

PERCEPCIÓN SOCIAL DE UN HECHO BIOLÓGICO: ACTITUD ANTE EL CONGÉNITAMENTE ANÓMALO

Luis Jackson¹

Adelaida Struck²

ESCUELA DE ANTROPOLOGÍA, IIES-UCV

Resumen:

El trabajo que se desarrolla tiene como premisa, “la educación como un derecho social en pro del desarrollo de la personalidad humana y, del sentido de su dignidad, a partir del respeto por los derechos y las libertades fundamentales”. Se analiza la percepción y la actitud que expresan dos grupos, familiares y no familiares de individuos con anomalías congénitas, frente a los sujetos que las portan. Se analizan las variables, nivel de aceptación y conductas propias en relación a estos individuos. Se aplican para los análisis, las pruebas de dependencia entre variables categóricas utilizando los paquetes estadísticos, SPSS Versión 13.0 y SPAD Versión 5.0. Se aprecian como resultados, actitudes positivas con respecto a la educación como herramienta para la integración de las personas con anomalías congénitas, verificándose elementos perceptivos y conductuales específicos en los grupos, en concordancia, con su nivel académico y el tipo de contacto que mantienen con los individuos congénitamente anómalos.

Palabras claves: Anomalías congénitas, percepción social, educación, integración.

INTRODUCCIÓN

Todo individuo biológico forma parte de una sociedad que influye sobre él y de una cultura que lo hace ser. Él como percibe esa realidad en la que habita y se desarrolla, moldeará su actuar en ella.

En la percepción se involucran los planos sociocultural y biológico, lo que conlleva, en ocasiones, a que se produzca una confusión entre las diferencias perceptuales, de naturaleza biocultural y, las diferencias observadas por distintos grupos sociales, de naturaleza social únicamente. En la investigación que se adelanta, la percepción hace referencia a la forma en que se disponen, organizan e interpretan los estímulos físicos y las sensaciones, moldeados por pautas ideológicas y culturales específicas, aprendidas desde la infancia, que condicionan la reacción frente a un objeto, persona o situación determinada (Vargas Melgarejo, 1994; Sarto, 2001).

El proceso que se desarrolla en este sentido, es evaluativo, formando parte tanto de las relaciones interpersonales como de las del individuo con el ambiente.

¹ guicho84@hotmail.com / ² struckheidi@hotmail.com

Se constituye a partir de la interacción continua de un conjunto de factores (emocionales, cognitivos y motivacionales) que intervienen de manera directa sobre la información aportada por él o los sujetos observados y, por ende, en la evaluación y los juicios emitidos hacia éstos, por parte del observador (Santoro, 1995).

En la consideración, que la época actual, es de cambios sociales continuos y de incesantes progresos científicos, técnicos y económicos, que enmarcan a las sociedades en un contexto de competencia, que exige cada vez más, de cada uno de los individuos que la componen, conocimientos, esfuerzos y habilidades que posibiliten de manera efectiva dicho progreso (Ábela y col, 2003); cabe preguntarse ¿Cómo son representados en la conciencia grupal e individual? y ¿Cuál es la actitud que se toma ante aquellos sujetos que, de alguna manera, no cumplen o satisfacen las necesidades que la sociedad contemporánea exige?, aquellos, que no constituyen la norma, como por ejemplo, los portadores de anomalías congénitas.

Es por ello, la razón de un estudio que intenta conocer *esa apreciación que la sociedad tiene con respecto a los individuos con anomalías congénitas y si ella incide en la aceptación que se les otorga.*

Los procesos a favor de la integración y la igualdad han sido desarrollados desde mediados del siglo XX en todo el mundo; la presencia de individuos con anomalías congénitas sigue siendo un hecho en la actualidad (Struck, 2008); por lo que, el conocimiento de cómo es percibido por la población este tipo de persona, el nivel de inclusión social que tiene y que le otorga el colectivo, se presenta como un requisito indispensable para la construcción de una sociedad justa, acorde a los principios y valores de tolerancia y respeto que la deben caracterizar y que permiten el desarrollo equitativo de las potencialidades de todos los individuos que la conformen.

La percepción individual y colectiva, como resultado de los atributos con los que se caracteriza a un grupo de personas, representa uno de los elementos determinantes en la participación de los sujetos en los fenómenos sociales o de su exclusión.

MATERIALES Y MÉTODOS

El presente estudio es de carácter descriptivo-evaluativo, con base en una muestra no probabilística, formada por individuos sin anomalías congénitas, clasificados en dos grupos, el primero, integrado por familiares de personas con alguna anomalía congénita (madres, padres) y, el segundo, compuesto por per-

sonas que no presentan relaciones consanguíneas o de parentesco con sujetos congénitamente malformados.

