

Suplemento Eduterapia 28

Marzo 2014

Ser padres con dificultad de aprendizaje y discapacidad mental

Prof. Dra. Ursula Pixa-Kettner

* Psicóloga, ex-Decana de Cs. de la Educación y Prof. Titular de Pedagogía de la Discapacidad, Univ. de Bremen, Alemania

Traducción y prólogo de Carlos G. Wernicke

In memoriam

Publicado por primera vez en
Dobslaw, G., y Meir, S. (Comp.): *Kinderwunsch und Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung*. DGSGB, Berlín 2010
Prohibida su reproducción total o parcial por cualquier medio.

CADI - CÁTEDRA ABIERTA DE DISCAPACIDAD E INCLUSIÓN
Buenos Aires, Argentina

Un programa de **Fundación Holismo de Educación, Salud y Acción Social**
Estudio, investigación, difusión y docencia de la visión global en educación, salud y acción social
Registro Inspección General de Justicia n° C 1.520.371 - Entidad de Bien Público sin Fines de Lucro Decreto 6708 MVL
Registro Institutos de Perfeccionamiento Docente Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires DGEGP n° C-172
Tel. / Fax 0054-11-4791-2905 - www.holismo.org.ar - info@holismo.org.ar

SUPLEMENTO EDUTERAPIA es una serie constituida por artículos únicos publicada por Fundación Holismo de Educación, Salud y Acción Social, con el fin de presentar sus desarrollos a lo largo del tiempo en relación con lo más central de su misión, a saber, investigar las aplicaciones prácticas del paradigma holístico en pedagogía, medicina, psicología y acción social.

SUPLEMENTO EDUTERAPIA es una serie monográfica publicada por Fundación Holismo de Educación, Salud y Acción Social, San Vicente 735, V. López, Provincia de Buenos Aires, Argentina. Tel. / Fax (011) 4791-2905; www.holismo.org.ar - info@holismo.org.ar
Directora: Mabel Fernández. Registro de Propiedad Intelectual DNDA 457.501. Eduterapia es nombre registrado n° 1.886.125. ISSN 1669-9203
La reproducción parcial o total por cualquier método **no** está permitida, salvo confirmación por Fundación Holismo de Educación, Salud y Acción Social de solicitud previa por escrito.

Ser padres con dificultad de aprendizaje y discapacidad mental

Prof. Dra. Ursula Pixa-Kettner

RESUMEN

Se aborda la problemática de las personas con dificultades de aprendizaje y discapacidad mental que desean engendrar y criar hijos propios. El mayor escollo se encuentra en la cultura circundante, que también en este aspecto se muestra discapacitante.

SUMMARY

Persons with learning and intellectual disabilities wish to have children and to raise them. The surrounding culture, however, shows also in this field its disabling power.

PRÓLOGO - Carlos G. Wernicke

I. UNA DIFERENTE COMPRENSIÓN DE LA DISCAPACIDAD

II. EL DESEO DE TENER HIJOS

III. FACTORES CONTEXTUALES NEGATIVOS: PREJUICIOS Y DISCRIMINACIÓN

IV. RESULTADOS INVESTIGACIONALES CUANTITATIVOS

V. COMPETENCIA PARENTAL

VI. OFERTAS DE APOYO PARA LOS PADRES

VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

PRÓLOGO

Carlos G. Wernicke

La Cátedra Abierta de Discapacidad e Inclusión desea con la presentación de este artículo brindar un homenaje póstumo a nuestro Miembro del Consejo Consultivo Internacional de la Cátedra Abierta de Discapacidad e Inclusión, mi amiga Ursula Pixa, quien nos dejara tempranamente a fines de 2013.

La traducción y presentación de este artículo en idioma español es posible gracias a la generosa autorización por parte de la DGSGB, la Sociedad Alemana para la Salud Mental en Personas con Discapacidad Mental. El artículo aparece en el libro de Dobslaw y Meir *Kinderwunsch und Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung* (Deseo del hijo y parentalidad en personas con discapacidad mental) publicado en Berlín en 2010 como producto de unas jornadas sobre el tema.

Ursula Pixa-Kettner destinó una parte muy importante de su vida a las personas con discapacidades, discapacidades mentales en general y discapacidades mentales leves y moderadas. Es útil para nuestro medio la distinción que ella hace en su escrito: En el mundo dependiente del idioma inglés (que seguimos en los países de habla hispana) se han preferido los conceptos de “retardo mental”, “discapacidad mental”, “discapacidad intelectual” o, según el actual DSM-5, “trastorno del desarrollo intelectual”. Para una mayor precisión, creo que el término más adecuado sería “trastorno de déficit cognitivo”, toda vez que el concepto de inteligencia incluye emociones y cogniciones [1]. Si bien emociones y cogniciones no pueden separarse en el ser humano real, así como tampoco pueden separarse lo biológico, lo molecular o lo espiritual, el término “cognitivo” permitiría delimitar que hay siempre una deficiencia de pensamiento.

En 1996 publiqué un artículo denominado Una nueva Concepción del Retardo Mental [2]. En 1994 la entonces AAMR (Asociación Norteamericana del Retardo Mental, luego devenida AAIDD, Asociación Norteamericana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo) había modificado para siempre el concepto general de lo que entonces se denominaban Retardos Mentales, ya que los definió como un funcionamiento intelectual actual inferior al promedio más limitaciones relacionadas con áreas de habilidades para la adaptación al entorno. Específicamente, la AAMR insistía en que se trataba de limitaciones sustanciales en el funcionamiento *actual*, con lo que ponía el acento en la importancia de las circunstancias contextuales que rodean a la persona. Lo formulaba así:

El retardo mental es una incapacidad sólo como resultado de la interacción entre

- ❖ las limitaciones en capacidad (inteligencia y habilidades de adaptación) y
- ❖ las exigencias del medio ambiente.

