

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 Huincul¹, en el interior de la provincia de Neuquén². Además

Martín A. C. Sapag Aucar

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

canaan_2@yahoo.com.ar

de mi tarea asistencial, soy miembro del Comité de Discapacidad³, un equipo interdisciplinario que trabaja desde 2007 con esta problemática en nuestras comunidades. Actuamos en favor de las personas con discapacidad y sus familias basándonos en la reflexión sobre nuestras tareas, planteándonos preguntas básicas (*¿Qué es la discapacidad?*) y preguntas prácticas (*¿Cuáles son las acciones más estratégicas y adecuadas que tenemos que llevar adelante?*).

De esta reflexión, surgió la necesidad de desarrollar una investigación local para determinar la situación de las personas con discapacidad y sus familias en nuestra comunidad, ya que no existían los indicadores demográficos o clínicos básicos sobre las personas con discapacidad en la provincia⁴. Hay organismos públicos que deberían aportar esta información y no asumen la responsabilidad de producirla. También nos preocupa la recurrencia de hechos de exclusión social en los cuales participan funcionarios públicos^{5,6}. Nos pareció que ambas circunstancias tenían una raíz común: la ignorancia de quienes ejercen esas malas prácticas institucionales.

Nos pareció que ambas circunstancias tenían una raíz común: la ignorancia de quienes ejercen esas malas prácticas institucionales.

La investigación describió el perfil sociodemográfico de las personas con discapacidad en la comunidad (cuántas personas con discapacidad hay, dónde viven, cuál es su nivel socioeconómico) y la satisfacción de sus deseos, sueños y necesidades, (su calidad de vida⁷).

En este artículo describiré la interpretación que hicieron las familias de los datos de aquella investigación en la cual participaron como población de estudio⁸. Tenía tres motivos para ampliar la investigación con esta práctica «extra».

1. Desde el punto de vista ético, las familias son dueñas legítimas de los datos sobre ellas mismas aunque, individualmente, no podrían acceder a ellos. Quisimos que conocieran sus derechos y que este conocimiento les sirviera para hacerlos cumplir y aprovechar las oportunidades que ofrece la comunidad en donde viven.
2. Académicamente, quise contar con las explicaciones que ellos mismos dieran a partir de los datos. Como investigadores, nos sorprendió que familias con una supuesta desventaja social tuvieran muy buenos puntajes de calidad de vida.
3. Hubo un interés práctico que guió esta investigación: el deseo de realizar un aporte orientado hacia al bienestar de estas familias. Estoy convencido de que la transformación social no es posible sin la plena participación de cada grupo en su propia realidad cotidiana.

Población, material y métodos

Utilizando diversas fuentes de información de instituciones de la comunidad y el boca en boca entre las propias familias que iban participando, identificamos a familias de las ciudades de Cutral-Có y Plaza Huinca que tuvieran al menos un integrante con discapacidad

severa del desarrollo. Definimos *personas con discapacidad severa del desarrollo* (PDS) a través de dos criterios:

- inicio de la discapacidad antes de los 18 años
- requerimiento de apoyos permanentes e intensos para desarrollar las actividades básicas de la vida diaria⁹.

Visitamos en sus domicilios a todas las familias y los encuestamos sobre la composición de la familia, su nivel socioeconómico y la situación general de la persona con discapacidad con instrumentos ad hoc. También les administramos la Escala Latinoamericana de Calidad de Vida (ELCV)^{10,11} a casi todos los integrantes de cada familia. Obtuvimos datos de 43 PDS y de 244 integrantes de sus familias (incluyendo madres, padres, hermanos, abuelos, tíos, vecinos y amigos).

Luego de procesar los datos, se convocó a un plenario al cual concurren 39 miembros de 12 de las familias visitadas (30 adultos, 3 PDS y 6 niños). El coordinador general del encuentro explicó el propósito de la reunión y mostró los resultados del estudio, detallando los puntos que se iban a trabajar en grupo. Los participantes se dividieron en 5 grupos (entre 5 y 7 integrantes por cada uno). Cada grupo contó con un facilitador y un observador que tomaba notas del encuentro. Lo que sigue es la síntesis de la puesta en común que realizaron los facilitadores, los observadores y el coordinador.

