

REALIDAD DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN ESPAÑA Y MARRUECOS

THE REALITY OF INTELLECTUAL DISABILITY IN SPAIN AND MOROCCO

Diana Martínez Carracedo (1)

(1) Fundación Crecer Jugando

Resumen: España y Marruecos. Dos países tan cercanos y a la vez tan distantes en lo que atañe al Trabajo Social (TS) y a la DI (Discapacidad Intelectual). La legislación es mejorable en ambos casos, pero la española parece ser referencia en el ámbito de la discapacidad para otros países. Los modelos de intervención en TS del ámbito de la DI en España son: el Modelo Ecológico y el Modelo de Calidad de Vida. En Marruecos no existen modelos de intervención, por lo que las posibilidades y el compromiso de mejora son patentes en los/las trabajadores/as sociales. Este trabajo es el resultado de una investigación en los contextos de España y Marruecos en el ámbito de la DI y desde la mirada del TS. Tras realizar un recorrido teórico de la DI, incide en aspectos como las diferencias entre las características tipo de las familias de personas con DI y demás aspectos mencionados (legislación, modelos de intervención, etc.) a partir de un análisis comparativo.

Palabras Clave: Discapacidad Intelectual, Trabajo Social, Modelos de intervención, España, Marruecos.

Abstract: Spain and Morocco. Two countries that are very near each other yet at the same time very distant in terms of social work and ID (Intellectual Disability). There is room for improvement in the laws of both countries, but Spanish legislation in the area of disability seems to have become a reference for other countries. In Spain, social work intervention models in the area of ID are: the Ecological Model and the Quality of Life Model. In Morocco there are no established intervention models, and thus the possibilities and actions aimed at improvement are rooted primarily in the social workers themselves. This paper is the result of research conducted in Spain and Morocco in the area of ID, from the perspective of social work. After a theoretical review of ID, the paper examines aspects such as the differences between the typical characteristics of the families of persons affected by ID and also the aforementioned issues (legislation, intervention models, etc.), using a comparative analysis to do so.

Key Words: Intellectual Disability, Social Work, Intervention Models, Spain, Morocco.

| Recibido: 18/03/2013 | Revisado: 17/08/2013 | Aceptado: 01/09/2013 | Publicado: 30/09/2013 |

Correspondencia: Diana Martínez Carracedo. Fundación Crecer Jugando. Coordinadora de eventos de fundraising. E-mail: publicacionesdianamarca@hotmail.com

Referencia normalizada: Martínez, D. (2013). Realidad de la discapacidad intelectual en España y Marruecos. *Trabajo Social Hoy* 70, 33-54.

1. INTRODUCCIÓN

El presente trabajo pretende mostrar, desde la experiencia práctica, una visión general de diversos aspectos relevantes en el ámbito de la DI en España y Marruecos. Todo ello considerando el TS como un agente fundamental de desarrollo del campo de la DI.

En primer lugar expondré los conceptos que establecen tendencias en la intervención interdisciplinar con la/s Persona/s Con Discapacidad Intelectual (PCDI) y sus familias. En segundo lugar especificaré la metodología empleada en la investigación. Y en tercer lugar, presentaré diversa información relativa al ámbito de la DI desde una perspectiva comparativa entre España y Marruecos, países con una realidad social diferenciada. No pretendo realizar un análisis exhaustivo, sino ofrecer información realista y crítica con base en la investigación realizada.

2. MARCO TEÓRICO Y CONCEPTUALIZACIÓN

Al profundizar en el estudio del concepto de DI se deduce que ha sufrido múltiples variaciones en función de las opiniones sociales y el progreso del conocimiento médico, psicológico, social, etc. Los intentos de consenso han sido difíciles y aún en la actualidad este concepto continúa en proceso de delimitación.

De acuerdo a Pablo-Blanco y Rodríguez (2010: 13-24), estas dificultades están relacionadas con la heterogeneidad en la etiología de la discapacidad, funcionamiento y pronóstico, etc. Hay que considerar que los sistemas de clasificación han tenido entidades detractoras que hablaban del peligro de un nocivo empleo del concepto por el riesgo de estigmatización. En el plano internacional, se entendían las siguientes definiciones de los términos conceptualizados desde la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1980 citado en Pablo-Blanco y Rodríguez, 2010: 23):

Tabla 1. **Definiciones internacionales de la Organización Mundial de la Salud (OMS).**

Minusvalía	Condición de desventaja que dificulta o impide a la persona desempeñar un rol en función de la edad, sexo y factores socioculturales, e implica consecuencias a nivel social.
Deficiencia	Pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica e implica consecuencias a nivel orgánico, por lo que la deficiencia mental se refiere al daño cerebral que subyace a un déficit intelectual general. De acuerdo a Roces (2008: 29) deficiencia mental es el término más empleado en los planes de estudio.
Discapacidad	Restricción o ausencia de capacidad para la realización de una actividad dentro del margen de lo considerado normal para un ser humano e implica consecuencias a nivel personal. En esta definición puede criticarse la imprecisión de “normal para un ser humano” en relación a la edad, contexto familiar y sociocultural, etc.

Fuente: Elaboración propia, basado en OMS.

Estas definiciones resultan obsoletas hoy si echamos un vistazo a las páginas web de diversas entidades¹ de diferentes países que se dedican a la mejora de la calidad de vida de las PCDI. Además, el empleo del término “normal”, tan impreciso y cargado de connotaciones de desdoro, ya no está tan utilizado como categoría divisoria de grupos sociales.

Un concepto muy empleado durante décadas por los investigadores del campo es el de “retraso mental o del desarrollo”, cuya definición ha sufrido múltiples modificaciones a lo largo de los años, denominándose: oligofrenia, anomalía, subnormalidad, etc. A pesar de que el concepto “retraso mental o del desarrollo” en la actualidad está en uso, el más empleado es el de DI. El cambio en la terminología está relacionado con los intentos de mayor adecuación y la eliminación de las connotaciones excluyentes (Roces, 2008: 29; Verdugo y Gutiérrez, 2009: 15).

1 Páginas web: www.feaps.org; www.feddi.org; www.aaid.org. Consultadas el 04-12-2013.

Según la definición, modificada y completada en 2011, de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD)², actualmente aprobada por las 891 entidades españolas adscritas a la Federación Española de Organizaciones a favor de la Discapacidad Intelectual (FEAPS) y por otras entidades españolas; la DI es la manifestación de limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en habilidades conceptuales, sociales y prácticas que se origina antes de los 18 años de edad (Schalock *et al.*, 2011: 31).

