



*“Hacer visible lo invisible para poder pensarlo.
Algunas consideraciones sobre pobreza, discapacidad y comunidad”.*

TITULO: Indicadores de calidad de vida priorizados por las personas con discapacidad y sus familias que viven en contextos de pobreza.

AUTOR/ES: Lic. María Elena Festa.

INSTITUCIÓN: Centro de Estudios

PROCEDENCIA: Fundación de la Cuenca

DOMICILIO: Santa Fe 33 – 2322 Sunchales – Provincia de Santa Fe.

DIRECCIÓN ELECTRÓNICA: mariaelena.festa@fundaciondelacuenca.org.ar

CUERPO DEL TRABAJO

OBJETIVOS

1. Conocer los indicadores de calidad de vida que priorizan las personas con discapacidad y sus familias en contextos de pobreza.
2. Utilizar los datos obtenidos para poder planificar las acciones, en los distintos ámbitos de intervención, para lograr mejoras sustanciales en los servicios para las personas con discapacidad.

VINCULACIÓN DEL ESTUDIO CON EL TEMA DEL XVII ENCUENTRO SOBRE EDUCACIÓN Y POBREZA

La vinculación del estudio con el tema del encuentro tiene sentido dado que sus conclusiones pueden ayudar a construir conocimiento en torno al tema de las personas con



discapacidad en situaciones de pobreza de manera que se pueda hacer operativo el concepto de calidad de vida para implementar cambios productivos e innovaciones en la provisión de servicios ya sea educativo, social y de definiciones de políticas a seguir.

MARCO TEÓRICO

La **pobreza** define estados de falta de posesión material que han estado presentes a lo largo de toda la historia de la humanidad, podemos recordar los perfiles de la clase obrera de la década de los cincuenta o los procesos migratorios de principios de siglo, y veremos cómo a lo largo de la historia ha tomado diferentes matices. Desde hace años presenciamos cómo esos estados de pobreza afectan además procesos de filiación y alteran fundamentalmente la posibilidad de pensar en horizontes futuros, que impactan en el desmembramiento del presente. Queda claro que el ámbito de mayor afectación fue el que llega de la mano de la pérdida de trabajo y todo lo que eso implica en cuanto a lo que a participación se refiere. Es así que la persona deja de tener ámbitos de pertenencia tales como la fábrica, el sindicato, la asociación barrial, el acceso a los medios de comunicación, la posibilidad de mandar sus hijos a la escuela, en fin, todas aquellas cosas que en el marco del Estado de Bienestar hicieron posible la construcción de un lazo social.

Es así que la pobreza ha dado paso a una forma de representación denominada exclusión. La exclusión nos habla de un estado en el cual se encuentra un sujeto y mientras se entiende a la exclusión como una producción, como el resultado de la falta de integración se abre paso un término más duro que lo constituye “la idea de expulsión social”ⁱ, la cual refiere a la relación entre ese estado de exclusión y lo que lo hizo posible. El concepto es más dinámico porque nos permite ver la operación que hace a la producción, nomina más que un estado un nuevo ordenamiento social. Es así que se conforma un mundo en donde se encuentran los que están incluidos y los expulsados.

Pensemos ahora en estas situaciones que atraviesan múltiples familias con uno o más miembros con discapacidad y cómo se precarizan aún más las relaciones, la vinculación de la persona con discapacidad con su entorno y la calidad de vida de esa persona.



Es fundamental para este trabajo tener presente la concepción que se mantiene sobre lo que es la **discapacidad** en su papel discursivo, por lo cual la concepción que subyace en este trabajo y que sostiene la búsqueda de algunos puntos de análisis es la que propicia pensar a la discapacidad no como una cuestión biológica sino como una “retórica social, histórica y cultural”ⁱⁱ. Es entonces que la discapacidad no es un problema de la persona que la porta sino que está relacionada con la propia idea de normalidad (en su historicidad) y la forma en que se organizan los vínculos sociales a distintos niveles (familiares, escolares, sociales, laborales, comunitarios).

Ser discapacitado y ser pobre no tiene la misma forma interpretativa que aquél que tiene otras posibilidades económicas y sociales y por consiguiente el mismo correlato en cuanto a las respuestas que se dan en función al imaginario que hay en relación a cómo se definen esas variables por separado pero que de manera conjunta adquieren y potencian otras representaciones que organizan respuestas.