Calidad de vida: del prejuicio al conocimiento directo

Todos los que estuvimos involucrados en este estudio, en un comienzo, esperábamos encontrar familias en situación de alta vulnerabilidad socioeconómica y con mala calidad de vida derivada de aquella situación y de la exigencia del cuidado hacia la PDS. Efectivamente, encontramos familias con bajo y muy bajo nivel socioeconómico, pero, sorprendentemente, sus niveles de calidad de vida fueron muy buenos.

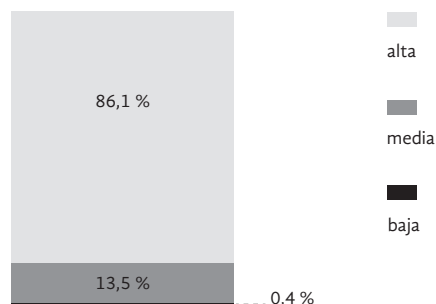
Por ello planteamos en el grupo varias preguntas, acompañadas del gráfico que se reproduce en la Figura 1, en el cual se ven los puntajes globales de calidad de vida general de la muestra^[1]:

- ¿Es tan buena nuestra calidad de vida?
- Hay especialistas en discapacidad que opinan que es imposible, ya que, en su mayoría, son familias en situación de pobreza, madres solas y con poco apoyo social.
- ¿Somos familias normales?
- ¿En qué nos parecemos o en que nos diferenciamos de las familias que no tienen un integrante con discapacidad severa del desarrollo?

[1] El gráfico que se utilizó en el taller utilizó colores: *rojo* para el peor valor, *amarillo* para el intermedio y *verde* para el mejor (en este artículo se verán en escalas de grises). Es la lógica del semáforo que recomiendan Aznar y González Castañón para hacer accesible la información y propiciar su interpretación (comunicación personal).

Figura 1.
Puntaje global de la Escala Latinoamericana de Calidad de Vida entre miembros de la familia sin discapacidad severa del desarrollo.

n = 244



Estas fueron sus respuestas:

- ✓ La diferencia la hacen los demás, que no sé porque buscan la diferencia.
- ✓ Son los otros los que nos ven como anormales o «pobrecitos».
- ✓ ¿Hay gente que necesita que seamos anormales?
- ✓ Somos muy unidos, algo que nos diferencia de otras familias del barrio. Cuando nos juntamos, la gente se pregunta si hay una fiesta. Para nosotros es habitual.
- ✓ Somos buenos vecinos. Nos encontramos con los amigos, que son casi una familia.
- ✓ Si alguna familia no está bien, es porque están solos.
- ✓ Al principio, es difícil aceptar la situación, pero después uno se adapta y la cosa cambia.

Se podría dividir la vivencia de la familia en 2 etapas: cuando nace la persona con discapacidad (o cuando se hace el diagnóstico) y cuando se supera esa etapa y la persona con discapacidad va creciendo. La calidad de vida varía en esas dos etapas, en las cuales también varía la dinámica familiar.

Al principio, la calidad de vida se resiente mucho por el sufrimiento psicológico y los desgastes económico y físico. La PDSO requiere permanente atención dentro del hogar y consultas muy frecuentes con profesionales de la salud para tratamientos, estimulación y rehabilitación. Inicialmente, la dificultad para conseguir lo que se prescribe desde el consultorio médico es enorme.

- ✓ De principio costó un montón, después lo superás y sos una familia normal
- ✓ Es igual que cualquier otra familia, con la diferencia que si necesitás un remedio, comprás o te aprovisionás por las dudas que falte. Y si te falta, te enojás. Ahí baja la calidad de vida.

Las dificultades eventuales para conseguir algunos insumos cotidianos de la persona con discapacidad generan mucha tensión

dentro de la familia. La dificultad para aprovisionarse de pañales es recurrente, tanto a través del hospital como de las obras sociales o el PROFE^[2]. Un padre, de un chico especial como mi nena, cuando el hospital no tenía pañales para darme y a mí no me alcanzaba la plata para comprarlos, se ofreció a venderme los pañales que a él le habían entregado en el hospital. Me dio mucha bronca, porque se aprovechaba de la situación, se aprovechaba de su hijo.

