilidad, por lo cual adquiere una personalidad particular que es el fruto de sus propios conflictos y de su modo de relacionarse.

Cuando una persona cuenta con niveles bajos de interacción y apoyo social, la cantidad de síntomas psicopatológicos se incrementa, dificultando sus posibilidades de aprendizaje, aumentando su aislamiento o generando riesgo para el propio individuo o el medio que le rodea.

Los tipos de psicopatología manifestados por personas con retraso mental leve a moderado se asemejan a los perfiles de síntomas psiquiátricos que se encuentran con frecuencia en quienes no tienen deterioros cognoscitivos. Las personas con retraso mental severo a profundo tienen más probabilidades de caer en estereotipias y conductas autolesivas.

Se describen cuatro factores relacionados con retraso mental que influyen en el proceso diagnóstico. En primer lugar, la alteración intelectual hace a la persona incapaz de clasificar e informar sus propias experiencias. En segundo, las habilidades sociales y experiencias de vida limitadas, pueden hacer que pasen inadvertidos algunos síntomas, y dar por resultado atribución errónea de nerviosismo y simpleza como datos psiquiátricos. En tercer lugar, una alteración del procesamiento de información inducida por estrés, puede originar presentaciones raras que pueden interpretarse erróneamente como psicóticas. Por último, el estrés puede empeorar déficit cognoscitivo y conductas de adaptación inadecuada preexistente, lo que suscita dificultades para establecer las características separadas de una enfermedad psiquiátrica.

No hay nada que determine biológicamente la agresividad o los trastornos de conducta de una persona con retraso mental.

Los problemas de conducta graves pueden tener para la propia persona los siguientes efectos negativos:

- a. La posibilidad de ser una amenaza seria para la salud y seguridad.
- b. Facilitar su exclusión de la comunidad
- c. Entorpecer los procesos desinstitucionalizadores
- d. Favorecer el abandono en la atención que se le presta
- e. Dar lugar a abusos en los intentos por reducir los problemas
- f. Producir estrés en los padres
- g. Reducir las oportunidades de llevar a cabo una intervención de carácter educativo.

Los problemas de comportamiento más serios que pueden mostrar algunas personas con retraso mental son: estereotipias, autolesiones, agresiones, conducta social inapropiada, desórdenes físicos de regulación y deterioros emocionales específicos.

La mayor parte de las conductas desadaptadas se manifiestan dentro del hogar y con integrantes de la familia, ni en espacios comunitarios, ni con desconocidos. Los problemas de comportamiento como la agresividad, los berrinches, etc. son conductas sociales modificables al otorgarles un valor comunicativo.

Cuando la conducta es constante, rítmica, sin direccionalidad ni significación posible se puede pensar en una causa orgánica que la provoca. En cambio, si ocurre solo en algunos ámbitos y en otros no, si calma o varía en respuesta a algún evento, esto tiene un valor de producción subjetiva, tiene un valor significante.

Las conductas problema son la expresión de un déficit en el repertorio de conductas del individuo. La persona quiere comunicar algo y para ello pone en marcha la primera estrategia que le resulte eficaz.

“El principal propósito de un problema de conducta es obtener la atención de otros, ya sea para que le presten atención directamente o evitar situaciones que le resulten desagradables u obtener refuerzos en forma de actividades favoritas, juguetes o comida. Las personas aprenden que es la única manera eficaz de establecer interacción con otros, la forma más eficaz de obtener mayor contacto social con los adultos”.¹⁶

Determinar la función que está cumpliendo una conducta es fundamental para diseñar la intervención.

1.5.1. Retraso mental y enfermedad mental

“La *enfermedad mental* es una discapacidad psicológica asociada con una disfunción emocional, social y de la personalidad. El *retraso mental* es una discapacidad cognitiva causada por la interacción con su entorno de una persona que posee un funcionamiento intelectual limitado”. (Luckasson, 1992)

La enfermedad mental puede ser temporal, en cambio el retraso mental es una condición crónica que dura toda la vida. La primera es reversible, pero el retraso es irreversible.

La enfermedad puede originarse en cualquier momento de la vida del sujeto, el retraso ocurre durante el período de desarrollo.

Los enfermos mentales debido a sus desórdenes de personalidad o emocionales, tienen dificultad para adaptarse a las demandas de la sociedad

¹⁶ VERDUGO ALONSO, M.A. Y BERMEJO, B.G. “*Retraso mental: adaptación social y problemas de comportamiento*”. Editorial Pirámide. 1998. Pág. 111.

provocando una pérdida de contacto con la realidad. En cambio las personas con retraso mental poseen dificultad para adaptarse a las demandas de la sociedad debido a una capacidad intelectual limitada y a la falta de comprensión de lo que dicha sociedad espera de sus miembros.

La enfermedad mental y el retraso mental son dimensiones diferentes del comportamiento de la persona, y no consecuencia una de la otra. Por ello surge la necesidad de hablar de un *diagnóstico múltiple o dual*, donde se diagnostican ambos desórdenes y se recomiendan los servicios pertinentes para cada uno.

La causa de la presencia de trastornos psicológicos es, al igual que en personas con inteligencia normal, el resultado de una interacción entre muchos factores y mecanismos, los cuales determinan la adaptación psicosocial de la persona. Estos factores son: biológicos y psicosociales (etiquetación, rechazo social, segregación, restricción en sus oportunidades y vulnerabilidad al maltrato).

“Todos estos factores contribuyen a que la persona con retraso mental desarrolle ciertos desajustes emocionales, ante los que carecen de los recursos cognitivos necesarios para poder hacerles frente. Además, la presencia de trastornos emocionales tiene importantes consecuencias negativas en personas con retraso mental, tanto para ellos mismos como para quienes le rodean: perjudica su calidad de vida y crea importantes barreras para su integración social, afecta a su comportamiento adaptativo, e interfiere en su funcionamiento intelectual”.¹⁷

¹⁷ VERDUGO ALONSO, M.A. Y BERMEJO, B.G. Ibid. Pág. 170

El abordaje de algunos de los síntomas psicopatológicos de las personas con retraso mental puede realizarse capacitando al medio social para que les permita desarrollar interacciones significativas. Aunque el ámbito del intercambio no sea supervisado profesionalmente, aunque las interacciones sean tanto placenteras como displacenteras, el resultado será siempre *humanizador*.

1.6. Retraso Mental y Sociedad

El nuevo paradigma del Retraso mental demanda de la sociedad tres compromisos para con las personas con limitaciones de este tipo:

- El compromiso de la comprensión de sus limitaciones, colocándolos en un plano de *normalización* y circunscribiéndolas a los aspectos que le son propios. Solo con ese enfoque y delimitándolas claramente de otras afecciones similares (sobre todo de la enfermedad mental) se podrá aceptarlas y comprenderlas para impulsar su integración.
- El compromiso de la confianza en sus capacidades. Si se ha conseguido comprender la limitación, se podrá también sacar partido de la capacidad existente en cada persona. Sólo la confianza en ellas hará posible su desarrollo real y práctico, lo que redundará en la incorporación con plenos derechos y deberes de toda persona con retraso mental.
- El compromiso del apoyo para que con sus limitaciones y sus capacidades puedan aspirar a una participación en igualdad de condiciones con sus semejantes. Aquellas personas que no tienen ciertas limitaciones mentales poseen la capacidad para buscar y encontrar apoyos para desarrollar sus habilidades. Las personas con retraso mental, en su propia condición tiene dificultades para realizar esa búsqueda y demandar el apoyo que precisan.

Es obligación de la sociedad estar abierta a la posibilidad de prestar los apoyos necesarios en la forma demandada por las limitaciones y las capacidades presentes por parte de cualquier persona con retraso mental.

En nuestro país los compromisos se ven explicitados en la Ley Nacional de Protección Integral a los discapacitados - Ley N° 22.431 - y en el Régimen Jurídico Básico e Integral para las personas discapacitadas - Ley de la Provincia de Buenos

Aires N° 10.592 -. El objetivo de éstas es eliminar la desventaja que la discapacidad provoca y darles oportunidad mediante su esfuerzo de desempeñar en la sociedad un rol que le permita una vida lo más normal posible.

Habitualmente, cuando se habla de la persona con retraso mental, se hace referencia a las capacidades limitadas de su desarrollo personal, no recordando, que en gran parte, la limitación no es exclusiva de las carencias de las personas, sino del papel que juega la sociedad en su función de proveer los recursos para que este grupo de personas, pueda superar en alguna medida, las desventajas y adaptarse a la vida en comunidad.

“Por otra parte, no debe olvidarse que todo hombre (con discapacidad o sin ella) es una persona social que forma parte de una sociedad y participa de una cultura que influye y por la que es influido”. (Pantano, 1994)

Por ello, es necesario indagar el medio social en el que vive la persona con retraso mental para proteger y acrecentar el básico respeto por la naturaleza humana.

Entendiendo esto, se intenta poner en marcha todo lo inherente al principio de *integración*, entendiendo como tal, el grado de participación en la vida corriente de la comunidad; que las personas con discapacidad, individual o colectivamente, tengan la capacidad o el deseo de alcanzar. Supone posibilidades de preparación y formación adecuadas, la existencia de perspectivas reales y/o la reducción o eliminación de los obstáculos sociales, jurídicos, arquitectónicos y demás órdenes.

Esto supone el empeño de convertir a las personas con discapacidades en sujetos a título pleno.

Del principio de Integración deriva el principio de *normalización*, este sugiere que las personas con retraso mental son mejor asistidas, cuando experimentan situaciones de la vida diaria lo más normal posible, ayudando, de esta manera a la persona a realizar actividades significativas y apropiadas para su edad.

Estos principios dejan traslucir el reconocimiento de la individualidad de la persona con retraso mental y de su dignidad humana y la igualdad de derechos, así como la importancia de no dejar de lado la idea de "persona".

La interacción placentera con el ambiente social e inanimado y la participación en actividades significativas que conducen al desarrollo de nuevas habilidades pueden considerarse como elementos principales para mejorar la calidad de vida.

La *calidad de vida* se define como "un concepto que refleja las condiciones de vida deseados por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos". (Shalock, 1997). Como tal, la Calidad de Vida es un fenómeno subjetivo basado en la percepción que tiene una persona de varios aspectos de las experiencias de su vida, incluyendo las características personales, condiciones objetivas de vida y las percepciones de los otros significativos.

Para finalizar el capítulo, se sintetizaran las diferencias entre ambos Paradigmas:

Paradigma del Déficit	Paradigma de los Apoyos
<ul style="list-style-type: none"> - Las personas con R.M. son identificadas socialmente con lo que les falta. Para establecer el diagnóstico de R.M., si bien se tiene en cuenta la conducta desadaptativa, el coeficiente intelectual es el elemento definitorio. - La intervención se basa en la homogeneización, se diseñan las actividades o los recursos que se 	<ul style="list-style-type: none"> - Si bien, mantiene alta dependencia del coeficiente intelectual, revaloriza las dificultades adaptativas del individuo con la finalidad de relacionar mejor las necesidades individuales de cada persona con los niveles de apoyos apropiados. - Permite brindar las ayudas que necesitan las personas con R.M. según los intereses de éstas.

<p>supone deben tener.</p> <p>No se tienen en cuenta los intereses de las personas con R.M., ni se distinguen los apoyos requeridos.</p> <p>- Se interviene para suplir una falta.</p>	<p>Los apoyos permiten la organización de los recursos en torno a la planificación centrada en la persona.</p> <p>- Se interviene para brindar desde el e entorno las ayudas que necesiten las personas con R.M. para vivir.</p>
--	--

CAPÍTULO 2:

INSTITUCIONES DE ASISTENCIA PARA PERSONAS CON RETRASO MENTAL

2.1. Conceptualización

Las Instituciones de asistencia para personas con retraso mental (R.M.), también llamadas Hogares son definidas como "el recurso institucional que tiene por finalidad brindar cobertura integral a los requerimientos básicos esenciales (vivienda, alimentación, atención especializada) a personas con discapacidad sin grupo familiar propio o con grupo familiar no continente".¹⁸

El Hogar estará dirigido preferentemente a las personas cuya discapacidad y nivel de autovalimiento e independencia sea dificultosa, y requieran un mayor grado de asistencia y protección.

Se deberá asegurar en forma programada su funcionamiento en todos sus aspectos: alojamiento, alimentación y atención especializada, la que deberá ser suministrada por personal idóneo y especializado.

Por otra parte, la vida en el hogar deberá permitir a sus beneficiarios participar en actividades fuera del mismo que faciliten su integración social, así como gozar del respeto a su individualidad y privacidad.¹⁹

Por otro lado, cuando la persona con R.M. se halla en una situación de desamparo, el Estado debe asumir la protección del mismo, guiarlo, educarlo e incluso representarlo: esta actividad se denomina Patronato. |

El Patronato es desempeñado por los jueces, quienes deben asumir la representación jurídica de la persona con R.M. y confiarlo en guarda o disponer su internación en instituciones de asistencia a personas con R.M. También debe tomar

¹⁸ BOLETÍN OFICIAL N° 29.481- 1° Sección – 12 de Sept. 2000. Pág. 21

¹⁹ BOLETÍN OFICIAL N° 29.481 – Ibid – Pág. 21

todas las medidas de carácter proteccional y asistencial que sean necesarias, atendiendo a la salud, seguridad, educación moral e intelectual de la persona.

La persona con R.M., sobre todo en sus distintas situaciones de carencia, conflicto o desviación de conducta que sufre, necesita aprender las conductas sociales necesarias para su convivencia y realización personal, que le propone la sociedad. Esta modificación de la conducta se alcanza a través de un proceso de rehabilitación, donde la persona aprenderá a ejercer distintos roles, sus derechos y deberes.

En esta realidad así planteada, sobresalen las Instituciones Asistenciales, nacidas para el mejor funcionamiento de la sociedad, consideradas como un sistema, o sea una serie de elementos cuya interacción dinámica o influencias recíprocas permiten conservar un cierto estado.

Es importante remarcar que no hay reglas fijas y estrictas para definir un hogar tipo. Su característica y organización se relacionan por un lado, con el tipo de institución y la filosofía institucional, y por otro, con las posibilidades de las personas con R.M. en lo que hace a su automanejo, independencia, niveles de socialización y problemas de conducta asociados al R.M., como así también de los tipos de apoyo que requieran.

La persona con R.M. ha de ser llevada a vivir a una institución cuando la familia y la comunidad son incapaces de satisfacer sus necesidades. No obstante, se debe defender la permanencia de la persona con R.M. con su familia, ya que nada sustituye el amor y los cuidados que recibe en la relación normal con los padres. Esta permanencia en su grupo familiar y social facilita la socialización y desarrollo de conductas adecuadas.

Cuando una persona con R.M. ingresa a una institución en muchos casos no recibe una preparación o información previa sobre lo que acontecerá, se encuentra con una serie de cambios que le exigen la aceptación de una forma diferente de vida,

haciendo sucumbir hábitos y costumbres profundamente arraigados que preservan su estilo.²⁰

|| La institucionalización trae aparejado la convivencia con personas ajenas al grupo familiar, lo que facilita, entre otras cosas, la aparición de conductas rígidas y estereotipadas, así como una menor expectativa de éxito ante cualquier tarea. Los efectos de la institucionalización dependen de las características del ambiente previo a su ingreso en el que vivía la persona con R.M.||

| No obstante, la institución cumple un papel importante en aquellos casos que representan un peligro desde el punto de vista social. El objetivo fundamental de la institución debe ser una adecuada atención médica, psicológica y educativa con un nivel de calidad tan alto como sea posible. La permanencia en la institución ha de ser temporal, promoviendo la progresiva reinserción familiar y social de la persona con R.M.²¹ \

| En el ámbito institucional esto debería significar la eliminación de la degradante práctica del albergue masivo, la disponibilidad permanente de actividades interesantes para la persona con R.M. acorde a su edad y a sus intereses, así como la de oportunidades de expresarse y un mínimo de respeto por la intimidad y la individualidad de cada uno. |

²⁰ MIRANDA, C. Y OTROS. "*La Ocupación en la Vejez*." 1996

²¹ GIBBERT Y OTROS. "*Educación Especial*." Editorial Cincel. Kapeluz. 1980

2.2. Organización de las instituciones de asistencia para personas con retraso mental

Para comprender a la institución para personas con R.M. como un sistema social hay que considerarla como una unidad. (Las organizaciones son unidades sociales creadas con el fin de alcanzar objetivos especiales). Para ello cuentan con tres tipos de recursos: materiales, técnicos y humanos. Se debe buscar la conjunción óptima de ellos, a fin de que se obtenga el mayor rendimiento con los recursos disponibles.

