

**Universidad del Salvador
Instituto de Capacitación Continua**

Licenciatura de Educación Especial

Sede: Instituto La Salle

TESINA

“La importancia de la autodeterminación y las relaciones interpersonales para la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual”

Alumnas: Prof. Stella Maris Baudo
Prof. Mónica Yolanda Abraham

Tutoras: Lic. Leticia Grosso
Lic. Nora Limeres

**Cohorte 2005
Fecha de finalización: Diciembre 2011**

ÍNDICE

1.	Tema	3
2.	Problema	3
3.	Objetivo general	3
4.	Objetivos específicos	3
5.	Fundamentación –Justificación	4
6.	Estado de la cuestión	5
7.	Diseño metodológico	7
7.1.	Las técnicas de recolección de datos	8
7.2.	Población	9
7.3.	Los instrumentos y sus protocolos	10
7.3.1.	Protocolo de entrevista N°1 (a familiares)	11
7.3.2.	Protocolo de entrevista N° 2 (a concurrentes)	12
7.3.3.	Protocolo de entrevista N°3 (al equipo de conducción, técnico y docente)	13
8.	Marco Teórico	14
8.1.	Un poco de historia	14
8.2.	¿Qué es la discapacidad? ¿Y la discapacidad intelectual?	19
8.2.1.	La discapacidad	19
8.2.2.	La discapacidad intelectual	23
8.2.2.1.	¿Discapacidad intelectual o retraso mental?	27
8.2.2.2.	La actual definición de discapacidad intelectual	29
8.3.	¿Normalización o inclusión? El enfoque de calidad de Vida	31
8.3.1.	Normalización-Integración-Inclusión	31
8.3.2.	El enfoque de Calidad de Vida	37
8.3.3.	Relaciones interpersonales y rol social	42
8.3.4.	La construcción de la autodeterminación	46
9.	Análisis de los datos recolectados	53
9.1.	Los familiares	53
9.2.	Los concurrentes	55
9.3.	Los profesionales	59
9.4.	Análisis de documentos institucionales	62
10.	Conclusión	67
11.	Bibliografía	69

1. Tema:

La importancia de la autodeterminación y las relaciones interpersonales para la mejora de la calidad de vida de las personas adultas con discapacidad intelectual.

2. Problema:

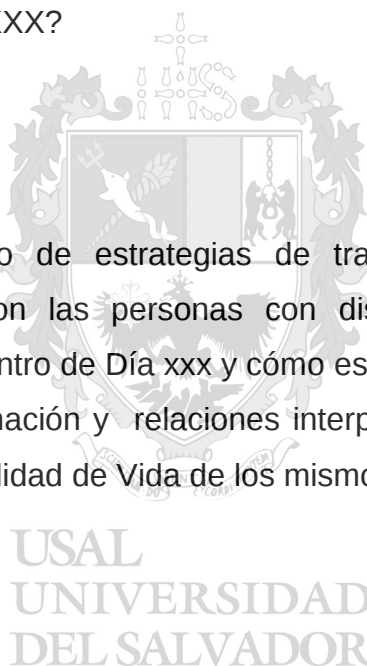
¿Cuáles son las estrategias de trabajo que resultan favorecedoras para la construcción de autodeterminación y relaciones interpersonales direccionadas a la mejora de la Calidad de Vida de los sujetos con discapacidad intelectual que concurren al Centro de Día XXX?

3. Objetivo General

- Conocer el tipo de estrategias de trabajo que habitualmente se implementan con las personas con discapacidad intelectual que concurren al Centro de Día xxx y cómo estas inciden en la construcción de autodeterminación y relaciones interpersonales direccionadas a la mejora de la Calidad de Vida de los mismos.

4. Objetivos específicos:

- Analizar las estrategias de trabajo implementadas en el Centro de Día.
- Describir cómo se desarrollan las relaciones interpersonales en las que participan las personas adultas con discapacidad intelectual concurrentes al Centro:
 - a) Respecto de familiares y amigos
 - b) Respecto de otras personas que participan de la vida del Centro de Día



- Identificar cuáles de las estrategias implementadas resultan favorecedoras para el desarrollo de autodeterminación y relaciones interpersonales a la hora de considerarlas en el marco de la mejora de la Calidad de Vida de los sujetos.

5. Fundamentación - Justificación

Movidas por una fuerte vocación desde hace más de veinte años nos dedicamos a trabajar y compartir parte de nuestras vidas con personas con discapacidad intelectual. Entre las muchas inquietudes que nos movieron a hacerlo efectivamente, y sobre todo teniendo en cuenta nuestra experiencia de trabajo de estos últimos años en el Centro de Día XXX, están las relaciones que ellos establecen, sus elecciones, sus metas etc. Y de qué forma estos vínculos decisiones y sueños, inciden en la construcción y desarrollo de sus vidas.

Se sabe que cuando nace un niño con una discapacidad de cualquier tipo, pero particularmente cuando esta es intelectual, la familia sufre un fuerte impacto. Comienza a transitar un camino arduo minado de incertidumbres. El futuro se presenta como una meta temible.