La recolección de los datos se realiza en tres instituciones dedicadas a la atención, cuidados o educación de personas que padecen anomalías congénitas y otros problemas de tipo psicomotor o sensorial y, en la Ciudad Universitaria de Caracas-Venezuela y sus adyacencias².

Los instrumentos que se utilizan, el cuestionario de preguntas abiertas y cerradas y, la entrevista semi-estructurada, responden a metodologías cuantitativas y cualitativas, diseñados acorde a las características específicas de los entrevistados y en concordancia, con su pertenencia al grupo de familiares o no-familiares (Balestrini 2002; Struck, 2008).

La aplicación de entrevistas se lleva a cabo en forma directa y personalizada, siendo la participación de los entrevistados voluntaria y, en conocimiento de todos los detalles teóricos y técnicos de la investigación, así como también, del uso estrictamente académico que se le dará a los datos obtenidos. Se siguen los requerimientos bio-éticos de una investigación en el campo de las ciencias sociales (Código de Bioética y Seguridad, Ministerio del Poder Popular para Ciencia, Tecnología e Industrias Intermedias, 2008).

Para el análisis de los datos se consideran como variables, en primer lugar, y en relación a la caracterización de los grupos, *el sexo, la edad y el nivel académico*; en segundo lugar, en lo que refiere al estudio de la actitud frente a los individuos anómalos y la inclusión social, se utilizan: *la percepción del individuo con anomalías congénitas y las conductas propias en relación a individuos con anomalías congénitas*.

Se aplican pruebas de dependencia entre variables categóricas (χ^2). En todas las pruebas se considera como significativo un valor de $p \leq 0.05$. Para ello se aplican los programas SPSS (Statistical Package for the Social Science) versión 13.0. y SPAD (Système Pour l'Analyse des Données) versión 5.5, en el análisis de los datos cuantitativos y cualitativos respectivamente. De igual manera, las tablas y cuadros de texto expuestos se elaboran a partir de las salidas ofrecidas por dichos programas.

² AVEPANE (Asociación Venezolana de Padres y Amigos de Niños Excepcionales), Taller de Educación Laboral "Dora Burgueños", y, UEEE "Simón Rodríguez", ubicadas en La Gran Caracas y Santa Teresa del Tuy, Edo. Miranda.

RESULTADOS

Caracterización de la muestra en estudio

La muestra en estudio está constituida por 164 personas, con edades comprendidas entre los 15 y 65 años (Media= 29,04 ± 12,64 años), mayoritariamente mujeres (69,5 %), y en general con estudios secundarios concluidos (61.9%).

Con base a la relación y el tipo de contacto que mantiene cada sujeto con los individuos portadores de anomalías congénitas, se configuran dos grupos, el de los *familiares* (n=42, 25,6% de la muestra total), compuesto por personas con nexos consanguíneos con individuos portadores de anomalías congénitas, y, el de *no-familiares*, (n= 122, 74,4% de la muestra total), integrado por personas que no presentan relación de parentesco con individuos portadores de defectos congénitos (Cuadro 1).

ANÁLISIS DEL CONOCIMIENTO Y DEFINICIÓN DE ANOMALÍAS CONGÉNITAS; PERCEPCIÓN Y ACTITUD HACIA LOS INDIVIDUOS CON ANOMALÍAS CONGÉNITAS

Conocimiento y definición de anomalías congénitas

La mayoría de los integrantes de ambos grupos, dicen saber, *qué son las anomalías congénitas*, familiares (71,4%) y no familiares (81,1%) (Cuadro 2). Las anomalías son descritas *como problemas presentes durante el embarazo, que afectan el desarrollo normal del feto, casi siempre a nivel físico y, que están relacionadas a factores genéticos y hereditarios* (Cuadro 3).

Al considerar el nivel académico de los individuos entrevistados, se observa que a medida que éste se eleva, la precisión de las descripciones en cuanto a una anomalía congénita aumenta, incluyendo términos que no están presentes en las explicaciones dadas por aquellas personas con niveles inferiores, como por ejemplo: *mutación, fenotipo, connatural, entre otros* (Cuadro 4).

Es importante destacar que en gran medida, los individuos que indican *no saber qué son las Anomalías congénitas*, lo hacen en función del desconocimiento del término, tal como lo refieren en el momento de la entrevista. Utilizan en su lugar palabras como: *discapacidad, deficiencia y minusvalía*.

En lo referente a *los factores de riesgo asociados a la aparición de anomalías congénitas*, la mayoría de los entrevistados manifiesta conocer alguno de

ellos, (familiares 66,7%, no familiares 59,8%), siendo *el consumo de tabaco, los estupefacientes y el alcohol*, los más mencionados. También se consideran en menor grado, *la negligencia médica, las enfermedades durante el embarazo, el contacto con sustancias químicas, la dieta y la edad de la madre* (Cuadro 5).