Mac Laren (1995) en una interpretación de los significados culturales que regulan el discurso de la discapacidad y de la educación especial afirma que:

“... El funcionamiento de las políticas de significación ... lo podemos ver en la educación especial, en la que una gran proporción de estudiantes negros y latinos se considera que presentan problemas de conducta, mientras que la mayor parte de los estudiantes blancos de clase media se les proporciona la cómoda etiqueta de tener problemas de aprendizaje”.

Parafraseando a Mac Laren diría que si esto lo trasladamos a nuestro contexto veremos cómo una gran proporción de estudiantes pobres se considera que presentan problemas de aprendizaje por lo cual son derivados a una escuela especial.

Son las formas que toman las significaciones tanto de la pobreza como de la discapacidad que irán constituyendo una dinámica en la cual se otorgan determinados significados.

La discapacidad constituye, en muchos casos, un doble estado de exclusión, por un lado el que puede generar la propia discapacidad para la persona y por otro lado la precarización de oportunidades y habilitaciones que tanto la familia se siente impedida de dar o que la sociedad no otorga, es así que se puede hablar de destitución social, en la que el sujeto



queda por fuera de todo y a merced de lo que el otro (estado, escuela, comunidad) puedan darle quedando con pocas oportunidades para ejercer sus derechos.

La destitución opera en lo institucional y en lo personal dando u otorgando a la persona con discapacidad un lugar u otro según sea la producción simbólica que se hace de la posibilidad de habilitar ciertas situaciones.

La destitución es una operación mental del otro para con la persona con discapacidad, que lo deshabilita de sus derechos que como toda persona tiene y que lo piensa más desde los términos de la asistencia o la beneficencia y desde ahí se organizan determinadas respuestas.

La destitución define así también situaciones de degradación, que a nuestra vista aparecen en las figuras de los lugares que habitan estas personas, generalmente en casas muy precarias, en condiciones de aislamiento social, en algunos casos la mendicidad opera como una forma de obtener un beneficio secundario de la discapacidad, etc.

Deberemos pensar en que estas situaciones límites se inscriben en un continuo de posiciones que ponen en cuestión el estado de cohesión del conjunto de la sociedad y que no se trata de simples respuestas aisladas que solamente se ajusten a las poblaciones que se encuentran afectadas sino a la sociedad en su conjunto.

En general uno tiende a ver a una persona en un recorte situacional, ya sea porque la observa desde el marco escolar, o como niño, o adulto, como trabajador, etc., de todos modos el presente de cada uno corresponde a una trayectoria, que no sólo es historia sino acontecimiento, que es un ir y volver pero que siempre traza un camino.

Observar la trayectoria de vida de una persona no es operar bajo los mandatos asignados de causa y efecto, no invita justamente a un análisis simplificador que justifique el presente sino a revisar la forma en que los distintos factores intervienen en la constitución del presente de cada persona.

Lejos de pensar que a determinadas posiciones de partida corresponden sólo ciertos puntos de llegada, se evidencian espacios de quiebre y ruptura.

En su libro *Estigma. La identidad deteriorada*, el sociólogo Goffman observa cómo a lo largo de la historia las sociedades establecen distintos mecanismos a través de los cuales se



categoriza a las personas, estableciendo aquellos atributos que se perciben como normales y naturales para cada una de ellas, y cómo esos atributos se transforman en categorías normativas. Es así que cuando esos atributos se consolidan y nos encontramos con una persona que no encuadra con los mismos se produce un descrédito que puede transformarse en un estigma.

La estigmatización toma fuerza y eficacia ya que ocurren dos procesos: por un lado se presenta recubierta bajo un manto de naturalidad, en el caso que nos ocupa estaría dado por esperar poco de la familia en condiciones de pobreza para con el desarrollo de la persona con discapacidad (“que se puede esperar de este chico si su madre es analfabeta”) y por otro lado se presenta como un enunciado descriptivo que es también un enunciado prescriptivo. Es así que la persona que está estigmatizada asume sus atributos en parte explicando su destino como parte de su naturaleza.

Poder poner en consideración algunos juicios que se mantienen ocultos con respecto a las posibilidades de las personas permite realizar prácticas e interacciones más democráticas y brindar marcos de oportunidades que tienen relación con el cumplimiento de derechos no relegados por su situación de pobreza.