Clasificaba además por primera vez a estas personas no según su capacidad cognitiva individual en cualquier contexto (los tradicionales leves, moderados, severos y profundos) sino según las modificaciones contextuales que ellas requerían para un buen funcionamiento (¡con las cuales saldrían del diagnóstico de retardo mental!), llamando a estas modificaciones contextuales “apoyos”, actualmente también mencionados como facilitadores. Así, según el caso debería disponerse de apoyos intermitentes, limitados, extensos o persistentes [Cuadro 1].

RETARDOS MENTALES
(actualmente Trastornos del Desarrollo Intelectual, DSM-5)

| CLASIFICACIÓN ANTIGUA (déficit cognitivo) | CLASIFICACIÓN DE LA AAMR / AAIDD (requerimientos contextuales) |
|--|---|
| leves | intermitentes |
| moderados | limitados |
| severos | extensos |
| profundos | persistentes |

Cuadro 1

Como en toda la medicina, los cuadros clínicos más leves son los más frecuentes. Entre los retardos mentales, los cuadros leves y moderados superan estadísticamente en mucho a los severos y profundos. A medida que el cuadro se profundiza, es mayor y de mayor importancia pronóstica la participación de los aspectos biológicos.

En el mundo dependiente del idioma alemán se ha establecido en base a esta profundización una clasificación diferente. Se considera a los cuadros leves y moderados, vale decir, los que requieren apoyos intermitentes y limitados, como “dificultades de aprendizaje”, altamente dependientes de las circunstancias contextuales, y se reserva el equivalente de “retardos mentales” para los cuadros severos y profundos, los cuales requieren apoyos extensos y persistentes. Dichas dificultades de aprendizaje incluyen por otra parte lo que en español denominamos así, vale decir, cuadros sin déficit cognitivo (que en consecuencia no serían entre nosotros “trastornos del desarrollo intelectual”, sino situaciones aún más leves (por ejemplo limítrofes y otras).

Es por eso que Pixa habla casi indistintamente de dificultades de aprendizaje y de discapacidades mentales, lo que la traducción respetó, cuando se refiere a aquellas patologías con déficit cognitivo en que la interrelación con el contexto sociocultural es prácticamente determinante del cuadro individual.

Cuando estamos ante un cuadro en que hay “limitaciones sustanciales al funcionamiento actual” pero no hay déficit cognitivo, no es posible nuestro diagnóstico anglohispanico de retardo mental / trastorno del desarrollo intelectual, sino sólo el de “desadaptación psicosocial”, que padece un amplio porcentaje de la población mundial [3].

Dentro de su interés por las discapacidades mentales, Pixa se centró en la posibilidad de que las personas con dificultades de aprendizaje tuviesen hijos y los mantuviesen consigo. Estudió la parentalidad bajo estas circunstancias parentales desfavorables, y descubrió con su equipo de colaboradores que las personas con discapacidad mental

- Tienen tantos deseos de tener hijos como cualquiera
- Son capaces de criar a sus hijos con tanta emocionalidad como cualquiera (porque no es un trastorno emocional, sino cognitivo)
- Al no estar sometidas a filtros culturales cognitivos tan desarrollados, a veces incluso superan en calidad maternante / paternante a personas con títulos universitarios
- Es la cultura circundante la que supone sin fundamento que no podrán hacerse cargo
- Es la cultura circundante la que trata de diluir el deseo de estas personas de tener hijos y de cuidarlos, ya desde antes del embarazo
- Es la cultura circundante la que intenta separar a esos niños de sus padres, sin fundamento, tal como sucede con otros grupos sociales (madres adolescentes o solteras, por ejemplo).
- Y es la cultura la que podría dar apoyos (sociales, culturales, educativos, económicos, políticos) para revertir esta lamentable equivocación.

Un aspecto aledaño que nos permite observar este artículo producido en una universidad alemana es la forma en que el primer mundo entiende la interacción con las personas que presentan una desadaptación psicosocial, una dificultad de aprendizaje o una discapacidad. Lejos de actitudes sobreprotectoras, siempre tóxicas y (aún más) discapacitantes, se desarrollan métodos, modelos y programas destinados al autovalimiento, por ejemplo acercando los textos a las posibilidades de comprensión del lector (el “idioma simplificado” al que se puede acceder incluso en ciertas páginas web) o ejercitando conductas para un mejor desempeño de las funciones ambicionadas por la persona. Es también una muestra de respeto por la dignidad del otro, en dirección a su inclusión plena. En otros escritos, Pixa defiende que la “orientación a padres” sea efectivamente una “participación con los padres”, con comprensión de la situación y adecuación del acompañamiento para la obtención de los resultados que esos padres anhelan.

Los estudios de Pixa adquieren particular relevancia en los países del tercer y el cuarto mundos, en desarrollo o incluso en involución sociocultural, en que se observa un contexto de alta conflictividad social y baja inclusión efectiva. La marginación cultural de vastas mayorías poblacionales es estimulada en esos países por la ausencia del estado en el cuidado de sus ciudadanos, la debilidad de las legislaciones, la falta de cumplimiento de los poderes del estado respecto de legislaciones y sentencias judiciales, la pobreza educativa y nutricional. Son países en que la instalación de las pseudoteorías y prácticas del neoliberalismo y las proclamas vacías del populismo sólo empeoran las cosas. Y en los que los padres tendrán la posibilidad de ocuparse de sus hijos de acuerdo con su cercanía a los núcleos de poder, en relación inversa con su marginación cultural o su sinónimo, la desadaptación psicosocial. Al no haber protección por parte del estado, son las familias y la pequeña comunidad circundante (parientes, amigos, vecinos) los que se hacen cargo, si pueden, de ejercer solidariamente las acciones propias de una red sociocultural de contención. En muchas ocasiones, madres (y padres) en desadaptación psicosocial (no necesariamente personas con alguna discapacidad) sin posibilidades de proteger a sus hijos llegan incluso a desprenderse de ellos, en un último intento por darles alguna vida mejor. Equivocadamente, personas e instituciones con mayor poder creen ayudar estimulando que esos padres se desprendan de sus hijos.

