ENFOQUE SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD

LILIANA PANTANO
-COMPILADORA-



EDUCA
Editorial de la Universidad Católica Argentina

ENFOQUE SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD

LILIANA PANTANO
(Compiladora)

ENFOQUE SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD

EDUCA

Editorial de la Universidad Católica Argentina

Pantano, Liliana
Enfoque social de la discapacidad / Liliana Pantano ; compilado por Liliana Pantano. - 1a ed . - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Educa, 2020.
Libro digital, PDF

Archivo Digital: descarga
ISBN 978-987-620-467-5

1. Discapacidad. I. Título.
CDD 362.404



**EDITORIAL
DE LA UNIVERSIDAD
CATÓLICA ARGENTINA**

Fundación Universidad Católica Argentina
A. M. de Justo 1400 • P.B., Contrafrente • (C1107aaz)
Tel./Fax 4338-0277 • educa@uca.edu.ar
Buenos Aires, septiembre de 2020

ISBN: 978-987-620-467-5

Queda hecho el depósito que previene la Ley 11.723
Printed in Argentina - Impreso en la Argentina

A José Luis de Imaz, de quien aprendí la importancia de convocar "interlocutores válidos" de la producción intelectual. Y de las acciones consecuentes, también.

LOS AUTORES

Liliana Pantano (compiladora)

Doctora en Sociología (UCA) e investigadora UCA/CONICET. Especializada en Investigación (ISDIBER, España) y Política Social (ILPES/CEPAL, Chile). Investigadora científica del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET - Lugar de trabajo: CIS/UCA). Docente universitaria y asesora externa de Investigación en universidades nacionales. Directora del Departamento de Discapacidad de la Fundación Turismo para Todos. Ex miembro del Grupo Iberoamericano de Expertos en Discapacidad y del Seminario Permanente de Comunicación Social y Discapacidad, del Real Patronato de la Discapacidad (España, 1987-2003). Ex directora nacional, Área Comunicaciones, de la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas con Discapacidad - Jefatura de Gabinete de Ministros, Bs. As. (1996- 2000). Asesora y consultora en aspectos sociales de la Discapacidad.

Roberto F. Giuliodori

Doctor en Ciencias Económicas (Universidad Nacional de Córdoba). Investigador categorizado del programa de incentivos Nivel II. Ex decano de la Facultad de Ciencias Económicas (UNC). Director y co-director de proyectos de investigación acreditados por organismos nacionales, provinciales y universitarios. Ex director de la Maestría en Demografía (UNC). Co-director del Doctorado en Demografía (UNC). Profesor titular (DE) de Estadística y de Investigación Operativa (Facultad de Ciencias Económicas, Universidad Nacional de Córdoba). Profesor titular en programas de posgra-

do de diferentes universidades. Miembro titular de la Comisión Evaluadora de la Secretaría de Ciencia y Tecnología (UNC). Evaluador externo del CONICET. Ex asesor de gabinete de la Secretaría de Políticas Universitarias del Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología de la Nación.

Susana Sequeiros

Médica especialista en Medicina Física y Rehabilitación (UBA). Directora de la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas con Discapacidad (CONADIS). Jefa de trabajos prácticos de la especialización en Medicina Física y Rehabilitación, Facultad de Medicina (UBA). Docente invitada de la Maestría de Salud Pública (UBA). Vocal de la Sociedad Argentina de Medicina Física y Rehabilitación (SAMFYR). Miembro del Comité Editorial del Boletín del Departamento de Docencia e Investigación del Instituto de Rehabilitación Psicofísica (IREP). Miembro del Consejo Consultivo de la Revista *Salud Colectiva* del Centro de Estudios de Salud y la Universidad de Lanús.

Héctor Ansaldo

Médico Psiquiatra. Colaborador Técnico (CONADIS).

Amelia Dell´Anno

Licenciada en Servicio Social (UBA). Magíster en Ciencias Sociales (FLACSO). Docente e investigadora de la Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Universidad Nacional de Mar del Plata. Directora del equipo de investigación "Grupo de Trabajo sobre la Problemática de la Discapacidad" de la misma universidad. Investigadora, Categoría II, del Ministerio de Educación.