La organización de las instituciones de asistencia para las personas con R.M. tiene la responsabilidad de desarrollar una estructura dentro de la cual los procesos de interacción del personal tienden a favorecer los objetivos de la institución.

La organización formal comenzará con un plan o propósito general, el cual se subdividirá en actividades asignadas a cada cargo, definirá las relaciones estructurales entre cada uno, explicitará las líneas de autoridad. El organigrama definirá la red de canales que permitirá la coordinación entre sus componentes.

El organigrama ideal para Instituciones de asistencia para personas con R.M. estaría conformado por:



La comunicación horizontal y vertical entre los distintos niveles contribuye a favorecer la cooperación e integración, promoviendo la participación amplia de todos los grupos²².

2.3. Funcionamiento de las instituciones para personas con retraso mental

El principio de normalización debe servir de guía para el funcionamiento de las instituciones que albergan a personas con retraso mental, el mismo sugiere que éstas deben experimentar situaciones de la vida diaria lo más normal posible.

Esto supone la posibilidad de vivir experiencias peculiares de las distintas etapas de la vida humana.

Durante la edad escolar se debe promover el desarrollo de aptitudes y capacidades, así como una imagen adecuada de sí mismo.

Durante la adolescencia se debe estimular el contacto con otros jóvenes, así como experiencias acordes a su edad para favorecer el proceso de socialización.

El tránsito de la adolescencia a la edad adulta puede ser especialmente doloroso para la persona con retraso mental. "La imagen que tiene de sí mismo es muchas veces confusa. No se siente tratado, aceptado y respetado como persona adulta." (Gisbert, 1998)

Durante la adultez se debe evitar un trato infantil, estimulando la participación en actividades del grupo social en el que se halla inmerso. También se debe favorecer la formación profesional y el acceso a un trabajo.

La normalización en la institución significa que la persona tenga:

- Un horario normal a lo largo del día

²² ARRECHEA, O. Y SANTOIANI, T. "Mejoramiento de la Calidad de Vida de menores deficientes mentales internados." Tesis de Grado en Lic. en Servicio Social. Facultad de Ciencias de la Salud y S.S. Mar del Plata. 1989

- Un ritmo de vida normal: no es correcto que la persona con retraso mental viva, aprenda, trabaje y se divierta en el mismo lugar, estas actividades cobrarán mayor dimensión de realismo si se les facilita la utilización de los servicios de que dispone la gente normal.
- Un ritmo de vida normal a lo largo del año: con vacaciones, vida en familia y fiestas de especial significado personal.
- Derecho a expresar sus deseos, decisiones y elecciones, y a que sean respetados.
- Contacto con el otro sexo, de acuerdo a las normas propias de cada sociedad.
- Participación en las actividades de la vida diaria dando importancia al provecho que saca la persona de esas actividades, más que a la utilidad de las mismas para la institución, otorgando una sensación de "pertenecer", inculcándoles al mismo tiempo óptimos hábitos de vida.

En toda institución, en donde las personas con retraso mental deben permanecer por largos períodos, se debe hacer lo posible por mejorar las condiciones en que viven, evitando que sea la rutina la que domine la vida en la institución. Al mismo tiempo que se debe planear la vida diaria de modo que no sólo mantengan un buen estado físico, sino que además tengan oportunidad para cultivar el respeto propio y desarrollar relaciones satisfactorias con los demás, atendiendo a las necesidades particulares de cada persona.

De esta manera, el personal que presta atención a la persona con retraso mental (no sólo técnicos con una preparación o titularización específica, sino las personas que mantienen contacto permanente con ellos) debe ser competente y estar capacitado, manteniendo ciertas normas de humanidad en el trato con los mismos.

Las medidas que se tomen para mantener la disciplina no deben herir la dignidad de las personas con retraso mental ni disminuir su sentido de responsabilidad

por sus propias acciones. Un personal competente puede ayudar a las personas con retraso mental para que aprendan la razón de las reglas que gobiernan su vida diaria, y aún para que colaboren en la creación de las mismas.

En resumen, la problemática de la persona con retraso mental es compleja, por lo que se debe procurar desde el marco institucional mejorar la calidad de vida a partir de un trato lo más normal posible, sin olvidar que como personas son responsables de sus propias vidas y que como tal pueden pensar y hablar por ellos mismos.

2.4. CARACTERES DEL LUGAR DE ESTUDIO

“Instituto Hogar Narciso Laprida”

Ubicación geográfica: el Instituto está ubicado en la ciudad de Ayacucho, provincia de Buenos Aires.

Dependencia: actualmente depende de la Subsecretaría de Minoridad, del Ministerio de Trabajo y Desarrollo Humano de la provincia de Buenos Aires, lo que hasta hace un tiempo fue el Consejo Provincial del Menor.

Régimen: Internado.

Población a la que presta servicio: el Instituto está tipificado para mujeres de 13 a 21 años con retraso mental. Actualmente un 37% de ellas excede la edad de 21 años y un 44% posee trastornos psiquiátricos asociados.

R.M.F.: 1	R.M.M.: 35	Patologías agregadas: 44%
R.M.L.: 3	R.M.S.: 10	

Tipo de demanda: la misma es por Tribunales, quien las deriva al Departamento Provincial de Causas Asistenciales, ubicado en La Plata. Este departamento tiene una serie de Institutos y O.N.G. con las cuales tiene convenio de beca y a donde deriva de acuerdo a las características de los menores.

Las causas asistenciales son por abandono familiar, problemática familiar, situaciones de peligro, fugas de hogar, embarazo, etc.

Capacidad real / Capacidad actual: por las características de la población, estructura edilicia y cantidad de personal, la capacidad real es de 35 personas. Sin embargo, la población actual es de 49 personas.

Sectores de trabajo que integran la Institución:

Equipo técnico: Director
 Vicedirector
 Asistente Social (1)
 Psicóloga (1)
 Médico (1)
 Jefe de Servicio Educativo
 Enfermera (2)

Administrador. Cuenta con la colaboración de dos ayudantes administrativos.

Planta de personal que lleva a cabo el Régimen de Vida:

Docente (4)

Asistente de Minoridad (10) 6 de las cuales son serenas, cumplen doble turno.

Mucama (2)

Cocinera (2)

Mantenimiento (1)

Encargada de lavadero (2)

Encargada de ropería (cargo vacante)

Historia: originariamente el edificio funcionó como Colegio Religioso Pupilo para varones, a cargo de curas. Luego pasó a estar a cargo de una Congregación de Monjas, quienes albergaban a menores abandonados. Hacia la década del 50 la asistencia estuvo a cargo de laicos, contando con una población de más de cien personas sin patología.

Hasta ese momento el lugar funcionaba como una Institución cerrada, donde todos los aspectos de la vida transcurrían dentro de la Institución.

A mediados del 80 la Institución fue tipificada para personas con retraso mental leve sin patologías asociadas, funcionando con Régimen abierto y tendiendo en la programación de sus actividades a funcionar como un "Gran Hogar".

Se encuentra en la actualidad albergando a personas de todos los niveles de discapacidad mental, en su mayoría moderadas y severas, y un porcentaje que va en progresivo aumento de casos psiquiátricos.

Objetivos:

Objetivo General: Brindar una educación formal y no formal a las jóvenes discapacitadas, conservando, estimulando adquisiciones de valor adaptativo, autovalimiento y capacitación laboral, promoviendo egresos y la reincorporación a las familias y a la sociedad.

Objetivos Específicos:

- 1) Trabajar dentro de un encuadre interinstitucional para el abordaje integrador de la problemática del menor discapacitado institucionalizado.
- 2) Continuar al ingreso de las jóvenes, perfeccionando las estrategias que contribuyan a la adaptación al régimen de vida colectivo, al personal, compañeras y casas, etc.

- 3) Asegurar la atención médica, odontológica, preventiva y asistencial, para mantener y mejorar la salud física, como impartir nociones básicas a cada área.
- 4) Asegurar la atención psicológica, procurando el desarrollo de personalidad en lo emocional, cognitivo y aptitudinal, y contribuir desde lo preventivo a la elaboración de tareas institucionales que contemplen la libertad, la vida y el respeto por la cultura social de la que provienen las jóvenes.
- 5) Evitar las acciones despersonalizadoras, estimulando al autocuidado y educando para la salud adaptados a cada nivel de funcionamiento de las jóvenes, para favorecer el desarrollo de hábitos básicos y de comportamiento social.
- 6) Asegurar un tiempo para desprenderse de las exigencias, quitando presión del ambiente y disfrutando de mayor tranquilidad y atender a la necesidad del descanso de las jóvenes que por su naturaleza especial o tratamientos puntuales, no puedan mantener el ritmo del resto, evitando la fatiga y no sobrepasar la capacidad de adaptación y de dominio de la conducta tan sensible en los Discapacitados Mentales.
- 7) Estimular y fomentar juegos y actividades espontáneas y formales.
- 8) Posibilitar que las jóvenes se realicen personal y socialmente dándoles elementos necesarios para un nivel de vida humano a través de una merecida educación que favorezca el sano reintegro e inclusión en la sociedad.
- 9) Lograr que las jóvenes adquieran hábitos y destrezas en talleres, que favorezcan la reinserción en la sociedad y ubicación laboral de acuerdo a las posibilidades de cada uno.
- 10) Brindar asistencia religiosa respetando la libertad de culto.
- 11) Mantener reuniones con el personal a fin de intercambiar información y reflexionar sobre la atención de las jóvenes.
- 12) Guiar las conductas y superar problemas disciplinarios, no afectando la dignidad personal, discriminando o privando.
- 13) Asegurar la calidad de vida y eficiencia de la atención, disponiendo de los recursos materiales necesarios.
- 14) Promover egresos del sistema institucional, buscando en forma constante y evaluando alternativas para cada una de las jóvenes, procurando la integración a su grupo familiar o sustitutivo, impulsando una real inclusión a nivel comunitario.
- 15) Procurar la ubicación de las jóvenes discapacitadas mentales, sin vinculación familiar, a la mayoría de edad, en Instituciones que trabajan la problemática y las contengan de por vida.

Aspecto edilicio:

El edificio consta de :

Planta baja: 2 dormitorios

3 baños

duchas y lavatorios colectivos

1 comedor

1 sala de estar

1 sala taller

4 patios

1 cocina

1 sala de planchado y lavado

ropería

pañalera

garaje

4 salas: una para dirección, otra para el servicio de psicología, otra para asistencia social y otra para el área administrativa.

Planta alta: 5 dormitorios

1 sala de video

1 baño

El pasillo de ingreso a la Institución es en forma de "U", comunica la sala de dirección, administración, servicios, baño, patio interno, comedor y otro pasillo. Éste se comunica con enfermería, los dormitorios, el baño, la sala taller, el patio externo, dos escaleras (solamente una habilitada) que permiten el acceso a planta alta, y con otro pasillo. Cuenta con un televisor.

Los pasillos en general son amplios, con luz natural por medio de grandes ventanales, y luz artificial a través de lámparas. Posee piso de mosaico y calefactores. Cuenta con mesitas, muebles y bancos. Se puede observar luz de emergencia y matafuegos.

El comedor cuenta con diez mesas para seis personas cada una, y dos muebles (los cuales permanecerán cerrados con llave). La calefacción es por medio de dos pantallas. El piso es de mosaico. Posee luz natural por medio de tres ventanas que comunican a los patios, y luz artificial con tubos fluorescentes. Tiene además dos ventiladores de techo.

El comedor se comunica con la cocina y con la sala de estar.

La cocina es amplia, cuenta con dos cocinas industriales, mesada amplia con bajomesada y mesada con cinco bachas. Posee una heladera, un extractor,

mesas y sillas. El piso es de mosaico. Se comunica con el comedor, la sala de estar y uno de los patios internos. La luz artificial es con tubos fluorescentes.

En la sala de planchado y lavado hay dos lavarropas industriales, una amplia mesada con tres piletas, dos mesas, sillas y un perchero. Se comunica con uno de los patios internos y con la sala de estar. El piso es de mosaico y la luz artificial con tubos fluorescentes.

Los patios internos son pequeños, todos poseen piso de material con canteros y plantas. Uno de ellos se comunica con el garaje, el comedor y el servicio de asistencia social. Otro se comunica con el comedor, la cocina y la sala de lavado y planchado, el cual es utilizado para tender la ropa. Y el último con los pasillos de ingreso a la Institución, por medio de grandes ventanales; y con el patio externo.

El patio externo es amplio, en forma de "L". Posee piso de material con canteros y plantas. Cuenta con un corredor techado. A él se comunican los lavatorios, la sala de estar, uno de los pasillos y el baño externo. Posee una parrilla de material. Tiene salida al exterior por medio de un portón.

Las duchas son individuales, en un número de 13, con cortina y alfombra antideslizante. El sistema de duchas es central. Posee dos ventiluz que se comunican con el patio externo. Cuenta con pisos de mosaico y luz artificial con fluorescentes. El agua caliente proviene de calderas.

Las duchas se comunican con los lavatorios, los mismos son 17.

La sala de ropería, duchas y lavatorios se comunican por medio de un pasillo, en el cual hay dos bancos y un lavarropas semiautomático.

La ropería posee amplios roperos, uno de ellos subdividido en casilleros para una mejor organización de la ropa de las jóvenes. Cuenta con una mesa, un calefactor y luz artificial con fluorescentes, ya que si bien cuenta con una ventana al exterior, ésta permanece cerrada. El piso es de madera.

Los dormitorios poseen camas individuales (de 8 a 11) y un número de dos cuquetas por habitación, un mueble general por habitación para guardar sus pertenencias. Cuentan con grandes ventanales hacia el exterior de doble hoja, con vidrios, persianas de hoja y cortinas. Todas las persianas permanecen cerradas por encontrarse en malas condiciones, por lo tanto la luz es artificial con tubos fluorescentes. Los pisos son de madera. Cuenta con un calefactor por habitación.

Los baños son colectivos. Cada baño cuenta con seis inodoros, dos lavatorios, espejo y recipiente para residuos. Los pisos son de mosaicos y cuenta con luz fluorescente.

La sala taller cuenta con grandes ventanales al exterior similares a los de los dormitorios que también permanecen cerrados. Posee tres mesas y sillas, una

máquina de coser, instrumentos musicales y armarios. El piso es de madera, la calefacción es por medio de una pantalla y un calefactor (que actualmente no funciona). La luz es artificial con tubos fluorescentes.

La sala de video cuenta con mesas, bancos, almohadones, colchonetas, un televisor, un grabador, amplios ventanales (3 hacia el exterior y 2 hacia el interior). Los pisos son de mosaico. Luz artificial con tubos fluorescentes. Cuenta con un calefactor.

En plata alta el pasillo comunica los dormitorios, el baño, la sala de video y escaleras.

Todos los ambientes de la Institución están decorados por plantas, cuadros y trabajos realizados por las jóvenes. No cuentan con adaptaciones, las escaleras poseen pasamanos de un sólo lado y no tienen piso antideslizantes. Las puertas son de doble hojas, con vidrio y cortinas.