Situación económica: trabajo y discapacidad

El problema del acceso y la estabilidad laboral surgió como un aspecto crítico en muchas familias, especialmente en aquellas con menores recursos económicos en las que un solo adulto tenía a cargo a la PDSO.

Los puntajes más bajos en el área *Bienestar Físico y Material* correspondieron a familias con nivel socioeconómico bajo y muy bajo. El indicador más sensible fue: «mi familia tiene una situación económica estable».

Por ello preguntamos al grupo:

- ¿Tener una PDSO en la familia influye en las dificultades económicas?
- ¿Qué podría hacerse para mejorarla?
- ¿Quién debería participar de ello?

Sus respuestas fueron:

- ✓ Yo fui al municipio a buscar trabajo y me dijeron que ya me dieron mucho... yo sé que tengo la pensión de mi hijo, que me dan víveres frescos y todo. Pero lo que yo realmente necesito es trabajo.
- ✓ Yo busco trabajo pero, desde que mi mujer falleció, estoy solo para cuidar a mi hijo. ¿Con quién lo dejo si salgo a trabajar?

Cuando la facilitadora mencionó la posibilidad de contar con cuidadores, surgieron sonrisas y miradas cómplices entre los participantes.

- ✓ Está la posibilidad de tener a un cuidador del municipio o de la obra social, unas horas al día. Pero cobran tan poco que se ausentan o se niegan a ciertas tareas de higiene del discapacitado. Al final, entra a tu casa un montón de personas que no están comprometidas.
- ✓ Para conseguir un acompañante domiciliario hay que hacer un montón de trámites y pelearse con medio mundo, aguantando esperas muy largas

[2] El Programa Federal de Salud (PROFE), era un sistema de cobertura médica destinado a los beneficiarios de pensiones no contributivas en la República Argentina. En 2013, el programa se ha reformulado y renombrado como Programa Incluir Salud. <http://www.msal.gov.ar/index.php/programas-y-planos/295-incluir-salud>

- ✓ Yo tuve a una sobrina como cuidadora, pagada por el municipio. Ella no cumplía con los horarios, pero cobraba igual, y yo no tenía a quien reclamarle.

La burocracia y la ineficiencia no son generalizadas. También se escuchó el testimonio de una familia que perdió su casa y todas sus pertenencias en un incendio. Con ayuda del municipio y de la cooperativa donde trabaja la madre, en pocos meses, tuvieron casa nueva. Mientras la reconstruían, un compañero de trabajo los alojó gratuitamente y gracias a la solidaridad de los vecinos, ahora no les falta nada material.

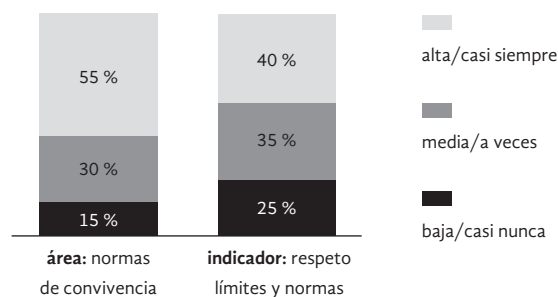
El grupo concluyó que sería recomendable que las familias con una PDSO tuvieran derecho a un trabajo genuino, estable y dentro de la ley, con todo lo que ello implica. También recomendaron la implementación de programas gubernamentales de acompañantes o cuidadores domiciliarios, bien remunerados y capacitados para las familias con menos recursos económicos o poco apoyo familiar.

Los límites y la inclusión social

Entre las PDSO el respeto de reglas, límites y normas es problemático. Cerca de la mitad de las PDSO mostraban alguna insatisfacción en el área *Normas de Convivencia*. El indicador «respeto límites y normas» se cumplía a veces o casi nunca en un 60% de los encuestados.