Amelia Ferraggina

Fonoaudióloga. Musicoterapeuta. Ha completado los estudios de la Maestría en Familia y Discapacidad en la Universidad del Museo Social Argentino, realizando en la actualidad la investigación del Proyecto aprobado para la tesis. Delegada argentina ante el Comité Latinoamericano de Musicoterapia. Presidenta del Comité Científico Internacional del XII Congreso Mundial 2008 de Musicoterapia a realizar-

se en Buenos Aires, julio 2008. Integrante de la Junta Ejecutiva del Comité de Discapacidades de la Sociedad Argentina de Pediatría. Ex docente universitaria.

Enriqueta Graciela Blasco

Licenciada en Servicio Social (UBA). Magíster en Integración de Personas con Discapacidad (Universidad de Salamanca, España). Docente titular: Seminario "Discapacidad, Rehabilitación y Sociedad Actual" (Carrera de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Sociales, UBA). Trabajadora social integrante de la Guardia de Emergencias Psiquiátricas del Hospital Torcuato de Alvear.

Diego Aufiero

Licenciado en Psicología (UBA). Se encuentra cursando la Maestría en Historia en la Universidad Torcuato Di Tella.

Blanca Aída Núñez

Licenciada en Psicología (UBA). Doctoranda en Psicología (UCES). Docente de Posgrado (UBA, Favaloro). Psicóloga clínica en atención de niños y adolescentes con discapacidad y su grupo familiar, con desempeño en diferentes hospitales de Buenos Aires. Miembro de la Junta Ejecutiva del Comité de Discapacidades de la Sociedad Argentina de Pediatría. Miembro del Laboratorio de Docencia e Investigación de Terapia Psicoanalítica de Pareja y Familia (UCES). Miembro de AIPPF (Asociación Internacional Psicoanalítica de Pareja y Familia). Ex coordinadora de la Maestría "Familia y Discapacidad" de la Universidad del Museo Social Argentino.

COMENTARISTAS

María Inés Passanante

Doctora en Sociología (UCA). Investigadora UCA (Centro de Investigaciones Sociológicas/CONICET). Docente (FCSE/UCA).

Enrique Coronel
Médico especialista en Rehabilitación. Ex consultor OPS.

Lidia de la Torre
Doctora en Sociología (UCA). Coordinadora de la Maestría en Sociología (FCSE/UCA). Investigadora del Instituto de Comunicación Social, Periodismo y Publicidad (UCA).

Adriana Sirito
Licenciada en Ciencias Políticas (UCA). Doctoranda en Sociología (UCA). Directora del Centro para el Compromiso Social (UCA).

Stella Caniza de Páez
Profesora en Educación Especial (Instituto B. Ayrolo, Ministerio de Educación de la Nación). Magíster en Integración de Personas con Discapacidad (Universidad de Salamanca). Ex directora nacional de Educación Especial. Presidente de FUNDAL (Fundación para el Desarrollo Autónomo Laboral).

Roberto Aras
Licenciado en Filosofía (UCA). Doctor en Filosofía (Universidad de Navarra, España). Director del Departamento de Relaciones Institucionales (UCA).

Lorenzo García Samartino
Doctor en Medicina con especialidad en Psiquiatría y Medicina Legal (UBA). Decano de la Facultad de Psicología y Educación (UCA).

Ignacio Martín Rizzi
Presidente del Consejo Provincial de Discapacidad de la Provincia de Buenos Aires. Ex coordinador de la Oficina de Empleo, de la Unidad para Personas con Discapacidad y Grupos Vulnerables, del Ministerio de Trabajo, Empleo y Seguridad Social de la Nación. Instructor internacional de Vida Independiente (Confederación Internacional de Vida Independiente. México). Presidente de la Fundación Rugby Amistad.

Alicia Casermeiro de Pereson

Licenciada en Sociología (UCA). Doctora en Ciencias de la Información (Universidad Austral, Buenos Aires). Directora del Instituto de Comunicación Social, Periodismo y Publicidad (UCA).