Organización: a continuación se describirá el desarrollo de un día de las jóvenes:

TURNO MAÑANA

HORA	ACTIVIDADES	RESPONSABLES
A partir de 7 hs.	Comienzan a levantarse. Higiene-Duchas	Asistente de Minoridad Encargada Ropería. Enfermera. Asist.de minoridad
	Desayuno-Medicación	Enfermera. Mucama. Cocinera
8.30 hs.	Partida a la escuela	Asist. de Minoridad
	Talleres de Capacitación Laboral: Pañalera-Planchado	Asist. de Minoridad. Mucama
	Oficios rotativos de la casa: limpieza, cocina	Asist. de Minoridad. Cocinera. Mucama
	Talleres: folclore y artesanías, guardería municipal, cerámica, psicomotricidad, tejido	Asist. de Minoridad. Docentes
	Apoyo escolar	Docentes
	Atención médica	Médico. Enfermera
	Atención psicológica	Psicóloga
	Servicio Social	Asistente Social
12 hs.	Almuerzo	Asist. de Minoridad. Mucama. Cocinera. Enfermera
12.35 hs.	Salida a la escuela	Asist. de Minoridad
12.45 hs.	Salida a Talleres laborales: A.P.I.D.D.A.	Asist. de Minoridad

TURNO TARDE

HORA	ACTIVIDADES	RESPONSABLES
12.30 hs.	Descanso, siesta	Asist. de Minoridad
14 hs.	Taller Capacitación Laboral: "Pañalera"	Instructora
14.30 hs.	Taller "Arreglo ropa manual"	Asist. de Minoridad. Mucama
	Higiene-Duchas	Encargada ropería. Enfermera. Asist. de Minoridad
15 hs. a 17 hs. (diaria)	Natación. Actividades deportivas. Gimnasia aeróbica	Docente
15 hs. (semanal)	Grupo de reflexión-Catequesis Actividades variadas	Personas de la comunidad. Docente
16 hs. a 19 hs. (semanal)	Talleres: Huerta, Geriátrico Alem, Folclore, Cocina, Act. Recreativas	Docentes
16 hs. (semanal)	Taller Capacitación Laboral: "Broches"	Asist. de Minoridad
17 hs.	Regreso de la escuela y talleres laborales. Merienda	Asist. de Minoridad. Cocinera. Mucama
17.30 hs.	Tiempo libre: T.V., música, baile, radio	Asist. de Minoridad
	Pequeñas tareas de la casa: cocina-limpieza	Asist. de Minoridad. Mucama. Enfermera. Cocinera
19.30 hs.	Cena. Medicación. Higiene	Asist. de Minoridad. Mucama. Enfermera

TURNO NOCHE

HORA	ACTIVIDADES	RESPONSABLES
19.45 hs.	Primer grupo: pasa a sector dormitorios. Lavado de dientes Sala T.V. Administración de medicación, pañalera, etc. Entretenimientos. Se acuestan según necesidad	Asist. de Minoridad nocturnas y diurnas
20.30 hs.	Segundo grupo	Asist. de Minoridad nocturnas y diurnas
21 hs.	Primer grupo (las más pequeñas) y medicadas. Planta baja	Asist. de Minoridad nocturnas
22 hs.	Segundo grupo. Descanso de lunes a viernes	Asist. de Minoridad nocturnas
23 hs.	Sábado, domingo y feriados	
24 hs.	Primer llamado para baño, etc, y horarios especiales según casos y necesidad	Asist. de Minoridad nocturnas
7 hs.	Primer llamado para levantarse por grupos	Asist. de Minoridad nocturnas

Funcionamiento: el hogar cuenta, en cuanto a los recursos económicos, con un presupuesto fijo por mes, proveniente del Gobierno de la provincia. El mismo permite cubrir las necesidades básicas.

Carece de recursos humanos para dar respuesta a las necesidades de la población, debido a un aumento de patologías psiquiátricas asociadas. Esto se tradujo en un aumento de la necesidad más personalizada, en un detrimento de experiencias que favorecen conductas positiva, y fortalecen el desarrollo personal, como así también en un manejo de la casa más "institucionalizado", con dependencias cerradas, y manejo de efectos personales que no apuntan al sentido de privacidad ni al fomento de iniciativas individuales.

Actividades vigentes:

- Talleres de Capacitación Laboral: Pañalera, Planchado, Broches, Confección y armado de bolsas de polietileno en Taller Protegido A.P.I.D.D.A. (Asociación pro-Integración del Discapacitado de Ayacucho)
- Folcloré y artesanías
- Psicomotricidad
- Tejido- Costura
- Cocina
- Huerta- Jardín
- Guardería Municipal: cuidado y entretenimiento de niños
- Geriátrico "Alem": entretenimiento y compañía a los abuelos
- Actividades recreativas
- Cerámica
- Actividades deportivas: natación, gimnasia aeróbica
- Catecismo. Grupos de reflexión e integración
- Apoyo escolar
- Escuela Especial N° 501: Educación, Microemprendimiento: armado de sobres
- Centro de Formación Profesional 401: Cocina-Tejido

CAPÍTULO 3:

ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA EN ADOLESCENTES CON RETRASO MENTAL INSTITUCIONALIZADAS DESDE EL MODELO DE OCUPACIÓN HUMANA

El Modelo de Ocupación Humana describe al Hombre como un Sistema Abierto y a la Ocupación Humana como la interacción del sistema con el ambiente.

El ciclo básico del sistema abierto comienza con la entrada de información proveniente del ambiente. Teniendo en cuenta que la joven con retraso mental institucionalizada sólo puede incorporar lo que el ambiente tiene disponible, incorporará los objetos y modos de vida que la Institución le proporciona.

En función del procesamiento que la joven con retraso mental hace de la información incorporada del ambiente, se producirá una salida o respuesta que, a su vez, mediante el mecanismo de retroalimentación, determinará reacciones en el ambiente que rodea a la joven, que le posibilitarán aprender las consecuencias de su conducta.

La propia acción del sistema genera nueva información para el cambio, dando como resultado acciones más flexibles en la interacción con el ambiente. Tal es el caso de las A.V.D., donde gracias al ejercicio y a la práctica se posibilita el desempeño de las mismas de una manera lo más independiente posible.

Debido a la dirección de los cambios hacia una mayor complejidad, los gestos y movimientos requeridos para la realización de las A.V.D. se hacen automáticos e inconscientes, convirtiéndose en hábitos. Para que una pauta relacionada con las A.V.D. se vuelva un modelo estable, es necesario el desempeño repetido de la misma.²³

La disponibilidad de tiempo para la realización de las A.V.D. conjuntamente con la repetición de las mismas, favorece el desarrollo de los hábitos. Por ejemplo: lavarse las manos antes de cada comida favorece la instalación de esta tarea como hábito.

Las jóvenes con retraso mental que residen en una Institución, tienen menores oportunidades y menor estimulación para el desempeño repetido de las A.V.D. probablemente debido a que:

- la cantidad de personal no sea suficiente para favorecer las A.V.D. en relación con la cantidad de jóvenes,
- puede carecer de personal idóneo capacitado para evaluar, analizar y entrenar las A.V.D. de las jóvenes, y asesorar al personal sobre las mismas,
- la Institución no provea de los servicios y condiciones adecuadas que favorezcan la repetición de estas actividades (por ejemplo: cantidad insuficiente de duchas),
- puede carecer de elementos para la higiene, alimentación y vestimenta adecuada (por ejemplo: cantidad insuficiente de toallones).

²³ BECCE, H.; DI SANTO, M. "Adquisición de las AVD de autocuidado personal en niños pertenecientes a población con necesidades básicas insatisfechas." Tesis de Grado en Lic. en T.O. presentada en la Fac. de Cs. de la Salud y S.S. Abril-1998

En consecuencia, se produce una dificultad para la instalación de las A.V.D. como hábitos, entendidos éstos como la organización interna de la información que posibilita al sistema manifestar patrones de comportamiento recurrente. (Los hábitos son un reflejo de los ambientes, de las demandas y oportunidades que éstos presentan; pueden ser generados sólo por el hacer, por la práctica en ambientes reales que apoyen su formación.)

“ El Modelo de Ocupación Humana ubica a las A.V.D. formando parte de la conducta ocupacional. Éstas son realizadas por los individuos de una manera única y propia, basada en sus creencias y preferencias, el tipo de experiencia que hayan tenido, su ambiente y los modelos de conducta específicos que hayan adquirido a lo largo del tiempo”²⁴

En las jóvenes con retraso mental institucionalizadas, la separación con la familia, las limitaciones propias del retraso mental y la propia institucionalización pueden afectar el desempeño de las A.V.D. y su instalación como hábitos. La falta de motivación intrínseca (tendencia y necesidad básica de la persona de explorar y dominar el ambiente) y las limitadas oportunidades que brinda el entorno de realizar las A.V.D. que le devuelva a la joven con retraso mental una retroalimentación adecuada acerca de su desempeño, pueden contribuir a que ésta adquiera una confianza distorsionada sobre su capacidad de realizarlas.

Asimismo, el fracaso en una actividad (por ejemplo en la actividad escolar) constituye una experiencia que contribuirá a que tenga una expectativa de fracaso en otras actividades que demandan desempeños, como las A.V.D. por lo que tratará de evitarlas.

²⁴ BECCE, H.; DI SANTO, M. Ibid.

Esta expectativa de fracaso influirá sobre su desempeño, el cual, a su vez retroalimentará la sensación o imagen de estar restringida por su falta de habilidad y la circunstancia.

Las jóvenes con retraso mental asimilan valores, es decir las imágenes acerca de lo que es bueno, correcto e importante del ambiente en que viven. La adquisición de los valores comienza cuando las reacciones de los adultos a la conducta de las jóvenes le enseñan cuáles son las conductas apropiadas y valiosas. Así, una joven con retraso mental institucionalizada puede no considerar importante a las A.V.D. si el entorno no le transmite que éstas son correctas e importantes.

El ambiente también tiene relación con la formación del interés en una ocupación. La fuerza de un interés en una actividad como las A.V.D. depende de la percepción de las jóvenes basada en experiencias pasadas de lo que puede gozar de la ocupación. Por ejemplo, una joven con retraso mental cuyas experiencias de baño e higiene no han sido gratificantes debido a que ocurrían en una situación de maltrato, probablemente tendrá un interés menor en realizar dicha actividad que otra joven que vivía su baño diario como una situación placentera.

El Subsistema de Hábitos organiza la conducta ocupacional guiando el desempeño dentro de patrones o rutinas. Está formado por dos grupos de imágenes interrelacionadas, los hábitos anteriormente expuestos y los roles.

El rol ocupacional llega a ser la actividad en la vida de la persona que contribuye a la sociedad, por lo tanto define el valor social de la persona. El rol es el patrón de comportamiento esperado asociado con una posición particular dentro del grupo social en el que se vive, definiendo el status social y los comportamientos esperados. En cuanto a las A.V.D. de las jóvenes con retraso mental se espera que desempeñen las rutinas institucionales y logren ocuparse de su higiene, vestido, alimentación, arreglo personal, etc.

Las jóvenes con retraso mental institucionalizadas no siempre desempeñan sus roles en coincidencia con las expectativas del resto de la sociedad. En consecuencia, la sociedad puede juzgarlo inadecuado para el rol de miembro de la comunidad. Esta situación conllevaría rechazo en los otros y probablemente tenga como resultado una visión negativa y, por lo tanto una retroalimentación negativa de la joven.

En conclusión, las A.V.D. se adquieren a través de la experiencia, es decir, a través de exploración, imitación y repetición. Debido, entre otras causas, a la dinámica institucional las expectativas probablemente menores del entorno con respecto al desempeño de las A.V.D. determina que la estimulación de dichas actividades sea menor. Por lo tanto, podría existir una menor posibilidad de que las jóvenes con retraso mental institucionalizadas logren la independencia en las A.V.D.

3.1. Ambiente

Al estudiar la relación del sistema abierto con el ambiente el Modelo de Ocupación Humana encuentra una relación entre ambos, determinando en conjunto, el Comportamiento Ocupacional.

La presión ejercida por el ambiente sobre la joven con retraso mental para ejecutar las A.V.D. es importante porque marca qué destrezas (habilidad para producir un desempeño dado) y hábitos se desarrollarán.

Según este modelo el ambiente está organizado en cuatro estratos:

- a) los objetos materiales y de la vida cotidiana
- b) tareas, proyectos o actividades que incluyen tiempo libre, trabajo y A.V.D. que determinan el uso de los objetos
- c) grupos y organizaciones sociales
- d) cultura

Cada uno de estos niveles influencia el desempeño. Los objetos son usados por las jóvenes cuando se ejecuta una tarea. En las A.V.D. los objetos para la higiene suponen el jabón , la toalla, etc.

Las tareas se refieren a cualquier actividad ocupacional, trabajo, juego, actividad de automantenimiento. Las A.V.D. son tareas en tanto constituyen secuencias de acción en las cuales se participa para satisfacer tanto los requerimientos sociales externos como motivaciones internas de explorar y ser competente. Estas tareas están organizadas hacia la realización de metas y reguladas por reglas de desempeño aceptable.

Los grupos sociales se refieren a organizaciones sociales, ya sean formales o informales. En las jóvenes con retraso mental institucionalizadas los grupos sociales hacen referencia al grupo de pares, el personal de la Institución, a diferentes organizaciones sociales, etc. El trato particular del grupo social afectará enormemente el desempeño de cada joven.

Finalmente, la cultura es quien prescribe las formas sociales aceptables para las diferentes ocupaciones teniendo un impacto en el desempeño individual de cada joven. Las culturas organizan el uso del espacio y del tiempo. En relación a las A.V.D. de las jóvenes la cultura prescribe las actividades que deben realizarse, en qué lugares y cuándo deben ocurrir (por ejemplo, evacuación de esfínteres en el baño y no en otros ambientes de la Institución).

3.2. Función – Disfunción Ocupacional

Como se expuso anteriormente la naturaleza ocupacional de los seres humanos puede ser representada como un sistema abierto, con la tendencia a explorar y dominar, compuesto de tres subsistemas y sus componentes.

El comportamiento ocupacional consiste en los esfuerzos por contribuir productivamente en la sociedad y en participar en los eventos placenteros de la cultura.

Las personas son funcionalmente ocupacionales cuando:

- a) satisfacen las expectativas de las sociedad y las necesidades de participación productiva y placentera
- b) actúan de tal forma que permiten la exploración y el dominio, mantener y mejorar los hábitos, valores, intereses, roles, destrezas y creencias.

La disfunción ocupacional describe un mal funcionamiento en la relación entre una persona y el ambiente, con la consecuente desorganización de los subsistemas y sus componentes. Los factores que contribuyen a la misma provienen tanto del ambiente como de la persona. Así, el nivel de desempeño de las A.V.D. de una joven con retraso mental institucionalizada estaría en relación, tanto con las condiciones de vida de su ambiente, como con las características de la joven, influidas a su vez, por el ambiente en el que vive.

Las jóvenes pueden ser funcionales en algunos aspectos de su comportamiento ocupacional y disfuncionales en otros (por ejemplo, en las A.V.D., pueden desempeñarse en forma independiente en alimentación, en cambio ser dependientes en higiene).

Los conceptos de función y disfunción ocupacional son propuestos como una forma de clasificar a las personas como adaptativas o desadaptativas en relación al área específica de interés de la Terapia Ocupacional.

CAPÍTULO 4:

TERAPIA OCUPACIONAL Y RETRASO MENTAL

4.1. Abordaje de Terapia Ocupacional en personas con retraso mental

La Terapia Ocupacional es uno de los muchos servicios profesionales que comparten el objetivo común de asegurar una elevada calidad de vida de las personas con retraso mental (R.M.)