Percepción acerca de individuos con anomalías congénitas

Se hace alusión, en esta variable tanto a *las impresiones que generan como a los atributos que se les otorgan a las personas con anomalías congénitas*.

Estos individuos son percibidos por los entrevistados, *como personas que tienen dificultades para su desenvolvimiento "normal"*, considerando, en su mayoría, que *representan un problema multidimensional*, cuyas implicaciones, *conllevan elementos tanto de orden psicológico como social y económico* (34,1%). Otros, *asumen el problema como psicológico para la familia de los afectados* (13,4%) y, *como un problema económico* (10,3). Un porcentaje importante *no consideran la presencia de anomalías congénitas como un problema* (30,6%) (Gráfico 1).

Al detallar el comportamiento de cada uno de los grupos, se percibe un comportamiento diferencial y característico para cada uno de ellos. Se observa que mientras en los no familiares, *presentar alguna anomalía congénita es considerado un problema* (78,6%), en los familiares, mayoritariamente no lo es (57,2%) (Gráfico 2).

Existe, sin embargo, un patrón común para todos los entrevistados, en lo que refiere a *la visión de las anomalías congénitas como una desventaja para quienes las presentan*. (Familiares: 59,5%, no familiares: 54,1%); lo basan en que los individuos congénitamente afectados *son incapaces de desenvolverse normalmente* a consecuencia de los trastornos en el desarrollo físico y mental que los acompañan y sustentan *la necesidad de un trato especial y presentan dependencia continua*. Aún cuando ambos grupos comparten esta opinión, es entre los familiares donde la *dependencia* aparece como una característica determinante (Cuadros 6 y 7).

Actitud hacia los individuos con anomalías congénitas

Se obtiene como actitud en todos los grupos, la negación hacia *un trato despectivo o discriminatorio* hacia las personas portadoras de anomalías, aún cuando se las ha considerado *en desventaja* con respecto a los individuos sin ellas. La razón que se esgrime mayoritariamente es *el respeto al derecho humano de*

vivir en igualdad y disponer de las mismas oportunidades sin ningún tipo de discriminación, dentro de la valoración de las diferencias (Familiares, 81,0%; no familiares 76,2%) (Cuadro 8).

Al discriminar el análisis por grupos, se observan discrepancias entre ellos. Para los familiares, *el respeto, la igualdad y la inclusión de los sujetos con anomalías congénitas debe desarrollarse únicamente tomando en consideración su condición de "ser humano", minimizando con esto las particularidades que individualizan a las personas, estén o no afectados congénitamente*. A diferencia los no familiares *comprenden los conceptos de igualdad e integración basándose en el entendimiento de la diversidad, y por ende, en la consideración de las diferencias* (Cuadro 8).

Las manifestaciones a favor de un *trato igualitario* (78%), se desprenden, según los entrevistados, *de la inexistencia del mismo en las relaciones entre personas con anomalías congénitas e individuos no anómalos, la cual suele caracterizarse por el rechazo y la lástima*. Se explica esta conducta a partir de la poca información que se maneja sobre el tema y, por ende, de una carencia de sensibilización (Gráfico 3).

En este sentido, más de la mitad de los entrevistados (familiares 54,8% y no familiares 57,4%) se pronuncian *a favor de la inclusión de personas con anomalías congénitas en planteles de educación ordinaria*, sugiriendo que constituye una herramienta práctica para el desarrollo de la sensibilización, procurando así, una conducta futura más ajustada, en términos de tolerancia e aceptación (Cuadro 9).

La educación formal, debe entenderse como una fuente esencial de transmisión de valores, ideas y principios, que junto a otras instituciones sociales como la familia, dirigen la formación de los individuos. En el caso específico de la educación *mixta*, ésta representaría, según los propios entrevistados, *una oportunidad que beneficiaría el proceso de socialización del individuo afectado, aumentando su autoestima y disminuyendo los sentimientos de exclusión y maltrato que pueda generar bajo otras circunstancias*, todo esto mediante la optimización del entendimiento que se posee sobre las personas con anomalías congénitas, *al desarrollar desde temprana edad un mayor contacto con ellas, condición necesaria para erradicar el rechazo y la discriminación* (Cuadro 10).

Cabe resaltar de los resultados obtenidos, que a pesar de *la aceptación percibida hacia la educación que reúna alumnos con y sin anomalías congénitas en las mismas aulas de clase*, continua siendo una idea prevalente, *la existencia de instituciones de educación especial* (87,8%) al ser entendidas como una opción útil para la educación de personas cuyas capacidades no permiten un desenvolvimiento integral en planteles de educación ordinaria (Gráfico 4).

