

EL ROL DE LA FAMILIA EN LA ELABORACIÓN DE PROYECTOS DE VIDA EN JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Autor: María Laura Castignani

Institución: Facultad de Psicología. UNLP- CIC

Email: lalicastignani@gmail.com

Resumen

El siguiente trabajo forma parte del proyecto de investigación: “La Orientación Vocacional - Ocupacional en sujetos con Necesidades Educativas Especiales derivadas de la discapacidad en la etapa de transición escuela- educación superior- trabajo” correspondiente al segundo año de la beca de estudio de la Comisión de Investigaciones Científicas de la Provincia de Buenos Aires (CIC). La propuesta se inscribe en la línea teórica del *Modelo Teórico Operativo en Orientación* el cual considera a la orientación en un sentido abarcativo y amplio que incluye las diversas respuestas de elección que deben realizar las personas a lo largo de la vida.

Nuestra tarea como orientadores es ayudar a estos jóvenes a descubrir sus verdaderas capacidades y a reconocer sus limitaciones, a través del fortalecimiento del trabajo con sus padres permitiendo favorecer el sistema de apoyos y la participación entre pares, acompañándolos en la elaboración de la autodeterminación de sus hijos y en la construcción de su proyecto de vida.

Objetivos: analizar el rol de la familia en la elaboración de los proyectos de vida en jóvenes con discapacidad intelectual y caracterizar el nivel de intervención, metodologías y prácticas que adquiere la Orientación Vocacional Ocupacional en sujetos que presentan este tipo de discapacidad.

Metodología: Se implementó una metodología cualitativa, realizando consultas bibliográficas, análisis de investigaciones nacionales e internacionales, observaciones participantes, comunicación con investigadores de otros contextos internacionales, entrevistas en profundidad con referentes claves, padres, jóvenes y entrevistas institucionales.

Resultados:

1. En relación a las modalidades de Orientación Vocacional en los sujetos con discapacidad:
 - Las propuestas que se ofrecen sobre Orientación Vocacional Ocupacional no consisten en una profundización de los aspectos meramente vocacionales de los alumnos. Se propone la formación para el trabajo, brindando saberes instrumentales que fomentan en el alumno condiciones de empleabilidad.
 - No se observaron espacios que estimulen el protagonismo en una búsqueda activa de los propios intereses y en el desarrollo de aptitudes para alcanzar los logros deseados.

2. En relación a la inserción laboral:
 - La inserción laboral es limitada o nula. Los jóvenes se insertan en lugares donde los dejan insertarse y muchas veces terminan haciendo actividades más sencillas que las que realmente pueden hacer de acuerdo a sus capacidades y competencias.
 - § Los altos niveles de subocupación y desocupación laborales, dificultan el ingreso al mercado laboral de las personas con discapacidad. Cuando alguien logra ser contratado en un puesto de trabajo rentado, deja de percibir el subsidio por discapacidad, por el mismo hecho de tener un trabajo remunerado.
 - § Con respecto a los empresarios, si bien hay legislación que beneficia y ampara la contratación de personas con discapacidad, los mismos no son proclives a estas contrataciones, ya que en su imaginario el riesgo de contratar a estas personas es mayor que el beneficio.
 - § Los programas de inserción laboral para las personas con discapacidad, no son parte de una política de Estado.

3. En relación con los padres:
 - § Se registró en algunos casos que los padres “elijen” por sus hijos que sigan percibiendo el subsidio por discapacidad, y no dejan que

puedan insertarse laboralmente. Esto tiene como consecuencia la no valoración de la importancia del trabajo para la integración social y la realización personal de su hijo.

§ Algunos padres no tenían un real reconocimiento sobre las posibilidades y capacidades de sus hijos, profundizando la sobreexigencia y exponiéndolos a situaciones donde no se reconocían las verdaderas limitaciones de los mismos.

4. En relación a los jóvenes:

§ En general no han sido educados para elegir, responden todo el tiempo al deseo de “los otros”, y no han tenido oportunidades dónde se les haya permitido tomar la palabra con respecto a sus intereses y deseos.

§ Se registró una gran diferencia entre la “vocación” y la futura ocupación laboral, ya que en general no tienen conciencia de sí mismo ni conciencia de oportunidades.

§ En general se posicionan desde “lo que no pueden hacer”, desde sus limitaciones, no valorando ni reconociendo como importantes sus potencialidades y capacidades.