En el fondo de estas investigaciones llevadas a cabo por Pixa y col., en definitiva, está la idea de inclusión [4] como tema de derechos humanos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1] Wernicke, C. G.: Pedagogía y Diversidad Humana. Introducción de la edición en idioma castellano de "Enseñando y aprendiendo con Hanna", de L. Wise y C. Glass, 1ª. ed., Ed. Médica Panamericana, Buenos Aires 2001
- 2] Wernicke, C. G.: Una Concepción actual del Retardo Mental. Rev. Arg. de Psicopedagogía, 40:27-35, Buenos Aires 1996
- 3] Wernicke, C. G.: Desadaptación psicosocial y Discapacidad. Suplemento Eduterapia N° 23, Buenos Aires 2012
- 4] Wernicke, C. G.: Integración e Inclusión en Educación. Suplemento Eduterapia N° 20, Buenos Aires 2008

SER PADRES CON DIFICULTAD DE APRENDIZAJE Y DISCAPACIDAD MENTAL

- Ser padres normales pese a las dificultades de aprendizaje -

Ursula Pixa-Kettner

I. UNA DIFERENTE COMPRENSIÓN DE LA DISCAPACIDAD

En las últimas décadas ha habido una modificación en la comprensión del concepto de discapacidad. Este cambio tiene gran importancia para el tema de la parentalidad (engendrar y criar hijos) en personas con dificultades de aprendizaje. Así se refleja por ejemplo en la CIF (o CIDDM-2 - Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad, Organización Mundial de la Salud, OMS). Esta concepción más moderna de la discapacidad evita la tradicional descripción de déficits orientada al individuo, según la cual la discapacidad se considera exclusivamente como un defecto del sujeto, así como también perspectivas lineales simplificadoras, como la que se presenta en la versión anterior, la CIDDM (Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía), de acuerdo con la cual los daños orgánicos / corporales (la deficiencia) conducían inexorablemente a perjuicios funcionales (discapacidad) y estos a un perjuicio social (la minusvalía). Desde la nueva comprensión bio-psico-social, la discapacidad debe ser considerada antes bien como la resultante de interacciones entre estructuras y funciones corporales con así llamados factores contextuales, discapacidad que habrá de confirmarse si (y sólo si) dichas interacciones llevan a un perjuicio de la actividad social o la participación social usuales. Lo decisivo no son en consecuencia el daño orgánico o el trastorno funcional de una persona, sino como estos interactúan con los factores de contexto.

Los factores contextuales se diferencian en individuales y sociales, estando constituidos los factores individuales por el entorno personal en el hogar o el trabajo y los sociales, por el sistema sociocultural circundante con su infraestructura, sus servicios, sus regulaciones legales y asimismo sus creencias y cosmovisiones. A ello se agregan además los factores contextuales personales, es decir, el trasfondo personal de cada ser humano independientemente del trastorno orgánico o funcional, como son por ejemplo la edad, el género, la pertenencia étnica, otros problemas de salud, el estilo de vida, el trasfondo social, la educación, la formación, la profesión, etc. Se entiende por consiguiente que hallazgos orgánicos similares puedan dar lugar a discapacidades muy diversas.

Un ejemplo: Una mujer de 30 años de edad es asmática, trabaja como vendedora y es madre de dos niños de corta edad. La mujer está casada. La familia habita una vivienda de alquiler en un tercer piso sin ascensor, en una ciudad pequeña sin transportes públicos adaptados para ofrecer ausencia de barreras. Su esposo trabaja como transportista en ruta. Se trata de una discapacidad diferente a la de un científico / político de profesión de 50 años, con una parálisis pero por lo demás sano y estable, casado, que vive con su esposa en una casa propia muy amplia, con medios económicos suficientes como para procurarse auxilios técnicos y otros más, por ejemplo un automóvil especialmente equipado.

De acuerdo con la manera de ver de la CIF, la discapacidad no constituye un estado estático sino variable, en interacción con los factores contextuales. En el primer ejemplo, una vivienda a la que se pudiese llegar sin barreras intermedias podría modificar el grado de la discapacidad. Siempre será necesario preguntarse qué factores de contexto deberían modificarse y cómo para que una persona sea menos discapacitada o – en palabras de la CIF – para que le sea facilitado un grado elevado de actividad y participación sociales usuales.

¿Qué significa esto para padres que presentan ellos mismos dificultades de aprendizaje? En muchas ocasiones se verán impedidos, no por factores orgánicos o funcionales primarios (en palabras de la CIF: por estructuras o funciones corporales), sino por factores contextuales y las correspondientes interacciones, de tener hijos o criarlos, con lo que quedarán excluidos de la actividad y la participación socioculturales en un aspecto muy importante de la vida.

En la Convención sobre los Derechos de Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas esta circunstancia está contemplada de forma explícita. Expresamente manifiesta como meta poner fin a la discriminación.

El artículo 23 (Respeto del hogar y la familia) señala:

1) Los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás.

a) Debe reconocerse el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges.

II. EL DESEO DE TENER HIJOS

La discapacitación por discriminación a partir de factores de contexto da comienzo ya con el deseo de tener un hijo. Desde hace algunas décadas se observa un cambio social respecto de las ideas acerca de sexualidad y discapacidad, y desde 1992 existen por ejemplo en Alemania mayores

restricciones legales respecto de la esterilización de personas con discapacidad mental. La parentalidad no es tenida en cuenta. Ya durante la niñez se conversa con los niños no discapacitados, como tema obvio, de sus perspectivas en la vida, considerándose fundar una familia como una opción de importancia. En cambio, desde un principio con los niños discapacitados el tema queda por completo excluido o se lo niega.