La peor forma de no dar posibilidades es cuando el que escucha al otro ya ha puesto en un lugar de desvalorización la palabra. Esto puede observarse en distintos ámbitos:

- En el escolar cuando se predicen destinos y se observa cómo la palabra de los padres pierde sentido cuando la familia tiene determinada procedencia social.
- En lo comunitario cuando se duda sobre los modelos de crianza y el potencial para ser madre o padre.
- En el ámbito de la salud, donde no se valorizan conocimientos y saberes propios de las familias, donde se observa sólo lo dañado y no se trabaja en situación de contexto.
- En las políticas sociales que priorizan más la ayuda que la información de cómo hacer valer sus derechos.
- En lo formativo cuando se categorizan situaciones describiendo continuidades del ser “pobres” o “discapacitados” sin reconocer que cada una de ellas tiene muchos matices y formas de representación.



- Cuando utilizamos fórmulas simplistas para describir situaciones de alta complejidad (“no trabaja porque no quiere”, “no tienen porque no se ocupan”, etc.)
- Habilitar oportunidades desde lo educativo ya que muchas veces desde el comienzo cierta desconfianza se establece en los niños en condición de pobreza sobre sus posibilidades de educarse.
- Organizar un pensamiento lineal en el cual se ha generalizado la idea de que nacer y vivir en condiciones de pobreza ubican a los sujetos directamente en la posición de sujeto portador de un déficit.

Estas operaciones mentales lo que impiden es romper con la cadena de una trayectoria de vida que en algunos momentos puede ser mejorada, optimizada en algunos de sus aspectos a partir de otorgar oportunidades. No podemos cambiar la vida de las personas por el solo hecho de ser docentes, profesionales, médicos, pero sí podemos en cada ámbito buscar otros caminos, acompañar de otra manera, escuchar sin hacer juicios previos, orientar, enseñar y por sobre todo aprender para poder entender.

En cualquier ámbito en el cual se tomen decisiones deben primar criterios que permitan conocer la situación para luego poder definir la forma de buscar caminos de solución para los mismos.

Básicamente he optado por el modelo de **calidad de vida** ya que considera al mismo “como una extensión lógica del concepto de normalización pues tiene implicaciones sobre las directrices de los estándares de servicios y condiciones de vida”ⁱⁱⁱ.

Para apreciar plenamente la importancia del concepto de calidad de vida es necesario entender su significado semántico. Respecto a su significado, *calidad* nos hace pensar en excelencia o en “criterios de exquisitez” asociados con características humanas y con valores positivos como la felicidad, el éxito, la riqueza, la salud y la satisfacción; de *vida* indica que el concepto concierne a la misma esencia o a aspectos especiales de la existencia humana (Lindstrom, 1992). Este significado semántico hace pensar sobre individuos, políticas y prácticas que cambian la vida de las personas y sus percepciones de lo que es una vida de calidad. De acuerdo con Schalock y Verdugo (2002) el concepto de calidad de vida esta siendo utilizado como:



- Una noción sensibilizadora que nos proporciona referencia y guía desde la perspectiva del individuo, centrada en las dimensiones centrales de una vida de calidad.
- Un constructo social que sirve como un modelo para evaluar las áreas centrales de calidad de vida.
- Un tema unificador que provee una estructura sistémica para aplicar políticas y prácticas orientadas a la calidad de vida.

La calidad de vida ha sido interpretada de diferente manera por distintos autores, por ejemplo como un “sentido interno” (Taylor y Bogdan, 1996), como un correlato del temperamento o personalidad (Edgerton, 1996), como un constructo sensible a las influencias antropológicas, sociológicas y psicológicas (Brown, 2000), o como un producto de la interacción entre la persona y el ambiente (Rapley, 2000).

Aunque, existen algunos desacuerdos en cuanto al peso relativo de las contribuciones del individuo versus el entorno en la calidad de vida, no se cuestiona la importancia de mejorar las situaciones ambientales de los individuos.

En el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002), ellos no definen el concepto sino proponen un modelo compuesto por dimensiones e indicadores centrales de una vida de calidad y establecen los principios sobre como entender la calidad de vida.

Las principales dimensiones a que hacen referencia son: Bienestar emocional, Relaciones Interpersonales, Bienestar material, Desarrollo personal, Bienestar físico, Autodeterminación, Inclusión Social y Derechos.

ESTADO DEL CONOCIMIENTO O ANTECEDENTES

Históricamente, el interés en la calidad de vida en relación a las personas con discapacidad provino de cuatro fuentes (Schalock, 2002):

- a) un alejamiento de la creencia de que sólo los avances científicos, médicos y tecnológicos mejorarían la vida de las personas, y un cambio hacia la comprensión de que el bienestar personal, familiar, comunitario y social emergen de complejas



- combinaciones de los mencionados avances junto con valores , percepciones y condiciones ambientales,
- b) el movimiento de normalización, que subrayaba la necesidad de los servicios dentro de la comunidad y de medir los resultados de la vida de los individuos en sus comunidades,
 - c) el surgimiento de los movimientos de los derechos de los pacientes, del fortalecimiento de los consumidores y su énfasis en la planificación centrada en la persona, los resultados personales y la autodeterminación, y
 - d) el surgimiento de cambios sociológicos que introdujeron los aspectos subjetivos de la calidad de vida de los individuos y las características personales involucradas.