Figura 2.
Resultados porcentuales de Calidad de Vida en personas con discapacidad severa del desarrollo

n=43



Plantear las preguntas adecuadas fue difícil porque las respuestas obtenidas eran demasiado difusas. El facilitador de este grupo tuvo que reformularlas hasta que, finalmente, el planteo se centró en:

- ¿Cuál es la importancia de los límites?;
- ¿Cómo lograron establecer límites y que se respeten?;
- ¿Qué complicaciones puede traer la falta de límites?;

Las respuestas fueron:

- ✓ Desde chiquitito hay que aplicar límites. No sirve no poner límites. Si no, en el crecimiento, los desmanes son cada vez más grandes.

- ✓ Hay veces en que igual resulta muy difícil, aunque los límites sean claros.
- ✓ Según refirieron, la forma práctica de marcar los límites es a través chirlos^[3] o retos. Pero la culpa que sienten después, es peor.
- ✓ Mi hijo me hace entender que eso no le gusta.

Las familias manifestaron que los límites eran un factor importante sólo en ciertos momentos. No hay que poner límites a las posibilidades pero sí a las conductas que separarían a la persona con discapacidad del resto de la familia.

- ✓ Es un integrante más, si la tenés que retar, la retás igual y la familia va creciendo. Si no lo hacemos así, nos volvemos locos.

Los mensajes claros y compartir la responsabilidad de la crianza de la PDSO son dos elementos fundamentales para la integración social. La discriminación y la exclusión pueden ser la consecuencia de la falta de límites de la PDSO (tanto internalizados como impuestos por su entorno). Las familias concluyeron que el respeto a los límites habilita a compartir los espacios *normales*, sobre todo fuera del hogar.

Nuestro barrio, la periferia de la ciudad

El domicilio de las familias, en la mitad de los encuestados, estaba en los bordes de ambas ciudades. La situación de periferia geográfica no se asoció estadísticamente con el nivel socioeconómico bajo. No pude encontrar un motivo para esta localización a través de los datos. Por eso les preguntamos a las familias.

- ¿cuáles son las razones por las cuales las familias viven en la periferia de la ciudad?



Figura 3.
Mapa de Cutral C6 con la localización de las familias con un integrante con discapacidad severa del desarrollo.

Se señalan los hogares (círculos negros) y el centro de la ciudad (cuadrado gris).

[3] Chirlo, en Argentina, significa nalgada, palmada, golpe suave que se da como correctivo afectuoso.

Las familias observaron sendos mapas de Cutral-Có y Plaza Huincul, como el de la *Figura 3*, en donde se marca el centro cívico y comercial con un cuadrado gris.

Los relatos de las historias de cada familia son coincidentes con la historia económica de las ciudades^[4].

- ✓ Mucha gente vive en los bordes. No tiene que ver con la discapacidad.
- ✓ Nosotros no teníamos trabajo cuando nos mudamos al barrio. Después, yo entré al banco y mi marido en una empresa y progresamos. Pero no nos mudamos, porque nos gusta donde estamos. Tenemos buenos vecinos que son nuestros amigos; la escuela y el centro de salud al lado; tenemos auto, y el colectivo pasa acá nomás

En su lucha por subsistir, varias familias han practicado la ocupación de terrenos y de viviendas en construcción. Esta práctica se denomina “usurpación. En la historia de las ciudades del estudio, se ha repetido, de forma más o menos organizada y mostró tener una influencia sobre la localización en la periferia:

- ✓ Nosotros estábamos muy mal económicamente, todavía mi hija no tenía el problema de ahora, y tuvimos que usurpar en donde ahora estamos. Aunque luego conseguí trabajo en la panadería, seguimos acá, la casa está linda

Me doy permiso para divertirme

«Tengo actividades para divertirme» fue un indicador raramente cumplido por los encuestados, especialmente entre los integrantes de familias consideradas grandes y pequeñas de acuerdo con el estudio original^[5], las mujeres y los mayores de 21 años. Sin embargo las PDSD, como se puede observar en la *Figura 4*, están bastante satisfechas.