También ante los adolescentes y los adultos se procede con frecuencia según la consigna de “no llamar la atención sobre el tema”. Si pese a todo las personas con dificultades de aprendizaje hablan acerca de su interés por tener un niño, una y otra vez experimentan que su deseo no es tomado en serio, por ejemplo que es bagatelizado como un deseo transitorio, capaz de ser satisfecho incluso con la compra de una muñeca o una mascota. O bien se les echa en cara que el deseo de un hijo les es funcional para alcanzar en realidad otros objetivos que nada tendrían que ver con el niño, por ejemplo para lograr (o incluso exigir) a través del niño una mudanza de una comunidad de discapacitados a una vivienda junto con la pareja. Es cierto que podría ser así; pero sería realmente malo que no pudiesen alcanzar esta meta por otro camino. De todos modos, tener un hijo también puede ayudar a una mujer no discapacitada a reclamar una vivienda y apoyo económico. Una mujer sin discapacidad quizás desee un hijo para escapar de una profesión que no le agrada o para escapar a un examen que la llena de temor. A lo mejor, el niño debe venir para reforzar una relación o para alejar la amenaza del síndrome del nido vacío. No es éste el lugar para debatir si en tales casos esos motivos constituyen o no circunstancias previas favorables.

Una mirada a la literatura especializada acerca del tema deseo de hijos permite ver, en todo caso, que estas motivaciones no son desacostumbradas. Gloger-Tippelt y col., que se han dedicado extensamente al deseo de engendrar, llegan a la siguiente conclusión: “Si se toman conjuntamente todas las motivaciones para tener un niño, son mayoría los aspectos emocionales (...). El carácter funcional del deseo de tener un hijo es holgadamente el más frecuente; en otras palabras, los niños deben venir para satisfacer ante todo deseos y necesidades de los padres” (Gloger-Tippelt y col. 1993).

Motivaciones típicas y por lo demás normales (atención: incluso en mujeres no discapacitadas) son por ejemplo (Gross 1999):

1. Deseo de obtener atención
2. Deseo de ser reconocida como mujer completa
3. Deseo de completar la familia
4. Deseo de tener un niño para sentirse útil
5. Deseo de tener un niño para emanciparse de los padres
6. Deseo de tener un hijo como huída.

Todos estos motivos pueden jugar un papel asimismo en mujeres que presenten dificultades de aprendizaje, siendo posiblemente de particular

importancia en este caso desear un hijo para poder documentar normalidad y adultez.

En general, parece ser que las mujeres con discapacidad deben soportar un interrogatorio mucho más crítico acerca de sus motivaciones que las mujeres sin ella. En tanto como tendencia las mujeres no discapacitadas deben justificarse cuando *no* desean un niño, las mujeres con discapacidad han de justificarse cuando *sí* lo desean. Se observa con gran claridad aquí la acción de los factores contextuales socioculturales discapacitantes. En las encuestas que llevamos a cabo al comienzo de los años '90 con madres o padres de ambos sexos, ellos mismos discapacitados (Pixa-Kettner y col. 1996), quedó claro que muchas mujeres eran conscientes de la postura negativa de su entorno, por lo cual algunas de ellas ocultaron su embarazo por tanto tiempo como les fue posible. A partir de la experiencia de que las mujeres (y los hombres) con dificultades de aprendizaje tienen particularmente pocas oportunidades de confrontarse a sí mismos con su deseo de ser padres, lo que daría la opción a decidir con mayor conciencia a favor o en contra, Bargfrede y yo desarrollamos hace algunos años un así denominado "Juego del deseo de tener hijos", como estímulo ante las personas con dificultades de aprendizaje para introducir la conversación acerca del tema (AWO 2006; Pixa-Kettner y Bargfrede 2008) (Fig. 1).



Fig. 1: Ejemplos del "Juego del deseo de tener hijos", de Bargfrede y Pixa-Kettner (AWO 2006)

Gross (1999) constata en su investigación acerca de parejas involuntariamente infértiles que en el deseo de tener un hijo siempre está contenida la “necesidad de un cambio y de reorientación vital”. No hay fundamento para suponer que en el caso de personas con discapacidad la situación fuese diferente. Si el deseo de engendrar – por la causa que fuere – no es realizable, será necesario un largo y en parte doloroso proceso para despedirse de este deseo – lo que en mujeres con discapacidad no es distinto que en las mujeres sin ella. La necesidad de cambio y reorientación vital debe ser tomada con seriedad. En las mujeres o las parejas habrá que estimular el desarrollo de otras perspectivas para su vida.

III. FACTORES CONTEXTUALES NEGATIVOS: PREJUICIOS Y DISCRIMINACIÓN

Una vez que en contra de las expectativas sociales las personas con dificultades de aprendizaje se han convertido en padres, siguen siendo confrontados con otros factores de contexto desfavorables. Entre ellos se cuentan sobre todo los prejuicios, de los cuales algunos ya fueron descriptos ya a mediados de los '90 por los científicos australianos del grupo de Gwynnyth Llewellyn (Llewellyn y col. 1995) como mitos. Ya entonces se los pudo refutar. Lamentablemente, aún se encuentran muy difundidos y determinan los preconceptos de mucha gente, tanto entre los profesionales de departamentos universitarios como en el funcionariado y en los servicios sociales. Por razones de espacio sólo los mencionaré, sin detenerme en cada uno.

- Mito 1: Las personas con discapacidad mental tienen hijos con discapacidad mental
- Mito 2: Las personas con discapacidad mental tienen particularmente muchos hijos
- Mito 3: Los padres con discapacidad mental maltratan a sus hijos
- Mito 4: Los padres con discapacidad mental descuidan a sus hijos
- Mito 5: Los padres con discapacidad mental no pueden aprender una conducta parental adecuada.

En el único caso en que existe un pequeño fondo de verdad es el Mito 4, aunque de acuerdo con Llewellyn el descuido hacia los hijos tiene lugar en general por déficit de conocimientos, y no voluntariamente o por indiferencia.