DISCUSIÓN

El reconocimiento, el respeto y la valoración de las diferencias y de los principios aprendidos para la construcción de una sociedad justa e igualitaria, en donde todas las personas gocen de los mismos niveles de participación, en aquellos aspectos que caracterizan la vida en comunidad, son el resultado histórico de los procesos sociales desarrollados a partir de la mitad del siglo XX, en favor de la consideración de "los otros", como elemento primordial para la convivencia, y en contra de la marginación, la exclusión y los prejuicios (Abela y col., 2003).

Sin embargo, y a pesar de los esfuerzos individuales e institucionales, la aprehensión de estos principios por parte de todos los sujetos que conforman las sociedades, sigue siendo una tarea difícil de alcanzar; de hecho, según el Banco Interamericano de Desarrollo, la región de Latinoamérica y el Caribe, presenta los índices más altos de desigualdad observados en las sociedades en vías de desarrollo; problema que afecta de manera primordial a grupos particularmente diferenciados, como por ejemplo, las personas con discapacidad, y por ende, posiblemente algunas con anomalías congénitas (BID, 2007).

El rechazo y la exclusión de los individuos notoriamente diferentes, es decir, aquellos cuyo fenotipo se desvía sustancialmente de la norma, es una de las respuestas que de manera natural los miembros de una especie en particular pueden expresar en su interacción con los demás individuos de su misma especie, según los mecanismos propios de la selección natural (Ayala, 1991; Tortosa, 2006).

Sin embargo, mediante el proceso de culturización, en los seres humanos muchas conductas biológicas han sido modificadas a partir de la adjudicación de valores y significados, normatizándolas al mismo tiempo que fundamentan su existencia, dentro de las relaciones que establecen entre sí los sujetos de una misma comunidad (Torres, 1985; Tortosa, 2006), razón por la cual se hace evidente la necesidad de desarrollar programas de divulgación acerca de las anomalías congénitas y sus consecuencias asociadas, los cuales harían referencia a situaciones reales experimentadas por seres humanos en todas partes del mundo, en pro de elevar su calidad de vida, ya que, de acuerdo a los resultados de la investigación que se presenta, la cantidad y el tipo de información que las personas en general manejen sobre la temática, estarán presumiblemente vinculadas a las respuestas y actitudes que presenten ante sujetos congénitamente afectados.

Por lo tanto, la creación e implementación de enseñanza en la cual niños y jóvenes, congénitamente afectados o no, se eduquen y convivan en la misma aula, enfocada en disipar el error que se genera al hacer de la "valoración del otro" un nuevo sistema para acrecentar las diferencias, constituye la mejor garantía para aprender a convivir y respetarse mutuamente, asumiendo a la tole-

rancia cómo el principal enlace entre cada uno de los diferentes espacios que conforman actualmente la vida en comunidad (Abela y col., 2003).

CONCLUSIONES

La mayoría de los entrevistados, sin discriminación al grupo al cual pertenecen *conocen qué son las anomalías congénitas*, definiéndolas como *problemas presentes durante el embarazo*, que afectan el desarrollo normal del feto, casi siempre a nivel físico y, relacionadas a factores genéticos y hereditarios. El nivel de especificidad de las definiciones se relaciona directamente con el nivel académico de los integrantes del grupo de los familiares, reportándose que a mayor nivel académico, más técnicas son las definiciones ofrecidas. Esta asociación no se observa entre el grupo de los no familiares.

Del mismo modo, la mayoría de los sujetos en ambos grupos, reconocen *el consumo de tabaco, estupefacientes y alcohol*, especialmente durante el embarazo como *factores de riesgo, asociados a la presencia de anomalías congénitas*.

Los individuos con anomalías congénitas son comúnmente percibidos como *personas con desventajas, dependientes y en muchos casos incapaces de valerse por sí mismos*, hecho que, a pesar de la actitud positiva que mantienen hacia ellos, en términos de aceptación, integración e igualdad, incrementa las barreras psico-sociales que puedan generarse en la interacción entre ambos tipos de personas.

En lo que se refiere a *la inclusión de los individuos con anomalías congénitas en la sociedad*, se observa en ambos grupos, familiares y no familiares, *una actitud favorable fundamentada en el derecho a vivir en igualdad y disponer de las mismas oportunidades* en todos los seres humanos. Por esta razón, se considera que *los individuos portadores de anomalías deben ser incorporados a los distintos ámbitos de la cotidianidad social, como por ejemplo, a la educación ordinaria, sin menosprecio de su condición*, hecho que se afirma como inexistente, en el trato que la población en general brinda a las personas congénitamente afectadas.

Se aprecia *una actitud positiva en general* entre los entrevistados *con relación a las personas con anomalías congénitas*, sin embargo, al observar en detalle los distintos elementos perceptivos y conductuales de los dos grupos evaluados, resaltan algunas diferencias de opinión entre ellos, lo que reafirma la diversidad humana, no solo biológicamente, sino en base a los patrones sociales que los enmarcan y los valores culturales que los definen.