Hasta llegar a esta definición, la AAIDD ha pasado por varios enfoques, algunos más clínicos, otros más sociales; pero parece existir un consenso bastante extendido entre las instituciones internacionales más influyentes en el ámbito en la actual definición.

El enfoque multidimensional actual de la AAIDD está centrado en las dimensiones mostradas en el cuadro y desarrolladas a continuación (Schalock *et al.* 2011: 42-47); y parece tener cierta base en el modelo bioecológico de Bronfenbrenner en lo que atañe a multidimensionalidad de la vida de los seres humanos, esa gama amplia de factores que interactúan entre sí según Feldman (2007).

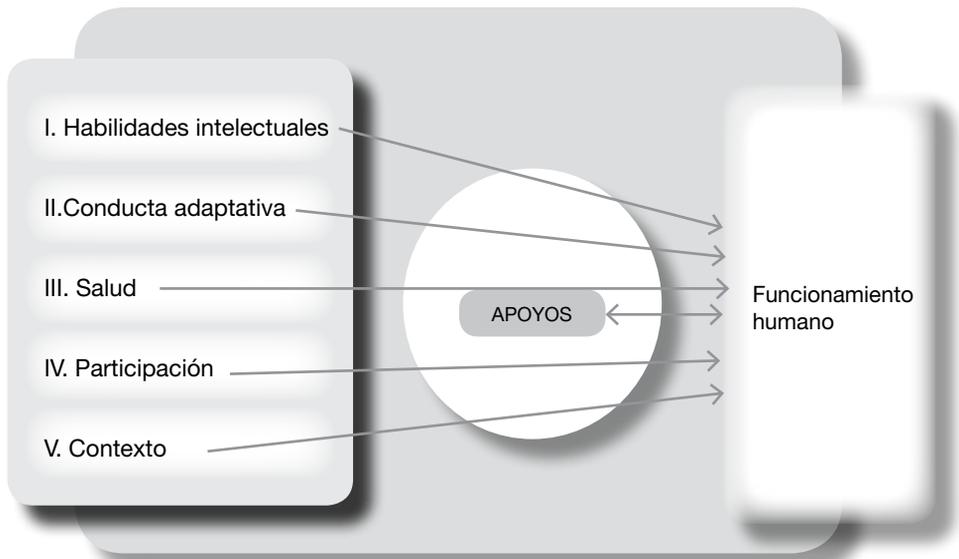


Figura 1. **Dimensiones del enfoque de la AAIDD.**

Fuente: Schalock, R. *et al* (2011) Discapacidad Intelectual (pp.31-49).

² La AAIDD es la mayor organización interdisciplinar de profesionales del ámbito de la DI. Sus objetivos son: la promoción de la investigación, la política social comprometida, prácticas eficaces y promoción de los derechos de las PCDI.

Tabla 2. Dimensiones del enfoque de la AAIDD

Habilidades intelectuales	Esta dimensión considera la inteligencia como la “capacidad amplia y profunda para comprender nuestro entorno, darle un sentido a las cosas o averiguar qué hacer”.
Conducta adaptativa	Es el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria.
Salud	Considera la salud de la persona como algo determinante en otros ámbitos vitales de la misma.
Participación	Hace alusión a las interacciones y roles desempeñados por las personas en las áreas de vida en el hogar, empleo, educación, ocio, espiritualidad, actividades culturales, etc. En esta dimensión se incluiría el ejercicio de una ciudadanía activa.
Contexto	<p>Se plantea desde la perspectiva bioecológica de Bronfenbrenner (Feldman, 2007): entorno social inmediato (persona, familia y defensores-microsistema), vinculaciones entre los elementos del microsistema (mesosistema), instituciones sociales como el gobierno local, la comunidad, las escuelas –exosistema– y los patrones culturales y sociales de poblaciones amplias, de país o de influencias sociopolíticas (macrosistemas). Además, tiene en cuenta el cronosistema, que subyace de cada uno de los sistemas mencionados y que implica la forma en la que el tiempo influye en el desarrollo evolutivo de las personas con DI.</p> <p>Además de completar este esquema, la dimensión del contexto divide los factores contextuales en ambientales y personales.</p>

Fuente: Elaboración propia en base al enfoque de la AAIDD.

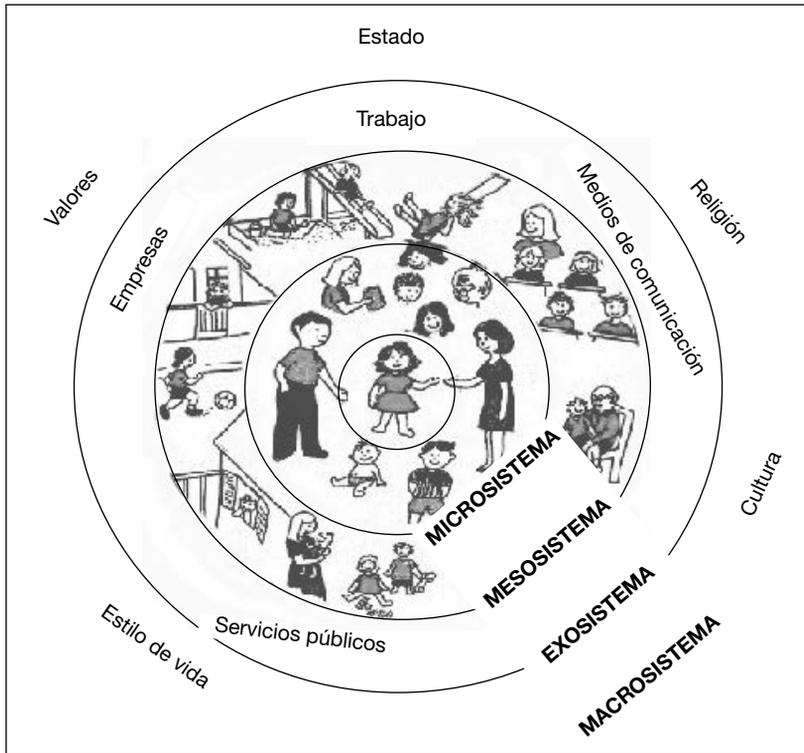


Figura 2. **Representación gráfica del modelo bioecológico de Bronfenbrenner.**

Fuente: <http://webjam.com/aprendizaje/tema8>. Consultada 20-04-2012.

El constructo actual percibe la DI como un ajuste entre las capacidades de la persona y su contexto, en lugar de constituir un defecto del individuo como ocurría con el concepto de retraso mental.

