

## Desde los horizontes declarativos, hacia las fronteras alcanzables

Durante las últimas décadas, hubo cambios significativos en la representación social, en las prácticas y en la concepción de lo que es una vida digna para las personas con discapacidad. En *educación* y en *salud*, los cambios fueron de mayor magnitud que en *trabajo* y en *vida independiente*. No obstante, lo recorrido y lo avanzado no son suficientes. La posición de las personas con discapacidad ha mejorado bastante, pero en forma minoritaria o excepcional.

En el entramado conformado por los múltiples actores sociales vinculados a la discapacidad, los profesionales de la educación y de la salud ocupan un lugar clave para generar la inclusión social. Ellos son los efectores de las acciones y los productores de los marcos teóricos que las validan.

Si se comprometen por la transformación, para lo cual no es necesario ostentar un título habilitante de: «Promotor de cambios sociales», se convierten en actores estratégicos. Aún si su cambio se limitara a dejar de implementar prácticas centradas en el déficit (productoras de dependencia, de segregación, de sobreprotección y de infantilización), darían grandes primeros pasos. Los actores *clave* tienen la *llave* para abrir la puerta y dejar que las personas con discapacidad salgan a vivir vidas comunes.

### Cambio de prácticas

Nuestra realidad latinoamericana es desigual y con fuertes contrastes socio económicos. Las prácticas en el campo de la discapacidad también lo son. La financiación y la profesionalización de la rehabilitación, la educación y la promoción social son muy disímiles en cada país, y aún en un mismo país. Hay Estados que destinan una importante cantidad de recursos a todo el abanico de prestaciones posibles. Y hay países en donde estos recursos no están disponibles, son escasos,

Andrea Silvana Aznar  
Diego González  
Castañón

*Editores de la Revista  
Nuestros Contenidos*

fragmentarios o de baja calidad, aunque incumplan con los derechos y las políticas públicas enunciadas con claridad por esos mismos países.

El valor de la disponibilidad de los recursos queda opacado cuando los Estados omiten evaluar los resultados de su inversión y se limitan a fiscalizar burocráticamente los niveles infraestructurales y formales de los sistemas. Si la evaluación es deficiente, la calidad de los resultados será pobre, a pesar de la abundancia de los recursos. Si las prestaciones consisten en actividades rutinarias, segregadas, organizadas de acuerdo con estándares fijados por el Estado, no habrá cambios significativos en la vida de las personas con discapacidad. Este modo de funcionamiento refuerza la hegemonía de los profesionales, silencia a las familias y a las personas con discapacidad, y posterga la aparición de su protagonismo. Un Estado puede creerse mejor que el resto porque es rico y gasta más dinero que sus pares, pero si naturaliza la mediocridad de las prácticas que financia, su orgullo se torna ofensivo.

Tanto las organizaciones gubernamentales como las no gubernamentales navegan sin brújula ni mapas. Los planes de tratamiento que, teóricamente, cumplen esa función, son enunciaciones técnica y políticamente correctas que mantienen la quietud. Garantizan que no se corre ningún riesgo, pero no llevan a las personas con discapacidad a ningún lado.

Se supone que el Estado habilita el funcionamiento de las organizaciones luego de verificar que cumplen su tarea suficientemente bien. Pero no sabemos de ningún Estado, en Latinoamérica, que monitoree la evolución de la calidad de vida de las personas con discapacidad. Sin esa evaluación, es imposible hacer los ajustes necesarios para acercarnos a la meta de la plena inclusión.

Las familias deberían despertar de su letargo y no conformarse con que su familiar con discapacidad concurra a una institución que lo circunscribe dentro de sus cuatro paredes. Ellas tendrían que exigir a las organizaciones que favorezcan la inclusión social y no la segregación. Hasta ahora, la mayoría de las familias y las personas con discapacidad se conforman pasivamente, con muy poco.

#### **Estrategias para transformar horizontes en fronteras**

Nuestra reflexión cuaja en una serie de propuestas para los Estados, las organizaciones, las familias, las personas con discapacidad y los profesionales vinculados a ellas. Estas seis innovaciones tienden al fortalecimiento de la autodeterminación y de la participación social. Son prácticas cuya potencia ha sido demostrada en varios países del mundo. El nuevo paradigma en discapacidad no es un horizonte quimérico, descrito hasta el hartazgo en una serie infinita de discursos bien intencionados e ineficaces. Es una serie de fronteras a las que accedemos progresivamente, demostrando resultados de los que todos los actores sociales puedan apropiarse.

**1. La planificación institucional centrada en las personas.** Para hacer posible esta práctica, las organizaciones parten de los requerimientos de apoyo de cada uno de sus beneficiarios. A partir de allí, articulan los recursos institucionales, familiares y comunitarios en planificaciones de apoyo. Las personas no deben circular por las actividades de la organización, como en una línea de montaje que no produce nada. Esta práctica implica que la organización, la persona con discapacidad y su familia se asocien para lograr objetivos mutuamente relevantes, dentro y fuera de la institución.