Es por todo esto que al momento de diseñar estrategias que tomen como objetivo el mejoramiento de oportunidades para las personas con discapacidad y sus familias no puede dejarse de trabajar los indicadores y dimensiones de calidad de vida desde una perspectiva dinámica, multidimensional e influenciada por factores personales y ambientales y su intersección.

Si bien existen estudios que analizan la discapacidad como una cuestión social no se tiene referencia concreta de estudios en donde trabajen los tres aspectos que en este estudio lo constituyen la discapacidad en contextos de pobreza y su análisis a la luz de las dimensiones e indicadores de calidad de vida.

CONOCIMIENTOS GENERADOS

En trabajos anteriores he dejado plasmada la idea de que la discapacidad no es sólo una situación que afecta a una persona o una familia sino que la responsabilidad trasciende todos esos espacios para hacerse una cuestión comunitaria en donde todos formamos parte de la respuesta, desde distintos niveles de responsabilidad y participación.

Lo mismo puede pensarse cuando de personas en condición de pobreza hablamos, ya que esa situación no corresponde sólo a las personas que la padecen sino que nos implica a



todos, sabiendo que la ruptura del tejido social nos afecta como comunidad, tal vez tomando diferentes formas o matices.

Las respuestas van en distintos sentidos pero lo comunitario debe estar implicado desde una conciencia colectiva que implica que somos parte del problema y también de la solución.

Ubicar lo comunitario como un espacio de intersección de muchos actores, brinda algún sentido de concreción y puede ayudar mejor a entender los lugares asignados a las personas con discapacidad.

Podemos decir que la familia es la primera que coloca en el imaginario social en un lugar a la persona con discapacidad y se posiciona frente al hecho de tener a una persona con discapacidad organizando distintas respuestas. Por supuesto que no es lo mismo una persona con discapacidad más autónoma que aquélla que necesita permanentemente la asistencia del otro para cubrir sus necesidades vitales.

Se observa en muchos casos cómo algunas situaciones tienen implicancias directas para la persona con discapacidad pero sostienen otro tipo de implicancias que la trascienden, por ejemplo desde chicos que quedan solos mucho tiempo ya que los padres deben salir a trabajar y no tienen a nadie que los cuide, hasta la imposibilidad de asistir a lugares de educación o de salud por la ausencia de miembros de la familia con posibilidades de llevar a la persona.

Vemos entonces cómo estas formas sociales de pobreza no sólo brindan desposesión material sino que le asignan lugares en donde queda alterado no sólo su situación sino la de todo el grupo familiar.

También ese es el territorio de la caridad, que por supuesto aparece ante la ausencia de otras alternativas de mayor profundidad, como sería el logro de un empleo para los miembros de la familia. La caridad tiene como singularidad que mantiene latente una asimetría entre los habilitados a dar y los que sólo pueden recibir.

Se instalan así visiones en lo comunitario en la cual se victimiza más a una familia pobre con una persona con discapacidad que a otra que no la tiene.

Otro actor importante que entra en la escena comunitaria y que brinda significados de mucha relevancia son las instituciones educativas especiales en su rol de transmisoras de



mensajes sobre las posibilidades de las personas que atienden y su vinculación con lo social.

Si bien la escuela no puede cambiar la situación económica de la familia, sí puede transformar alguno de los destinos signados por la misma, buscando mejores oportunidades de integración y participación social.

La escuela no sólo muestra con lo que dice sino con lo que hace, y en ese hacer debe tomar a la comunidad como una gran alternativa de búsqueda de instancias posibilitadoras. La sociedad tiene todo, sólo deberán buscar lo que se necesita para participar, los ámbitos culturales, artísticos, educativos, deportivos, recreativos, están fuera de la escuela y es la misma en su trabajo de lectura de la realidad que debe salir para que los mismos se vuelvan instancias de mayor inclusión y sobre todo le devuelvan a la sociedad un mensaje que los implica.