A partir de estas dimensiones, y habiendo eliminado el sistema clasificatorio de niveles de DI, la AAIDD proclamó el sistema de apoyos en 2002. Este sistema se basa en la definición de un perfil de necesidades de apoyo divididas en nueve áreas (Verdugo y Gutiérrez, 2009: 34): Desarrollo humano, Enseñanza y educación, Vida en el hogar, Vida en la comunidad, Empleo, Salud y Seguridad, Conductual, Social, Protección y Defensa.

La AAIDD propone identificar las necesidades de apoyo de las personas con DI en cada área y valorar el nivel para elaborar un plan individualizado de apoyos (Verdugo y Gutiérrez, 2009: 35). Esta es una de las formas de intervención más extendidas en España.

La propuesta de la AAIDD es bastante completa aunque dada la heterogeneidad del

colectivo de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, respecto a la etiología, los niveles de habilidad y las características conductuales; la clasificación de las dimensiones podría resultar poco concreta en la valoración de algunos casos (Verdugo y Gutiérrez, 2009: 16).

Por otra parte, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) elaboró la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que entró en vigor el 3 de mayo de 2008 (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2010: 189). La finalidad de esta convención es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente” (Observatorio estatal de la discapacidad, 2010: 184). La Convención no crea derechos nuevos, recoge y especifica derechos ya existentes, señalando propuestas que deben adoptar los Estados signatarios y la sociedad civil.

La Convención de la ONU ha supuesto un cambio de paradigma a la hora de abordar el fenómeno de la discapacidad en el sistema de protección de los derechos humanos y un punto de inflexión en el tratamiento de la discapacidad y en su conceptualización, al quedar obligados los Estados signatarios a adaptar su legislación interna a los principios y valores que la inspiran (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2010: 197).

En total, a principios de 2012 hay 110 ratificaciones y 153 estados signatarios, que suponen un importante número de países comprometidos y por ende un avance destacable en el ámbito (datos de la web de la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos de la ONU). No obstante, la Convención tiene una aplicación efectiva compleja dada la amplitud de derechos que oferta y falta mucho por avanzar.

En el ámbito europeo, en el plano legislativo se han venido dando diferentes avances:

Tabla 3. **Legislación relacionada con la DI en la Unión Europea**

Comunicación de la Comisión Europea (1996)	Sobre “Igualdad de oportunidades de las personas con minusvalías. Una nueva estrategia comunitaria en materia de minusvalías”.
Comunicación de la Comisión (2000)	“Hacia una Europa sin barreras para las personas con discapacidad”.
Directiva 2000/78/CE de 27 de noviembre	En la que se propone el establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en lo relativo al empleo.
Directiva 2000/43/CE	Relativa a la aplicación del principio de igualdad de trato de las personas.

Fuente: Elaboración propia.

3. MARCO METODOLÓGICO

Después de ofrecer una panorámica teórica y legislativa en el campo de la DI, presentaré los casos de España y Marruecos utilizando la metodología comparativa de los factores seleccionados.

El criterio de selección de los Estados está relacionado con mi participación en los servicios de TS de dos entidades del ámbito de la DI en ambos países. Asimismo, Marruecos y España, al ser países con realidades culturales diferentes tienen distinta política social y enfoques de las situaciones sociales, lo que enriquece el análisis comparativo.

En ambos casos se trata de analizar la legislación, los organismos estatales de apoyo, las características tipo de familias con hijos e hijas con DI y los modelos de intervención desde el TS por ser considerados los aspectos más relevantes, desde la profesión del TS y de acuerdo a lo observado en mi experiencia, para ofrecer un esquema de la situación general de la DI en los dos países.

Los resultados expuestos en este trabajo, sobre todo los relativos a España, han sido obtenidos de una investigación realizada entre los meses de enero y junio de 2012; basada en la revisión de legislación nacional e internacional, marcos políticos, documentación de diversas entidades y autores del ámbito. Además, en el marco del trabajo de campo en Madrid y Tetuán, he realizado dos entrevistas abiertas a dos trabajadoras sociales (una marroquí de entre 20 y 30 años de edad y una española de entre 35 y 45 años de edad) que trabajan con PCDI y sus familias en servicios de TS de Centros de Atención a la Discapacidad Intelectual: Servicio de TS del Centro Educativo de la Fundación Gil Gayarre y Unidad de Educación Inclusiva de Hanan y una psicóloga de entre 20 y 30 años de edad, trabajadora de Hanan, asociación marroquí.

En el trabajo de campo, al contar con una parte de la investigación en un país extranjero y desde una base etnográfica, he tomado como información relevante no solo la recogida por la observadora científica sino también por población local (personas autóctonas residentes en las zonas de análisis, personas inmigrantes, personas relacionadas o no con la discapacidad, personal de entidades no lucrativas de diversos ámbitos, personal de administraciones públicas, de empresas, etc.). A pesar de que el estudio realizado se refiere a un tema concreto ha sido necesario un análisis de la realidad de la discapacidad, de los sistemas educativo, político, social, asociativo, etc., y un conocimiento global de la cultura marroquí. Para alcanzar estos conocimientos, he empleado la observación participante mediante mi presencia en escena de forma que la misma no perturbara el progreso de las situaciones. He considerado el posible condicionamiento de los informantes clave por su posición social y el mío propio.

He realizado la recogida de datos a partir de una estancia en los centros de dos entidades a favor de personas con discapacidad. En la Fundación Gil Gayarre (Madrid, España) realicé prácticas de TS durante cuatro meses y en los centros de la Asociación Hanan (Tetuán, Marruecos) tuve una estancia de un mes para la realización de la investigación de este trabajo. Respecto a las prácticas de TS tuvieron los objetivos reglamentarios y realicé las actividades correspondientes en el marco del servicio de Trabajo Social del Centro Educativo de la Fundación Gil Gayarre bajo la supervisión de la trabajadora social tutora.

En lo que concierne a la información recogida en Marruecos, corresponde a diferentes visitas y entrevistas abiertas con profesionales de los diferentes centros y unidades: Unidad de Atención Temprana –psicólogas, logopedas, estimuladoras, etc.-, Unidad de Inclusión Educativa –entre ellos, la trabajadora social-, profesoras de aulas de diferentes tipos de discapacidad, Talleres de formación, ocupacionales y de los centros de la Asociación Hanan y sus directores (Centro educativo, Centro de Formación Profesional, Centro de Formación por aprendizaje, etc.). La información de las entrevistas ha sido contrastada con la realidad mediante la observación directa. También he contado con la información de familias de PCDI y niños y jóvenes con DI de los dos países.