Cuadro 1. Distribución de la muestra de estudio según la relación y el tipo de contacto con personas portadoras de anomalías congénitas

<i>Grupos</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Grupo I (Familiares)	42	25,6
Grupo II (No familiares)	122	74,4
Total	164	100,0

Fuente: Elaboración propia.

Cuadro 2. Distribución porcentual de los grupos de estudio, conocimiento de anomalías congénitas en familiares y no familiares

<i>Grupos</i>		<i>Total</i>	
		<i>N</i>	<i>%</i>
Grupo I (Familiares)	Si	30	71,4
	No	12	28,6
	Total	42	100,0
Grupo II (No familiares)	Si	99	81,1
	No	23	18,9
	Total	122	100,0

Fuente: Elaboración propia.

Cuadro 3. Descripción de las anomalías congénitas, familiares y no familiares

Familiares

“...Malformación que sufre el feto durante el embarazo o al momento de su nacimiento...”

“...Complicación genética que sufre el feto durante su formación...”

“...Persona que nace con algún defecto físico...”

“...Problema que ataca al feto durante el embarazo...”

“...Defecto producto de la herencia genética...”

No familiares

“...Malformación presente en la etapa de formación del feto...”

“...Enfermedad causada por algún gen...”

“...Malformación física hereditaria...”

“...Malformaciones en el cuerpo...”

“...Enfermedades que se producen durante el crecimiento embrionario del feto...”

Fuente: Elaboración propia.

Cuadro 4. Descripción de anomalías congénitas, y no familiares según nivel académico

<i>Familiares</i>
<i>Nivel académico</i>
<i>Universitario</i>
"...Anomalía o deficiencia de algún órgano o parte del cuerpo desde el momento del nacimiento..."
"...Discapacidad o alteración heredada que se presenta en el feto y puede traducirse en una enfermedad..."
<i>Bachiller</i>
"...Malformación genética de los cromosomas de la persona..."
"...Problemas en el feto, genéticos y heredables..."
<i>Secundaria incompleta</i>
"...Complicaciones que sufre el bebe al momento del nacimiento o durante el embarazo..."
"...algo anormal en el niño, provocado a veces por enfermedades o por el uso de medicamentos..."
<i>Primaria</i>
"...Seres con necesidades especiales..."
"...Personas con algún defecto..."
<i>No familiares</i>
<i>Nivel académico</i>
<i>Cuarto nivel</i>
"...Desorden en el código genético que implica anomalías en el fenotipo..."
"...Anomalías que ocurren desde el momento de la gestación del feto, transmisibles a través de la herencia genética..."
<i>Universitario</i>
"...Serie de alteraciones de origen congénito, es decir, connatural, que nace con la persona y que se origina durante el desarrollo fetal..."
"...Anormalidad en los genes que puede afectar físicamente al individuo, como una mutación, que se transmite de forma hereditaria..."
<i>Bachiller</i>
"...Defecto que presenta el neonato relacionado con el proceso de desarrollo embrionario y que dependen de factores hereditarios o ambientales..."
"...Malformación vinculada con la herencia y los genes que presenta el individuo desde el momento de su nacimiento..."

Fuente: Elaboración propia.

Cuadro 5. Descripción de los factores de riesgo, familiares y no familiares

<i>Familiares</i>	
"...Consumo de drogas, alcohol y medicamentos durante el embarazo..."	
"...Adicciones, accidentes, contacto con agentes químicos, problemas durante la gestación..."	
"...Alcoholismo, bajo ácido fólico, drogadicción o la exposición a otros contaminantes en el ambiente..."	
"...Algún cambio en la estructura genética, que los padres tengan el mismo tipo de sangre..."	
"...Por exceso de ingesta de alcohol o el uso de drogas durante el embarazo..."	
<i>No familiares</i>	
"...Por taras genéticas, consumo de drogas, medicinas o alcohol en el embarazo..."	
"...Mala alimentación de la madre durante el embarazo..."	
"...Por la edad de la madre, consumo de alcohol y de drogas..."	
"...Cuando se consume drogas que afectan al feto..."	
"...Personas mayores de 40 años o por mala alimentación de la madre durante el embarazo..."	

Fuente: Elaboración propia.

Cuadro 6. Distribución porcentual de los grupos de estudio. Presencia de anomalías congénitas consideradas como una desventaja (familiares y no familiares)

<i>Grupos</i>		<i>Total</i>	
		<i>N</i>	<i>%</i>
Grupo I (Familiares)	Si	25	59,5
	No	14	33,3
	Indiferente	2	4,8
	NS/NC	1	2,4
	Total	42	100,0
Grupo II (No familiares)	Si	66	54,1
	No	33	27,0
	Indiferente	20	16,4
	NS/NC	3	2,5
	Total	122	100,0

Fuente: Elaboración propia.