La escuela o el centro de día deben constituirse en instituciones mediadoras, con gran capacidad de lectura comunitaria y con profesionales que no sólo puedan trabajar con las personas con discapacidad sino que además sirvan de puentes entre lo que la comunidad ofrece y lo que la persona necesita.

En el caso de personas con discapacidad en situación de pobreza digamos que las instituciones toman mayor relevancia ya que en general son el único eslabón de una cadena social que se ha roto, simbólica y materialmente las instituciones son en general el único referente concreto que puede funcionar de posibilitador.

Pero hay algo que no deben olvidar las instituciones, que es su poder educador en el ámbito comunitario, dado por el posicionamiento físico, simbólico o discursivo que les asigne a las personas con discapacidad a través de las prácticas que muestren. Será la lástima, la caridad, la pena o las posibilidades, la participación y la inclusión, todo depende no de cuestiones que tengan que ver con el azar sino con una estrategia pensada por la institución que las promueve.



ASPECTOS METODOLÓGICOS

Debido al tema y a las características de la investigación, se optó por un diseño exploratorio – descriptivo de tipo cualitativo, que brinda una gran riqueza de datos.

Es **exploratorio** ya que los estudios exploratorios sirven para aumentar el grado de familiaridad con fenómenos relativamente desconocidos, y obtener información sobre la posibilidad de llevar a cabo una investigación más completa sobre el tema.

Es **descriptivo** ya que busca especificar las propiedades de las personas que constituyen nuestra muestra tomando como referencia indicadores, dimensiones y variables.

El **estudio exploratorio – descriptivo** me permitió lograr una visión general para acercar al fenómeno en cuestión: posibilidad de acceder a mayor riqueza de material, profundizar en el conocimiento del tema investigado y prever futuros cursos de acción a desarrollar para mejorar las prácticas en torno al tema que es objeto de este trabajo.

La orientación de este proyecto está basado en un **enfoque para la acción** que permite, además del aporte al conocimiento y a la ciencia, que tales acciones se basen en el conocimiento serio de la realidad social, de las alternativas de acción disponibles y de sus implicaciones, sobre la base del conocimiento de regularidades en los condicionamientos recíprocos entre dimensiones o factores sociales y entre posibilidades y medios de influir sobre los procesos. *“La investigación social para la acción ayuda a la sociedad a comunicarse consigo misma y a tomar conciencia de sus problemas para su solución con autonomía”* (Critto, 1982; citado por Yadarola, 1996).

Por otra parte la investigación está situada en un contexto determinado que lo constituyen familias de la ciudad de Sunchales, con uno o más miembros con discapacidad que son seguidas por las asistentes sociales de la Subsecretaría de Promoción Social dada su situación socioeconómica.

Por las características de la población que es tomada como objeto de estudio no se pretende que dichos resultados sean generalizados a todas las personas con discapacidad en situación de pobreza.

Es por eso que hablamos de un estudio **transversal**, ya que comprende un lapso de tiempo concreto y no se realizará el seguimiento de los casos analizados a través del tiempo.



Se trabajaron **entrevistas semiestructuradas** a las familias y / o personas con discapacidad tomadas como universo de este trabajo.

La **observación situada** formó parte de los elementos que permitieron ampliar las perspectivas de análisis.

Ámbito de Indagación

El concepto de calidad de vida implica tomar una perspectiva sistémica al momento de interpretar, valorar o proyectar ya que aprecia a la persona desde diferentes dimensiones y en consonancia con los distintos sistemas en los cuales participa.

Si bien en un principio se pensaba en analizar los indicadores sociales fue imposible dejar de observar y analizar los aspectos personales, familiares y del ambiente que lo rodea y analizar las mismas desde una implicancia social.

La pequeña muestra fue tomada a familias que tenían una persona con discapacidad entre sus miembros y que transitan por situaciones de pobreza.

Es así que se ha organizado un cuestionario y una guía de observación que tomaron básicamente las dimensiones que a continuación se detallan:

- Bienestar emocional: no sólo de la persona sino de la familia sobre todo en casos donde la persona es dependiente de su entorno.
- Relaciones interpersonales: lugares a los que asiste, participación en distintos ámbitos comunitarios que no sólo tengan que ver con la discapacidad, relaciones más allá de las familiares, presencia de amigos, personas que colaboran con la persona y su familia.
- Bienestar material: ingresos de la familia y de la persona con discapacidad, egresos más significativos (alquileres, medicamentos, viajes por salud, etc.), ayudas que recibe desde distintos sectores (estado municipal, iglesia, otras organizaciones), empleo tanto de la persona como de los miembros de la familia, características de la vivienda y sobre todo lugares de privacidad de la persona (dormitorio y baño).
- Desarrollo personal: el tipo de educación que recibe o recibió, autonomía para el traslado, la elección de distintas alternativas educativas, laborales, recreativas y sociales.