También en la jurisprudencia estos mitos siguen gozando de amplia difusión. Las desventajas que padecen estos padres en cuanto a la patria potestad han sido internacionalmente bien documentadas (Llewellyn y col. 2003; Booth y col. 2005), no sólo en comparación con padres sin discapacidad sino también en comparación con padres con otras problemáticas, como padecimientos psíquicos o abuso de sustancias. Hasta donde yo sé, hasta

ahora no hay en Alemania investigaciones comparables. Con todo, se conocen casos aislados que una y otra vez permiten reconocer que cuando los padres presentan una discapacidad mental se pasan por alto derechos incluso fundamentales. Se ha hecho relativamente conocido el caso Kutzner, que llegó hasta la Corte Europea de Derechos Humanos. En este caso, en 1997 un tribunal alemán había quitado a una pareja de padres la patria potestad de sus dos hijas fundamentándolo en “una incapacidad educativa no culposa debidas a capacidades intelectuales deficitarias”, sin que se les hubiese adjudicado a los padres alguna conducta errónea en concreto. La Corte Europea de Estrasburgo comprobó que esto iba contra la Convención sobre los Derechos Humanos, lo que señaló por escrito:

“El tribunal expresa que el hecho de que un niño podría ser colocado en condiciones de una educación con mayores estímulos no es suficiente como fundamentación para quitarlo por la fuerza de los cuidados de sus padres biológicos”. El caso dio lugar a una película: “El caso Kaminski” (2005), de Stephan Wagner, con la actuación de Juliane Köhler y Matthias Brand.

En base a numerosos casos aislados surge la suposición de que este fundamento absolutamente obvio es pasado por alto cuando los padres presentan dificultades de aprendizaje, actuando como un factor contextual desfavorecedor. Totalmente en contra de la ley, hemos visto incluso la quita de la patria potestad aún antes del nacimiento.

IV. RESULTADOS INVESTIGACIONALES CUANTITATIVOS

A nivel internacional no hay hasta el presente informaciones exactas acerca de la cantidad de personas con dificultades de aprendizaje que tengan hijos. Las razones son múltiples: el grupo es difícil de definir y, en parte, de difícil alcance. Por otro lado, en los diferentes países se utilizan sistemas clasificatorios diversos. En los países de habla inglesa la denominación “intellectual disability” (discapacidad intelectual) o “mental retardation” (retardo mental) incluye con frecuencia también al grupo de personas que en el mundo de habla alemana se caratula como “dificultades de aprendizaje”. En consecuencia, apenas existen estimaciones groseras respecto de la frecuencia de las parentalidades en este grupo. McGaw (2004) supone que en distintos países hay en la población general de padres una participación de 0,004% a 1,7% de padres con compromiso intelectual. Un estudio efectuado en Inglaterra (Emerson y col. 2005) mostró que sólo un 7% de los adultos con “learning difficulties” (dificultades de aprendizaje) tiene hijos.

En Alemania se dispone de dos estudios transregionales llevados a cabo por mis colaboradoras y por mí misma, el primero en los años 1993 / 1994 y el segundo en los años 2005 / 2006, es decir, 12 años después. Me limito aquí a la

reproducción de algunos pocos resultados cuantitativos. Deseo resaltar la comparación entre ambas investigaciones a fin de poder observar el desarrollo en el tiempo.

En el primer estudio (Pixa-Kettner y col. 1996) pudimos documentar en todo el país 969 parentalidades de personas con dificultades de aprendizaje, con un total de 1366 hijos, siendo que algunas parentalidades se hallaban muy atrás en el tiempo (hasta 1934, esto es un período de casi 60 años). En el estudio consecutivo de 2005 (Pixa-Kettner 2007), como en el primero, se enviaron cuestionarios a todas las instituciones relevantes, solicitando información acerca de las parentalidades. A diferencia del primer estudio se solicitó información acerca de un período temporalmente limitado, a partir de 1990. Globalmente, las instituciones mencionaron para ese período de 15 años un total de 1584 casos de parentalidad, con 2199 hijos.

| N° de parentalidades e hijos | | |
|------------------------------|------------|-----------------|
| | hasta 1993 | 1990 hasta 2005 |
| parentalidades | 969 | 1584 |
| hijos | 1366 | 2199 |

Cuadro 1

Si se quita del cálculo el período que se superpone en ambos estudios, de 1990 hasta 1993, se observa un incremento de casi 48% –aun cuando el segundo estudio se dedica a un período mucho más breve que el primero.

Mientras que en el lapso de 15 años que va de 1978 a 1992 nacieron por año en promedio 52 niños, en el período de 15 años que va de 1990 a 2004 nacieron por año 121 niños. Este aumento en el porcentaje de los nacimientos (133%) se halla claramente por sobre el ascenso en el número de personas con dificultades de aprendizaje en el mismo intervalo (aproximadamente 43%) (Pixa-Kettner 2009).

Pese al incremento en la cantidad de nacimientos no debería olvidarse que el número de parentalidades dentro del grupo etario correspondiente sólo es de algo más del 1%. Aun cuando se triplicase la cifra a fin de respetar una tasa de retorno de 30% e incluso se sumara una misma cantidad de personas no detectables a través de instituciones (como cifra oculta), obtendríamos un máximo de 6%. Esto se correspondería mínimamente a la dimensión de la cantidad informada en Inglaterra de 7%. La tasa de nacimientos de la población general se halla en Alemania en alrededor de 44%. En otras palabras, a pesar

de la escalación de las cifras sólo se observa que en general son pocas las personas con dificultades de aprendizaje que llegan a ser padres.

| Número de nacimientos (en un período de 15 años cada vez) | | |
|--|-------------|-------------|
| | 1978 a 1993 | 1990 a 2004 |
| Cantidad promedio de nacimientos por año | 52 | 121 |

Cuadro 2

Independientemente del aumento de las parentalidades en general, hemos podido constatar que el porcentaje de niños que viven con sus padres biológicos ha aumentado: Un 57% de los niños vivía con por lo menos uno de los padres, en tanto en 1993 sólo era el 40%.

| Niños que viven junto con por lo menos uno de sus padres | 1993 | | 2005 | |
|---|------|------|------|------|
| | Nº | % | Nº | % |
| | 540 | 39,5 | 1244 | 56,6 |

Cuadro 3

En resumen, en Alemania existe una cantidad que no es grande pero va en aumento de personas con dificultades de aprendizaje que, coincidiendo con el desarrollo sociocultural de la integración / inclusión y la normalización, tienen hijos y conviven con ellos, siendo que deben luchar con numerosos obstáculos, tanto personales como culturales.