**2. La evaluación del nivel de satisfacción de los usuarios.** La fiscalización del funcionamiento institucional realizada por el Estado, en Latinoamérica, utiliza indicadores generales (planta de profesionales, registros de actividades, estado de las instalaciones, condiciones sanitarias, etc.). Lo que proponemos es que los concurrentes participen activamente en el proceso de fiscalización. El Estado, o la agencia evaluadora, consulta a los beneficiarios con discapacidad sobre las cosas que debería mejorar la organización y les solicita que describan cómo facilita, la institución, el cumplimiento de sus metas personales.

**3. Un mínimo de financiación directa para la autodeterminación.** Esta práctica consiste en que las personas con discapacidad reciban en sus manos un porcentaje de los ingresos de las organizaciones que les prestan servicios (entre el 0,5 y el 2% del valor del arancel de la prestación). Este monto está libre de destino y puede ser gestionado en forma individual o grupal por los concurrentes con discapacidad de la institución. Sin duda, deberán aprender a administrarlo, a gastarlo y/o a ahorrarlo. Usar el dinero no es un contenido educativo banal, es una forma efectiva de vehicular la participación social. Esta práctica garantiza un margen de libertad disponible para la persona, desde dentro de la institución hacia el afuera, fortaleciendo su autodeterminación.

**4. La articulación de la organización y la comunidad.** Esta premisa, indica que las personas con discapacidad tienen que participar en actividades de la comunidad gracias a la intervención de la institución a la que concurren. La organización brinda los apoyos necesarios para que se inserten en sus comunidades como vecinos, pares de los demás habitantes. De este modo, generan igualdad de oportunidades y colaboran con la construcción de una identidad que no está ligada a sus limitaciones.

**5. El coordinador de actividades de apoyo.** Quien asume este rol, es un articulador entre la persona con discapacidad, los familiares, los profesionales, los amigos, los vecinos, las instituciones y los servicios de la comunidad. Su función principal es estar al servicio de la persona con discapacidad, alinear los recursos disponibles con sus

intereses y sus necesidades, y favorecer el desarrollo de la autodeterminación y la plena inclusión.

**6. Los autogestores con discapacidad.** Las personas con discapacidad intelectual no pueden estar al margen de las decisiones que se toman sobre sus vidas. La autogestión es un proceso que los lleva a asumirse como actores sociales y liderar el cambio de sus comunidades hacia la plena inclusión. Los autogestores procuran que todas las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta, respetadas y reconocidas por vivir dignamente sus vidas.

La intermediación y la representación de los familiares pueden existir sólo como un recurso de apoyo, no como una delegación absoluta y/o un reemplazo de sus hijos. Si la representación de los hijos con discapacidad se excede en el tiempo, se perpetúa el estado de minoridad en ellos.

La sinergia entre los actores balanceará los costos de la implementación inicial de estas innovaciones. La transformación social no será inmediata, pero podemos vaticinar que, a mediano plazo, el cambio de prácticas generará que:

- los servicios sean relevantes para los usuarios;
- se mejore la calidad y la efectividad de las prestaciones;
- sea habilitado el ejercicio de la libertad;
- esté garantizada la participación en la comunidad;
- las personas con discapacidad sean reconocidas en su dignidad y su autodeterminación, con derecho a una vida independiente.

Estas seis estrategias son caminos posibles, que pueden transitar-se de formas tan variadas como los caminantes que inicien su recorrido. Todas ya han sido implementadas. No requieren mayores insumos y pueden replicarse con simpleza a la escala que se desee. La **Revista Nuestros Contenidos** espera, en este número y en los siguientes, dar sustento científico y testimonial de los cambios que se van produciendo en esta dirección.

## Calidad de vida y discapacidad: la voz de las personas con discapacidad y sus familias como base para la acción institucional

### RESUMEN

Un grupo de familias que participaron en una investigación como población estudiada, fue convocado para interpretar los datos obtenidos en dicha investigación. Todas tenían un integrante con discapacidad severa del desarrollo.

La investigación elaboró un perfil sociodemográfico y de la calidad de vida de las familias, ya que en la provincia de Neuquén, Argentina, se carecía de datos sobre ese grupo. La participación de familias y pacientes es fundamental para planificar desde las instituciones de salud y rehabilitación o reflexionar en profundidad sobre los modelos de atención que instrumentamos.

El aporte de las familias, mediado por facilitadores, se enfocó en algunos resultados de Calidad de Vida General, llamativamente buenos; en aquellas áreas con peores niveles de satisfacción; la distribución preferencial de las familias en la periferia de la ciudad y en el franco predominio de familias en situación de pobreza.

Esta práctica otorgó al análisis una riqueza y profundidad que no se hubieran logrado sin la participación de las propias familias. Creemos que lo que aprendimos con estos medios se transforma en un insumo fundamental para la gestión de las instituciones que tienen responsabilidad de brindar servicios y cuidados a estas familias en la comunidad.

**Palabras clave:** *calidad de vida, investigación participativa, familia, discapacidad severa*

### INTRODUCCIÓN

Soy médico pediatra, y trabajo a tiempo completo en un centro de salud público de alta complejidad: el hospital zonal de Cutral-Có y Plaza Huincul<sup>1</sup>, en el interior de la provincia de Neuquén<sup>2</sup>. Además

Martín A. C. Sapag Aucar

*Jefe de Pediatría  
del Hospital Zonal de  
Cutral-Có y Plaza Huincul*

---

canaan\_2@yahoo.com.ar

---