- Bienestar físico: asistencia a centros públicos de salud, controles de salud, presencia de enfermedades prevalentes, medicamentos, alimentación acorde a la edad y las necesidades.
- Autodeterminación: posibilidad de decidir (sobre aspectos de su vida), formas de comunicación, utilización del tiempo libre, expectativas para el presente y el futuro.
- Inclusión social: lugares y formas de participación en lo comunitario, reconocimiento de diferentes lugares según las necesidades, niveles de inclusión de la familia en lo barrial, en proyectos comunitarios, en eventos comunitarios, etc.
- Derechos: conocimiento de sus derechos, formas de información de la legislación vigente, lugares donde debe reclamar cuando algo no se cumple o se alteran sus derechos.

Análisis de Datos

El análisis e interpretación de los datos permiten extraer conclusiones en función de las dimensiones seleccionadas, relacionando las mismas, teniendo en cuenta los aspectos que he propuesto como indicadores que sirven para la búsqueda de datos y el marco teórico seleccionado que se constituye en referente y orientador de la investigación. *“Lo característico de esta acción de análisis es el **ver atrás del dato**. Se trata de una acción de conceptualización, similar a la inicial del estudio y distinta de las tareas de recolección y elaboración de datos, que no implican de por sí esfuerzo conceptual y teórico alguno, aunque deben realizarse de acuerdo con un plan basado en tal esfuerzo”* (Critto, 1982).

Los datos obtenidos por medio de las entrevistas tienen un carácter cualitativo, en tanto se trata de material simbólico o verbal. Por esto es que se han utilizado algunos elementos que nos brinda el **análisis de contenido**, para trabajar con todo el material recolectado. El mismo se aborda desde uno de los enfoques propuestos por Berelson (1995), que consiste en *“interpretar el material verbal con la finalidad de extraer inferencias válidas, a partir de la naturaleza del mismo, respecto de las características de quienes lo producen o de las causas de éste”*.



CONCLUSIONES A LAS QUE SE ARRIBA

- La persona con discapacidad en situación de pobreza está doblemente afectada pero puede pensarse que la situación de pobreza en general puede tener más efectos negativos sobre su situación inclusive por encima de la propia discapacidad ya que afecta cuestiones muy sensibles para la dignidad de la persona.
- Las familias no sienten a la discapacidad de uno de sus miembros como una situación compleja de por sí ya que ellos viven otras situaciones que consideran de mayor complejidad como son la falta de empleo, de vivienda, las dificultades de acceso a la educación, la salud, etc.
- La discapacidad de uno de sus miembros en familias pobres en algunos casos le permite la posibilidad de acceso más rápido a algunos programas, por ejemplo cuando se deben asignar viviendas se prioriza a las familias con un miembro con discapacidad.
- En algunos casos la pensión que recibe la persona con discapacidad es el único ingreso fijo mensual. Ese dinero es utilizado con el fin de resolver las necesidades de toda la familia.
- En un caso en que la persona con discapacidad tenía un trabajo formal el mismo constituye el sostén del hogar, incluso sienten esto reconocido por la propia persona con discapacidad.
- La privacidad y la intimidad de la persona con discapacidad está coartada por la convivencia en viviendas de un cuarto único, o compartido por muchas personas, con baños fuera de la casa sin los elementos básicos.
- En todos los casos las personas son atendidas en el sistema público de salud que, en el caso de nuestra ciudad no cumple con las necesidades de la complejidad necesaria para dar respuesta, por lo que deben ir a hospitales de ciudades lejanas lo que lleva a que muchos de los tratamientos y controles no se realicen.