VI. COMPETENCIA PARENTAL

Hasta los años '80, en la literatura especializada de habla alemana – en tanto siquiera se mencionara el tema – se partía del hecho de que las personas con dificultades de aprendizaje no se hallaban básicamente capacitados para llegar a ser padres. Una diferenciación o una fundamentación más precisa no parecía necesaria. Numerosas investigaciones más nuevas, aunque asimismo de otros tiempos, provenientes de países de habla inglesa (un resumen en McGaw 2004) muestran sin embargo que no existe una relación lineal simple entre la capacidad intelectual de los padres y las competencias parentales, tal que justificase una generalización de los diferentes problemas del grupo general de padres con dificultades de aprendizaje. McGaw y Sturmey (1994) desarrollaron ya en 1994 el Parent Skills Model (Modelo de Habilidades Parentales), en el que en sentido estricto se hace referencia a las competencias necesarias para el cuidado y el buen desarrollo de un niño, como intersección entre las habilidades generales de los padres para la vida, el trasfondo biográfico de los padres y los apoyos provenientes del contexto social (Fig.2).

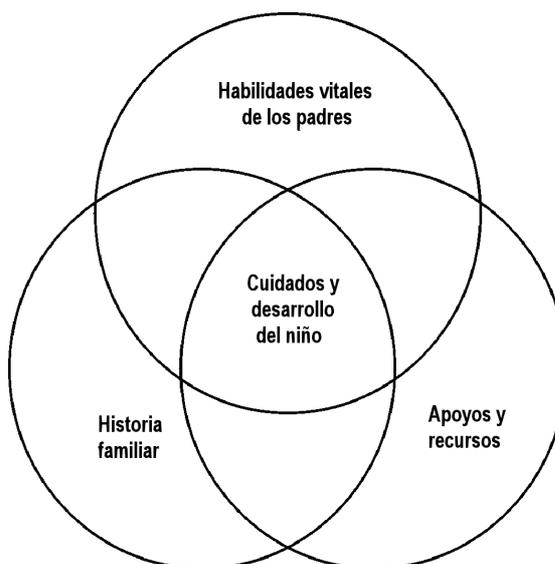


Fig.2: El Parental Skills Model (Modelo de Habilidades Parentales)
(McGaw y Sturmey 1994)

Este Modelo muestra ciertos paralelos con la comprensión de la discapacidad por parte de la OMS que se describió al inicio. Que los padres con dificultades de aprendizaje sean “discapacitados para educar” o no dependerá de las interacciones entre sus condiciones personales y los diversos factores de contexto.

A fin de posibilitar una detección diferenciada de las competencias de los padres como prerrequisito para brindarles apoyos concretos, McGaw y col. (1998) desarrollaron un amplio procedimiento diagnóstico, el Parent Assessment Manual (PAM: Manual de Evaluación Parental), que haciendo referencia al Parent Skills Model delimita al detalle y sistemáticamente las diversas áreas de competencia parental (Pixa-Kettner y Sauer 2008). En 2007 apareció una versión electrónica revisada denominada PAMs 2.0 (Parent Assessment Manual Software 2.0).

Con dicho instrumento puede detectarse por ejemplo qué requerimientos de apoyo expresan los padres mismos; cuáles de sus experiencias biográficas y qué características de su situación vital actual son relevantes para sus competencias como padres; y qué conocimientos y comprensión presentan los padres por ejemplo en relación con las necesidades infantiles, los interrogantes acerca de la educación o las habilidades para la vida cotidiana (Figs. 3 y 4).

Un instrumento como éste tiene la ventaja de concretizar las competencias parentales de manera tal que los resultados, por un lado, son menos proclives a las perspectivas subjetivas de los diferentes examinadores y, por el otro, aportan datos acerca de las tareas acerca de las cuales los padres requerirían o desearían una ayuda. De todos modos, existen estilos de educar a un niño que son muy diferentes e individuales, y no hay un único camino correcto. Sue McGaw acentúa expresamente que esto último es algo que los profesionales deben respetar. En su concepto no se trata de lograr “padres perfectos” sino de alcanzar una parentalización “lo suficientemente buena”.

Como un aspecto particularmente relevante de la competencia parental se tiene en cuenta -no sólo en el Modelo de McGaw- el factor contextual de “apoyos y recursos”, es decir, la red social en la que la educación del niño está inmersa. De acuerdo con la sabiduría popular africana, “para educar a un niño se necesita a todo un pueblo”: Las posibilidades de ser competentes como padres son mayores cuando las tareas se distribuyen entre más personas. Booth y Booth parten incluso de que la competencia parental solamente puede ser tan buena como lo es la red comunitaria de los padres: “La competencia puede ser vista más apropiadamente como un rasgo dispersado en la red comunitaria de los padres que como un atributo individual de estos” (Booth y Booth 1998a).

En muchas familias, sobre todo en aquéllas con mayores ingresos, la utilización de la red comunitaria es obvia. Regularmente se delegan las tareas parentales a otras personas, sin que eso genere repulsa social (la mujer que limpia, la ama de llaves, la “madre de día”, los abuelos y amigos que coeducan, la babysitter, campamentos de vacaciones y hasta internados de élite, y otras). También aquí, la red comunitaria participa en alto grado en el éxito parental, sin que se pongan en duda las competencias de los padres. Los padres con dificultades de aprendizaje, por otra parte, casi nunca disponen de los medios económicos necesarios para todo lo anterior. En el entretiem po se ha documentado bien, además, que sus redes comunitarias (muy en especial las

de las madres que educan solas a sus hijos) son por lo común muy pobres (Booth y Booth 1998; Llewellyn y McConnell 2002; Schneider 2006). Por tanto estos padres dependen muy particularmente del apoyo profesional.

