

Principios centrales de la concientización en Calidad de Vida

El concepto **Calidad de Vida** es un concepto sensibilizador, pero que carece de especificidad. No tiene un significado único y universalmente válido, pero es un constructo multidimensional que orienta la práctica. La concepción de **Calidad de Vida** brinda un marco de referencia y herramientas aplicables a un campo que habilita el abordaje transdisciplinario.

Podemos relacionar esta situación con los paradigmas que orientan la práctica en el campo de la discapacidad mental: el **paradigma del déficit** describe objetos y elabora la clase “*discapacitados*” en función de aquello que falta. La falta es lo importante y en función de ésta orientamos nuestro accionar. El **paradigma de la diferencia, o de los apoyos**, da cuenta de la presencia de un sujeto y no elabora clases sino singularidades; lo que importa es la persona, y ella guía el accionar. El concepto de **Calidad de Vida** se inscribe en el paradigma de la diferencia porque orienta la provisión de servicios a las personas-sujetos singulares- y sus familias, y no a grandes grupos uniformes por definición.

El constructo Calidad de Vida está emparentado con dos términos: los servicios y los apoyos. Un servicio es lo que un proveedor ofrece a las personas que necesitan satisfacer una necesidad. Un apoyo es la habilitación o el puente que se construye junto a la persona, para que logre sus metas y sus objetivos, en función de lo que quiere, desea o sueña; el apoyo es diferente para cada persona. La **Calidad de Vida** está más relacionada con brindar apoyos que con brindar servicios. Los programas públicos centrados en instituciones, son útiles y eficaces brindando servicios, pero menos efectivos para brindar apoyos.

La **Calidad de Vida** cobra sentido cuando su punto de partida es lo que la persona siente y experimenta, porque se refiere a cómo las personas ven y sienten sus propias vidas y sus circunstancias. Por estos motivos, la **Calidad de Vida** no se define por lo que los otros atribuyen al concepto. Aún con las mejores intenciones, los profesionales, los que planifican y ejecutan las políticas o los supervisores, fracasan al suponer que saben qué es lo mejor para las personas con discapacidad, sin preguntarles a ellas mismas y a sus familias. Fracasan también cuando, intentando seguir este principio, preguntan sin percibir el grado de alienación de las personas con discapacidad y sus familias. En el marco de la cultura de la pobreza propia de los países en vías de desarrollo, las personas piensan que carecen de todo; que alguien -por lo general el gobierno- debería darles todo. Piden indefinidamente sin involucrarse en recrear ni organizar sus propios recursos. Se malversan los roles de actores sociales, unos se condenan a la dependencia y la pasividad; otros a un asistencialismo insuficiente y precario.

En una población regida por el **paradigma del déficit**, no hay conciencia de la propia potencia: “los que pueden son siempre los otros”, premisa errónea que alimenta dos falsas ilusiones: del poder de unos y la impotencia de otros. Los discapacitados piensan que los que pueden son sus padres. Los padres, creen que los que pueden, son los profesionales. Los profesionales podrían, pero piensan que los directivos tienen que habilitarlos. Los directivos podrían habilitarlos, pero piensan que no tienen los “recursos”, y que los únicos que pueden son los **agentes gubernamentales, que resultarían ser quienes realmente deciden y habilitan lo que se puede**. Los miembros de los gobiernos nunca tienen presupuesto suficiente y, los que pueden, son los de los países ricos (ante quienes piden subsidios, como los discapacitados en su propio país).

En esta parodia de cadena ecológica, cualquier eslabón se puede cansar de pedir, y desistir en su intento de plantearse y lograr sus objetivos, cansado de no encontrar respuesta en el estamento superior. Los hijos se someten a los padres, los familiares se resignan frente a los profesionales o a los servicios que la obra social brinda, las instituciones se quejan folklóricamente del gobierno y los gobiernos de la falta de acompañamiento de la sociedad civil hacia sus acciones, que son guiadas para su beneficio pero que, inexplicablemente, no los satisface. Cuando no se resignan, quedan resentidos.

Cuando se animan a preguntar en sentido inverso, los “de arriba” a “los de abajo”, (en esa forma de pedido de ayuda u orientación disfrazada de encuesta), las demandas que reciben es tan absoluta y masiva que resulta insoportable. Por ambos caminos se llega a la misma situación de estancamiento en la que nada puede modificarse y “los de abajo” simulan no poder aunque puedan y sepan muchas cosas y “los de arriba” simulan saber aunque solo estén repitiendo lo que aprendieron en Salamanca, o en un encuentro internacional.

Decir que la **Calidad de Vida** es un concepto subjetivo implica tomar en serio lo que subjetividad significa. Reconocemos cinco componentes de la subjetividad: el cuerpo, la mente, los otros (la familia, la sociedad, la red social de pertenencia), la historia y la materialidad de los encuentros. Estos cinco elementos se interrelacionan en forma dinámica a cada instante y a lo largo del tiempo. Las familias, los profesionales, los formadores y ejecutores de políticas y las personas con discapacidad no interactúan como ladrillos en una pared, sino como diferentes corrientes cuyo resultado es un conjunto de identidades personales, prácticas institucionales y relaciones sociales que reflejan la subjetividad de cada uno de los actores sociales.