Conclusiones:

Las estrategias de intervención en el marco de un concepto de Orientación amplio, interdisciplinario, integrador y enfocado desde la prevención, pueden contribuir a revertir la inequidad psicosocial de estos jóvenes. El objetivo que se persigue es lograr que los sujetos con discapacidad puedan construir herramientas necesarias para su incorporación activa al mundo de la producción y/ o para la continuación de estudios superiores, posibilitando la elaboración de proyectos personales en torno a ello, para evitar situaciones de exclusión social

Palabras clave: Orientación; Discapacidad; Proyecto; Familia

TRABAJO COMPLETO

El siguiente trabajo forma parte del proyecto de investigación: “La Orientación Vocacional - Ocupacional en sujetos con Necesidades Educativas Especiales derivadas de la discapacidad en la etapa de transición Escuela- Educación Superior- Trabajo” correspondiente al segundo año de la beca de estudio de la Comisión de Investigaciones Científicas de la Provincia de Buenos Aires (CIC). La propuesta se inscribe en el Modelo Teórico Operativo en Orientación, donde se considera a la misma como el “conjunto de estrategias y tácticas que emplea el psicólogo o psicopedagogo especializado en Orientación, para que el orientado o sujeto de la Orientación, individual o colectivamente mediante una actitud comprensiva, reflexiva y comprometida, pueda elaborar un proyecto educativo – laboral – personal y/o social a lo largo de la vida”. (1)

La Orientación debe *incluir a todos los sujetos sin excepciones* para lo cual los orientadores, de acuerdo con su campo de intervención, deben actualizarse permanentemente con el fin de dar respuesta a los sujetos con necesidades especiales y a toda la diversidad cultural, lingüística, étnica y social que incluye el multiculturalismo y el interculturalismo. En este sentido, desde la Orientación Vocacional Ocupacional es importante poder dar cuenta de las características particulares que asume, la construcción de los proyectos de vida en las personas con discapacidad. Como orientadores, nuestra tarea en este proceso, es acompañarlos a descubrir sus verdaderas capacidades ya que estos jóvenes se enfrentarán a la posibilidad de poder construir un proyecto futuro; siempre y cuando, hayan transitado la experiencia de realizar elecciones propias.

Pare entender como concebimos a la discapacidad, tomamos como referencia la propuesta de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2007) donde se entiende por *personas con discapacidad* a todos “aquellos sujetos que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. (2) De este modo, la *Discapacidad* es considerada una condición relacional que surge de la

interacción entre la persona con limitaciones funcionales y las barreras que impiden que participe en la sociedad como los demás (entendiendo por barrera algo que impide a una persona realizar una tarea o conseguir algo).

Un aspecto fundamental que se va a tener en cuenta aquí, al referirnos a las personas con discapacidad, es lo que Marta Schorn denomina la “capacidad de ser sujeto”. Este término hace referencia a la capacidad que tienen todos los sujetos, de perfeccionar su propia historia, vida y proyectos, dando cuenta que cada uno debe ser sujeto de su propia existencia.

El objetivo de este trabajo es indagar el rol de la familia en la elaboración de los proyectos de vida en los jóvenes con discapacidad intelectual. Para ello, partimos del modelo ecológico de intervención en Orientación, donde el rasgo característico de este enfoque es la preocupación por las relaciones persona-ambiente. A diferencia de los planteamientos tradicionales en Orientación (basados en el análisis de los rasgos de la personalidad y centrados en el estudio de las características del individuo) este enfoque se centra en el estudio detallado del ambiente y en el tipo de interacciones que los individuos establecen con él, con el objetivo de poder establecer algunos nexos causales entre ciertas formas de interacción ambiente- individuo y el futuro desarrollo vocacional de las personas.

Siguiendo la línea de este modelo podemos plantear que antes de realizar cualquier intervención con sujetos con discapacidad, es imprescindible conocer las características del contexto familiar, es decir, el microsistema del sujeto. La familia es el primer eslabón de la integración social y como tal debe posibilitar la instancia de realización de una vida independiente. La misma es un derecho fundamental que revela la intención esencial de que cada sujeto mantenga el control sobre su propia vida, eligiendo opciones estables que minimicen la dependencia de los demás en la realización de las actividades de la vida diaria. Desde el psicoanálisis, sabemos que un hijo se articula en la dialéctica del deseo inconsciente de los padres. Estos fantasean sobre sus hijos antes de concebirlos, lo que les da una existencia en la realidad psíquica de los padres. Imaginan el tipo de hijo que esperan, lo que produce una imagen ideal o fantaseada del mismo. Todos los padres se desilusionan de sus hijos más tarde o más temprano, lo que no resta complejidad ni impacto afectivo a

aquellas familias que tienen un hijo con discapacidad, especialmente por el imaginario social que circula en relación a este tema.