[4] Ambas ciudades nacieron a partir de un emplazamiento petrolero y las posibilidades laborales están históricamente ligadas a esta industria. La misma tuvo un enorme desarrollo, desde el descubrimiento de petróleo en la provincia (1918) hasta la década de 1980. Durante los 90, la industria petrolera tuvo un deterioro brutal al privatizarse la empresa estatal Yacimientos Petrolíferos Fiscales (YPF). En los últimos años, nuevos descubrimientos de petróleo convencional y no convencional y la re-estatización de YPF, marcaron un resurgimiento de ambas comunidades.

[5] Se consideró *familia pequeña* a aquella compuesta solo por convivientes, que resultaron ser hasta 7 personas. Por convención ad hoc, las *medianas* tenían entre 8 y 12 miembros y las *grandes*, más de 13 integrantes.

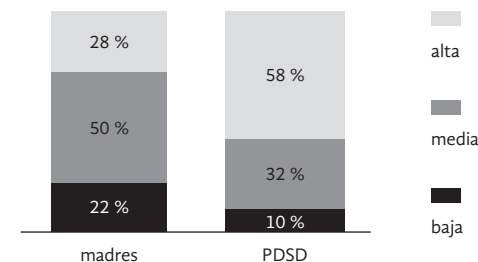


Figura 4.
Cumplimiento del indicador «tengo actividades para divertirme»

El tiempo libre bien aprovechado y la salud mental de los integrantes de la familia son interdependientes. Me pareció relevante ahondar en la comprensión de este fenómeno y les preguntamos:

- ¿Qué podría hacerse para mejorar el uso del tiempo libre?
- ¿Quién debería participar de ello?

A lo que respondieron:

- ✓ Hacen falta espacios para las personas con discapacidad en la ciudad. Los espacios de recreación no fueron acondicionados con las medidas de accesibilidad necesarias.
- ✓ Faltan rampas en el salón de usos múltiples comunitario. Los casinos son muy chicos y tienen entrada por el costado.
- ✓ Voy al casino con mi hijo. También a un boliche bailable y escucho música con él. Si no salgo me vuelvo loca.

Me pongo linda, con pollerita corta y todo. Y mi marido no puede decir nada porque es un aburrido y yo voy al boliche con mi hijo también.

Salgo a bailar con mi hijo, él en su silla de ruedas, y todos lo miran. Yo le digo: no te preocupes, es como cuando vos ves a un hombre que le falta un brazo ¿qué hacés? ¡Lo mirás, porque no estás acostumbrado! Cuando te ven entrar no pueden creer que me estés acompañando en silla de ruedas.

La experiencia de la madre del último testimonio no es la del resto de las participantes que, en general, refieren no tener actividades de recreación para ellas solas^[6]. No surgen quejas a este respecto, sino una constatación cruda:

- ✓ Cuando tengo tiempo para mí, ya no tengo ganas, no tengo energías para hacer otras cosas.

Recordaron que algunos padres habían hecho presión a nivel

[6] Circunstancialmente, en este grupo solo había madres

político y alguien les había cedido un predio, apartado, para uso exclusivo de las familias con una PDS. Aún no se ha concretado este espacio en cual, considero, se autosegregarían.

Nosotros, mis vecinos, mi comunidad

El área *Relaciones Sociales y Comunitarias* fue la que presentó menores niveles de satisfacción en general. El grupo eligió discutir sobre el indicador «tengo una función, un rol en la comunidad». Las intervenciones giraron en torno a un mismo punto:

- Hieren las miradas. Con una mirada nos desprecian.
- Nos sentimos discriminados por la sociedad.
- Te esquivan con la mirada, la sociedad es indiferente.

La tendencia del grupo fue hacia la catarsis, principalmente en contra de la sociedad, por ver o por no ver, o en contra del gobierno, pero sin especificar y describir con más profundidad estas miradas anónimas que los hieren.