El idioma ha supuesto grandes dificultades que han sido mermadas por el uso de traductores automáticos y por las traducciones de algunos y algunas profesionales del centro conocedores de la lengua española que se prestaban a ello.

He realizado una visita a la asociación Paloma Blanca (Tetuán, Marruecos), dedicada a la sensibilización y a la promoción de los derechos de los y las jóvenes con discapacidad, además de ofrecer servicios a los mismos. De esta visita he podido recoger información sobre legislación en el ámbito. Para completar el trabajo de campo en la ciudad de Tetuán, he consultado diversas fuentes oficiales de información sobre legislación, políticas sociales, estudios de ONGD españolas, entidades locales de acción social a favor de PCDI, estadísticas, etc., y he participado en conferencias y programas de radio sobre educación inclusiva y participación de las personas con discapacidad en las sociedades marroquí y española.

4. RESULTADOS

A continuación se expone el desarrollo y análisis de dos casos sociales tratados a lo largo de la investigación.

4.1. CASO I: LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN ESPAÑA

4.1.1. Legislación

Respecto a la Convención de la ONU, España la firmó el 30 de marzo de 2007 y la ratificó el 3 de diciembre de 2007. El derecho español ha evolucionado en lo que atañe a la regulación de la discapacidad y esto ha favorecido la progresiva adaptación de las leyes españolas existentes a la Convención de la ONU (Observatorio estatal de la discapacidad, 2010).

La promulgación de leyes tales como la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos de 1982 (LISMI), la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas Con Discapacidad (LIONDAU), o la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (elaborada centrándose en el colectivo de las personas mayores y no aludiendo a las PCDI de forma directa); además de la regulación de aspectos relativos a la discapacidad en la normativa constitucional, civil, penal, administrativa, laboral y social conseguían que, en general, existiera una elevada correspondencia entre nuestro ordenamiento jurídico y la Convención (Observatorio estatal de la discapacidad, 2010).

Recientemente, la entrada en vigor de la nueva Ley General 1/2013, de 29 de noviembre, de Derechos de las Personas con Discapacidad y su Inclusión Social actualiza las normas de acuerdo a la Convención Internacional de la ONU. Además, refunde las leyes anteriores mencionadas derogándolas; y va más allá ofreciendo, a partir de un consenso con las principales entidades del sector, una definición de los tipos de discriminación al colectivo y las respectivas sanciones. Esta nueva ley incluye las definiciones de todos los tipos de discriminación ya contempladas, como la directa y la indirecta; a las que se añaden la discriminación por asociación y acoso, con el fin de completar el marco jurídico de prohibición de la discriminación en cualquiera de sus manifestaciones.

Podemos destacar dos avances favorables de esta nueva regulación. Por un lado, la protección especial a personas susceptibles de sufrir discriminación múltiple por una situación de mayor vulnerabilidad, como el caso de los y las menores o mayores y las mujeres con discapacidad. Por otro lado, la inclusión de la protección de los derechos de las personas con discapacidad en todos los ámbitos sociales, desde la igualdad de oportunidades hasta los ámbitos laborales, educativos, sanitarios, etc.

A pesar de todos los aspectos favorables de la nueva legislación, deberá hacerse efectiva en el tiempo para unos logros reales y tangibles. En cualquier caso, aún es patente la inexistencia en el derecho positivo español de ciertos aspectos que entran

en contradicción con la Convención y que debieran ser revisados de acuerdo a algunas entidades del sector. Por ejemplo, la regulación de los derechos de la personalidad y capacidad jurídica y de obrar de las personas con discapacidad que está en proceso de modificación actualmente.

4.1.2. Organismos estatales de apoyo

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) fue designado por el gobierno en 2009 como organismo de seguimiento independiente con el fin de promover, proteger y supervisar la aplicación de la Convención de la ONU en España.

El Real Patronato sobre Discapacidad es un organismo autónomo creado en el año 2000, adscrito al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, cuyo cometido es promover la prevención de deficiencias, la rehabilitación y la inserción social de las personas con discapacidad.

Por otra parte, considero relevante mencionar la labor de la Federación Española de Organizaciones a favor de la Discapacidad Intelectual (FEAPS), creada en 1964, abarca 891 entidades españolas del ámbito de la DI adscritas (dato de web de FEAPS). FEAPS ofrece diferentes servicios a las PCDI y sus familias. Los valores de la entidad están relacionados con los principios básicos y generales de la profesión de Trabajo Social³.

4.1.3. Características tipo de familias con hijos/as con Discapacidad Intelectual

Frude (en Navarro, 2000, pp. 39-47) propone una caracterización de las familias con hijos o hijas con discapacidad. A continuación presento una adaptación propia a su propuesta, ajustada a la realidad española y que tiene en cuenta los factores:

■ *La experiencia de los padres y madres*

La imprevisibilidad de las conductas de los hijos o hijas con DI, además de su, en ocasiones, limitado repertorio de habilidades comunicativas y sus estereotipias favorecen dificultades en las relaciones familiares. La relación funcional depende, en parte, de la habilidad de los familiares para aprender nuevos indicios que mejoren la interacción.

3 De acuerdo al Código Deontológico del Trabajo Social (2012, Web del Colegio Oficial de Trabajadores Sociales de Madrid), los principios básicos de la profesión son la dignidad, la libertad y la igualdad entre personas; y algunos de los principios generales son: respeto activo, individualización, promoción integral de la persona, solidaridad, justicia social, etc.

■ *Sobreprotección y disciplina*

Algunas acciones de padres y/o madres de PCDI provocan deficiencias secundarias en sus hijos o hijas. Al percibir a sus descendientes carentes de ciertas habilidades tienden a actuar por ellos privándoles de la oportunidad de desarrollarlas por sí mismos.

Otra forma de sobreprotección es la evitación de situaciones sociales que pueden resultar incómodas para alguna PCDI, pero que se encuentran vinculadas a su integración normalizada; como puede ser ir a la compra o compartir espacios públicos urbanos.

Existe una alarmante tendencia por parte de padres y madres de niños y niñas con DI a la renuncia a exigirles una conducta apropiada, lo que constituye una negligente falta de límites que otorga a algunas PCDI un poder disfuncional.

Existe una minoría de PCDI que reciben un trato extremadamente severo de sus familiares, llegando a ser víctimas de violencia física, por actos u omisiones negligentes.