De esta manera, el T.O interviene en estimulación temprana, educación inicial, educación general básica, talleres terapéuticos, centros de día, hogares alternativos, formación e inserción laboral, brindándoles herramientas que le permitan desarrollar al máximo sus aptitudes y capacidades y favoreciendo su independencia y autonomía, elevando así su calidad de vida.

Es fundamental la intervención en prevención, en el asesoramiento al entorno y a la comunidad en general, en la participación de diseños de edificios públicos para eliminar barreras arquitectónicas, así como en la colaboración para elaborar leyes (a partir de las cuales se respeten sus derechos).

El T.O. lleva a cabo acciones tendientes a obtener y relevar los signos y síntomas que presenta la persona con retraso mental en las áreas de la conducta (biopsicosocial), a través de observaciones clínicas, entrevistas y evaluaciones.

Estos métodos de evaluación permiten relevar sintomatología para realizar el futuro planteamiento terapéutico.

Las acciones graduadas y sistematizadas contribuyen al logro de la máxima expresión de las capacidades potenciales psicofísicas de la persona con retraso mental, y a la interacción e integración social.

Dichas acciones permiten disminuir el desarrollo de la discapacidad o disfunción, tal es el caso de que la persona con retraso mental recibe entrenamiento y

se le provea de condiciones óptimas y estímulos ambientales para evitar la dependencia en las actividades de la vida diaria.

Queremos destacar que el objetivo último de la intervención de la T.O. es la funcionalidad de la persona, es decir el ajuste que tiene la persona entre las exigencias del ambiente y sus posibilidades-capacidades para responder adecuadamente a las tareas cotidianas.

La interacción de la persona con retraso mental con el ambiente se puede ver alterada como resultado de diversos factores ya sean, personales, propios de la patología, ambientales, etc.

El trabajo de la T.O. va encaminado a reducir esta alteración todo lo posible, intentando que la persona con retraso mental logre un ajuste óptimo, un desempeño lo más autónomo posible y una interacción efectiva y adecuada con una mayor conexión con el ambiente.

Cuando esta interacción con la persona no es suficiente, se abordan factores externos al individuo, es decir el ambiente, el cual es modificado para facilitar la interacción efectiva.

En síntesis, el objetivo es mejorar la calidad de vida de la persona y del entorno.

4.2. Actividades de la Vida Diaria en personas con retraso mental desde Terapia Ocupacional

La adquisición de las Actividades de la Vida Diaria (A.V.D.) en personas con retraso mental es de suma importancia, ya que a través de ellas no sólo se logra funcionalidad sino también se transmiten valores culturales y sociales. De esta manera, dichas actividades se relacionan con la adecuación de la persona a la sociedad y su desempeño en las mismas contribuirá a su aceptación social.

Las A.V.D. son actividades que una persona realiza cada día para mantener su independencia personal. Incluyen aquellas tareas que una persona regularmente

realiza para prepararse o como ajuste para participar en sus roles sociales y laborales. Comprenden la Actividades Básicas de la vida diaria y las Actividades Instrumentales de la vida diaria.

Nuestra investigación se centra en las Actividades Básicas de la vida diaria, éstas son sinónimo de autocuidado y hacen referencia a la alimentación, vestido, higiene personal, toilette, baño.)

Act
A.V.D.

Como expresa la T.O. Berenice Francisco, las A.V.D. son comprendidas y utilizadas como repetición mecánica de actos o acciones físicas exigidas que se efectúan día a día. Este sentido no es cuestionable, pero aceptar a las A.V.D. como actos mecánicos es sustituir la auténtica ejecución del hombre por funcionalismo. En este último sentido, las actividades diarias se observan como ejecución rutinaria de actos mecánicos, dejando de lado lo cotidiano, que es lo social, el contexto en el que vivimos.²⁵

Desde esta perspectiva, creemos que no basta con pensar en el desempeño de las A.V.D. como rutina, sino en cómo este desempeño incrementa el sentimiento de realización personal, aumenta la autoestima, brinda la posibilidad de ser autosuficiente y otorga el valor de *persona*.

[En las personas con R.M. institucionalizadas es importante conocer el desempeño real de la persona en las A.V.D., y lo que es más aún, dónde está la barrera entre la autonomía de la persona y la excesiva facilitación, innecesaria y poco terapéutica del ambiente. Es por esto que es necesario analizar cuidadosamente las A.V.D. —dónde se van a desempeñar, cómo, de qué manera— en relación a las características de la persona con retraso mental.]

²⁵ BERENICE FRANCISCO, R. "Terapia Ocupacional." Ed. Papirus. Brasil. 1988

En el ámbito institucional, puede haber muchas personas (ya sean enfermeras, auxiliares, asistentes, psicólogo, asistente social, terapeuta ocupacional, etc.) que ayudan a la persona con R.M. a realizar las tareas de cuidados personales. Todas ellas tienen la potencialidad de influir en el desempeño de las A.V.D. y de motivarlas o no. Sin embargo el rol del T.O. en la intervención de las A.V.D. es único y específico. El T.O. posee entrenamiento para evaluar y analizar el desempeño de las A.V.D., determinando el tipo y grado de participación en las mismas. Esto le permite planificar la asistencia requerida en el cuidado personal, según las características de cada persona.

El asesoramiento al personal sobre las A.V.D. es fundamental, ya que será el personal quien muchas veces efectivice la intervención del T.O. sobre las personas con retraso mental. Lo importante es que la intervención sea la adecuada, independientemente de quien la lleve a cabo.

El personal comparte más tiempo y por lo tanto más actividades diarias con las personas que residen en la institución, por lo que seguramente el vínculo entre ellos será de mayor confianza. Es por esto que el asesoramiento al personal en relación a las A.V.D. es de suma importancia ya que ellos pueden contribuir a estimular en forma permanente el desempeño lo más independientemente posible de las actividades diarias.

Desde esta perspectiva, el T.O. busca mantener al máximo posible la autonomía de las A.V.D. Esto no se podría conseguir sin un enfoque integral y multidisciplinario que permita abordar la compleja problemática de las personas con retraso mental institucionalizadas desde el plano psíquico, físico y social, incluyendo el ambiente, ya que todos estos factores inciden de una u otra manera sobre la realización de las A.V.D.

Si tenemos en cuenta las características de las personas con retraso mental y más aún la de ésta institucionalizada, el desempeño de las A.V.D. dependerá no sólo de las posibilidades particulares de cada persona, sino también de las características del ambiente en el que se desenvuelve. Es el ambiente quien debe brindar los apoyos necesarios, ofreciendo oportunidades para desempeñarse lo más autónomamente posible, para contribuir al desarrollo personal, social y emocional, fortaleciendo de esta manera la autoestima y el sentimiento de realización personal.

De esta manera, la intervención de Terapia Ocupacional no sólo va dirigida a la persona con retraso mental, mediante su entrenamiento en las A.V.D., sino también al entorno en cual se desenvuelve para poder organizar un ambiente lo más estable, sencillo y facilitador posible, sin olvidar que como **personas** se las deben respetar, considerando sus necesidades, inquietudes y deseos.

ASPECTOS
METODOLÓGICOS

Diseño Metodológico

1. Tipo de estudio

El estudio corresponde al tipo exploratorio-descriptivo. Es exploratorio porque se desean indagar los factores institucionales o pertenecientes al personal que inciden en el nivel de desempeño de las A.V.D. en adolescentes mujeres con retraso mental institucionalizadas. Es descriptivo porque se caracterizara esta población, detectando los factores que inciden en el nivel de desempeño de dichas actividades, según la perspectiva del personal.

Según el criterio temporal, el estudio responde a un diseño de corte transversal, ya que describe el estado de la situación en un determinado momento del tiempo.

2. Universo de estudio

Está compuesto por el personal del Instituto Hogar Narciso Laprida de la ciudad de Ayacucho, siendo en un número de 30 personas. Éstas se desempeñan en diferentes cargos, formando parte ya sea del Equipo Técnico o de la planta del personal que lleva a cabo el Régimen de vida.

3. Muestra

Se compone por 27 integrantes del personal del Instituto Hogar Narciso Laprida, quienes constituyen las unidades de análisis, teniendo en cuenta los criterios de inclusión y de exclusión.

3.1. Método de selección de la muestra

Se empleó el método no probabilístico de "casos", ya que el grupo de estudio queda conformado por el personal que está en contacto permanente con las jóvenes.

3.2. Criterios para la selección de la muestra

Criterios de inclusión

- Personas de ambos sexos que formen parte del personal del Instituto Hogar Narciso Laprida de la ciudad de Ayacucho.
- Miembros del personal que forme parte del Equipo Técnico que se desempeñan en los siguientes cargos: Director, Vicedirector, Asistente Social, Psicólogo, Médico, Enfermeras.
- Miembros del personal que lleven a cabo el Régimen de vida que se desempeñan en los siguientes cargos: Docentes, Asistentes de Minoridad, Mucamas, Cocineras y Encargada de ropería.

Criterios de exclusión

- Personal a cargo del área de mantenimiento.
- Personal a cargo del área administrativa.

4. Conceptualización de la variable de estudio

- ◆ Factores institucionales o pertenecientes al personal que inciden en el nivel de desempeño de las Actividades de la Vida Diaria

Definición Conceptual

Características institucionales y del personal que afectan el desenvolvimiento de las Actividades básicas diarias, es decir en aquellas actividades que permiten satisfacer las necesidades de autocuidado (alimentación, vestido, higiene, uso de baño, arreglo personal).

Las características institucionales incluyen los recursos físicos con los que cuenta la institución y la disposición de los objetos para la realización de las A.V.D. Y las características pertenecientes al personal suponen la formación y la modalidad de trabajo.

Definición Operacional

Aspectos que surgen de las características de la institución y del personal que afectan el desenvolvimiento de las Actividades de la Vida Diaria que permiten satisfacer las necesidades de autocuidado (alimentación, higiene, vestido, uso del baño, arreglo personal).

Los **aspectos institucionales** incluyen los recursos físicos y la disposición de objetos necesarios para la realización de las A.V.D.

Dentro de los recursos físicos se encuentran:

- la iluminación de la sala de ropería, baños, dormitorios, duchas, comedor, cocina y lavatorios, la cual se considera *suficiente* cuando las ventanas y la luz artificial brindan iluminación en forma directa para el desempeño de las A.V.D.; e *insuficiente* cuando las ventanas y/o luz artificial no brindan iluminación en forma directa.
- el servicio de agua caliente en duchas y lavatorios se considera permanente si se cuenta con el mismo las 24 hs. al día.
- Y las adaptaciones de baño, duchas, lavatorio e indumentaria. En las tres primeras se tuvo en cuenta el piso antideslizante y las barras laterales, en tanto que para la indumentaria, abrojo por botones, abrojo por cordones e identificación personal.

En cuanto a la disposición de los objetos para baño, ducha y arreglo personal se considera *adecuada* cuando el alcance de los mismos es próximo (por ejemplo que el papel higiénico esté en el baño) y el acceso libre, es decir que cualquier persona pueda usar los objetos en todo momento. Es *inadecuada* cuando el acceso de uno o más objetos es restringido y su alcance lejano.

Los objetos que se incluyen en baño y ducha son: toalla, jabón, papel higiénico, champú y crema de enjuague; en tanto que para arreglo personal, cepillo de dientes, pasta dental, peine, toalla femenina, cera depilatoria.

Los aspectos pertenecientes al personal incluidos en modalidad de trabajo son:

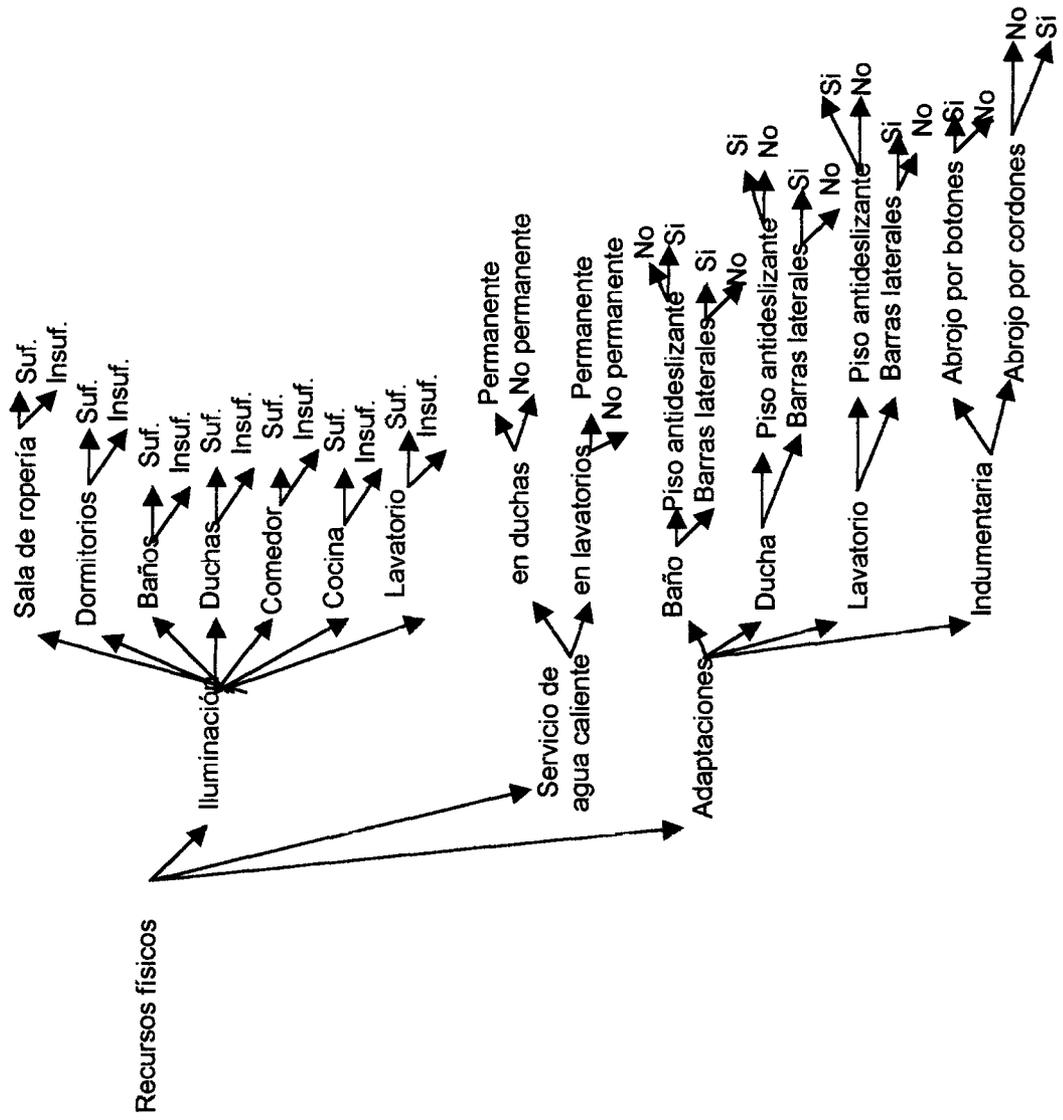
- trabajo en equipo, es decir si el trabajo es interdisciplinario o no
- cantidad de años que trabaja en la institución: entre 1-4 años, entre 5-9 años, 10 años o más.
- cantidad de jóvenes a cargo: 1-5 jóvenes, 6-10 jóvenes, más de 11 jóvenes.
- la modalidad de intervención en las A.V.D.:
 - supervisión: observar, estar atento
 - ayuda verbal: intervenir verbalmente
 - ayuda física: asistir físicamente
- carga horaria diaria (entre 2-4 hs., entre 5-7 hs., entre 8-10 hs., 11 hs. o más) y cantidad de días semanales (de 1 a 7 días) que concurre a la Institución