Cuadro 7. Consideraciones en la determinación de la presencia de anomalías congénitas como una desventaja (familiares y no familiares)

Familiares

- “...No pueden desenvolverse exitosamente, siempre dependerán de alguien más...”
- “...Por ejemplo en la educación, siempre se atrasan un poco...”
- “...Porque en cierta medida afecta su desarrollo físico y mental...”
- “...Casi siempre necesitan más atención y dependen de los demás...”
- “...No son totalmente normales, necesitan más cuidados al no ser totalmente independientes...”

No familiares

- “...No tienen la capacidad de cuidarse solos, sin embargo, depende del tipo de anomalía y del apoyo que tenga...”
- “...En algunos casos puede venir acompañada de algún tipo de retraso, pero todo depende de la anomalía, conozco ambos casos, en los que sí y en los que no...”
- “...Porque de cierta manera su condición los limita, aunque depende de la clase de anomalía...”
- “...Siempre le costará más, pero si se estimula bien y oportunamente podría alcanzar un desarrollo óptimo...”
- “...Según la anomalía y cómo la enfrenten, si tiene el apoyo de quienes los rodean no lo es...”

Fuente: Elaboración propia.

Cuadro 8. Los sujetos con anomalías congénitas como merecedores de un trato igualitario (familiares y no familiares)

Familiares

- “...Ellos tienen los mismos derechos, se debe sensibilizar a las personas para lograr su integración y hacerlos sentir útiles a la sociedad...”
- “...Tienen todo el derecho de pertenecer y ser parte de la sociedad, se merecen respeto e igualdad de condiciones para alcanzar su integración...”
- “...No son iguales, necesitan ciertas consideraciones especiales...”
- “...Porque la discriminación los afecta, sea como sea todos somos seres humanos y ningún ser humano es igual a otro...”
- “...Es un deber moral, su trato amerita un grado de concientización por parte de la sociedad, para procurar una atención que logre su completa integración...”

No familiares

- “...Son seres humanos iguales que nosotros y merecen una vida normal...”
- “...Todos somos humanos, todos compartimos los mismos derechos...”
- “...Todos somos iguales, siempre hay algo que nos define y nos hace únicos, en ellos es su condición, no por eso deben ser tratados de forma distinta...”
- “...Depende de la anomalía, algunos deben ser tratados de manera distinta y obviar eso sería excluirlos más...”
- “...Deben ser tratados de forma distinta porque su desempeño ante la sociedad no es igual...”

Fuente: Elaboración propia.

Cuadro 9. Distribución porcentual de los grupos de estudio.
Inclusión de personas con anomalías congénitas en la educación ordinaria
(familiares y no familiares)

Grupos		Total	
		N	%
Grupo I ()	Si	23	54,8
	No	10	23,8
	Indiferente	2	4,8
	NS/NC	7	16,7
	Total	42	100,0
Grupo II (no familiares)	Si	70	57,4
	No	31	25,4
	Indiferente	15	12,3
	NS/NC	6	4,9
	Total	122	100,0

Fuente: Elaboración propia.

Cuadro 10. Consideraciones relacionadas con la inclusión de personas
con anomalías congénitas en la educación ordinaria
(familiares y no familiares)

Familiares

"...En la medida de las posibilidades sería lo ideal, es un modo de evitar que se sientan discriminados..."

"...Son personas especiales, necesitan una instrucción personalizada, no es la misma educación, deben ir a su escuela especial donde el ambiente es más controlado y adecuado..."

"...Es bueno para ellos porque les da una oportunidad para su mejor desarrollo personal..."

"...Es bueno darle la oportunidad de desarrollarse y de integrarse con los demás..."

"...Representa una oportunidad para su desarrollo, siempre que la anomalía se lo permita..."

No familiares

"...La idea es integrar y desarrollar la comprensión de la gente de que son iguales..."

"...No para el aprendizaje sino para la integración socio-emocional, la sociedad debe entender que todos somos iguales, todos debemos ser incluidos..."

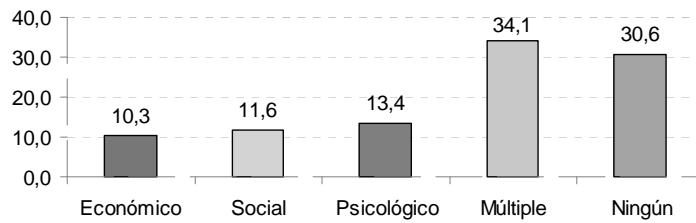
"...Todos tenemos derecho a ser tratados iguales, de ellas podemos aprender muchas cosas que tenemos y no valoramos..."