Al preguntar «¿qué podemos hacer para cambiar esta situación?», respondieron «no tenemos que esconder a nuestros hijos», con la claridad de una consigna. Me llama la atención la oposición conceptual con el grupo que proponía el aislamiento para lograr el bienestar y la diversión. El grupo remarcó la importancia de ser visibles en los espacios públicos, sobre todo en las plazas y las escuelas. Sugirieron intervenir en los medios de comunicación, generando campañas a favor de las personas con discapacidad:

✓ [...] para que las familias que no tienen chicos con discapacidad sepan que nuestros hijos no hacen daño y pueden jugar con los de ellos.

También consideraron que la participación política era necesaria, para tener un representante de las personas con discapacidad en el gobierno.

Una mamá, cuyo hijo concurre a un centro de día, expresó que la concurrencia a esta institución le otorgaba al joven una función, un rol en la comunidad. Indignada, otra madre comentó:

✓ mi hija fue expulsada de un hogar, porque me dijeron que iba a haber alternativas mejores en la sociedad. Me lo prometieron políticos y directivos, pero nunca cumplieron. Otros niños tienen derecho a tener un rol, a participar de ese hogar; la mía no.

CONCLUSIONES

La posibilidad de escuchar, relatar y dejarnos inspirar por los testimonios de las familias, surge de dos movimientos consecutivos,

que realizamos como agentes de salud para ampliar nuestras posibilidades asistenciales. Primero: salir de los cómodos y seguros muros de nuestro hospital, para ir al encuentro de las familias en sus hogares, auxiliándonos con instrumentos muy simples (una encuesta y un mapa). Esto nos permitió construir un conocimiento epidemiológico que no existía y no estaba disponible. Segundo: no confiar exclusivamente en nuestra interpretación de los datos y articular las vivencias y las explicaciones de las familias participantes.

Nuestra práctica clínica cotidiana tiene una base materialista-biológica¹², que se abstrae del contexto sociocultural y de las ideas y creencias de los pacientes. Todos los que participamos en este trabajo aprendimos que este enfoque es eficiente para lidiar con problemas de salud simples (una neumonía, la espasticidad, las dificultades de la deglución) que pueden pensarse de forma lineal, como muestran los dos ejemplos de la *Figura 5*:

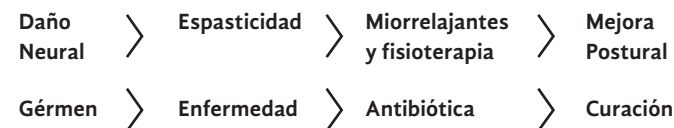


Figura 5.

Ejemplos de la lógica del proceso enfermedad-atención de base biologicista-materialista.

Este enfoque clínico es pertinente y necesario para este tipo de problemas. El trabajo interdisciplinario de los especialistas del arte de curar brinda cada vez mayores y mejores resultados en este sentido, que se traducen en una mayor calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, disminuyendo padecimientos y facilitando su integración e inclusión social.

Sin embargo, el pensamiento lineal orientado según el modelo médico hegemónico¹³, es insuficiente a la hora de abordar los problemas complejos a los que las familias están sometidas.

- ✓ La pobreza
- ✓ Las dificultades vinculares y de comportamiento (que son factores de configuración de las familias y afectan de diferente manera a sus integrantes).
- ✓ Las dificultades de acceso a la atención, de orden geográfico pero también cultural.
- ✓ Las limitaciones humanas de los agentes de salud, que no son capaces de «digerir» la situación de las PDS o no están dispuestos a «tolerar» que la familia tome decisiones «inconsultas».

Todos estos factores quedan fuera del modelo médico hegemónico, por lo cual es necesario utilizar modelos más complejos, multicausales y multidimensionales. En estos modelos la incertidumbre es un

insumo inevitable pero fecundo. Este enfoque nos permite mantener buenos niveles de humildad. Nos obliga a incluir a diversos actores (con saberes no profesionales) y a conformar *equipos horizontales*, que por fortuna abundan en nuestra provincia¹⁴. El propósito de tales equipos no es solo la curación de una enfermedad sino la construcción y reconstrucción de proyectos de vida y de felicidad, la mejora de la calidad de vida.

Los aportes de las familias participantes brindan claves para nuestro trabajo institucional que no podrían haberse obtenido de otra manera. Las sintetizo aquí, para que dimensionen su valor.