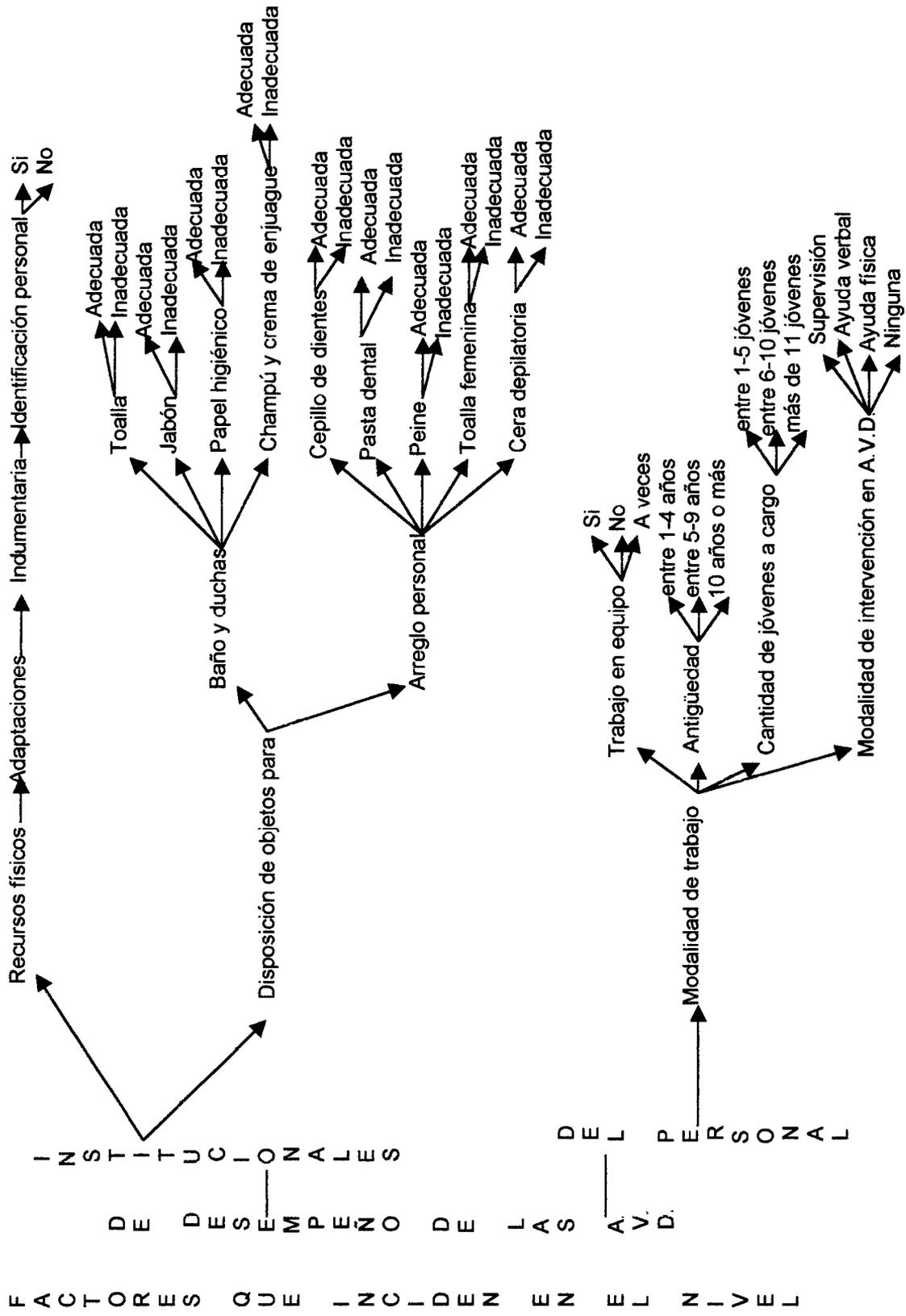
Los aspectos pertenecientes al personal incluidos en formación son:

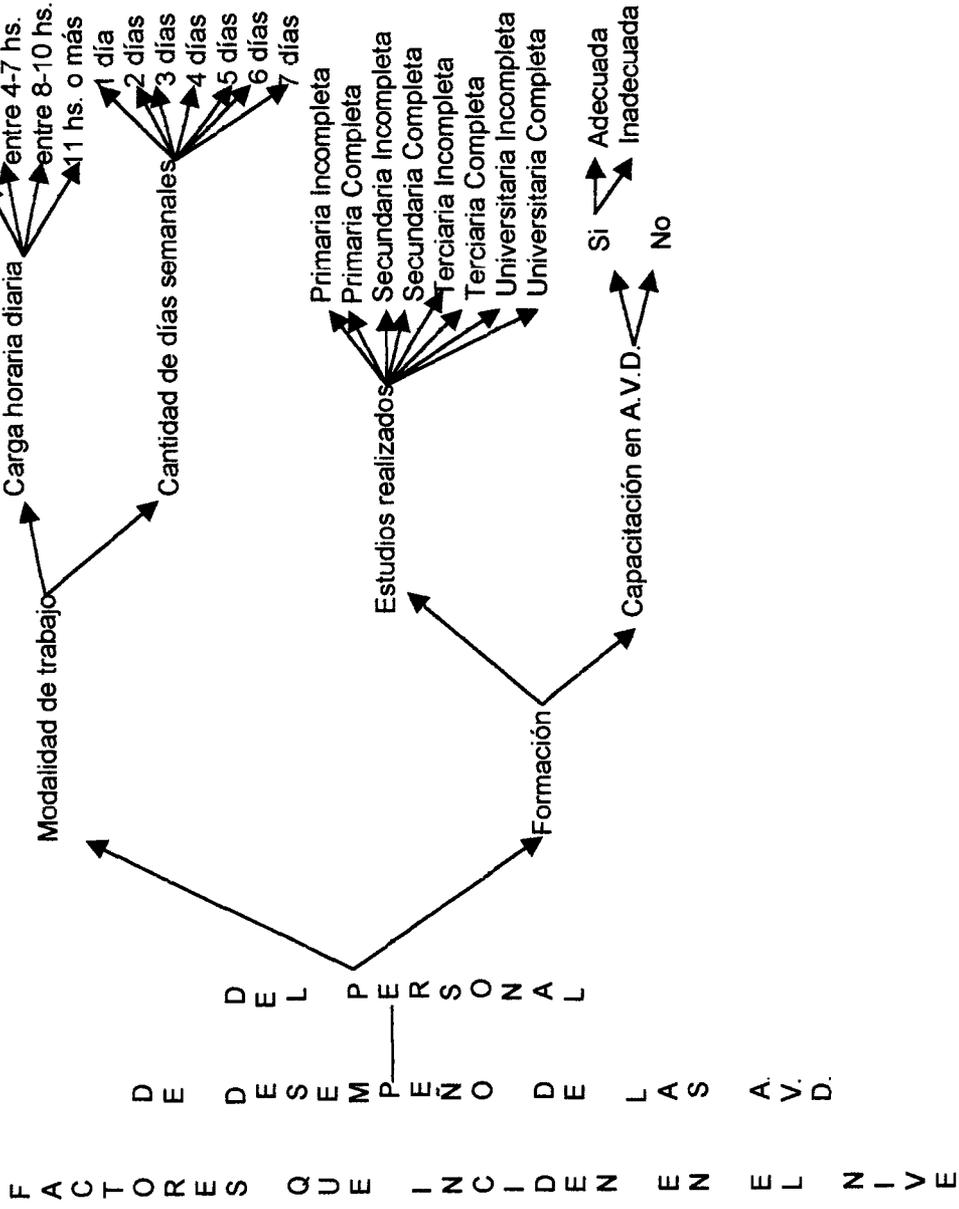
- los estudios realizados: primaria incompleta, primaria completa, secundaria incompleta, secundaria completa, terciaria incompleta, terciaria completa, universitaria incompleta, universitaria completa
- capacitación en cuanto al entrenamiento de las A.V.D. de las jóvenes. Se considera *adecuada* si la misma fue dictada por un Terapeuta Ocupacional, con una modalidad teórico-práctica y con una carga horaria de 50 horas.

5.Operacionalización

F A C T O R E S Q U E I N C I D E N E N E L N I V E L
 I N S T I T U C I O N A L E S
 D E D E S E M P E Ñ O D E L A S A. V. D.







6. Métodos e instrumentos de recolección de datos

Como técnicas se utilizarán: 1) entrevista semiestructurada, y 2) observación estructurada.

1) dirigida al personal de la Institución, teniendo en cuenta las características de la población en estudio. La misma será llevada a cabo por un entrevistador y será de carácter anónima.

La entrevista está conformada por dos partes debido a que cada una de ellas hace referencia a temáticas diferentes pudiendo desarrollar cada aspecto en profundidad. La primer parte está dirigida para obtener datos acerca de las condiciones del personal. La segunda parte referida a las características ambientales en función de las A.V.D. de las jóvenes.

Consta de 33 preguntas, 13 de las cuales son de tipo abierta y 20 cerradas. Estas últimas son de tipo dicotómicas y de respuesta múltiples.

2) de la Institución que permitió recoger datos sobre aspectos edilicios.

7. Fuente de datos

Fuentes primarias: se realizaron entrevistas a informantes claves de la Institución: Asistente Social, Psicóloga y Docente con la finalidad de obtener datos sobre la cuestión en estudio. Los temas básicos tratados fueron: organización y funcionamiento de la Institución, actividades intra y extrainstitucionales, problemáticas más frecuentes de las jóvenes, filosofía institucional.

La observación estructurada de la Institución permitió recoger datos sobre aspectos edilicios.

En el trabajo de campo se recolectarán datos por medio de una entrevista.

Fuentes secundarias: bibliografía especializada, revistas, publicaciones periódicas y publicaciones en Internet.

8. Trabajo de campo

El instrumento utilizado en la investigación para la recolección de datos consistió en una entrevista semiestructurada con preguntas abiertas y cerradas. Dicha entrevista fue administrada en el período marzo - abril del 2003.

La muestra está conformada por 27 integrantes del personal del Instituto Hogar Narciso Laprida de la ciudad de Ayacucho, teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión expuestos anteriormente.

El contacto inicial fue efectuado personalmente, en el mismo se pautó día y hora para llevarse a cabo la entrevista. La misma tuvo una duración promedio de 40 minutos aproximadamente y se llevó a cabo en las instalaciones del Hogar. Se aclaró la necesidad del uso del grabador y el carácter anónimo de la entrevista.

Cabe destacar el interés de los entrevistados por el tema de la investigación, así como su predisposición y buena voluntad.

9. Análisis e interpretación de los datos

Luego de la recolección de los datos a partir de la técnica de entrevista semiestructurada procederemos al análisis de las preguntas cerradas a través de tablas y gráficos, y al análisis de las preguntas abiertas realizando una codificación de los datos más significativos y representativos.

De esta forma, el siguiente análisis e interpretación de los resultados surgen de los datos estadísticos y de los puntos relevantes de las entrevistas realizadas que, en su conjunto, permitirán conocer los factores que inciden en el nivel de desempeño de las A.V.D. de las jóvenes que residen en el Instituto Narciso Laprida.

Para una mayor comprensión de los datos recogidos y en función de nuestro interés, los ejes fundamentales que agrupan y describen los diferentes puntos de las entrevistas son:

- A) Atributos del personal
- B) Actividades de la vida diaria (A.V.D.)
- C) Características ambientales para el desempeño de las A.V.D.

A) ATRIBUTOS DEL PERSONAL

TABLA N° 1: Edad del personal del Instituto Narciso Laprida, año 2003

Edad del personal	N°	%
27-37 a.	2	7,4
38-47 a.	9	33,4
48-57 a.	12	44,4
58-67 a.	4	14,8
TOTAL	27	100%

FUENTE: Elaboración propia.

Como se observa en esta tabla el 44,4% del personal tiene una edad que oscila entre 48-57 años.

TABLA N° 2: Estudios realizados del personal del Instituto Narciso Laprida, año 2003

Estudios realizados	N°	%
Primaria incompleta	0	0
Primaria completa	8	29,6
Secundaria incompleta	3	11,1
Secundaria completa	8	29,6
Terciaria incompleta	1	3,8
Terciaria completa	4	14,8
Universitaria incompleta	0	0
Universitaria completa	3	11,1
TOTAL	27	100%

FUENTE: Elaboración propia.

Aquí se observa que, en general, el personal cursó estudios, el mayor porcentaje se agrupa entre los que cursaron primaria completa (vicedirectora, dos mucamas, dos encargadas de sala de ropería y tres asistentes de minoridad) y secundaria completa (directora, una docente, cuatro asistentes de minoridad, una cocinera y una enfermera).

En tanto que un menor porcentaje realizó terciaria completa (tres docentes y una enfermera) y universitaria completa (psicóloga, médica y trabajadora social).

TABLA N° 3: Antigüedad del personal del Instituto Narciso Laprida, año 2003

Antigüedad en la Institución	N°	%
1-4 a.	5	18,5
5-9 a.	2	7,5
10 a. o más	20	74
TOTAL	27	100%

FUENTE: Elaboración propia



Se subraya en esta tabla que la mayoría de las personas (74%) tienen 10 o más años de trabajo en la Institución.

Al indagar acerca de la influencia entre la cantidad de años de trabajo y el abordaje de las A.V.D. de las jóvenes se pudo observar que la mayoría de los entrevistados (66%) afirmaron que influye positivamente dado que la antigüedad brinda experiencia para el abordaje de las jóvenes.

“... la experiencia te va enseñando cómo tratar a las chicas, cómo dirigirte a ellas.” (entrevista 17)

“... la experiencia te permite conocer más a las chicas y saber qué es lo que pueden hacer solas.” (entrevista 4)

“... cuanto mayor antigüedad mayor experiencia tenés, y conocés más el manejo interno.” (entrevista 10)

Pero sin embargo, algunos consideran que: “ es relativo, es el compromiso que vos pongas desde lo personal, los conocimientos previos que tengas, la buena

observación diaria. No estoy de acuerdo con que precisas años de trabajo para conocer la problemática, sí creo que la experiencia es importante para la vida institucional en sí.” (entrevista 9)

“... puede pasar que la gente que tiene experiencia no te admita o no te reconozca, que no te enseñe, que no te de espacio.” (entrevista 2)

De esta manera se puede apreciar que las personas que tienen mayor antigüedad consideran que los años de experiencia son importantes, pero los que tienen menor antigüedad no.

Creemos que, si bien la experiencia es importante para el manejo institucional, también es necesario que el personal esté capacitado para el abordaje de las jóvenes.

TABLA N° 4: Trabajo conjunto del personal del Instituto Narciso Laprida, año 2003

Trabajo conjunto entre miembros de la Institución	N°	%
SI	26	96,2
NO	0	0
A veces	1	3,8
TOTAL	27	100%

FUENTE: Elaboración propia.

En esta tabla observamos que sólo una persona a veces trabaja en conjunto, mientras que el resto del personal (96,2%) manifestó trabajar siempre en forma conjunta.

En realidad pudimos apreciar que no hay un trabajo en equipo con todo el personal. La directora, la psicóloga, la trabajadora social, la médica y la coordinadora del área educativa sí trabajan en equipo, y solo una asistente de minoridad concurre a la reunión en representación del resto del personal cada quince días.

Cabe aclarar que la mayoría del personal considera que trabaja en conjunto porque se asisten mutuamente en las tareas diarias del hogar, pero afirman no trabajar de la misma manera con el equipo técnico.

En referencia a qué piensa el personal acerca de la modalidad de trabajo, un alto porcentaje contestó que es mejor trabajar en equipo teniendo en cuenta el tipo de población, aunque sería mas favorable tener mayor tiempo y espacio de encuentros con todo el personal.