Ante el nacimiento de un niño con discapacidad, se puede deducir la conmoción que producirá en los padres el encuentro con el niño "real". La dinámica, expectativas, planes y proyectos de vida familiar y personal se verán alterados radicalmente, generando en la familia una crisis inesperada, no normativa, de desajuste que exige a los padres una readaptación y una aceptación que no se logra de manera lineal y unívoca en ambos progenitores.

Daniel Cangelosi en su libro *La integración del niño discapacitado visual*, plantea que la aceptación no significa gustar de la discapacidad, ni que los padres se olviden la angustia y los sueños perdidos, sino que siempre se recordará, pero cada vez con menos intensidad y frecuencia. Tampoco significa disfrutar de la necesidad de programas e instituciones especiales, sino, que se aprende a apreciar la existencia de buenos programas y escuelas y a desarrollar confianza en la propia capacidad para buscar lo mejor para su hijo.

No significa no llorar más o no sentirse enojados o deprimidos. Estos sentimientos vuelven periódicamente, su recurrencia no representa que no se han adaptado o que estén perdiendo la capacidad para enfrentar el problema, sino que dan cuenta del proceso de elaboración por el que atraviesan.

Por lo tanto, las familias que cuentan con una persona con discapacidad se enfrentan, a procesos de cambio, de aceptación y de rechazo de esta condición en diferentes circunstancias íntimas, privadas y públicas. Muchas veces el problema de la discapacidad no es un estigma que cae sobre una familia y queda dentro, sino una circunstancia social.

A lo largo de las intervenciones realizadas con las familias y los jóvenes seleccionados para la investigación, se han registrado una serie de características particulares que adquiere la dinámica familiar cuando se cuenta con la presencia de un hijo con discapacidad intelectual:

- Prolongación de los vínculos endogámicos: en general los miembros de su familia directa son sus únicos referentes y acompañantes, manifestando una excesiva sobreprotección. "Carla (joven con discapacidad intelectual) tiene un noviecito, pero se ven en casa, en el parque de casa".

- La familia muchas veces es la única red social de pertenencia: “Carla sale a bailar una vez por mes, la hermana la lleva al baile y yo también voy a veces (su madre)”.
- Tendencia a la pasividad, a la escasa variedad de estímulos, oportunidades y novedades.

En los jóvenes con discapacidad intelectual, encontramos que las actividades que realizan y ocupan su tiempo, en su mayoría no son elegidas por ellos, y no se los escucha al respecto. Esto de alguna manera también dificulta la posibilidad de registrar el paso del tiempo por parte de los padres, registro que implicaría conocer que su hijo está creciendo y que puede pensar cosas propias y aún diferentes a las pensadas por ellos.

Sabemos que la elección vocacional y/o laboral es uno de los pilares que contribuyen al logro de la identidad. Al no ser así, la identidad de los jóvenes se transforma en seudoidentidades familiares y el contacto con la realidad se hace con poca objetividad y a veces se termina con un total sometimiento a las estructuras familiares. Se ha registrado cómo los jóvenes con discapacidad intelectual idealizan las profesiones y/o ocupaciones de su ámbito familiar, con un total desconocimiento de sus capacidades y limitaciones. Por lo tanto la tarea manifiesta desde la Orientación Vocacional Ocupacional, es lograr que el sujeto aprenda a elegir una ocupación construyendo un proyecto personal de inserción social. La tarea latente es hacer conciente el mundo interno, los conflictos personales para aprender a elegir y realizar una opción viable, teniendo en cuenta tanto las posibilidades como las limitaciones para poder llegar al objetivo planteado. De ahí que nuestra función como orientadores es acompañar y ayudar en este aprendizaje y autoconocimiento, tanto al sujeto como a sus padres. Para ello es imprescindible trabajar con ellos la autodeterminación, es decir, la capacidad de actuar como impulsor de la propia vida. Ser autodeterminado es ser sujeto, ser uno mismo.

Para la Orientación Vocacional Ocupacional alcanzar la autodeterminación en sujetos que presentan alguna discapacidad es ineludible, ya que esto les va a permitir hacer elecciones y tomar decisiones siendo concientes de sus capacidades y limitaciones, para plantearse objetivos personales, educativos y/o laborales.