Pensar en subjetividad y en sujetos es claramente distinto a pensar en individuos. Un individuo es un elemento dentro de una serie, de un colectivo, donde se resaltan las similitudes entre cada uno de los elementos para transformar a la serie en algo homogéneo y pensables. Un sujeto es absolutamente irrepetible y único. Es muy difícil pensar en las

complejidades subjetivas, por lo que tendemos a una simplificar la realidad para poder pensar y operar sobre ella.

Para pensar un sujeto tengo que reconocer las igualdades y las diferencias, ambas como notas esenciales. Para conocer un sujeto se necesita mucho tiempo. Estamos acostumbrados a evaluar a las personas con discapacidad mental en una, dos, tres entrevistas. A veces utilizamos herramientas estandarizadas, tests o certificados y nos quedamos conformes, habiendo hecho un trabajo exhaustivo. Sin embargo, para conocer a una persona se requieren muchas horas, digamos no menos de 20. El ambiente propicio para conocerlas no es una oficina o una institución, sino su hogar, su escuela, su barrio.

Por lo general, las personas con discapacidad mental y sus familias no están acostumbradas a ser tratadas como sujetos, ni se piensan ellos mismos como sujetos. Saben, por larga experiencia, que es mucho más fácil decir que si, que decir que no; que los profesionales, los adultos, los funcionarios públicos, se comportan mucho mejor y sienten mucho más satisfechos cuando la persona con discapacidad mental o su familia están de acuerdo y se acomodan a las opiniones o a las indicaciones que les hacen. Doble alienación, la de los agentes y la de las personas con discapacidad mental, que requiere un trabajo activo y políticamente lúcido a lo largo del tiempo para modificarse. Poco podemos hablar de **Calidad de Vida** si no hablamos de sujetos, y poco podemos hablar de sujetos, sin un trabajo de desalienación.

Calidad de Vida se refiere a la satisfacción que la persona siente con su propia vida. Por ser un experiencia subjetiva o un sentimiento, la calidad de vida puede ser algo en lo que las personas piensan o no. Probablemente en algunos momentos especialmente intensos, pensemos en nuestra calidad de vida, aunque la mayoría de las personas no usaría la frase **Calidad de Vida** para describir sus sentimientos sobre su propia existencia.

Durante el año 2003, Robert Schalock coordinó una encuesta mundial acerca del tema **Calidad de Vida**, un aporte más al área a la que el catedrático americano, que nos honra con su amistad y su apoyo, le ha dedicado la mayor parte de su vida profesional. En este artículo, comentaremos por primera vez en Latinoamérica, y en español, los resultados de esa investigación internacional, que fueron dados a conocer en el ultimo congreso mundial de la IASSID, en Montpellier. Participaron cuarenta profesionales de 18 países. Los únicos dos investigadores de Latinoamérica fueron de ITINERIS.

Características de los encuestados

El 80% de los encuestados eran varones y más de la mitad académicos. Esta

descripción merece tres reflexiones. La primera, que las mujeres están sub-representadas, dado que, en la realidad, quienes prestan servicios a las personas con discapacidad mental son mayoritariamente mujeres. La segunda es la enorme proporción de académicos como los protagonistas de la producción del saber sobre las personas con discapacidad mental. Ambas, confluyen en una tercera: toparnos con una realidad que alimenta el imaginario social dado por la relación de saber-poder atribuidas a las /los profesionales ante las personas con discapacidad, y a los varones ante las mujeres. Dos campos de exclusión –capacidad y género– que tienen que revertirse. Por aquí también pasa la alienación.

En ITINERIS pensamos que cada actor social tiene algo valioso para aportar al conjunto del saber y sabemos que se requiere un proceso de concientización para lograr asumir el rol activo que verdaderamente cambiará nuestro contexto. La discapacidad mental es un fenómeno transdisciplinario y sólo abordajes de ese tipo otorgan respuestas duraderas, que balancean los costos de las intervenciones con los beneficios obtenidos de las mismas. En toda Latinoamérica, la estructura de servicios predominante es otra: individualista, centrada en las instituciones, aislada, sin control de costos / beneficios, en manos de funcionarios que tienen la última palabra.

América del norte	9
Latinoamérica	2
Europa	18
Cercano Oriente	2
Lejano Oriente	4
Oceanía	5

Número de encuestados por área geográfica

Estructura del estudio

Se evaluaron 15 principios referidos a la calidad de vida: 5 referidos a su conceptualización, 5 que describen como debe ser medida y 5 que puntualizan aspectos de su aplicación.