“ Creo que es totalmente indispensable trabajar en equipo porque de esta manera las tareas son más coordinadas y los logros son mayores. Creo que las problemáticas surgen cuando queda alguien *descolgado*. Si bien es lo mejor, es lo más difícil porque entran en juego los conocimientos de cada uno, personalidades diferentes. Acá te encontrás con personal de 20-25 años de trabajo con una estructura establecida, con otros pensamientos, que llevan una *vida institucional*, lo que hace difícil lograr algo en conjunto por tener expectativas distintas a las del personal mas nuevo” (entrevista 9)

“... queremos hacer cosas y personal que está hace muchos años nos traba, es una lucha durísima, nos recalcan todo el tiempo la cantidad de años que están ...
... esto es un mundo y aquello (equipo técnico) otro mundo...” (entrevista 5)

Dos de las personas entrevistadas manifestaron que les gustaría que hubiese una rotación en las tareas para que todo el personal vea el trabajo que se hace siempre: “...cada uno hace su trabajo específico porque la dirección no quiere que haya cambios” (entrevista 27)

Si profundizamos en el análisis es importante tener en cuenta que probablemente la falta comunicación horizontal y vertical entre los distintos niveles y la poca flexibilidad del personal con mucha antigüedad no favorece la cooperación e integración, ni promueve la participación de todo el personal, lo que resulta obstaculizador y repercute, en definitiva, en la calidad de vida de las jóvenes.

TABLA N° 5: Horas diarias que concurre el personal al Instituto Narciso Laprida, año 2003

Horas diarias que concurre a la Institución	N°	%
2-4 hs.	5	18,5
5-7 hs.	5	18,5
8-10 hs.	11	40,8
11 hs. o más	6	22,2
TOTAL	27	100%

FUENTE: Elaboración propia

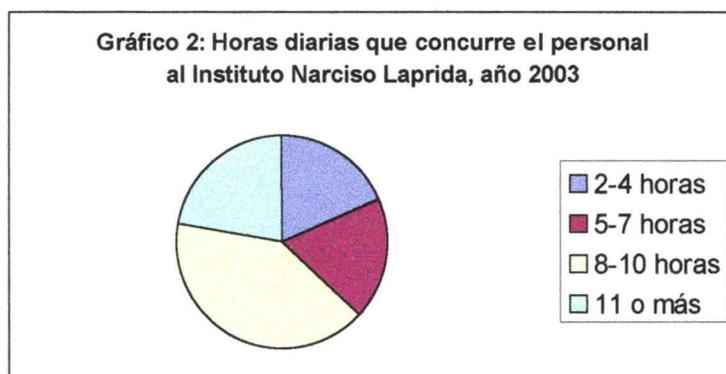


TABLA N° 6: Horas diarias que el personal cree que debería trabajar en el Instituto Narciso Laprida, año 2003

Horas diarias que cree debería trabajar	N°	%
2-4 hs.	4	14,8
5-7 hs.	16	59,2
8-10 hs.	1	3,8
11 hs. o más	6	22,2
TOTAL	27	100 %

FUENTE: Elaboración propia

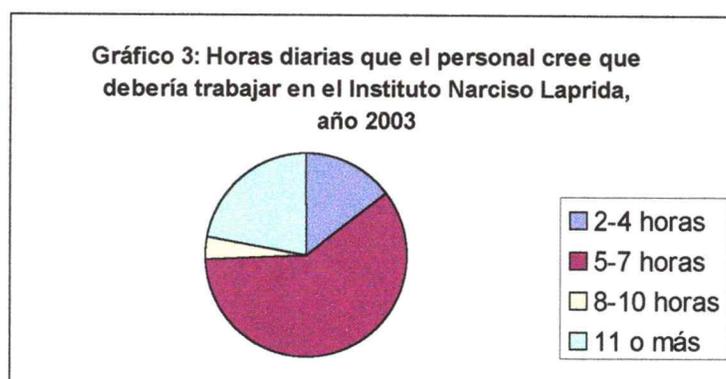


TABLA N° 7: Días semanales que el personal concurre al Instituto Narciso Laprida, año 2003

Días semanales que concurre a la Institución	N°	%
1	0	0
2	0	0
3	6	22,2
4	0	0
5	6	22,2
6	15	55,6
7	0	0
TOTAL	27	100 %

FUENTE: Elaboración propia

TABLA N° 8: Días semanales que el personal cree debería trabajar en el Instituto Narciso Laprida, año 2003

Días semanales que cree debería trabajar	N°	%
1	0	0
2	0	0
3	6	22,2
4	0	0
5	16	59,3
6	5	18,5
7	0	0
TOTAL	27	100 %

FUENTE: Elaboración propia

La tabla N°5 muestra que el 40,8% del personal concurre a la Institución entre 8-10 hs. diarias y el 22,2%, conformado por las serenas, 11 hs. o más. Estas últimas, según lo muestra la tabla N°6 están conformes con la carga horaria diaria, teniendo en cuenta que concurren tres veces a la semana.

Según se puede apreciar en la tabla N° 7, el 55,6% de los encuestados trabaja 6 días a la semana.

El personal que está permanentemente en contacto con las jóvenes cree que debería concurrir menos días semanales (cinco días) y menos horas diarias (entre 5-7 hs.). Es importante remarcar que la mayoría considera que debería trabajar menos horas y días por el desgaste mental, ya que las jóvenes demandan atención constante.

En tanto que, el personal del área educativa junto con la psicóloga, que concurren cuatro horas diarias, consideran que deberían trabajar más horas para una mayor participación de las diferentes actividades.

“Dada la problemática de las chicas, las necesidades que tienen, sería bueno unas horas más, pero eso se podría revertir incorporando gente, que haya políticas educativas que incorpore profesionales y docentes” (entrevista 9)

B) ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

TABLA N° 9: Jóvenes asignadas al personal del Instituto Narciso Laprida, año 2003

Jóvenes asignadas a su cargo	N°	%
SI	2	7,5
NO	25	92,5
TOTAL	27	100 %

FUENTE: Elaboración propia

La tabla muestra que sólo dos de los encuestados (7,5%) tienen siempre el mismo grupo de jóvenes asignadas a su cargo: una cocinera, quien tiene cuatro jóvenes como ayudantes de cocina, y una docente, que tiene cinco jóvenes a cargo que se desempeñan en el taller laboral “La pañalera”. De esto se deduce que la mayoría del personal (92,5%) realiza sus tareas sin tener siempre las mismas jóvenes a su cargo, sino que se distribuyen las jóvenes según las actividades.

En referencia a la pregunta qué piensa de la cantidad de personal en relación a la cantidad de jóvenes para el desempeño de las A.V.D., todos los entrevistados coincidieron en que es poco el personal teniendo en cuenta las diversas problemáticas y necesidades de las jóvenes, lo que requiere de una atención personalizada.

En este punto nos parece importante resaltar que no sólo se requiere de personal que participe de las tareas diarias de las jóvenes sino también de personal idóneo (profesionales) para un tratamiento acorde de las características de las jóvenes y que asesore al personal, por ejemplo es de destacar que la Institución no cuenta con el cargo de médico psiquiatra como parte del equipo técnico (teniendo en cuenta que hay un alto porcentaje de jóvenes con trastornos psicopatológicos) sino que las jóvenes reciben dicha atención de un psiquiatra que concurre al Hospital Municipal, el cual hace seguimiento de las jóvenes por medio del análisis de los informes del personal.

Además, manifestaron que es poco el personal para las distintas actividades que se desarrollan en el hogar, por ejemplo, cuando se bañan las jóvenes solamente interviene la enfermera, dado que el resto del personal se encuentra ocupado en otras tareas.

“En este momento es poco personal, nunca es suficiente. Si bien el personal está formado por treinta personas, son tres turnos distintos por día. Se atiende a las chicas pero no como debería ser porque para enseñarles y educarlas se necesitarían muchas más personas” (entrevista 1)

“ El personal es escaso teniendo en cuenta los trastornos de conducta de las chicas porque ante una crisis de una de las chicas se requiere de personal idóneo, además del personal para atender al resto de las chicas.” (entrevista 8)

“Hace falta más personal para una atención más personalizada, porque por ejemplo el equipo técnico no está en el patio, si bien somos treinta personas, no estamos todas con las chicas” (entrevista 13)

Teniendo en cuenta la dificultad de las jóvenes para el desempeño de las A.V.D. y que el Terapeuta Ocupacional cumple un rol específico en las mismas, nos parece fundamental que la Institución cuente con un Lic. en Terapia Ocupacional, ya que el mismo está capacitado para evaluar, analizar y entrenar el desempeño de las A.V.D. de cada joven. Además la intervención está dirigida al entorno en el cual se desenvuelve, para poder organizar un ambiente lo más estable, sencillo y facilitador posible. Así como también el asesoramiento al personal ya que este puede contribuir a estimular en forma permanente el desempeño lo más independiente posible de las actividades diarias.

TABLA N° 10: Capacitación en el entrenamiento de las A.V.D. de las jóvenes del Instituto Narciso Laprida, año 2003

Capacitación en A.V.D.	N°	%
SI	0	0
NO	27	100
TOTAL	27	100%

FUENTE: Elaboración propia.

Se observa que el 100% del personal no recibió capacitación en cuanto al entrenamiento de las A.V.D.. Algunos de los entrevistados consideraron que:

“en realidad la experiencia es más importante que la capacitación porque lo teórico es difícil bajarlo a la práctica” (entrevista 17)

“La capacitación te la dan ellas, ellas te enseñan, con ellas aprendes” (entrevista 12)

Esto muestra coherencia con lo analizado en la tabla N°3, en donde surge la experiencia como la fuente más importante a partir de la cual se adquiere conocimiento para el manejo de las jóvenes.

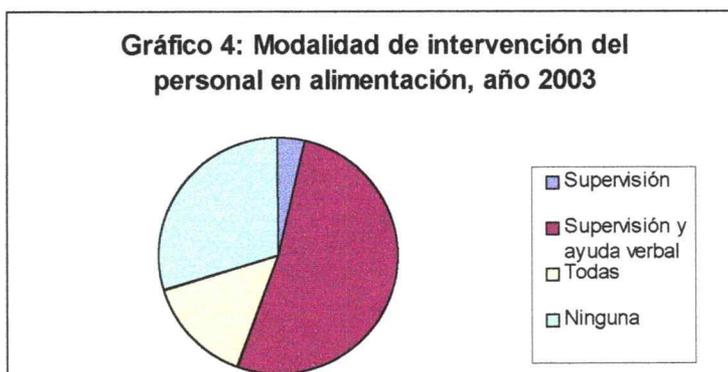
Por otra parte, sólo una de las encuestadas, reconoció que les falta capacitación en cuanto al entrenamiento de las A.V.D.

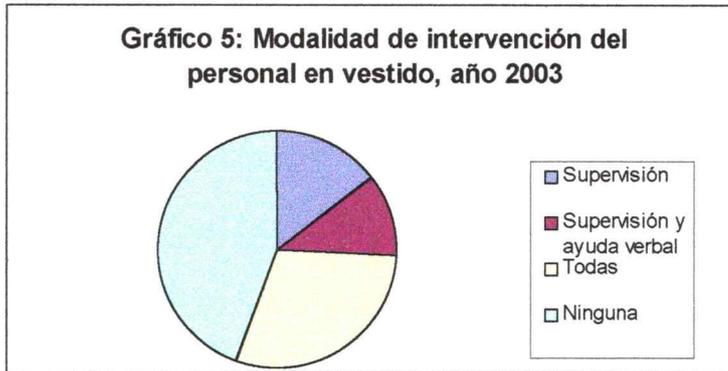
Se pudo indagar que la mayoría del personal realizó cursos de otras temáticas, como violencia familiar, maltrato y abuso, problemática de la infancia en los Institutos, de educación para la salud y de actividades recreativas. Dichos cursos fueron organizados por el Consejo del Menor en la ciudad de La Plata.

TABLA N° 11: Modalidad de intervención en las A.V.D. del personal del Instituto Narciso Laprida, año 2003

Actividades	Supervisión		Supervisión y ayuda verbal		Ayuda verbal		Ayuda verbal y ayuda física		Ayuda física		Supervisión y ayuda física		Todas		Ninguna		TOTAL	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Alimentación	1	3,8	14	51,8	0	0	0	0	0	0	0	0	4	14,8	8	29,6	27	100
Vestido	4	14,8	3	11,1	0	0	0	0	0	0	0	0	8	29,6	12	44,5	27	100
Bañarse	3	11,1	4	14,8	0	0	0	0	0	0	0	0	2	7,5	18	66,6	27	100
Arreglo personal	5	18,5	5	18,5	0	0	0	0	0	0	0	0	7	26	10	37	27	100
Uso del baño	11	40,7	5	18,6	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	11	40,7	27	100

FUENTE: Elaboración propia





Al observar esta puede apreciarse que en cuanto a:

- Alimentación: el 51,8% de los encuestados interviene supervisando y con ayuda verbal. En tanto que el 29,6% del personal manifestó no intervenir en alimentación.
- Vestido: la mayoría del personal (44,5%) no interviene en el vestido de las jóvenes, en tanto que ocho de ellos (29,6%) interviene supervisando, con ayuda verbal y con ayuda física.
- Bañarse: de los veintisiete integrantes del personal (100%), dieciocho (66,6%) de ellos manifestaron no intervenir en dicha actividad.
- Arreglo personal: el 37% del personal no interviene, en tanto que el 26% lo hace supervisando, con ayuda verbal y con ayuda física.
- Uso del baño: de los encuestados, el 40,7% interviene supervisando únicamente, el 18,6% supervisando y con ayuda verbal.

En general, la mayoría del personal no interviene en las A.V.D., lo que no significa que las jóvenes sean independientes, ya que no intervienen porque no tienen asignadas dichas actividades.

Sólo se ve una alta participación en alimentación, dado que una disposición interna determina que la mayoría del personal comparta dicha actividad.

El personal que interviene en vestido, baño y arreglo personal nos manifestó que se sienten desbordados por la demanda permanente de cada una de las jóvenes, ya que la mayoría requieren de algún tipo de ayuda para el desempeño de dichas A.V.D.

Acá se vuelve a evidenciar, tal como se expuso en la pregunta: qué piensa de la cantidad de personal en relación a la cantidad de jóvenes, el escaso personal con que cuenta la institución para asistir a las jóvenes en las diferentes A.V.D., lo que sumado a las limitadas posibilidades de las jóvenes, a la falta de recursos materiales, a los tiempos institucionales, da como resultado la necesidad de que el personal termine haciendo por ellas determinadas A.V.D. sin darles a las jóvenes la posibilidad de poder desempeñarse en forma independiente.

Al continuar profundizando en este tema se observa diversidad de respuestas a la pregunta por qué cree que las jóvenes requieran de su intervención para el desempeño de las A.V.D. Más de la mitad de los entrevistados (52%) creen que deben intervenir por la misma discapacidad de las chicas:

“ Porque por sus características requieren más atención y que se les insista en la realización de cada actividad. Por su patología algunas no pueden, no se dan cuenta de lo que tienen que hacer.” (entrevista 13)

En menor número se refirieron a otras causas de por qué intervienen:

“ Por una necesidad de acercamiento de las chicas hacia el personal, para ellas somos la familia.” (entrevista 18)

Aquí se observa un reconocimiento por parte del personal de la necesidad de afecto, de contención afectiva, lo que se manifiesta en una continua demanda de atención.

“ Con este tipo de chicas no logras nada. Intervengo porque lo necesitan, pobrecitas...” (entrevista 19)

Uno de los entrevistados agregó que las jóvenes requieren de su intervención porque: “ ...necesitan ser guiadas porque sino pasan por alto determinadas A.V.D., por ejemplo en el vestido necesitan ayuda porque no saben abrocharse, algunas no tienen coordinación, no tienen noción del tiempo. No tienen iniciativa ni continuidad en una tarea.” (entrevista 12)

Como se pudo observar y tal como lo expusimos en el marco teórico, aún prevalece la concepción de que las personas con retraso mental son identificadas con lo que les falta y la función de los otros es hacer por ellos lo que ellos no pueden. Esto se contrapone con el nuevo paradigma donde se revalorizan las habilidades adaptativas de la persona con retraso mental con la finalidad de relacionar las necesidades individuales con los niveles de apoyo apropiados, sin pensar que una persona con discapacidad necesita ayuda en todo lo que haga.