PRÓLOGO

La discapacidad es un tema complejo que involucra a muy distintos sujetos: personas, familias, comunidades y también diferentes profesionales. Su estudio admite enfoques desde diversas disciplinas, como medicina, psicología, educación, filosofía, arquitectura o plástica, entre otras. La presente publicación se ha pensado desde las Ciencias Sociales y por tanto presentará preferentemente una perspectiva social, pero con la consideración de ideas de otras disciplinas, porque lo que importa no es sólo la Sociología, sino el tema, y para estudiarlo se requiere la escucha y el diálogo con otros saberes a fin de buscar un conocimiento amplio y comprensivo.

Otro de los aspectos a considerar en el estudio de un tema es su continuidad, y en ese sentido, sin duda, la Dra. Liliana Pantano, compiladora de este texto, es un ejemplo. Ella comenzó sus estudios sobre la discapacidad en el año 1981, cuando Naciones Unidas lo declaró Año Internacional de las Personas con Discapacidad. No sólo no se detuvo nunca, sino que no se cansó. Poniéndolo en positivo, puede afirmarse que se comprometió con el tema, con la forma de tratarlo y con las personas que están directa e indirectamente implicadas. Y ello, creemos, es muy enriquecedor para la ciencia, y para las personas.

Los principios de los códigos de ética de Asociaciones Internacionales de Sociología presentan a la objetividad científica como un valor indiscutible. Sin duda lo es, pero yo quisiera referirme a los aspectos subjetivos de la objetividad.

En la investigación, los tres aspectos más visibles son:

- el crecimiento del conocimiento o lo que llamamos “aporte al conocimiento”,
- la comprensión de los hechos según amplios marcos de referencia, y

- la visibilidad, en términos de artículos, revistas, libros, publicaciones en general.

Sin embargo, para el crecimiento se requiere esfuerzo, continuidad y compromiso personal.

Detrás de la comprensión amplia está la necesidad de la predisposición al diálogo con otros. Y por detrás de la visibilidad, de las publicaciones, debe estar la humildad para ser evaluado por otros, y la necesidad de evitar la autocomplacencia.

Todos estos aspectos son especialmente subjetivos y son los que sostienen y fundamentan los aspectos visibles y objetivos de la ciencia.

Con esta perspectiva se han solicitado y preparado los artículos del presente texto. En su mayoría, éstos fueron presentados en las Jornadas de Investigación Sociológica sobre Enfoque Social de la Discapacidad, que se conformaron en dos grandes partes: una se refirió a las cifras sobre el tema, y la otra a diferentes aspectos: la sociedad civil y la percepción de los otros.

Nuestro interés muy sincero es que la búsqueda del conocimiento integral se haga posible con criterios de intercambio académico y respeto mutuo, de forma tal que la vocación de cada uno sea de tal naturaleza que a cada persona no sólo la haga un buen científico, un buen profesional, un buen docente, un buen funcionario, sino que la perfeccione como ser humano, al ofrecer su don, su creatividad, su saber a su comunidad, y aporte con sentido de servicio al bienestar social.

Como dijo la Madre Teresa: "Dios no me llamó para ser exitosa sino para ser fiel". Se trata de ser fiel al propio don. *La persona busca siempre la verdad de su ser, puesto que es esta verdad la que ilumina la realidad de tal modo que pueda desenvolverse en ella con libertad y alegría, con gozo y esperanza* (Aparecida, 2007: 42).

Con estos lineamientos queremos agradecer la labor ya realizada de la Dra. Liliana Pantano y animarla a proseguir como lo ha hecho hasta ahora: trabajar con dedicación y confianza por los temas difíciles y complejos de nuestra sociedad.