- La idea de infelicidad o insatisfacción que aparecía en nuestro imaginario social/profesional quedó desarmada. La calidad de vida es una categoría dinámica y las familias con una PDSD despliegan estrategias variadas para lograr estar bien incluso con escasísimos recursos materiales propios.
- Estar empleado de acuerdo a la ley es un factor fundamental para los padres.
- Se denunciaron falencias muy específicas de nuestro sistema social de apoyo.
- Conocimos la dificultad de las madres para permitirse actividades placenteras, porque desarrollan una alienación con sus hijos/as con discapacidad severa del desarrollo, con matices de parasitismo o de esclavitud.
- Se destacó la importancia de los modos de crianza en el proceso de conseguir la integración social.
- Surgió información sobre la dinámica de asentamiento en la periferia de nuestras ciudades.
- Escuchamos discursos contrapuestos de familias con una PDSD: el deseo de ocupar los espacios de la normalidad y la búsqueda de espacios exclusivos para las personas con discapacidad y sus familias.
- Constatamos que las redes de apoyo social son una explicación fundada de los buenos niveles de calidad de vida en este grupo social.

La publicación de esta buena práctica conlleva algunas sugerencias dirigidas a los equipos de salud. Esfuércense por construir un conocimiento de la población a su cargo. Salgan a su comunidad y construyan los espacios necesarios para encontrarse con los pacientes y sus familias. Pueden hacerlo sin descuidar su tarea asistencial biomédica y se sorprenderán gratamente al ver que la cumplirán mucho mejor.

AGRADECIMIENTOS

A Andrea Aznar y Diego González Castañón, que nos acompañan generosamente a cada paso del camino.

A Alejandra Buiarevich, Ana Julia Callaci, Gastón Zúñiga, Amelia Tapia, Paola Sambueza, Silvina Arancibia y Johana Cabrera, que guiaron

a los grupos en el trabajo de taller, y trabajan conmigo por la inclusión social en mi comunidad.

A la Comisión Nacional Salud Investiga, que otorgó una beca para la realización del estudio en el que se basó el trabajo de taller aquí presentado.

REFERENCIAS

1. <http://www.saludneuquen.gob.ar>
2. <http://w2.neuquen.gov.ar>
3. Parte de nuestra historia puede verse en www.comitedediscapacidad.blogspot.com
4. Diario Río Negro. 5 de Enero de 2009: Tratan de elaborar un diagnóstico de la discapacidad: faltan datos actualizados para hacer una evaluación. <http://www.rionegro.com.ar/diario/2009/01/05/1231119612166.php>.
5. Cecchi H. Denunciados por discriminar. Diario Página 12. Martes 24 de julio de 2012. <http://www.pagina12.com.ar/diario/sociedad/3-199391-2012-07-24.html>
6. Diario Río Negro. 2 de agosto de 2008. La Justicia ordenó al ISSN que acepte a Jazmín. <http://www1.rionegro.com.ar/diario/2008/08/02/2008802s12.php>.
7. Harper, A. y Power, M. (1997) WHOQOL User Manual. Organización Mundial de la Salud, Ginebra.
8. Los datos completos aún no han sido publicados.
9. Zuza Garralda, P. (2000) La Persona Con Discapacidad Grave. Desafíos y líneas de acción pastoral. Sal Terrae, Santander.
10. Aznar, A. S. and González Castañón, D. (2005) Quality of life from the point of view of Latin American families: a participative research study. *Journal of Intellectual Disability Research* 49(10):784-788.
11. Aznar, A. S. y González Castañón, D. (2012) Escala Latinoamericana de Calidad de Vida: desarrollo, aplicaciones y resultados. *Revista Nuestros contenidos* 1(1), 11-27.
12. Bunge M. (2012) Filosofía para médicos. GEDISA, Barcelona.
13. Menéndez E. (2003) Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciencia y Salud Colectiva* 8(1): 185-207.
14. Arrúe W. (2006) De la salud y otras yerbas. El Escriba, Buenos Aires.