Otro de los encuestados dijo que: “ ...a veces son rutinas instaladas para una comodidad del manejo institucional.” (entrevista 8)

Como futuras Terapistas Ocupacionales creemos que no basta con pensar en el desempeño de las A.V.D. como rutina, sino en cómo este desempeño incrementa el sentimiento de realización personal, brinda la posibilidad de ser autosuficiente, y otorga el valor de *persona*.

Finalmente otro integrante del personal manifestó que: “ Es fundamental para que las chicas adquieran pautas, hábitos, y para poder desenvolverse, esa atención debe ser continua. Si bien estas chicas no saben manejarse, siempre algo van a aprender.” (entrevista 1)

Para que una pauta relacionada con las A.V.D. se vuelva un modelo estable, es necesario el desempeño repetido de la misma. La disponibilidad de tiempo para la

realización de las A.V.D. conjuntamente con la repetición de las mismas, favorece el desarrollo de los hábitos. Los hábitos son un reflejo de los ambientes, de las demandas y oportunidades que éstos presentan, pueden ser generados sólo por el hacer, por la práctica en ambientes reales que apoyen su formación.

Consideramos enriquecedor resaltar la interpretación que uno de los entrevistados manifestó en relación a dicha pregunta:

“ Yo no intervengo en las A.V.D. porque no es mi función, pero si uno trabajara más en equipo y estuviéramos todas abocadas en función de las chicas, al bienestar sería necesario también que uno estuviese o al menos pudiera opinar. En algún momento propuse un proyecto de educación para la salud que incluía, no sólo la higiene, sino también el arreglo personal, pero quedó sin efecto porque es muy difícil meterte en otras áreas.” (entrevista 9)

Creemos oportuno destacar que la organización de las instituciones para personas con retraso mental debería tener la responsabilidad de desarrollar una estructura dentro de la cual los procesos de interacción del personal tiendan a favorecer el bienestar de las jóvenes, en este caso de estimular la independencia en las A.V.D.

TABLA N° 12: Adaptaciones de indumentaria de las jóvenes del Instituto Narciso Laprida, año 2003

Adaptaciones en indumentaria	N°	%
Abrojo por botones	0	0
Abrojo por cordones	0	0
Identificación personal	25	92,5
Otras	0	0
Ninguna	2	7,5
TOTAL	27	100%

FUENTE: Elaboración propia

La tabla muestra que del 100%, el 92,5% de los entrevistados manifestó que la indumentaria de las jóvenes cuenta con identificación personal, lo que evidencia que

las mismas son dependientes en cuanto al reconocimiento y selección de su ropa. En tanto que el porcentaje restante considero que la indumentaria de las jóvenes no cuenta con adaptaciones.

TABLA N° 13: Disposición de los objetos para el uso del baño, duchas y arreglo personal de las jóvenes del Instituto Narciso Laprida, año 2003

Disposición de los objetos para:	Adecuada		Inadecuada		TOTAL	
	N°	%	N°	%	N°	%
Baño y duchas	21	77,8	6	22,2	27	100
Arreglo personal	23	85,2	4	14,8	27	100

FUENTE: Elaboración propia

Criterio según el cual se categorizó la variable:

- Adecuada: la disposición de los objetos para baño, ducha y arreglo personal se considera adecuada cuando el alcance de los mismos es próximo (por ejemplo que el papel higiénico esté en el baño) y el acceso libre, es decir que cualquier persona pueda usar los objetos en todo momento.
- Inadecuada: cuando el acceso de uno o más objetos es restringido y su alcance lejano.

Según muestra la tabla N°13 un alto porcentaje de los entrevistados contestaron que la disposición de los objetos para el uso de baño, ducha y arreglo personal es adecuada porque: “ las chicas tienen todo lo que necesitan pero siempre por intermedio del personal. Ellas no tienen acceso libre de los objetos porque sino perderían todo, no pueden.” (entrevista 1)

“... no lo saben manejar, por economía.” (entrevista 5)

“ Por que creo que las chicas están bien acostumbradas a pedir lo que necesitan... .. muy pocas chicas tienen acceso libre, las mejorcitas...”

(entrevista 15)

“... no tienen límites, ni noción de cómo se deben usar determinados objetos.” (entrevista 21)

Teniendo en cuenta la valoración otorgada a la variable, lo que el personal considera como adecuada, en realidad es inadecuada porque las jóvenes no tienen libre acceso ni alcance próximo de los objetos.

En este caso es importante recordar el derecho que tienen las personas con retraso mental a expresar sus deseos, decisiones y elecciones, y a que sean respetados, por ejemplo que se le dé posibilidad a la joven de elegir “su” ropa, de decidir cuando lavarse la cabeza, etc. Así como también remarcar la importancia en la participación de las A.V.D. no para la utilidad de las mismas para la Institución, sino para otorgarle a la joven con retraso mental una sensación de “pertenecer”, e inculcándole al mismo tiempo óptimos hábitos de vida.

La minoría de los encuestados contestaron que la disposición de los objetos de baño, ducha y arreglo personal es inadecuada porque: “ Si bien para el funcionamiento de la Institución es mejor darle las cosas a las chicas, creo que no es lo mejor para ellas, pero por razones económicas, es necesario que el personal controle los objetos para evitar el mal uso.” (entrevista 8)

“... por falta de recursos económicos, además de la falta de un trabajo coordinado entre patio y servicio educativo, que impide trabajar en función del bienestar de las chicas.” (entrevista 9)

“ Porque la manera en que están dispuestos los objetos no preserva la intimidad.” (entrevista 7)

“ Porque no hay para todas y no lo saben usar adecuadamente... ... para evitar peleas entre ellas.” (entrevista 4)

C) CARACTERISTICAS AMBIENTALES PARA EL DESEMPEÑO DE LAS A.V.D.

TABLA N° 14: Iluminación del Instituto Narciso Laprida, año 2003

Iluminación	Suficiente		Insuficiente		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Dormitorios	20	74	7	26	27	100
Baños	24	88,9	3	11,1	27	100
Duchas	25	92,5	2	7,5	27	100
Comedor	25	92,5	2	7,5	27	100
Cocina	27	100	0	0	27	100
Lavatorio	27	100	0	0	27	100
Sala de ropería	25	92,5	2	7,5	27	100

Fuente: Elaboración propia.

Criterio según al cual se categorizó la variable:

- Suficiente: La iluminación se considera suficiente cuando las ventanas y la luz artificial brindan iluminación en forma directa para el desempeño de las A.V.D.

- Insuficiente: Cuando las ventanas y/o luz artificial no brindan iluminación en forma directa.

Como se puede observar en la tabla el 26% del personal considera insuficiente la iluminación de los dormitorios, ya que las ventanas permanecen cerradas con candado por seguridad, para evitar la fuga de las jóvenes. Solamente se suelen abrir bajo supervisión del personal.

El 11,1% piensa que la iluminación de los baños es insuficiente. Pudimos observar que efectivamente la iluminación natural de los baños no es suficiente ya que cuenta con dos pequeños ventiluz, mientras que la luz artificial no brinda iluminación en forma directa.

El 92,5% del personal manifestó como suficiente a la iluminación de duchas, comedor y sala de ropería. En tanto que los 27 encuestados consideraron suficiente la iluminación de la cocina y el lavatorio.

Observamos que, a diferencia de lo que manifestó el personal, la iluminación de duchas y sala de ropería es insuficiente, ya que en el primer caso la iluminación natural está dada por dos pequeños ventiluz, y la iluminación artificial no es en forma

directa; mientras que en la sala de ropería cuenta con luz artificial permanente debido a que las ventanas permanecen cerradas por seguridad.

En cuanto al servicio de agua caliente de duchas y lavatorio se registró que es permanente, ya que el Hogar cuenta con el mismo las 24hs. al día.

TABLA N° 15: Otra condición ambiental que según el personal influye en el desempeño de las A.V.D. de las jóvenes, año 2003

Otra condición ambiental	N°	%
SI	4	14,8
NO	23	85,2
TOTAL	27	100%

Fuente: Elaboración propia.

Según se puede apreciar, veintitrés personas entrevistadas (85,2%) no consideran que otra condición ambiental influye en el desempeño de las A.V.D. En tanto que cuatro de ellos (14,8%) manifestó que otra condición ambiental sí influye, tres de las cuales piensa que la ventilación es inadecuada porque: " las ventanas permanecen cerradas." (entrevista 7, 8 y 15). Y uno considera que la calefacción es insuficiente dado que: " las habitaciones son muy grandes, altas y frías" (entrevista 5)

Pudimos observar que efectivamente la calefacción en general es insuficiente, especialmente en los dormitorios y duchas ya que si bien cuentan con un calefactor, el mismo no alcanza para acondicionar, debido a que dichos ambientes son muy grandes y altos.

La mayoría de las personas considera que el Hogar cuenta con las condiciones ambientales necesarias para el desempeño de las A.V.D., teniendo en cuenta que el lugar o Institución de donde provienen las jóvenes no cuenta con o son desfavorables dichas condiciones.

Es importante destacar que, como pudimos observar, todas las puertas de la institución, a excepción de la puerta de entrada, se encuentran bajo llave por seguridad, lo que hace que todo el personal cuente con un manajo de llaves. Esto favorece a que las jóvenes sean más dependientes del personal ya que para trasladarse de un lugar a otro requieren de su asistencia.

TABLA N° 16: Adaptaciones del Instituto Narciso Laprida, año 2003

Adaptaciones en:	Piso antideslizante		Barras laterales		Otras. Especificar		Ninguna		TOTAL	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Baños	0	0	0	0	0	0	27	100	27	100
Duchas	6	22,2	0	0	0	0	21	77,8	27	100
Lavatorios	0	0	0	0	1	3,8	26	96,2	27	100

FUENTE: Elaboración propia.

Se aprecia que el 100% de los entrevistados manifestaron que los baños no cuentan con adaptaciones. El 22,2% nos dijo que sólo una ducha posee piso antideslizante para ser usado por una joven que por sus características físicas lo requiere. Finalmente se halló que sólo un entrevistado manifestó que los lavatorios cuentan con otra adaptación no especificada en las opciones que le dimos: " algunas canillas más bajas que otras." (entrevista 7)

El personal considera que el Hogar no cuenta con adaptaciones porque las jóvenes no son "discapacitadas físicas". Creemos que si bien, las personas con retraso mental presentan limitaciones en el área intelectual como característica fundamental, además, presentan determinadas características motoras (torpeza motora, alteraciones en el equilibrio y en la coordinación, etc) que hacen indispensable la presencia de ciertas adaptaciones edilicias para el desempeño de las A.V.D.

CONCLUSIONES

A través de este trabajo de investigación, hemos logrado conocer y analizar cuáles son los factores institucionales o pertenecientes al personal que, según su perspectiva, inciden en el nivel de desempeño de las A.V.D. en adolescentes mujeres con retraso mental del Instituto Narciso Laprida de la ciudad de Ayacucho, año 2003.

Al tomar contacto con esta población pudimos ver lo complejo de la problemática, dado que a la discapacidad misma se le suma el abandono familiar, la etapa adolescente por la que atraviesan, las patologías psiquiátricas asociadas y la institucionalización.

Con respecto al objetivo de identificar los factores pertenecientes al personal que, según su perspectiva, inciden en el desenvolvimiento de las A.V.D., concluimos que el personal que tiene mayor antigüedad considera a la experiencia como la fuente más importante a partir de la cual se adquiere conocimiento para el manejo de las jóvenes.

Creemos que, si bien la experiencia es importante para el manejo institucional, también es necesario que el personal esté capacitado para el abordaje de las jóvenes, especialmente teniendo en cuenta que el mismo tiene diez o más años de antigüedad en la Institución y que la mayoría cuenta con primaria y secundaria completa.

Cabe destacar que ninguno de los entrevistados recibió capacitación en cuanto al entrenamiento de las A.V.D., sino que adquirió conocimiento a partir del contacto con las jóvenes.

Nos parece importante que las propuestas institucionales también estén dirigidas al personal, para brindar aportes gratificantes, evitando que el trabajo sea una mera automatización, es decir, experiencias y estímulos que impidan caer en la rutina institucional.

Al seguir profundizando en el análisis, pudimos destacar que la falta de trabajo en equipo y la poca flexibilidad del personal con mucha antigüedad, no

favorece la cooperación e integración, ni promueve la participación de todo el personal, lo que repercute, a nuestro entender, en la calidad de vida de las jóvenes.

Todos los encuestados coincidieron en que es poco el personal que está en contacto permanente con las jóvenes, teniendo en cuenta las diversas demandas y necesidades de éstas. Es importante resaltar que no sólo se requiere de personal que participe de las tareas diarias de las jóvenes, sino también de un equipo interdisciplinario que esté integrado por diferentes profesionales, donde puedan brindar distintos aportes terapéuticos apropiados a las características de las jóvenes.

Teniendo en cuenta las dificultades de las jóvenes para el desempeño de las A.V.D. y que el Terapeuta Ocupacional cumple un rol específico en las mismas, nos parece fundamental que la institución cuente con un Lic. en Terapia Ocupacional, ya que el mismo está capacitado para el entrenamiento de las jóvenes en las A.V.D., para el asesoramiento al personal y para diseñar adaptaciones ambientales.

La fundamentación del personal de por qué intervienen en las A.V.D. se basa en la concepción de que las personas con retraso mental son identificadas con lo que les falta, y que la función de los otros es hacer por ellos, lo que ellos no pueden. Esto, sumado a la falta de recursos materiales y a las rutinas instaladas en función del manejo institucional, dificulta que el desempeño de las A.V.D. incremente en las jóvenes el sentimiento de realización personal, brinde la posibilidad de ser autosuficiente y otorgue el valor de persona.

En relación a los factores institucionales pudimos indagar que el personal considera que las condiciones ambientales son apropiadas para el desempeño de las A.V.D.

Según pudimos observar hay determinadas condiciones ambientales que no favorecen el desempeño independiente de las A.V.D., por ejemplo la iluminación insuficiente de dormitorios, duchas, baños y sala de ropería; así como también la falta de adaptaciones, por ejemplo de piso antideslizante y barras laterales en duchas. Es

importante tener en cuenta estas condiciones ambientales, dado que las jóvenes por su patología de base requieren de adaptaciones edilicias para el desempeño de las A.V.D.

En relación a esto, el Terapeuta Ocupacional está capacitado para modificar determinadas condiciones ambientales y diseñar adaptaciones destinadas a mejorar las posibilidades de autonomía de las jóvenes en las A.V.D.

Por lo tanto, podemos concluir que los factores que contribuyen al nivel de desempeño de las A.V.D. en las jóvenes con retraso mental del Instituto Narciso Laprida de Ayacucho estaría en relación con la rutina institucional, con las condiciones físicas, ambientales y del personal, como con las características de las jóvenes.

Queremos aclarar que nuestro objetivo no fue emitir un juicio de valor sobre la Institución, sino conocer los factores institucionales y del personal que inciden en las actividades diarias de las jóvenes, para de esta manera realizar un aporte desde una mirada profesional, brindando estrategias de intervención desde Terapia Ocupacional.