■ *El rol del padre*

Los datos recogidos en las entrevistas y en la observación participante y de acuerdo a Frude (citado en Navarro, 2000) sugieren que los progenitores masculinos juegan un papel menor en la educación de la PCDI. Existe una tendencia a reducir su implicación general con la familia y a una preocupación mayor (respecto a las madres) por las actividades de la PCDI fuera del hogar.

■ *Los efectos emocionales del cuidado*

La presencia de un hijo o hija con DI en la familia supone una mayor carga física y psicológica y en muchas ocasiones, problemas económicos y estrés emocional crónico y depresiones en algunos/as miembros (sobre todo en las madres). Estos estados varían en función de si el o la descendiente tienen problemas de conducta y otras características, si se comparten equitativamente las tareas domésticas, etc. Los padres suelen tener problemas de ajuste y ocultar sus sentimientos, sintiéndose "irritables". Las madres muestran un cambio de valores, desechando lo trivial y material, desde la aceptación de la discapacidad.

■ *Efectos sobre la relación sentimental*

Algunos matrimonios sufren efectos negativos por la presencia de un hijo o hija con DI y otros vínculos maritales se estrechan. La calidad de la relación antes de la aparición de la DI es crucial para la estimación de la disrupción posterior. Algunas

madres temen quedarse embarazadas por haber tenido un hijo/a con DI y esto afecta a su vida sexual. Los padres se quejan más del coste económico y los esfuerzos físicos del cuidado de la PCDI. En muchos casos, debido a las necesidades de apoyo del o de la menor y a la mayor implicación, las madres no trabajan fuera del hogar.

■ *Efectos adversos sobre los hijos e hijas*

Una atención mayor al o a la PCDI puede hacer resentirse a los demás miembros del subsistema filial. Los padres y las madres tienden a exigir más a sus hijos e hijas sin DI como forma de “compensar” las limitaciones de la PCDI. Otro efecto adverso es el estigma social derivado de tener un hermano o hermana con DI.

El grado de estrés de los padres y las madres afecta negativamente a la crianza de los hermanos y las hermanas de PCDI. La respuesta de los y las hermanos/as hacia las PCDI está en consonancia con la que tienen los padres y las madres.

Existe una tendencia al fracaso escolar por parte de las hermanas mayores de PCDI, lo que parece estar relacionado con el hecho de que se cuenta con ellas para el cuidado de la PCDI, además de una forma de hacerse notar. Hay evidencias de que los hermanos y hermanas tienden más al aislamiento y delincuencia que los hijos e hijas criados en una familia sin presencia de una PCDI.

■ *Factores de riesgo sobre los hijos o hijas sin DI*

La presencia de un hermano o hermana con DI no implica efectos devastadores sobre el resto de hermanos/as. En cambio, existen factores de riesgo que favorecen estos efectos. Si la DI es leve, el hermano o hermana se verá más afectado que si se trata de una DI severa. Los problemas de conducta que exhibe la PCDI favorecen trastornos en los hermanos/as y en particular en las hermanas que tienen responsabilidades domésticas. Estos factores de riesgo pueden disminuirse con una dinámica familiar funcional.

4.1.4. Modelos de intervención desde el Trabajo Social

Según lo observado y contrastado, en España no existe un único modelo que se emplee en la intervención social con PCDI y sus familias. En cambio existen dos modelos imperantes: el Ecológico y el de Calidad de Vida y otros de menor implantación. Se suelen abordar de manera inter o multidisciplinar para lograr una intervención integral. La intervención suele apoyarse en métodos como la resolución de conflictos, el Modelo de Apoyo Conductual Positivo o la Planificación Centrada en la Persona.

Desde la clasificación de Roces (2008: 96-97) y realizando mi propia adaptación, expongo los modelos imperantes en el trabajo que se realiza interdisciplinariamente desde la mayoría de las entidades españolas que trabajan a favor de las PCDI y una síntesis del Modelo Conductual, menos extendido.

Tabla 4. Modelos de intervención social en España

<p>Modelo Ecológico (Roces, 2008)</p>	<p>Consiste en determinar las habilidades necesarias para el individuo en función de los ambientes presentes y futuros en los que participa. El análisis contiene tres pasos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se determinan los ambientes en los que la persona interactúa y se dividen en sub-ambientes. • Se establecen las actividades relevantes dentro de cada sub-ambiente y las habilidades necesarias para la participación de la persona. • Divide el currículo en diferentes dominios incluyendo las habilidades a aprender. <p>De esta manera, las habilidades se aprenden en contextos naturales, favoreciendo su autonomía y promocionando sus derechos como ciudadanos.</p>
<p>Modelo de calidad de Vida (Carratalá, 2008; Mata y Carratalá, 2007)</p>	<p>El Modelo de Calidad de Vida se emplea por identificación con el colectivo y la herramienta empleada es la Planificación Centrada en la Persona (PCP). La PCP es un proceso de colaboración para ayudar a las personas a acceder a los apoyos y servicios que precisan y alcanzar así una mayor calidad de vida basada en sus preferencias y valores. Se dirige a todas las dimensiones de la calidad de vida, incluyendo servicios de salud, humanos, amistad, implicación en la comunidad y relaciones familiares. La PCP pone el foco en la potencialidad y el protagonismo de las personas con DI en sus vidas a partir de un rol profesional de facilitador no directivo, de un diseño y valoración de la atención prestada además de una implicación de las redes de apoyo de la persona en el desarrollo de habilidades adaptativas.</p>
<p>Modelo conductual (Roces, 2008; Pablo-Blanco y Rodríguez, 2010)</p>	<p>Basado en el entrenamiento de conductas adaptadas. En España está empleándose en la intervención interdisciplinar, pero en particular en la intervención social, se emplea el Modelo de Apoyo Conductual Positivo, que se encuentra dentro del modelo conductual.</p> <p>Está basado en no utilizar el castigo para omitir las conductas inadecuadas sino reforzar las positivas y proponer alternativas favorables a las conductas que se desean omitir, planteándose qué es lo que la PCDI o su familia buscan con el comportamiento y tratando de dar cabida a esos deseos de una manera funcional para la persona y su entorno.</p>

Fuente: Elaboración propia.

Se trata de modelos que se emplearán en mayor o menor medida en función del ideario de las entidades y de la experiencia y acuerdo entre los profesionales por adecuación al colectivo de PCDI de las diferentes edades.

Considero que los modelos Ecológico y de Calidad de Vida son los que más profundizan en las diferentes dimensiones que se deben tener en cuenta en la intervención con una PCDI y su familia sin perder el sentido global de las situaciones por desglosarse en diferentes áreas, pero sí abarcando más ámbitos de la vida de las personas poniéndolos en interrelación para favorecer un análisis más completo e integral.