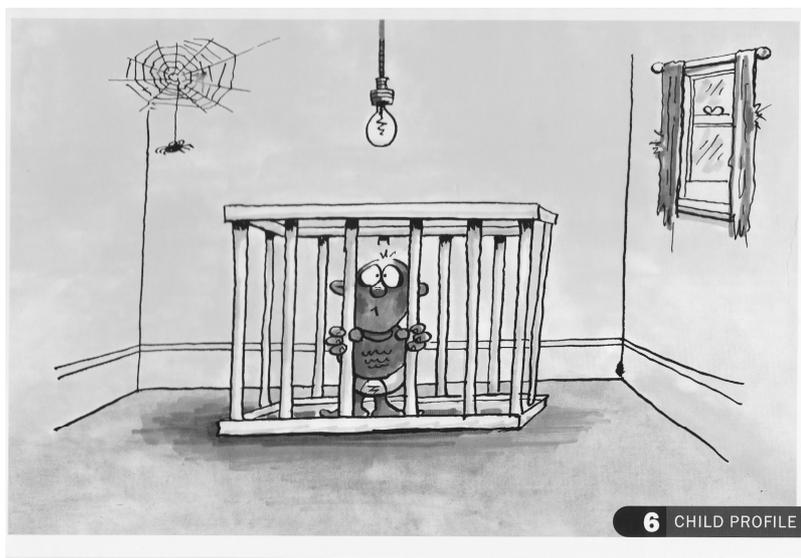


Fig. 3: De PAMs 2.0



Fig. 4: De PAMs 2.0

Cuando los padres con dificultades de aprendizaje efectivamente no llevan a cabo o no pueden llevar a cabo ciertos aspectos de sus tareas parentales por sí mismos, a menudo deben temer que ello sea interpretado como que básicamente -y no sólo en relación con una determinada área o en

una situación especialmente difícil- no son capaces de ejercer su función como padres, pudiendo ser la consecuencia que se les quitará el niño. Así es que la particularidad de estos padres se centraría menos en un déficit de habilidades y capacidades parentales individuales -lo que indudablemente existe, tal como también sucede en otros padres- que en un determinado manejo sociocultural hacia ellos, el cual dificulta su participación como padres y los discapacita adicionalmente, en el sentido que da a la discapacitación la definición de la OMS.

VI. OFERTAS DE APOYO PARA LOS PADRES

Desde los años '90 se realizaron numerosos estudios internacionales con el objeto de evaluar el efecto de muy diferentes programas de apoyo a padres con dificultades de aprendizaje. Se identificaron los siguientes requisitos previos para que cualquier programa de apoyo alcanzase el éxito:

- Que se efectúe un recorte individual en relación con las necesidades circunstanciales de estos padres en particular
- Que se produzca la ejercitación de las capacidades en el campo concreto en que éstas se ejercerán en el futuro
- Que los programas presenten una estructuración sistemática y concreta.

Más allá de los diversos marcos teóricos y de la diferente estructuración de los programas, las creencias básicas y las opiniones de los profesionales respecto de los padres han demostrado ser esenciales, ya que de ellas depende si la ayuda será aceptada por los padres o no. Aún los entrenamientos más intensivos con materiales de aprendizaje presentados con los mejores colores podrían caer en el vacío: Los padres perciben rápidamente con qué actitud se los aborda, esto es, si en el fondo se trata de demostrarles que "así *no* se puede" o de buscar conjuntamente caminos "para que *sí* se pueda".

En una lista de lo que SÍ y lo que NO debe hacerse de McGaw (2004) se encuentran por ejemplo los siguientes consejos:

- Tómate el tiempo para preguntar y escuchar qué es lo que los padres quieren
- Construye más bien sobre las fortalezas de los padres y acentúalas, antes que sobre sus debilidades.

Bajo los NO se mencionan conductas a evitar, entre ellas:

- No prejuzgues acerca de la capacidad de aprendizaje de los padres

- No responsabilices a los padres acerca del fracaso de tu programa de entrenamiento
- Evita rotular a los padres, tratarlos con superioridad o estigmatizarlos.

Considero que si en la orientación que los profesionales brindan a los padres fuese posible llevar a la práctica real estos fundamentos no sólo se trataría de un verdadero aporte para elevar las competencias parentales sino simultáneamente también un aporte para la degradación de prejuicios y barreras sociales, que discapacitan a los padres en el sentido que le da la CIF y ponen trabas a la normal parentalidad en las personas con dificultades de aprendizaje. Por lo demás, estoy convencida de que todas las personas que requieren apoyo disfrutarían de ser abordadas a partir de estas actitudes básicas.

VIII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS DEL ORIGINAL

- Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e.V. (Hrsg.) (2006): Liebe(r) Selbstbestimmt. Praxisleitfaden für die psychosoziale Beratung und sexualpädagogische Arbeit für Menschen mit Behinderung. Bonn (que contiene el „Kinderwunschspiel“ de Bargfrede y Pixa-Kettner)
- Booth, Tim and Booth, Wendy (1998): Growing up with parents who have learning difficulties. London : Routledge
- Booth, Tim, Booth, Wendy, and McConnell, David (2005), Care Proceedings and Parents with Learning Difficulties: Comparative Prevalence and Outcomes in an English and Australian Court Sample. In: Child & Family Social Work, 10, 353-360
- Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) (2004): ICF. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (final draft). www.dimdi.de, 29.3.2005
- Emerson, E., Malam, S., Spencer, I. D., and Spencer, K. (2005): Adults with Learning Difficulties in England 2003 / 2004, Full Report, Health and Social Care Information Centre (http://www.lancs.ac.uk/staff/emerson/FASSWeb/Emerson_05_ALDE_Main.pdf; 26.9.07)
- Europäischer Gerichtshof für Menschenrechte, Vierte Sektion (2002): 26/02/02 - Fall K. gegen Deutschland (Beschwerde Nr. 46544/99), (http://www.coe.int/t/d/menschenrechtsgerichtshof/dokumente_auf_deutsch/volltext/urteile/20020226_K.asp#TopOfPage; 20.12.2009)
- Gloger-Tippelt, Gabriele, Gomille, Beate und Grimmig, Ruth (1993): Der Kinderwunsch aus psychologischer Sicht. Opladen: Leske + Budrich
- Gross, Jessica (1999): Kinderwunsch und Sterilität. Zur Motivation des Kinderwunsches bei Sterilitätspatientinnen. Giessen: Psychosozial-Verlag
- Llewellyn, Gwynnyth, and McConnell, David (2002): Mothers with learning difficulties and their support networks. In: Journal of Intellectual Disability Research, 46, 17 – 34
- Llewellyn, Gwynnyth, McConnell, David, and Bye, Rosalind (1995): Parents with Intellectual Disability. Support and Services required by Parents with Intellectual Disability. Report to the Disability Services Sub-Committee, October 1995. Sydney : University of Sydney
- Llewellyn, Gwynnyth, McConnell, David and Ferronato, L. (2003): Prevalence and Outcomes for Parents with Disabilities and their Children in an Australian Court Sample. In: Child Abuse & Neglect, 27, 235–251
- McGaw, Susan (2004): Parenting Exceptional Children. In: Houghugi, M. y Long, N. (comps.): Handbook of Parenting. Theory and research for practice. London: SAGE Publications, 213-236