- La medicación es otro tema de mucha complejidad por el costo de la misma y la necesidad de priorizar otras situaciones. Esto trae entre sus consecuencias el desmejoramiento de la persona y la presencia de otras patologías asociadas.
- Se priorizan muchas cosas para la persona con discapacidad, entre ellas alimentación, salud, vestimenta, en relación con el resto de la familia, en algunos casos privando a algunos miembros de esa misma familia de cuestiones esenciales, provocando efectos llamados de rebote en el resto de los miembros menores, por ejemplo mala alimentación, problemas de salud, etc.
- En muchos casos la persona con discapacidad debe quedarse sola en su vivienda cuando todos salen a trabajar y en algunos casos un hermano queda como responsable del cuidado inclusive con el abandono de su escolaridad.
- En general se fortalecen algunas redes sociales de ayuda entre familias pobres que conviven en un mismo barrio.
- La escuela, el taller, el centro de día, etc se vuelven el lugar de referencia para la familia, y consideran a las instituciones como el único lugar en donde se puede promover otra forma de vida para estas personas.
- Tienen muy poca información sobre sus derechos, la forma de reclamarlos y el lugar en donde efectuar esos reclamos. En general las municipalidades y las instituciones son vistas como los lugares de concurrencia cuando algo problemático sucede.
- La información es dada por otros antes que reclamada por las familias, sienten que la situación de pobreza los ha puesto fuera de un estado de derecho.
- El costo de algunos elementos como sillas de ruedas, prótesis o medicamentos lleva a que la familia deba recurrir al apoyo de distintas instancias (estado, organizaciones de la sociedad civil, otros) para poder acceder a los mismos, volviendo mucho más compleja la situación de acceso al bien que se requiere.
- En general las familias realizan algunas adecuaciones de elementos sencillos para poder dar oportunidades a las personas con discapacidad. Por ejemplo utilizan las sillas de bebés las que acondicionan para poder trasladar a sus hijos,



a pesar de que por su edad y contextura física no corresponda a ese medio de traslado.

Si bien al momento de presentar este trabajo sólo se ha realizado una muestra tomando como parámetro que la persona con discapacidad debía pertenecer a familias en situación de pobreza quisiera en un futuro hacer el mismo sondeo a familias con otro nivel socio económico ya que por comunicaciones informales interpreto que muchos indicadores tampoco están presente más allá de ciertas garantías en otros aspectos. Concretamente se puede apreciar que si bien en otros grupos existen mejoras en vivienda, alimentación, salud no son consecuentes los niveles de participación, autodeterminación, inclusión social y sobre todo un desconocimiento de los derechos.

DIFICULTADES PLANTEADAS EN EL PROCESO DE INVESTIGACION

Tal vez la palabra no sea el de haber tenido dificultades sino más bien puedo decir algunas restricciones dada la población objeto de estudio ya que las familias o las personas con discapacidad si bien estuvieron predispuestas a dar testimonio manifestaban cierta incomodidad por ser visitadas en sus hogares, lo que hizo que para poder entrar en territorio tenga que visitar a las familias varias veces antes de proceder a la entrevista, adecuar la forma de presentarme, desde la vestimenta hasta los horarios, destacando varias veces la real utilización del material y el anonimato del mismo.

Esto constituyo una forma de reforzar una mirada interpretativa de los códigos y las formas comunicacionales que se maneja en ese contexto y que enriqueció mucho mi trabajo.

PROBABLES APORTES DE LA INVESTIGACIÓN A LA TOMA DE DECISIONES

El diseño de políticas públicas es un proceso por el cual algunos problemas son verdaderamente politizados, socialmente problematizados o, como suele decirse, *colocados en la agenda pública*, lo que refleja los valores que una sociedad prioriza. Desde ya que puede verse cómo las políticas públicas son un conjunto de acciones y también de



omisiones que ponen de manifiesto una determinada modalidad de intervención del Estado en relación con una cuestión que es del interés de diversos actores de la sociedad civil.

Desde esta perspectiva, el Estado es un actor más que interviene, en una posición sin duda privilegiada, dentro del campo de fuerzas donde se dirimen cuáles son los temas y los modos para su resolución, es decir, cuáles son las políticas públicas en determinado momento. Es así que el proceso de formulación de políticas es una construcción social.

En cuanto a las políticas sociales, éstas varían según cuáles sean las concepciones que se tengan sobre los principales valores que deben orientarlas, la forma en que se han de satisfacer, el rol que le cabe al Estado y el papel que le compete a los principales actores – públicos y privados – en su construcción.

Específicamente referido al tema de la discapacidad en entornos de pobreza las políticas que circunscriben al tema tienen que ver con no sólo atender a la situación de la persona sino que toca temas tan fundamental e importantes como el empleo, la salud y la educación de toda la familia.

No creo positivas miradas reduccionistas que sólo actúan sobre la discapacidad sino que creo que el estado tiene la obligación de interactuar entre las distintas áreas para dar respuestas de mayor complejidad y que visualicen a la persona con discapacidad incluida en un sistema familiar o social.