Dra. Beatriz Balian de Tagtachian
Directora del Departamento de Sociología
Facultad de Ciencias Sociales y Económicas
Universidad Católica Argentina

DESDE UN ENFOQUE SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD
PRESENTACIÓN GENERAL

Liliana PANTANO[1]
liliana_pantano@uca.edu.ar

Introducción

Estudiar o conocer la sociedad, su estructura y su cultura supone –entre múltiples aspectos– contemplar la diversidad humana. Precisamente, la discapacidad ha sido y es una de las manifestaciones de la diversidad, caracterizada a su vez por la suya propia, aportada por los mismos protagonistas –varones, mujeres; niños/as, jóvenes, adultos/as medios y mayores–, por los tipos de limitación (para ver, para oír, para desplazarse, para pensar y conocer, para autovalerse, etcétera), por los momentos de adquisición –innata o adquirida en el curso del ciclo vital–, por la antigüedad de la condición, etcétera. También esa diversidad de la discapacidad aparece pergeñada por las culturas de pertenencia y matizada por la amplia y hasta sutil gama de actitudes y representaciones sociales que despierta, así como por las concepciones y paradigmas que la intentan explicar y que se han formulado, manejado y evolucionado históricamente. Además, porque objetivamente se han complejizado los factores relacionados con su origen y desarrollo, considerándose entre los más importantes y variados, por un lado, el avance de la ciencia y de la tecnología, y por otro, la mayor expectativa de vida y el envejecimiento de las poblaciones, la cronicidad de las enfermedades, la persistencia de la pobreza y de las condiciones de hacinamiento, la multiplicación de formas de violencia y el efecto avasallante del alcohol y las drogas, que incrementan

[1] Doctora en Sociología (UCA) e investigadora UCA/CONICET. Coordinadora académica de las Jornadas de Exposición de investigaciones sobre Enfoque Social de la Discapacidad, llevadas a cabo en la Universidad Católica Argentina el 7 y 8 de agosto de 2007, en Buenos Aires.

ocurrencia, prevalencia y grados de severidad. Decir "discapacidad", entonces, es aludir a una condición de base, que se expresa de múltiples y complejas maneras en cada ser humano, a su vez, eminentemente social, único e irrepetible.

Pero… ¿qué es la discapacidad? Para empezar, puede decirse que "discapacidad"[2] es hoy un término abarcativo, que denota *los aspectos negativos del funcionamiento humano*,[3] es decir, señala *limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, a partir de un estado o condición de salud*[4] *de una persona en interacción con el contexto* (CIF/OMS). Es una definición técnica, respaldada y difundida por la Organización Mundial de la Salud (OMS), formulada inicialmente en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM/OMS), y en la actualidad, en su versión revisada,[5] es decir, en la Clasifica-

[2] Se aclara que el uso de sucesivas citas de la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF), a lo largo de esta presentación, supone básicamente la referencia, cuando corresponde y es pertinente, a un documento oficial sobre la conceptualización y clasificación de la discapacidad, que no puede ser obviado.

[3] La CIF define: "Funcionamiento: [...] término genérico que incluye funciones corporales, estructuras corporales, actividades y participación. Indica los aspectos positivos de la interacción entre un individuo (con una 'condición de salud') y sus factores contextuales (factores ambientales y factores personales)" (p. 11).

[4] Se considera "condición de salud" a "la enfermedad (aguda o crónica), trastorno, traumatismo y lesión. [...] puede incluir también otras circunstancias como embarazo, envejecimiento, estrés, anomalías congénitas o predisposiciones genéticas. Las 'condiciones de salud' se codifican utilizando la CIE 10" (p. 231).

[5] Al cierre de este capítulo, la OMS presentaba en Venecia, Italia, "The International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth" que, según se anuncia, ofrece descripciones precisas de la salud de los niños y jóvenes, utilizando la misma metodología que desde hace mucho tiempo es la norma para los adultos. Según la fuente consultada, "[…] pretende constituir una herramienta para medir el impacto del entorno físico y social, como carencias de alimentos y agua y situaciones prolongadas de riesgo, sobre la salud y el desarrollo infanto-juvenil, con el fin de desarrollar políticas sociales, sanitarias y educativas encaminadas a la mejora de la salud de los más jóvenes. [Esta] clasificación también cubre los retrasos en el desarrollo, ya que los niños que logran los objetivos correspondientes a su edad más tarde que otros niños de su edad pueden tener un mayor riesgo de discapacidad, lo que facilitará la descripción precisa de estos casos y contribuirá a una mejor planificación de sus necesidades educativas y sanitarias" (Discapnet, 25 de octubre de 2007. Consulta

ción Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (en adelante, CIF), donde pasó a ser claramente explicada como los aspectos negativos del funcionamiento humano, cuya totalidad considera y clasifica. Pone el acento en que la constitución de la discapacidad se produce en la interacción de una "persona con un estado negativo de salud" (deficiencia, problema, trastorno, etcétera) con su entorno concreto.