- McGaw, Susan, and Sturmey, Peter (1994): Assessing Parents with Learning Disability: The Parental Skills Model. In: Child Abuse Review, Bd. 3, 36-51
- McGaw, Susan, Beckley, Kerry, Connolly, Nicola y Ball, Katherine (1998): Parent Assessment Manual, Truro/ Cornwall: Trecare NHS Trust
- McGaw, Susan, Beckley, Kerry, Connolly, Nicola y Ball, Katherine (2007): PAMs 2.0 (Parent Assessment Manual Software 2.0) (<http://www.cornwall.nhs.uk/specialparentingservices/parentassessmentmanual.asp>; 19.6.2008)
- Pixa-Kettner, Ursula (comp.) (2006): Tabu oder Normalität? Eltern mit geistiger Behinderung und ihre Kinder. Heidelberg: Universitätsverlag C. Winter, Edition S
- Pixa-Kettner, Ursula (2007): Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland: Ergebnisse einer zweiten bundesweiten Fragebogenerhebung. In: Geistige Behinderung (46), 4, 309-321
- Pixa-Kettner, Ursula (2009): Forschung zur Elternschaft bei Menschen mit geistiger Behinderung. In: Janz, Frauke & Terfloth, Karin (Hrsg.): Empirische Forschung im Kontext geistiger Behinderung, Heidelberg: Winter Verlag, S. 241 – 260
- Pixa-Kettner, Ursula, und Bargfrede, Stefanie (2006): Kinderwunsch von Menschen mit geistiger Behinderung. In: Pixa-Kettner, Ursula (comp.): Tabu oder Normalität? Eltern mit geistiger Behinderung und ihre Kinder. Heidelberg: Universitätsverlag C. Winter, Edition S,
- Pixa-Kettner, Ursula, und Sauer, Bernhard (2006): Elterliche Kompetenzen und die Feststellung von Unterstützungsbedürfnissen in Familien mit geistig behinderten Eltern. In: Pixa-Kettner, U. (2006), 221 – 249
- Pixa-Kettner, Ursula, Stefanie Bargfrede, und Ingrid Blanken (1996): „Dann waren sie sauer auf mich, dass ich das Kind haben wollte...“. Eine Untersuchung zur Lebenssituation geistigbehinderter Menschen in der BRD. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Bd. 75. Nomos Verlagsgesellschaft, Baden-Baden
- Schneider, Petra (2006): „Bin ich auch froh, wenn ich so Hilfe habe“ – Unterstützungsnetzwerke von Eltern mit Lernschwierigkeiten unter Einbezug der Sicht einer betroffenen Mutter. In: Pixa-Kettner, U. (2006), Tabu oder Normalität? Eltern mit geistiger Behinderung und ihre Kinder. Heidelberg: Universitätsverlag C. Winter, Edition S, 253 – 274
- UN-Konvention (2006): Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (http://www2.institut-fuer-menschenrechte.de/webcom/show_page.php/_c-556/_nr-9/i.html; 20.12.2009)

Suplemento Eduterapia

NÚMEROS PUBLICADOS

| | |
|-----|---|
| 1. | Esquemas de Psicosis tempranas |
| 2. | DFH (Test del Dibujo de la Figura Humana) |
| 3. | El diagnóstico de trastorno de déficit de atención y sus límites |
| 4. | Estimulación temprana (precoz) y tempranísima |
| 5. | La Terapia de Contención en los trastornos generalizados del desarrollo |
| 6. | Sistemas funcionales y discapacidades de aprendizaje |
| 7. | Retardo mental y psicosis temprana en el ejemplo del síndrome de Rett – 2ª Parte |
| 8. | Aprender a pensar, enseñar a pensar |
| 9. | El contexto de las relaciones entre hermanos |
| 10. | La historia de la vida en el trabajo diagnóstico |
| 11. | Simetría, dominancia y preferencia |
| 12. | Proyecto Padres orientados |
| 13. | Evaluación: Principios y estrategias |
| 14. | Cultura y Evaluación |
| 15. | Actividad, Conducta y Problemas de Conducta |
| 16. | Motivación y desmotivación |
| 17. | Atención Temprana: Aspectos Básicos |
| 18. | Pedagogía Contextual: Fundamentos |
| 19. | Adolescentes en la Argentina: La generación de los '80 |
| 20. | Integración e Inclusión en Educación |
| 21. | Soy inquieto |
| 22. | TGD, Autismos, Asperger |
| 23. | Desadaptación psicosocial y discapacidad |
| 24. | Esquizofrenia: Un trastorno del desarrollo psíquico |
| 25. | Educación inclusiva: Un desafío para el docente |
| 26. | Maltrato y buentrato en la niñez |
| 27. | Bullying y otras Violencias |
| 28. | Ser padres con dificultad de aprendizaje y discapacidad mental |