En general se percibe que el principal problema de las personas con discapacidad en contextos de pobreza es no conocer sus derechos y así poder hacerlos valer, por lo que al momento de generar planes no sólo es fundamental una buena lectura de la problemática que se intenta resolver sino la comunicación posterior para que el acceso a la información sea equitativa.

Mientras no se desarrollen políticas que garanticen el cumplimiento de derechos básicos como son al empleo, a la vivienda, a la educación y a la salud, el resto sólo pueden ser ayudas válidas pero que no accionan en la resolución del nudo crítico del problema.

Hay que reconocer que en muchos casos tanto las familias y la persona tienen un total desconocimiento de sus derechos, y si los conocen no saben ni cómo hacerlos cumplir ni dónde accionar cuando no se cumplen.



Dicen sentir que existe demasiada burocracia para poder acceder a mejoras sustanciales, llámese medicamentos, equipamiento, alimentación, transporte, etc.

Existe una marcada desarticulación entre los niveles nacional, provincial y municipal porque en general no hay una política rectora que ponga en la misma sintonía a todos los sectores.

Vemos a las claras la compleja situación de la integración educativa de muchas personas y los altos niveles de conflictividad que atraviesan instituciones, padres y personas con discapacidad al no haber un criterio rector común y claro sobre el tema. Es en este caso cuando el estado debe garantizar y poner en claro que la educación es un derecho universal y que la persona con discapacidad goza del mismo y que para cumplirlo necesita instancias lo más normalizadoras posibles. Dejar de operar desde la buena voluntad de las instituciones de educación común y especial es seguir “pateando la pelota fuera de la cancha”, será cuestión que las políticas hagan lo que tengan que hacer, e inviertan recursos para que esto se cumpla respetando el federalismo de las provincias pero haciendo primar un derecho rector que trasciende cualquier frontera.

Pensar en las políticas para este sector no es más que pensar en un estado educador, un estado que enseñe haciendo, tratando de que una ciudad sea para todos, haciendo de todos sus espacios y propuestas lugares de inclusión social, buscando la accesibilidad a través de dar a conocer los derechos que tienen las personas y oportunidades para ejercerlos.

Impulsar a las familias para mejorar su condición general aporta mejoras significativas para la persona con discapacidad en particular.

Sabemos que se debe seguir asistiendo cuando lo que falta es lo básico: alimentación adecuada, medicamentos específicos, pañales, sillas de ruedas, etc. Pero esto no debe hacer perder de vista el objetivo primordial que es buscar la mejora que brinde conocimientos, acceso y participación a todas las personas orientadas por un principio de equidad.



BIBLIOGRAFÍA

- AUTORES VARIOS (2005) *Experiencia Rosario. Políticas para la gobernabilidad*. Rosario, Borsellino Impresos.
- BOURDIEU, P (1999) *Contrafuegos. Reflexiones para servir a la resistencia contra la invasión neoliberal*. Barcelona, Anagrama.
- BOURDIEU, P (1988) *Cosas dichas*. Buenos Aires, Gedisa.
- CASTEL, R (2004) *Las Trampas de la Exclusión*, Buenos Aires, Topía.
- CASTEL, R (1997) *La Metamorfosis de la cuestión social*. Buenos Aires, Paidós.
- DUSCHATZKY, S y COREA, C (2002) *Chicos en Banda*, Buenos Aires, Paidós.
- FRIGERIO, G y DIKER, G (2003) *Infancias y Adolescencias. Teorías y experiencias en el borde*. Buenos Aires, Coedición NOVEDUC – Fundación CEM – Colección Ensayos y Experiencias.
- FRIGERIO, G y DIKER, G (2004) *Una ética en el trabajo con niños y jóvenes*. Buenos Aires, Coedición NOVEDUC – Fundación CEM – Colección Ensayos y Experiencias.
- GOFFMAN, E (1989) *Estigma*. Buenos Aires, Amarrortu.
- SARLO, Beatriz (2001) *Tiempo Presente*. Buenos Aires. Siglo Veintiuno Editores.
- VERDUGO ALONSO, M.A. (2001) *Calidad de Vida*. Conferencia en el marco del 1er. Congreso Argentino sobre el Adulto con Discapacidad Mental. Buenos Aires. AMAR.

ⁱ Duschatzky, Silvia –“Chicos en Banda” – Paidós – Buenos Aires (2002) – pags.17/18.

ⁱⁱ Skliar, Carlos – “La invención de la alteridad deficiente desde los significados de la normalidad” – FLACSO – (2004)

ⁱⁱⁱ Brown, R.I. – “Quality of life and rehabilitation” Croom Helm – Londres (1998)