Según los autores A. Aznar y D. Gonzales Castañón en su libro *¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples*, la autodeterminación presenta cinco componentes:

1. Elecciones: Componente fundamental de la Orientación Vocacional Ocupacional. El sujeto necesita examinar opciones reales, experimentar, intentar, tantear sus elecciones, las ganancias y las pérdidas que se ponen en juego en cada una de sus decisiones. Por eso sin opciones significativas para los propios sujetos, no puede haber autodeterminación, sino sólo sumisión, anulación de la subjetividad y adhesión al deseo de los otros. Se deberá trabajar para generar que los sujetos con discapacidad intelectual eligen entre opciones viables y significativas para ellos, generando de este modo las condiciones necesarias para que ejerzan la autodeterminación.

2. Protagonismo: Los autores señalan que algunas de las características más distintivas de las personas con discapacidad intelectual, son el sedentarismo, la pasividad y la adhesión a las opiniones y deseos de los otros. En oposición a estas actitudes se debe trabajar la iniciativa, la inventiva y la creatividad para favorecer el protagonismo de estos jóvenes. Es necesario que hablen, que digan con sus palabras lo que precisan y desean. Una de las situaciones que se ha observado durante las entrevistas con padres en presencia de su hijo, es que se silencia la voz de los sujetos con discapacidad intelectual. Cuando se le dirige una pregunta el joven suele quedar en silencio o automáticamente sus padres responden por él, anulando su subjetividad.

3. Libertad: Las personas con discapacidad intelectual tienen que poder experimentar lo que significa no responder todo el tiempo al deseo y opiniones de los otros, sino poder tomar decisiones autónomas. Esto implica que muchas veces puedan decir que “no”, oponerse y rechazar lo que viene de los otros.

4. Responsabilidad: Muchas veces se registra que los padres de jóvenes con discapacidad intelectual, no fomentan la responsabilidad de sus hijos, ni les delegan responsabilidades ya que los siguen tratando como eternos niños.

Esto es muy importante a la hora de pensar en las intervenciones desde la Orientación Vocacional Ocupacional, ya que negar a las personas con discapacidad intelectual la posibilidad de ser responsables pone en juego su futuro y especialmente su proyecto de vida. Se registró que cuando los jóvenes han tenido que responder y afrontar responsabilidades, lo han hecho

exitosamente. Por lo tanto, acceder a que estos jóvenes asuman su responsabilidad, va a favorecer la apropiación de roles adultos.

5. Contexto interrelacional: Para asumir la autodeterminación es fundamental contar con un contexto que la promueva y es una responsabilidad que deben asumir todas las instituciones donde las personas con discapacidad intelectual se desenvuelven.

A partir de desarrollar este concepto de autodeterminación se ha podido registrar como esta capacidad se ve vulnerada en algunos casos, cuando los jóvenes con discapacidad intelectual logran conseguir un trabajo. En ellos se incrementan las responsabilidades, la voluntad, la independencia en los hábitos en la vía pública y hogareña. La familia suele valorar el cambio y los progresos, pero lo viven como algo frágil, que fácilmente podría desvanecerse; la discapacidad se mantiene como una amenaza. El contexto socio-laboral tampoco contribuye a que las familias estén relajadas y confiadas frente al presente de estos jóvenes. Aunque ellos hayan desarrollado altos niveles de autonomía y satisfacción, sus padres mantienen dualismos o ambivalencias. Esto se evidenció principalmente en relación al subsidio que se les da por su discapacidad y al hecho de que si consiguen un trabajo competitivo, dejan de percibirlo. Entonces muchas veces los padres “eligen” por sus hijos, que estos sigan percibiendo el subsidio, y no dejan que puedan insertarse laboralmente. Esto tiene como consecuencia la no valoración de la importancia del trabajo para la integración social y la realización personal de su hijo. Sabemos desde la Orientación Vocacional Ocupacional que cualquier joven con discapacidad puede fracasar en un trabajo o en sus estudios como fracasa cualquier otro joven, pero para que esto ocurra, por razones que no provengan de su discapacidad, deben implementarse medidas integrales que les permitan contar con los apoyos necesarios.

En otros casos se registró que los padres no tenían un real reconocimiento sobre las posibilidades y capacidades de sus hijos, profundizando la sobreexigencia y exponiéndolos a situaciones donde no se reconocían las verdaderas limitaciones de los mismos.