Principios para la conceptualización

1. La calidad de vida está compuesta por aquellos mismos factores y relaciones que son válidos para todas las personas, tengan una discapacidad intelectual o no.
2. La calidad de vida se experimenta cuando las necesidades y deseos de una persona son satisfechos y cuando la persona tiene la oportunidad definida hacia el enriquecimiento de su vida en las áreas principales de la misma
3. La calidad de vida tiene componentes subjetivos y objetivos, pero es primariamente la percepción del individuo la que refleja la calidad de vida que él o ella experimentan.
4. La calidad de vida se basa en las necesidades individuales las elecciones y la capacidad de controlar la propia vida .
5. La calidad de vida es un constructo multidimensional influenciado por factores personales y ambientales como las relaciones íntimas, la vida en familia, las amistades, el trabajo, el barrio, la ciudad de residencia, la educación, la vivienda, la salud, el nivel de vida y el estado de la propia nación.

Principios de medición:

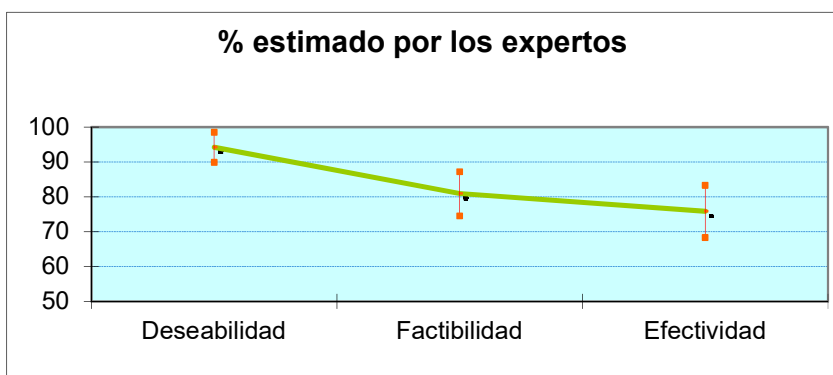
1. La calidad de vida mide el grado en el cual las personas tienen experiencias de vida significativas que ellos valoran
2. La medición de la calidad de vida permite a las personas acercarse a conseguir vidas significativas que disfruten y valoren
3. La calidad de vida mide el grado en el cual las áreas de la vida contribuyen para lograr una vida plena e interconectada .
4. La medición de la calidad de vida se realizará dentro de contextos que son importantes para las personas (su trabajo, el lugar donde viven y juegan)
5. La medición de la calidad de vida para todos los individuos se basa tanto en experiencias humanas comunes como experiencias individuales únicas

Principios de aplicación:

1. El propósito primario para aplicar el concepto de calidad de vida es incrementar el bienestar individual

2. La calidad de vida se aplica teniendo en cuenta la herencia cultural y étnica de la persona
3. Los objetivos de cualquier programa orientado por calidad de vida deben ser colaborar para producir cambios en el nivel personal, programático, comunitario y nacional
4. Las aplicaciones de la calidad de vida incrementan el grado de control personal y las oportunidades individuales en relación con las actividades, las intervenciones y los entornos
5. La calidad de vida debería ocupar un rol prominente en la obtención de evidencia, especialmente en identificar los predictores significativos de una vida de calidad y el impacto en la administración de los recursos para maximizar los efectos positivos

Los quince principios fueron considerados altamente deseables y válidos. La posibilidad de llevarlos a cabo fue considerada de alto potencial (entre el 75 y el 85% de factibilidad). La eficacia actual de cada uno de ellos resultó menor, (entre el 68 y el 82%) según la opinión de los expertos consultados.



El concepto de **Calidad de Vida** y sus principios han sido implementados primariamente a nivel individual y programático, y los factores más importantes para implementarlo han sido el apoyo profesional y académico, las investigaciones de respaldo y la presión realizada por las familias y las personas con discapacidad organizados en entidades de autogestión. Más allá de la riqueza de un país, por lo general solo se brindan recomendaciones globales para su aplicación, sin instaurar una implementación obligatoria.

No existen herramientas latinoamericanas para abordar el tema de la **Calidad de Vida**.

Circulan traducciones de herramientas diseñadas por académicos del primer mundo, que nos honran con su amistad y apoyo personales, pero que no resisten la prueba de los hechos. Sus aplicaciones han “demostrado”, por ejemplo, altos niveles de calidad de vida en niños discapacitados de provincias argentinas sumidas en la pobreza.

Los trabajos futuros, a nuestro juicio, deben centrarse en aquellos principios considerados más factibles, porque es a partir de ellos que podemos esperar un mayor impacto. ¿Cuál es en definitiva la forma que debería tener nuestro trabajo futuro? Investigaciones y programas que subrayen lo que tienen en común las personas con discapacidades y las personas convencionales, que se desarrollen en lugares comunes, no segregados y que ejerzan un efecto de retroalimentación con la forma en la cual se administran los recursos y se prestan los servicios. Progresivamente, sin maniqueísmos ni polarizaciones estériles, brindarle a las personas con discapacidad y sus familias los medios para que vivan vidas comunes, en lugares comunes para que sean tratados como gente común por gente común. Comprometernos en la capacitación de todos los actores sociales, para que asuman su subjetividad, sean concientes de sus potencias y sus necesidades, reconozcan a los demás actores sociales como imprescindibles para la transformación social.

Lic. Andrea Aznar
Dr. Diego González Castañón
ITINERIS
Talleres de Capacitación Institucional en Discapacidad
info@itineris.org.ar
www.itineris.org.ar