"...Para ellos existen instituciones especiales, profesionales capacitados que facilitan su educación por la implementación de métodos especiales. Es posible que de otro modo la persona no se sienta a gusto..."

"...No sólo estoy de acuerdo, sino que el modelo educativo debería incluir algún método para la educación de estas personas..."

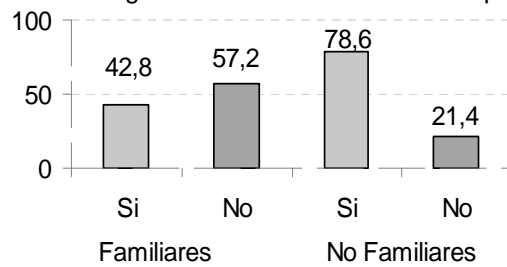
Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 1. Distribución porcentual de la muestra en estudio.
Tipos de problemas asociados a la presencia de anomalías congénitas



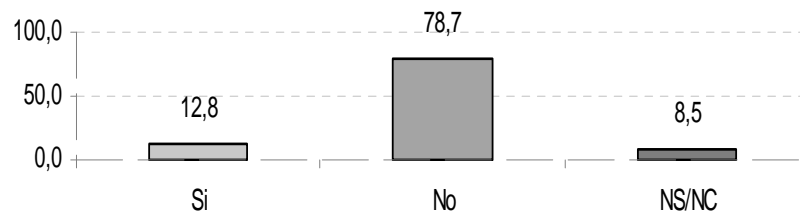
Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 2. Distribución porcentual de la muestra en estudio, según grupos.
Anomalías congénitas consideradas como un problema



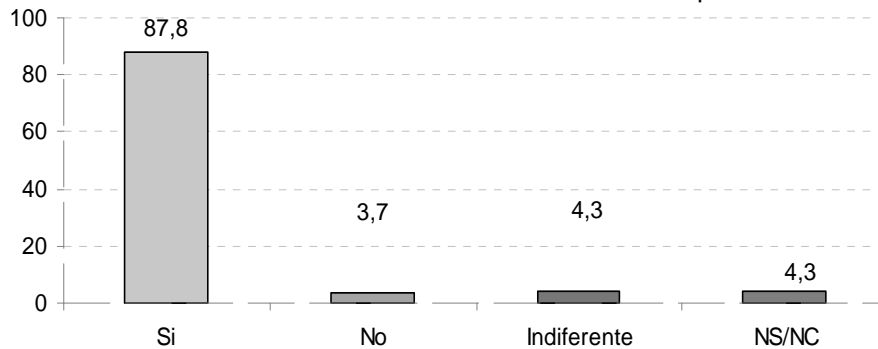
Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 3. Distribución porcentual de la muestra en estudio, los sujetos con anomalías congénitas son tratados de manera igualitaria



Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 4. Distribución porcentual de la muestra en estudio, aprobación de la existencia de instituciones de educación especial



Fuente: Elaboración propia.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ábela, J. Ortega, J. Pérez, M. (2003), "Sociología de la discapacidad. Exclusión e inclusión social de los discapacitados", *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, No. 45, España, Disponible en: <http://www.mtas.es/publica/revista/numeros/45/estudio4.pdf>
- Aramayo, M. (1994), *La familia de la persona con retardo mental: Una perspectiva ecológica cultural*, Compendio del primer encuentro profesional en educación especial, Fundación Especial FIPSIMA, San Antonio de Los Altos.
- Aramayo, M. (1996), *La persona con Síndrome de Down: Hechos, mitos, problemas, sugerencias*, Fondo Editorial Tropykos, Caracas.
- Aramayo, M. (1999a), *La integración escolar del discapacitado: Una revisión crítica de la resolución 2005. La perspectiva ucevista*, XXVII Congreso Interamericano d-e Psicología, Caracas.
- Aramayo, M. (2001), *La persona con discapacidad y su familia. Una evaluación cualitativa*, UCV, Fondo Editorial de Humanidades y Educación, Caracas.
- Balestrini, M., (2002), *Procedimientos técnicos de la investigación documental*, BL Consultores Asociados, primera edición, República Bolivariana de Venezuela.
- Banco Interamericano de Desarrollo (2009), *La discriminación en América Latina: Una perspectiva económica*,
- Ayala, F. (1991), *Origen y evolución del hombre*, Alianza Editorial S.A., Madrid.