Por lo tanto si el proyecto de vida de algunas familias se centra en la discapacidad, vemos que se acentúan las postergaciones de crecimiento personal y social de cada miembro de la familia, y se empobrece la red de

contención social o se la teje exclusivamente en torno a la discapacidad. Esto se registró particularmente en las entrevistas realizadas con los directivos de las escuelas, dónde se manifiesta que ellos trabajan por la autonomía y la independencia y cuando llegan a sus casas, encuentran todo lo contrario, la dependencia a las estructuras familiares, el aislamiento y el encierro.

En cambio, cuando el proyecto de vida familiar puede construirse con una red social, los apoyos recibidos se multiplican y tanto la familia como la persona que tiene discapacidad intelectual, mejoran notablemente su calidad de vida. Una red social es la mejor herencia que una familia puede legar a su hijo con discapacidad.

De este modo las intervenciones desde la Orientación Vocacional Ocupacional con las familias de los jóvenes con discapacidad deberán permitirles salir del encierro de lo único, favoreciendo el sistema de apoyos, la participación y el fortalecimiento entre pares.

Conclusiones:

Es importante orientar a estos jóvenes en la transición de la escuela al trabajo y/o estudios superiores, evitando que su carencia de competencias para el mundo del trabajo o el desconocimiento de las mismas provoque una exclusión a largo plazo. Se apunta a mejorar sus condiciones de empleabilidad, a fortalecerlos como personas y actores sociales y a brindarles información. Para que esto sea posible es necesario:

- Acompañar al sujeto con discapacidad intelectual en el proceso de subjetivación, primero debe advenir como sujeto, con el fin de posicionarse como tal y no como un “discapacitado”. Esto va a generar que sea capaz de realizar elecciones propias y responsables. Aquí es primordial el rol de la familia para que puedan abrirse al mundo social con autodeterminación.
- Trabajar la conciencia de sí mismo (intereses, habilidades, aptitudes, preferencias), y la conciencia de oportunidades, (oportunidades de empleo y educación disponibles de acuerdo a los objetivos personales y a las posibilidades de acceso a las mismas, es decir, oferta y competencia), evaluando que actividades posibilitarán el mayor desempeño de sus potencialidades acompañándolos para que maximicen sus logros.

- Estimular el protagonismo en una búsqueda activa de los propios intereses y acompañarlos en el desarrollo de aptitudes para alcanzar logros deseados.

De este modo, el desafío como orientadores, consiste en acompañarlos en la construcción de un proyecto de vida que incluya lo laboral y educativo, que les posibilite compensar sus dificultades; desplegar sus potencialidades, armonizando aptitudes y motivaciones personales con requerimientos sociales.

Bibliografía

- Aznar, A. y González Castañón, D. (2008). *¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples*. Buenos Aires: Noveduc.
- Cangelosi, D. (2006). *La integración del niño discapacitado visual*. Buenos Aires.: Noveduc
- Calleja, J. y Britez, M. (2003). *El ámbito ocupacional en la educación especial. ocupación y discapacidad mental*. Ficha de uso interno de Cátedra USAL. Fac. de Psicología y Psicopedagogía
- García Pastor, C. y Alvarez Rojo, V (1997). *Orientación Vocacional de jóvenes con necesidades especiales. Un programa de transición a la vida adulta* .Madrid: Eos.
- Gavilán M. (2006). *La transformación de la Orientación Vocacional. Hacia un nuevo paradigma*. Rosario: Homo Sapiens.
- Gomez Jarabo, G. (2008). *Anales de discapacidad y salud mental*. Vol. 7 y 8. Núm. 1. Rosario: UNR
- Lentini, E (2007). *Discapacidad mental. Un análisis del discurso psiquiátrico*. Buenos Aires: Lugar
- Organización de las Naciones Unidas (2007). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. On line.
- Palacios, A y Romañach, J (2007). *El modelo de la diversidad*. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. España: Diversitas. On line.
- Schorn, M. (1999). *Discapacidad: una mirada distinta, una escucha diferente*. Buenos Aires: Lugar

- Schorn, M. (2005). *La capacidad en la discapacidad: sordera, discapacidad intelectual, sexualidad y autismo*. Buenos Aires: Lugar.

(1) Gavilán M. (2006). *La transformación de la Orientación Vocacional. Hacia un nuevo paradigma*. Rosario: Homo Sapiens.

(2) Organización de las Naciones Unidas (2007). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. On line