La necesidad de superar reduccionismos. El nuevo modelo explicativo de la discapacidad

Se supera de alguna manera el reduccionismo de la consideración de la salud como factor definitorio, y se concilian solidariamente los dos modelos interpretativos de la discapacidad de mayor peso en los últimos tiempos: el modelo médico/rehabilitador y el modelo social. Responde claramente a este último con la enunciación de los llamados "factores ambientales", es decir:

> los productos y la tecnología, el entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana, los apoyos y las relaciones, las actitudes y los servicios, los sistemas y las políticas [CIF: 45-46].

No obstante, la CIF

> se mantiene en un concepto amplio de la salud y no cubre circunstancias que no están relacionadas con ella, tales como las originadas por factores socioeconómicos [CIF: 8].[6]

Del equilibrio de lo central de cada uno de estos modelos, esta nueva versión clasificatoria construye, entonces, el suyo propio, el llamado *modelo bio-psico-social*.

---

on line en: http://www.discapnet.es/Discapnet/Castellano/Actualidad/Noticias/Linea+Social/detalle?id=91755).

[6] Se ejemplifica en la misma CIF: "[...] hay personas que pueden tener restringida la capacidad de ejecutar determinadas tareas en su entorno habitual debido a su raza, sexo, religión u otras características socioeconómicas, pero éstas no son restricciones de participación, relacionadas con la salud y como tales no las clasifica la CIF" (p. 8).

Si bien se critica el modelo *médico/rehabilitador*, en lo que cabe, se reafirma que lo que puede denominarse "daño en la salud" es fundante de la discapacidad. *Daño*, término histórico y paradigmático, usado aquí con sentido amplio, sintetiza lo que se rompe, se minora o se ve alterado en la estructura y/o en la función, resaltándose que puede producirse en lo físico, mental o emocional. Por supuesto, lo importante es reconocer que esto no abarca por completo y mucho menos agota la condición de discapacidad, pero establece sus bases.[7] Téngase en cuenta que, por un lado, el concepto de salud ha variado y se ha ampliado a todo el bienestar humano, y por otro –y esto es clave–, *se contempla el escenario del funcionamiento humano*, en el que la salud se conserva y promueve o no, es decir, donde se produce el interjuego de la amplia gama de "factores ambientales" (CIF) con el desarrollo dinámico de la persona. De tal suerte es el planteo del problema, el que se ha redimensionado, y lo que hoy puede ser criticable, por incompleta, es la respuesta desde la rehabilitación médico/recuperacionista. Al no ser la discapacidad "sólo la deficiencia", la solución no puede darla simplemente el profesional médico, asociado a detección y diagnóstico, ni el médico/rehabilitador, orientado a instaurar o reinstaurar desde un punto de vista funcional el estado previo (o similar) al daño y según el que pudiera considerarse el "patrón de normalidad", dejándose afuera la consideración de la persona como totalidad.

La discapacidad se instala, como se aprecia, desde los aspectos negativos de la salud, pero se produce y se expresa en el funcionamiento humano, en toda la persona, dentro de un contexto cultural, social e histórico, que agranda o reduce, agudiza o suaviza sus efectos. Entonces, el *modelo social* es el que da pie a resaltar precisamente que la discapacidad se arma, se modela, se expande en el proceso dinámico del funcionamiento humano en relación con los factores ambientales, es decir, los que constituyen

[7] Si bien muchos partidarios de expresiones radicalizadas del llamado "modelo social" postulan como causante de la discapacidad la desventaja producida por la insatisfactoria respuesta social a la diferencia, o bien por la "existencia de una sociedad organizada por y para gente no discapacitada", autores reconocidos como Tom Shakespeare y Nicholas Watson expresan, ya en la década de 1990, que este modelo subestimó originalmente la incidencia de la deficiencia en las vidas de las personas afectadas, sobrevalorando la argumentación sobre estructuras y procesos sociales.