Consideramos sumamente importante subrayar la necesidad de inclusión de un Terapeuta Ocupacional en el Instituto Narciso Laprida para:

- Reflexionar con el personal sobre la importancia de las A.V.D. para las jóvenes.
- Asesorar al personal sobre la implementación de estrategias para el manejo de las A.V.D. según las posibilidades de las jóvenes y los recursos con los que cuenta la Institución.
- Evaluar individualmente el nivel de desempeño de las jóvenes.
- Entrenar a las jóvenes en las A.V.D.
- Evaluar condiciones ambientales, diseñar adaptaciones y/o adecuar el ambiente a las características de las jóvenes para mejorar la autonomía en las A.V.D.

Por lo tanto, sería de vital importancia el aporte específico del Lic. en Terapia Ocupacional con el objetivo primordial de brindar, junto a los demás integrantes del equipo, un tratamiento integral, colaborando y favoreciendo una mejor calidad de vida de las jóvenes con retraso mental institucionalizadas.

ANEXO

Anexo 1ENCUESTAPrimera parte: Condiciones del personal

Cargo que ocupa en la Institución:

Edad:

Marque con una cruz según corresponda:

1. Estudios realizados:

Primaria incomp..... Primaria comp..... Secundaria incomp..... Secundaria comp.....
 Terciaria incomp..... Terciaria comp..... Universitaria incomp..... Universitaria comp.....

2. Antigüedad en la Institución:

entre 1-4 años entre 5-9 años 10 años o más

¿Cree que la cantidad de años de trabajo en la Institución influyen en el abordaje de las A.V.D. de las jóvenes?

3. ¿Trabaja conjuntamente con otro/s miembro/s de la Institución?

SI NO A veces

¿Qué piensa acerca de esta modalidad de trabajo?

4. ¿Ha recibido capacitación en cuanto al entrenamiento de las A.V.D. (higiene, vestido, alimentación, arreglo personal, uso del baño) de las jóvenes?

SI NO

En caso afirmativo:

a. ¿Qué ente organizó la capacitación?

b. ¿Qué profesional la realizó?

c. ¿Cuál fue la modalidad? Teórico Teórico-práctico

d. Carga horaria:

e. Piensa que la capacitación fue: Adecuada..... Inadecuada.....

¿Porqué?.....

5. ¿Cuántas horas diarias concurre a la Institución?

entre 2-4 hs. entre 5-7 hs. entre 8-10 hs. 11hs. o más.....

6. ¿Cuántas horas diarias cree que debería trabajar en esta Institución?

entre 2-4 hs. entre 5-7 hs. entre 8-10 hs. 11 hs. o más

¿Porqué?

7. ¿Con qué frecuencia semanal concurre a la Institución?

1 2 3 4 5 6 7.....

8. ¿Cuántos días en la semana cree que debería trabajar en esta Institución?

1 2 3 4 5 6 7

¿Porqué?

9. ¿Tiene asignadas personas a su cargo?

SI NO

En caso afirmativo: ¿Cuántas?

entre 1-5 jóvenes entre 6-10 jóvenes más de 11 jóvenes

¿Qué piensa de la cantidad de personal en relación a la cantidad de jóvenes para el desempeño de las A.V.D.?

10. Modalidad de intervención

Actividades	Supervisión	Ayuda verbal	Ayuda física	Todas	Ninguna
Alimentación					
Vestido					
Bañarse					
Arreglo personal *					
Uso del baño					

* Incluye lavado de dientes, cara y manos, depilación, peinado, corte de uñas, uso y cambio de toallas femeninas.

¿Por qué cree que las jóvenes requieran de su intervención para el desempeño de las A.V.D.?

Segunda parte: Características ambientales

1. **ILUMINACIÓN**

	Suficiente	Insuficiente
Dormitorios		
Baños		
Duchas		
Comedor		
Cocina		
Lavatorio		
Sala de ropería		

2. **SERVICIO DE AGUA CALIENTE**

	Permanente	No permanente
Duchas		
Lavatorio		

3. ¿Cree que alguna otra condición ambiental influye en el nivel de desempeño de las A.V.D. de las jóvenes?

SI NO

En caso afirmativo: ¿Cuál?.....

¿Por qué?.....

4. ADAPTACIONES PARA EL DESEMPEÑO DE LAS A.V.D.

	Piso antideslizante	Barras laterales	Otras. Especificar	Ninguna
Baños				
Duchas				
Lavatorios				

	Abrojo por botones	Abrojo por cordones	Identificación personal	Otras. Especificar	Ninguna
Indumentaria					

5. ¿Piensa que la disposición de los objetos para el uso del baño y duchas(toalla, jabón, papel higiénico, champú y crema de enjuague) es:

Adecuada Inadecuada

¿Por qué?.....

.....

6. ¿Piensa que la disposición de los objetos para el arreglo personal (cepillo de dientes, pasta dental, peine, toallas femeninas y cera depilatoria) es:

Adecuada Inadecuada

¿Por qué?.....

.....

Observaciones:.....

.....

Agradecemos su colaboración.

Anexo 2FICHA DE OBSERVACIÓN INSTITUCIONAL

Fecha:

Observador:

DORMITORIOS:

Cantidad:

CAMAS	MUEBLES	ILUMINACIÓN	CALEFACCIÓN	PISO
Tipo:	Tipo:	Artificial:	Tipo:	Tipo:
Cantidad:	Cantidad:	Natural:		

Observaciones:

BAÑOS:

Cantidad:

INODOROS	BIDETS	LAVATORIOS	ESPEJO	ADAPTACIONES
Cantidad:	Cantidad:	Cantidad:	Cantidad:	Piso antideslizante:
				Barras laterales:

Observaciones:

MUEBLES	CALEFACCIÓN	PISO	ILUMINACIÓN
Cantidad:	Tipo:	Tipo:	Artificial:
Tipo:			Natural:

Observaciones:

DUCHAS:

Cantidad:

PISO:	ILUMINACIÓN:	CALEFACCIÓN:	ADAPTACIONES:
Tipo:	Artificial	Tipo:	Barras laterales:
	Natural:		Piso antideslizante:

Observaciones:

COMEDOR:

Cantidad:

MESAS	SILLAS	MUEBLES	PISO	ILUMINACION	CALEFACCIÓN
Cantidad:	Cantidad:	Cantidad:	Tipo:	Artificial:	Tipo:
		Tipo:		Natural:	

Observaciones:

PATIO:

Cantidad:

Observaciones:

COCINA:

Cantidad:

COCINA	MESADAS	MESAS	SILLAS	HELADERA	PISO	ILUMINACIÓN
Cantidad:	Cantidad:	Cantidad:	Cantidad:	Cantidad:	Tipo:	Artificial:
Tipo:				Tipo:		Natural:

Observaciones:

LAVADERO:

Cantidad:

MESADAS	LAVARROPA	PILETAS	PISO	ILUMINACIÓN
Cantidad:	Cantidad:	Cantidad:	Tipo:	Artificial:
	Tipo:			Natural:

Observaciones:

PASILLO:

Cantidad:

PISO	ADAPTACIONES	ILUMINACIÓN	CALEFACCIÓN
Tipo:	Barras laterales:	Natural:	Tipo:
	Piso antideslizante:	Artificial:	

Observaciones:

OTROS AMBIENTES DE LA INSTITUCIÓN:

BIBLIOGRAFÍA

- 1) APARICIO, A; CODUTTI, M. y LÓPEZ, M. Integración de adolescentes con retardo mental leve a Centros del Sistema Ordinario de Formación Profesional. Tesis de Grado en Lic. en T.O. presentado ante la Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. Mar de Plata. 1995-1996
- 2) ARRETCHEA, A. Y SANTOIANI, T. Mejoramiento de la calidad de vida de menores deficientes mentales internados. Tesis de Grado en Lic. en Servicio Social, presentada ante la Facultad de Cs. de la Salud y S.S. - Mar del Plata. 1989
- 3) BECCE, H.; DI SANTO, M. Adquisición de las A.V.D. de autocuidado personal en niños pertenecientes a población con necesidades básicas insatisfechas. Tesis de Grado en Lic. en T.O. presentada en la Facultad de Cs. de la Salud y S.S. Mar del Plata. Abril-1998
- 4) BEHERMAN, KLIEGMAN, ARVIN. Tratado de Pediatría. Cáp. 40. Vol.1. Ed. Interamericana Mc Graw-Hill
- 5) BERENICE FRANCISCO, R. Terapia Ocupacional. Ed. Papirus. Brasil. 1988
- 6) BOGLIOLO, M.C.; BOTALLA, M.I. y CASTRO, L.A. Actividades de la Vida Diaria en pacientes con Artritis Reumatoidea. Tesis de Grado en Lic. en T.O. presentado ante la Facultad de Cs. de la Salud y S.S. - Mar del Plata. 1996
- 7) BOLETÍN OFICIAL N° 29.481 – 1° Sección - 12 de Sept. del 2000
- 8) CAMPISI, A. y GOMÉZ, S. Proceso de Socialización en el ámbito escolar de niños con retraso mental leve y moderado pertenecientes a familias monoparental a cargo de la madre. Tesis de Grado en Lic. en T.O. presentada ante la Facultad de Cs. de la Salud y S.S. - Mar del Plata. 1993
- 9) DE LAS HERAS, C. Manual de Rehabilitación y Vida del Modelo de Ocupación Humana. Parte I. Manual del Curso de Postgrado. Capacitación en Teoría y Aplicación. U.N.M.d.P. 1998
- 10) DIRECCIÓN GENERAL DE ESCUELAS DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES. DIRECCIÓN DE EDUCACIÓN ESPECIAL. Currícula de retardo mental. La Plata. 1985

- 11) GISBERT Y OTROS. Educación Especial. Ed. Cincel-Kapelusz. 1980
- 12) GOFFMAN, E. Internados. Ensayo sobre la situación social de los enfermos mentales. Ed. Amorrortu. 1961.
- 13) GONZÁLEZ CASTAÑÓN, D. "Retraso mental: Nuevos Paradigmas, nuevas definiciones. En: Revista Argentina de Psiquiatría: Vertex. Vol. 11. 2000.
- 14) HARRISON. Principios de Medicina Interna. Capítulo 378. Volumen 2. Ed. Interamericana.
- 15) LOVELL, R. Y REISS, A. Diagnóstico doble: Trastornos psiquiátricos en estados de minusvalidez vinculada con el desarrollo. En: Clínicas Pediátricas de Norteamérica. Volumen 3. Ed. Interamericana. 1993.
- 16) Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. DSM IV. Ed. Masson. 1995
- 17) MIRANDA, C. M. Y OTROS La ocupación en la vejez. 1996
- 18) MONTANER, J.J. La sociedad ante el deficiente mental. Ed. Narcea. 1998
- 19) PAGANIZZI, L. "Terapia Ocupacional – Reflexiones" Acerca del dispositivo ambiental en el cuidado de jóvenes con problemáticas psicosociales. C.O.L.T.O.A. Grupo Editor. 1998
- 20) PANTANO, L. La discapacidad como problema social: un enfoque sociológico: reflexiones y respuestas. Ed. Eudeba. 1987
- 21) PINEDA, E.; ALVARADO, E.; CANALES, F. Metodología de la investigación. 2° Edición. O.P.S. 1994
- 22) POLIT, D.; HUNGLER, B. Investigación científica en Ciencias de la Salud. 4° Edición. Ed Interamericana. México. 1994
- 23) RAFFO, M.; RODRIGUEZ, M.; VAZQUEZ BERROSTEGUIETA, J. La protección y formación integral del menor. Ed. Plus Ultra. 1986.
- 24) Revista FENDIM. Año VII. N° 1. Verano 2001
- 25) Revista FENDIM. Año VIII. N° 1. 2002

- 26) RUEDA, P.; MARTÍNEZ, M. Y GOÑI, M.J. "Factores asociados al estrés y la satisfacción con el trabajo en personal de servicios para personas con discapacidad intelectual" Revista SIGLO CERO. N° 192. Nov.- Dic. 2000
- 27) SPACKMAN, C. Y WILLIARD, H. Terapia Ocupacional. Ed. Médica Panamericana. Octava Edición. 1998
- 28) SUÁREZ, M. y CONTARDI, A. Protección del deficiente mental adulto. Tesis de Grado en Lic. en T.O. presentada ante la Facultad de Cs. de la Salud y S.S. Mar del Plata. 1996.
- 29) VERDUGO ALONSO, M.A "El cambio de Paradigma en la concepción del Retraso Mental: la nueva definición de la A.A.R.M." En: Revista SIGLO CERO. España. Vol. 25. N°153. 1994
- 30) VERDUGO ALONSO, M. A. Y BERMEJO, B.G. Retraso Mental: adaptación social y problemas de comportamiento. Ediciones Pirámide. 1998
- 31) VERDUGO ALONSO, M.A. Y JENARO, C. Retraso Mental: definición, clasificación y sistema de apoyo. A.A.M.R. Alianza Editorial. 1997
- 32) ZAMORA, F. "Debilidad mental: panorama y perspectivas" En: Revista MATERIA PRIMA. Año 3. N° 10. 1998-1999

PAGINAS CONSULTADAS DE INTERNET

- 1) www.alcmeon.com.ar
- 2) GOMEZ, M.; SABEH, E. "Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica" 2001 www3.usal.es/inico/investigación
- 3) GONZÁLEZ CASTAÑÓN, D. "Autodeterminación y constitución subjetiva" La página de la discapacidad mental. webs.satlink.com/usuarios/d/diegoc/rmart24htm 2000
- 4) SANJURJO CASTELAO, G. Actividades de la vida diaria en la enfermedad de Alzheimer. 2002 www.terapia-ocupacional.com/articulos
- 5) TAMARIT, J. Calidad de Vida en los Entornos Residenciales y de Vivienda. 2001 www.siiis.net/docs/vivien.doc

GLOSARIO

- ♣ **Adaptación:** modificación de la tarea, el método de realización de la tarea, y/o el ambiente para promover la independencia en el funcionamiento ocupacional.
- ♣ **Ambiente:** medio o circunstancias en que se vive.
En el contexto de esta investigación, este término hace referencia al conjunto de condiciones en las que vive una joven con retraso mental institucionalizada, tanto físicas (luz, temperatura, etc.) como las determinadas por otras personas.
- ♣ **Desempeño:** desenvolvimiento, desarrollo.
En este trabajo, el concepto es utilizado para describir el nivel de desenvolvimiento de las jóvenes en las Actividades de la vida diaria (A.V.D.).
- ♣ **Factores:** cualquiera de los elementos o agentes que contribuyen a un resultado.
En esta investigación el término se refiere a aquellos aspectos institucionales y pertenecientes al personal que inciden en el nivel de desempeño de las A.V.D.
- ♣ **Independiente:** que no depende de otro. Implica libertad, autonomía, entereza, firmeza de carácter.
Toda aquella persona que goza de esta condición puede sostener sus derechos u opiniones, sin hacer caso de halagos y/o amenazas.
En Terapia Ocupacional es esta condición uno de los objetivos a lograr en el desarrollo del quehacer terapéutico.
En este trabajo de investigación el concepto de independencia y el de autonomía han sido tomados como sinónimos.
- ♣ **Institucionalización:** forma de vida que caracteriza a las grandes instituciones asistenciales en donde se experimenta una privación en el contacto con otras personas, lo que facilita la aparición de conductas rígidas y estereotipadas.
- ♣ **Interdisciplinariedad:** implica la articulación de perspectivas y posiciones entre distintas disciplinas, el encuentro desde diferentes contextos teóricos, reconociendo las similitudes y afirmando las diferencias.
- ♣ **Paradigma:** ejemplo, modelo.
A lo largo del desarrollo de este trabajo hemos mencionado dos modelos o paradigmas en relación a la concepción del retraso mental.
- ♣ **Recursos:** bienes, medios de vida.
En este trabajo, el concepto se refiere a aquellos elementos (materiales, físicos y humanos) que dispone la Institución para atender las necesidades de las jóvenes.

IRAZUSTA LILIANA
Matrícula 3276/95

Liliana Irazusta

LARDELLI YAMILA
Matrícula 3457/95

Yamila Lardelli