4.2. CASO II: LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN MARRUECOS

4.2.1. Legislación⁴

Marruecos firmó la Convención el 30 de marzo de 2007 y la ratificó el 8 de abril de 2009 (Web Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos de la ONU, 2012).

La Constitución marroquí (2011) incluye el término ‘discapacidad’ en dos puntos relevantes: el preámbulo, en el que se menciona bajo el principio de no discriminación y en el art. 34, en el que se prevé de forma muy general que los poderes públicos integren en la vida social a personas con discapacidad promoviendo sus derechos y libertades. Además, la nueva constitución da la oportunidad de crear nuevos órganos de carácter propositivo y consultivo que puedan ofrecer ideas al gobierno, aunque no existe una ley que regule estos órganos y no se ha creado ninguno hasta el momento. En la legislación general del país (la que no es de exclusiva aplicación al colectivo de PCDI) pueden observarse algunas alusiones a los derechos de las PCDI en la siguiente legislación:

Tabla 5. Alusiones a la DI en la legislación general de Marruecos

Código de la cobertura médica de base (2002)	No existen prestaciones económicas similares a las otorgadas en España a las familias con hijos con discapacidad. Esta ley favorece una pequeña retribución a las personas contribuyentes a alguno de los dos regímenes de seguridad social con hijos o hijas en general.
Código de Familia (2004)	Contempla la discapacidad pero no habla de derechos ni de protección de la infancia con discapacidad.
Código del Trabajo (2003)	Contempla la discapacidad de manera más profunda que la ley específica de protección social a las personas con discapacidad. Habla de accesibilidad en términos de adaptación de los lugares de trabajo a las personas con discapacidad. Prohíbe la explotación laboral de las personas con discapacidad y sugiere una protección mayor y especial a las mujeres con hijos e hijas con discapacidad.

Fuente: Elaboración propia.

⁴ Los datos recogidos en este apartado han sido recopilados en la Asociación Paloma Blanca y del estudio “*Etude du cadre juridique marocain relatif au handicap*” elaborado por LJ Consulting en 2012.

En lo que se refiere a legislación específica, existen dos leyes relacionadas directamente con las PCDI:

Tabla 6. **Legislación específica sobre DI en Marruecos**

Ley de protección social de las personas con discapacidad (1994)	No se mencionan los principios de igualdad y no discriminación. Las obligaciones del Estado no están precisadas. Esta ley habla de integración, pero no propone mecanismos para alcanzarla.
Ley de accesibilidad (1993)	Hasta el decreto de 2011 no empezó a aplicarse y no estipula medidas coercitivas en caso de su incumplimiento. Habla de la accesibilidad de los espacios urbanos en referencia a la arquitectura y los medios de transporte comunitarios.

Fuente: Elaboración propia.

Como puede comprobarse, no existe un desarrollo legal específico excesivo a pesar de la adhesión a la Convención de la ONU. Además, el desarrollo resulta muy complejo ya que el proceso de aprobación de una ley suele tardar muchos años, puesto que existen múltiples ministerios que tienen que aprobarla. En muchos casos no hay una aplicación real ni efectiva de las leyes puesto que no se contemplan los derechos como algo reclamable, sino que las leyes se crean con la finalidad de ofrecer una perspectiva de desarrollo en el ámbito internacional.

Es importante destacar que, según los informantes clave implicados en el asunto, el Ministerio de Desarrollo Social, de la Familia y de la Solidaridad creó en 2008, a propuesta del Colectivo Nacional para la protección de los derechos de las personas con discapacidad (formado por varias coaliciones asociativas), una comisión para la redacción de una propuesta de ley basada en la Convención de la ONU.

Se puede afirmar que Marruecos atraviesa un momento importante en lo que a legislación sobre discapacidad se refiere, pues el esfuerzo del tejido asociativo ha conseguido después de mucho tiempo crear una propuesta de ley que ha sido aprobada por el gobierno y actualmente se encuentra en trámite.

4.2.2. Organismos estatales de apoyo

La *Entraide Nationale* depende del Ministerio de Desarrollo Social. Ofrece ayudas a las familias de PCDI (por ejemplo, ropa y alimentos). En general, son ayudas de carácter asistencial, selecto y arbitrario, y muchas familias no tienen acceso a ellas. Últimamente están ofreciendo ayudas de otro tipo, como acciones formativas para profesionales.

El Consejo Nacional de los Derechos Humanos, organismo independiente de los ministerios, ha realizado algunos estudios sobre igualdad entre sexos, en los que hay consideraciones sobre las PCDI. A pesar de la relevancia que supone la existencia de este organismo, este no ha realizado estudios específicos sobre discapacidad ni sobre la incidencia del factor género en la discriminación de las PCDI.

Es imprescindible destacar al Colectivo Nacional para la Protección de los Derechos de las Personas con Discapacidad, cuyas aportaciones han sido mencionadas anteriormente.

El Ministerio de Desarrollo Social, de la Familia y de la Solidaridad, a través del Secretariado de Estado para la Familia, la Infancia y las Personas con Discapacidad y de la Agencia de Desarrollo Social presta apoyo a las iniciativas de las organizaciones locales mediante diferentes programas.

La Iniciativa Nacional para el Desarrollo Humano (INDH) es un fondo del Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo. En cada provincia marroquí existe una División de Acción Social. Se trata de un servicio que gestiona la financiación de proyectos de desarrollo (sobre todo dotan de recursos de infraestructuras), algunos de ellos operan en el ámbito de la DI.

4.2.3. Características tipo de familias con hijos/as con Discapacidad Intelectual

Es importante señalar la diversidad de las familias de PCDI marroquíes, a pesar de que mantienen ciertos rasgos comunes o pueden clasificarse a partir de ciertas características.

La mayoría de estas familias son numerosas, teniendo entre 4 y 6 hijos o hijas; viven en barrios populares, muchas de ellas tienen un alto grado de analfabetismo, en particular las mujeres. Los altos índices de desempleo registrado conducen a las personas con discapacidad a ejercer la mendicidad (Cámara y Hernández, 2004).

Respecto a los efectos que surgen ante la presencia de una PCDI en la familia, destacan los problemas económicos. El binomio discapacidad-pobreza es una realidad en casi todas las familias marroquíes con PCDI, puesto que en muchos casos las necesidades de la persona son costosas y no hay ayudas económicas del Estado.