- Cartaya, M. Márquez, M. (1990), *Análisis funcional de la familia del individuo con retardo en el desarrollo. Proposiciones y abordaje*, Tesis de Grado, UCV, Caracas.
- Cedeño de Rincón, R (1990), *Madres adolescentes y su asociación con malformaciones congénitas*, IV Congreso Venezolano de Genética, Venezuela.
- Contreras, H. (1994), *Incidencia de anomalías en una muestra de niños nacidos en la maternidad "Santa Ana" de Caracas, Periodo 1983-1987*, Investigación para optar al título de Antropólogo, UCV, Caracas.
- Drotar, D. Baskiewicz, A. Irwin, N. Kennell, J. Klaus, M. (1975), "The adaptation of pParents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model" *Pediatrics*, Vol 56: 5, Revista de la Academia Americana de Pediatría, EE.UU.
- Flores, P. Ramos, T. Rodríguez, A (1987), *Efectos de un programa de dinámica de grupo basado en el análisis transaccional sobre la actitud de sobreprotección de los padres hacia hijos con retardo mental educable*, Tesis de Grado, UCV, Caracas.
- Fost, N. (1981), Counseling families who have a Chile with a severe congenital anomaly, *Pediatrics* Vol 67: 3, Revista de la Academia Americana de Pediatría, EE.UU.
- Franco, L. (1994), *Concepto de sí mismo e interacción madre-hijo en el Síndrome de Down*, Tesis de Maestría, , Caracas.
- Lara de Torres, S. (1989), Incidencia de anomalías en una muestra de niños nacidos en la Maternidad "Concepción Palacios" de Caracas, Periodo 1983-1987. Investigación para optar al título de Antropólogo, UCV, Caracas.
- López Gómez, J. (1994), "Malformaciones congénitas, Revisión de 20 Años", *Revista de Obstetricia y Ginecología de Venezuela*, Vol. 54: 3, Venezuela.
- Ministerio del Poder Popular para Ciencia, Tecnología e Industrias Intermedias (2008), *Código de Bioética y Seguridad*, Tercera Edición, <http://www.fonacit.gob.ve/documentos/bioetica2009.pdf>
- Molina, R. (2005), "La discapacidad y su inclusión social: Un asunto de controversia", *Revista de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia*, Vol 53: 5, <http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-00112005000400007>
- Momm, W. Geiecker, O. (2001), *Discapacidad: Conceptos y definiciones*, Enciclopedia de Salud y Seguridad en el Trabajo, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, España: <http://www.mtas.es/insht/encolt/pdf/tomo1/18.pdf>
- Santorio, E. (1995), "Percepción social", *Psicología Social*, Trillas, México.

- Sarto Martín, M. (2001), *Familia y discapacidad*, Publicación del III Congreso "La Atención a la diversidad en el Sistema Educativo", Universidad de Salamanca, Instituto Universitario de Integración a la Comunidad, España: <http://www3.usal.es/inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
- Struck A., (2008), *Políticas de salud del Estado venezolano en referencia a las malformaciones congénitas (1984-2006), Evaluación de su aplicabilidad, Casos: Maternidad Concepción Palacios, Centro Materno Leopoldo Aguerrevere (2000-2002)*, Tesis Doctoral, Doctorado en Ciencias Sociales, FaCES, UCV.
- (2000), *Malformaciones congénitas en la población venezolana (primera etapa)*, UCV, Fondo Editorial Tropykos, Caracas.
- Vargas Melgarejo, L. M. (1994), "Sobre el concepto de percepción", *Alteridades*, 4 (8): <http://www.uam-antropologia.info/alteridades/alt8-4-vargas.pdf>
- Villar, V. (2003), *Discapacidad: La diversidad como fuente de Enriquecimiento social*, Foro Integración 2003, Universidad de Burgos, España: <http://www.fejidif.org/Herramientas/cd/herramientas%20de%20trabajo/Documentos/antropolog%EDa%20de%20la%20discapacidad/la%20diversidad%20como%20fuente%20de%20enriquecimiento.pdf>
- Skotko, B. (2005), "Mothers of children with Down Syndrome reflect on their postnatal support", *Pediatrics*, Vol 115: 1, Revista de la Academia Americana de Pediatría: <http://www.pediatrics.org/cgi/content/115/1/64>
- Struck, A.; Vidal-Aguilera, M.; Chávez, Y.; Fernández, F. (2008), "Estudio del significado de las malformaciones congénitas y sus implicaciones en los programas de salud", *Revista Venezolana de Estudios de la Mujer*, Vol. 13: 31: http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid=S131637012008000200012&script=sci_arttext
- Torres, J. (1985), "El concepto de la tolerancia", *Revista de Estudios Políticos Nueva Época*, No. 48.
- Tortosa, J. (2006), *Para comprender al diferente*. Congreso Internacional, "Alianza de civilizaciones. Buscando caminos hacia la paz mundial", Centro Islámico de Valencia-España.
- Valdez, C. (1990), *Análisis de las transacciones de tres familias de hijos con retardo mental*, Tesis de Grado, UCV, Caracas.