¿Qué será de este hijo cuando no estén los padres? Podrían enumerarse cientos de preguntas que las familias se hacen, y cuando decimos familia, no solo nos referimos a los padres, sino a hermanos, abuelos, y a todas aquellas personas cercanas al niño con discapacidad.

Pocas veces se preguntan ¿qué podemos hacer para que éste disfrute de una vida que él mismo construya?

La preocupación por el futuro vela la posibilidad de verlo en el presente como una persona, que siente, que sufre, que goza, que puede elegir.

Cuando el niño crece y es un adulto, sea cual fuere la situación de la familia, generalmente se decide por él. Desde la elección de la Escuela, Centro, Institución, hasta con qué otras personas relacionarse fuera de ellos mismos.

La vida de todas las personas se desarrolla en una sociedad compleja, “posmoderna”, mediática, en la que a pesar de que se pone el énfasis en que la construcción del entramado social no es un hecho individual, sino un logro con “otros”, lejos está de pensarse en que, entre esos “otros”, están las personas con discapacidad intelectual.

Es por esto que creemos que este necesario cambio de actitud, se inicia en la apropiación de una mirada inclusiva respecto de los sujetos y de sus relaciones, si no fuera así, posiblemente se pierda la posibilidad de la riqueza que las personas con discapacidad intelectual pueden ofrecer.

En este sentido, Buber y Habermas afirman que:

“... lo verdaderamente humano es la mera relación y existencia de un ser humano con otro, que la humanidad es una relación compartida desde el diálogo social, desde la interacción” (Buber, 1.970 y 1.998; Habermas 2002).

Por lo tanto, resulta lógico pensar que, las prácticas y los servicios dirigidos a las personas con discapacidad, deberán estar centrados en la persona y en el establecimiento de vínculos; considerándoselos, por supuesto, como seres humanos íntegros y sujetos de derecho, independientemente de sus competencias y limitaciones.

6. Estado de la cuestión

“Los hombres no sólo viven juntos sino que existen juntos” Sergio Zavoli (2002)

Estamos ante el fenómeno de un cambio cultural total, si bien externamente pareciera que el mundo tiende al individualismo, al placer, al estar bien de cada individuo consigo mismo, paradójicamente se vislumbra una necesidad cada vez más acentuada de trabajar en comunidades, de pensar en el bien del otro, de ser solidario, de aceptar a todos, de no discriminar a nadie.

La palabra inclusión poco a poco se graba en nuestras mentes y corazones.

Los avances científicos, los sistemas de prevención y tratamientos han sido y son determinantes en cuanto al promedio de vida de las personas con discapacidad. Bastaría pensar cuántos años vivía, por ejemplo una persona con síndrome de Down 25 años atrás, no pasaba de los 40 años. En cambio hoy, nos encontramos con sujetos que superan los 60 años y más. Esta realidad trae aparejada otro tipo de necesidades referidas a la atención sostenimiento y mejora de la calidad de vida de dichos sujetos.

Si bien se ha avanzado en el abordaje integral de las personas con discapacidad, hay todavía mucho camino por recorrer y muchas barreras que derribar.

Es necesario señalar que en nuestro país, a los obstáculos de todo tipo que encuentran los sujetos y sus familias, se suma el flagelo de la pobreza que atraviesa las distintas realidades.

En los últimos años, se están produciendo cambios que generan nuevos enfoques, y avances importantes en las políticas sociales que intentan la inclusión y participación de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la sociedad, brindando, en el marco de las estructuras comunes de educación, arte, salud, empleo y servicios sociales, los apoyos que estas personas necesitan, reconociéndoles los mismos derechos que el resto de la población.

7. Diseño Metodológico

En el trabajo de investigación que se realizará, el abordaje metodológico será de tipo cualitativo. Dicho abordaje posee un fundamento decididamente humanista para entender la realidad social.

En este sentido, resulta importante considerar que

(...) “cualquier entendimiento científico de la acción humana, en cualquier nivel de ordenación o de generalidad, debe empezar a basarse en un entendimiento de la vida cotidiana” (Douglas, 1970:11)

En el caso que nos ocupa, y desde una perspectiva metodológica cualitativa, el interés girará alrededor de cuestiones tales como, conocer de qué manera se construyen el proceso de autodeterminación y también las relaciones interpersonales.

Es este modelo de investigación el que nos aportará conocimiento sobre cómo comprender y mejorar la realidad socioeducativa.

Se adoptará una modalidad de trabajo de campo, sobre los actores de un Centro de Día que atiende personas adultas con discapacidad intelectual.

Considerando que se trata de un Centro cuya población es heterogénea, tanto en el tipo de funcionamiento de las personas con discapacidad intelectual; como en lo que hace a sus edades, composición familiar y nivel-socioeconómico; la modalidad de abordaje investigativa, ayudará a construir una mirada amplia sobre el problema

Del mismo modo, el hecho de trabajar no solo con los concurrentes, sino también con los profesionales y la familia; brindará la visión ecológica que estamos buscando.