De acuerdo a los datos recogidos en el trabajo de campo, existe estigmatización social ante la existencia de una PCDI en una familia. Aunque en pocos casos, aún hay consideraciones asociadas a la hechicería. Muchas familias se avergüenzan y esconden a su hijo/a con DI, sobre todo a mujeres con DI o personas visiblemente más afectadas. Los familiares tienen en ocasiones dificultades para relacionarse socialmente por el rechazo causado por el estigma.

Existen casos, como en España, de familias negligentes por mostrar indiferencia hacia su hijo o hija con DI, signos de rechazo, etc.; que desfavorecen su integración en entornos sociales. Los motivos, en cambio, varían de un país a otro. En Marruecos, en algunos casos, existe un sentimiento derivado de una desviada interpretación religiosa por la cual los progenitores y las progenitoras se sienten culpables hacia Dios por haber tenido a un hijo o hija con DI, por lo que no desean que sea visible socialmente su “condenable” acción.

En cuanto a los rasgos psicológicos de las familias, surgen en algunos casos trastornos en los intentos de adaptación a la DI y la mayoría de las familias sufren una fuerte presión psicológica al soportar las cargas de la PCDI. Algunas familias eluden parte de la responsabilidad que tienen sobre la PCDI dejándola a merced de la entidad que atiende sus necesidades hasta un punto intolerable.

También hay muchos casos de sobreprotección y falta de límites en Marruecos al igual que en España. Es importante resaltar que en Marruecos la sobreprotección está más relacionada con estilos afectivos mientras que en España se trata de una sobreprotección materialista.

Las madres de PCDI en ocasiones generan sentimientos de culpa, ansiedad, estrés y depresión que a veces son alimentados por la actitud de sus maridos o por situaciones de violencia.

Como en España, las madres suelen ser las cuidadoras principales, aunque este rasgo en Marruecos se acentúa. En escasas ocasiones en las que se encarga el padre de los asuntos de la PCDI no se trata de un motivo de equidad sino para evitar que la mujer pase tiempo fuera del hogar. Hay que contar con la existencia de factores culturales imperantes que asocian al rol femenino características como la paciencia y las actividades relacionadas con el hogar y el cuidado de los/as hijos/as.

Respecto a la mayor carga de las hermanas mayores a la que se le asignan más responsabilidades que a otros hermanos o hermanas a partir de un componente cultural de género, en Marruecos no solo tienen un mayor índice de fracaso escolar sino también de absentismo, de acuerdo a los datos recogidos en las visitas y entrevistas de campo.

En Marruecos, al contrario que en España, las familias con hijos o hijas con DI y rasgos más disfuncionales son las que cuentan con un miembro con una DI severa. En la vida de la pareja, la DI de un hijo o hija puede producir, como en España, tensión constante y crónica y depresión, además de afectar negativamente al desarrollo de la relación. Los hermanos o hermanas de PCDI tienen un mayor índice de trastornos psicológicos, con mayor incidencia en las familias numerosas y/o de escasos recursos financieros. Un aspecto relevante y en relación con todo lo mencionado es la escasa información sobre la DI al alcance de las familias.

4.2.4. Modelos de intervención desde el Trabajo Social

No se puede afirmar que exista en Marruecos un modelo de intervención que rija las actuaciones técnicas de los y las trabajadores/as sociales acordado por la mayoría de los y las profesionales y entidades de apoyo a las PCDI. No obstante, los principios y los objetivos desde los que se ejerce la profesión del TS en el ámbito de la DI en Marruecos son los mismos que en España: justicia social, no discriminación, igualdad, solidaridad, etc. El objetivo de las actuaciones profesionales es la mejora de la calidad de vida de las PCDI y sus familias.

Es necesario destacar que las prioridades de las familias son muy diferentes a las que pueden existir en España. Esto se percibe claramente en las situaciones de escasez de recursos económicos, muy frecuentes como se ha señalado anteriormente, ante las cuales resulta una prioridad del profesional ofrecer servicios más básicos, más asistenciales e incluso urgentes, que los que pueden ofrecerse en España, que suelen estar más enfocados a lo terapéutico y desarrollarse con un carácter temporal diferente.

Aunque no exista un modelo, las actuaciones desarrolladas por los profesionales del TS son similares, aunque varían en función de los recursos de la entidad (acogida, orientaciones técnicas, elaboración de informes sociales, derivaciones, seguimiento, visitas a domicilio, despedida, casos de abuso, violencia intrafamiliar, etc.). Los documentos que emplea el profesional también se asemejan y tienen cierta sistematización.

Respecto a la profesión de TS en general no tiene un desarrollo adecuado a las necesidades sociales existentes. Esto se puede deducir porque muchas organizaciones de acción social no cuentan con profesionales del campo. Además, aunque existe el Colectivo Nacional para la protección de los derechos de las personas con discapacidad como grupo de presión política a favor del desarrollo del ámbito de la discapacidad y como agrupación de asociaciones, no existe una federación nacional que publique textos, organice eventos para el debate, la formación, etc., como puede ser FEAPS en España. El asociacionismo en Marruecos se encuentra actualmente en un favorable proceso de expansión y fortalecimiento.

5. CONCLUSIONES

Respecto a la conceptualización, el término más empleado es el de Discapacidad Intelectual, después de varios cambios en la terminología para una mayor adecuación y la eliminación de las connotaciones peyorativas. La AAIDD estableció unas dimensiones para una mayor comprensión del concepto además de para establecer los apoyos en base a las necesidades de las PCDI.

La Convención de la ONU ha supuesto un cambio de paradigma en el abordaje del fenómeno de la DI en el sistema de protección de los derechos humanos y un punto de inflexión en el tratamiento de la DI. No obstante, la Convención tiene una aplicación efectiva compleja y falta mucho por avanzar.

Respecto a la legislación que atañe a las PCDI, en España existe un mayor y más antiguo desarrollo legislativo respecto a Marruecos, pero en ninguno de los dos países existen suficientes mecanismos de protección de los derechos, puesto que no hay una vía de reclamación estipulada en las leyes.

Existen relevantes organismos estatales de apoyo en ambos países, destacando FEAPS en España y en Marruecos, el Colectivo Nacional para la protección de los derechos de las personas con discapacidad y el Secretariado de Estado marroquí para la Familia, la Infancia y las Personas con Discapacidad y de la Agencia de desarrollo social, que apoyan a entidades de acción social.

Es importante resaltar las grandes diferencias de capacidades institucionales, administrativas, académicas y presupuestarias entre los dos países, pues la diferencia en la inversión estatal histórica en el ámbito de la DI a través de programas públicos de atención, subvenciones, desarrollo académico a través de universidades, etc., tiene una repercusión directa en la configuración de los servicios públicos y privados de intervención social a PCDI.

Sería favorable que se generalizara la tendencia existente en España de que las organizaciones del sector centraran más el foco de sus acciones en los derechos en vez de en ofrecer servicios. De esta manera se favorecería un empoderamiento necesario para la creación de unos servicios más adaptados a las necesidades de la población objetivo.

En cuanto a las características de las familias de PCDI, mis hipótesis sugerían un mayor número de diferencias y más sustantivas entre los países estudiados, debido a las diferencias culturales. Ciertamente existen bastantes, como lo es que haya más incidencia de la disfuncionalidad en las familias con hijos o hijas con DI grave en Marruecos y en España esto ocurra con los hijos o hijas con DI ligera.

En lo relativo al género, las diferencias no son tantas, puesto que en Marruecos solo se ven agudizadas tendencias perceptibles en España. Una diferencia importante entre los países es el estigma existente en Marruecos, que en España es menor gracias al esfuerzo de las entidades de acción social y al desarrollo legislativo. Es importante resaltar las posibilidades existentes en Marruecos en varios campos relacionados con la DI, como son la sensibilización, el empleo, las relaciones interinstitucionales, etc.; puesto que además existe un compromiso de mejora patente en los y las profesionales.

La variable económica que influye más en las familias marroquíes con respecto a las españolas deriva del mayor coste de los servicios y de la ausencia de ayudas del Estado. Respecto a los modelos de intervención en TS, en España existen dos modelos imperantes: el Modelo Ecológico y el Modelo de Calidad de Vida. En Marruecos no existen modelos de intervención en el ámbito de la DI, pero los y las profesionales siguen los principios de la profesión y su objetivo es la mejora de la calidad de vida de las PCDI y sus familias, como el de los y las profesionales españoles/as.

Para mejorar los servicios de TS de las entidades sería favorable crear espacios de intercambio y debate entre los y las profesionales del TS del campo y también con profesionales de otras disciplinas.

6. BIBLIOGRAFÍA

- Blog sobre psicología del aprendizaje. Disponible en: <http://www.webjam.com/aprendizaje/tema8>. Consultado el: 20-04-2012.
- Cámara, S., y Hernández, V. (2004). *Estudio sobre las posibilidades de integración de la infancia con necesidades educativas especiales en escuelas ordinarias de Tetuán, Marruecos*. Tetuán y Sevilla: Proyecto de colaboración entre Asociación Hanan para la protección de la infancia con discapacidad, Junta de Andalucía y Save the Children España.
- Carratalá, A. (2008). Planificación centrada en la persona: una palanca para el cambio. Mesa redonda sobre apoyos para personas con DI en situación de dependencia: experiencias innovadoras desde los servicios sociales. En *Ponencias conferencia nacional "Discapacidad y dependencia"* (pp. 194-201). Valencia: Ivadis.
- Direction Régionale du Ministère de la prevision economique (2002). *Enquête statistique sur les personnes handicapées dans la région du Grand Casablanca*. Casablanca: Direction Regionale du Grand Casablanca.
- Feldman, R. (2007). *Desarrollo psicológico a través de la vida*. México: Pearson Educación.
- Mata, G. y Carratalá, A. (2007). *Planificación centrada en la persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual*, Cuadernos de buenas prácticas FEAPS. Madrid: FEAPS.
- Navarro, J. (2000). *Familias con personas discapacitadas: características y fórmulas de intervención*. Colección Documentos de Acción Social, Serie: Personas con discapacidad. Castilla y León: Junta de Castilla y León.
- Observatorio estatal de la discapacidad (2010). *Observatorio estatal de la discapacidad: La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su aplicación en España*. Badajoz: Observatorio Estatal de la Discapacidad.
- Pablo-Blanco, J., y Rodríguez, M.J. (2010). *Manual práctico de discapacidad intelectual*. Madrid: Editorial Síntesis.

Diana Martínez

Página web de FEAPS Confederación. Disponible en: <http://www.feaps.org/> Consultada el: 25-03-2012.

Página web de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. Disponible en: www.aaid.org. Consultada el: 24-03-2012.

Página web de la Federación Española de Deportes para personas con Discapacidad Intelectual. Disponible en: www.feddi.org. Consultada 09-05-2012.

Página web del Real Patronato sobre Discapacidad: www.rpd.es/. Consultada el: 29-03-2012.

Página web del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad: www.cermi.es. Consultada el: 26-03-2012.

Página web de la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas. Disponible en: http://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-15&chapter=4&lang=en#EndDec. Consultada el: 29-02-2012.

Página web de iniciativas sociales del gobierno marroquí: <http://www.social.gov.ma>. Consultada el 28-04-2012.

Página web del gobierno marroquí. Constitución marroquí en lengua francesa. Disponible en: <http://www.maroc.ma/NR/rdonlyres/2298ADD6-703C-471E-B924A5E4F396FEA2/0/Texteint%C3%A9gralduprojetdenouvelleConstitution.pdf>. Consultada el 17-05-2012.

Página web “Inmigración extranjera” del Colegio Oficial de Abogados de Zaragoza. Disponible en: <http://www.intermigra.info/extranjeria/archivos/CodFamiliaMarruecos.pdf>. Consultada el 20-05-2012.

Página web del Consejo Nacional de los Derechos Humanos: <http://www.ccdh.org.ma/?lang=es>. Consultada el: 14-05-12.

Página web “Etudes au Maroc”: <http://www.etudesamaroc.com/assistant-de-service-social-a-metier22.html>. Consultada el: 8-05-12.

Página web de la UNESCO: http://rabat.unesco.org/droits_humains/article.php3?id_article=27. Consultada el: 14-05-12.

Página web de la *Entraide Nationale*: <http://www.entraide.ma/>. Consultada el 15-05-2012.

Página web del Colegio Oficial de Trabajadores Sociales de Madrid: <http://www.comtrabajosocial.com/paginas/codigo-dentontologico/>. Consultada el 28-11-2013.

Roces, C. (2008). *Discapacidad intelectual*. Oviedo: Ediciones de la Universidad de Oviedo.

Schalock, R. et al. (2011). *Discapacidad intelectual* (pp. 31-49). Madrid: Alianza Editorial.

Verdugo, M.A., y Gutiérrez, B. (2009). *Discapacidad intelectual. Adaptación social y problemas de comportamiento*. Madrid: Ediciones Pirámide.