> el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas [CIF: 185].

Entre esos factores, según el orden en que los presenta la CIF,[8] pueden destacarse *los productos* y *la tecnología*, es decir, los "sistemas de productos", fabricados por el hombre, y que son la expresión material de la cultura. Tienen que ver tanto con el entorno inmediato de un individuo como con el consumo personal y con la vida diaria (alimentos, medicamentos, movilidad, transporte, comunicación, educación, empleo, recreación, deporte, etcétera). También incluyen diseños y construcciones de uso tanto público como privado (urbanísticas, edilicias, de mobiliario urbano o doméstico, etcétera).

Por su parte, el factor llamado *entorno natural*, así como los *cambios derivados de la actividad humana*, refiere a los elementos animados e inanimados de la geografía física, naturales y/o que han sido modificados, así como las poblaciones humanas propias de ese entorno. Se contemplan las características de las formaciones geológicas y la configuración hidrológica, los cambios demográficos (nacimientos, defunciones, envejecimiento, migraciones), la flora y la fauna, el clima, los desastres naturales y los causados por el hombre, los cambios relacionados con el paso del tiempo (ciclos día/noche, lunares), la luz, el sonido y el aire.

Clasifica también *apoyo y relaciones.* Considera particularmente tanto a las personas como a los animales que proporcionan apoyo físico y/o emocional, aspectos relacionados con la nutrición, protección, asistencia y relaciones en cualquier aspecto de las actividades diarias, en sus viviendas o fuera de ellas. No se consideran aquí las actitudes de las personas que proporcionan el apoyo, sino la cantidad de apoyo físico y emocional que se brinda.

Considera las *actitudes*, es decir, lo que define como

[8] A continuación, no sólo se respeta el orden en que publica la CIF los Factores Ambientales (cinco listados), sino que se resumen los conceptos y se reproducen los términos originales, particularmente por su carácter universal y representativo de diferentes culturas.

> las consecuencias observables de las costumbres, prácticas, ideologías, valores, normas, creencias reales y creencias religiosas [*sic*] […] y que influyen en el comportamiento y la vida social del individuo en todos los ámbitos, desde las relaciones interpersonales y las asociaciones comunitarias hasta las estructuras políticas, económicas y legales (CIF: 206).

Las actitudes clasificadas son las que los demás mantienen con respecto a la persona cuya situación está siendo descripta y no las de las personas objeto de estudio. Enumera las actitudes de miembros de la familia cercana, de otros familiares, de amigos, conocidos, colegas y vecinos, de personas con cargos de autoridad o subordinados, de cuidadores y de personal de apoyo, de extraños, de profesionales de la salud, de profesionales "relacionados con la salud", etcétera. Es decir, particularmente se toman en cuenta opiniones y creencias generales o específicas mantenidas habitualmente por personas de una determinada cultura, sociedad, subcultura u otro grupo social, que influyen en el comportamiento y las acciones grupales o individuales. Incluye las normas, costumbres e ideologías sociales, lo que define como sistemas de valores abstractos, creencias y normativas que surgen en contextos sociales y que afectan o crean costumbre y comportamientos sociales e individuales.

Por último, se detiene en los *servicios* que

> representan la provisión de beneficios, programas estructurados y operaciones, en varios sectores de la sociedad diseñados para satisfacer las necesidades de los individuos. Incluye a las personas que prestan esos servicios (CIF: 209).

Se refiere a los de carácter público como privado, o voluntarios de diverso alcance. También toma los *sistemas*, que

> representan el control administrativo y los mecanismos organizativos, establecidos por los gobiernos u otras autoridades reconocidas (CIF: 209).

Son los que están diseñados para organizar, controlar y supervisar los servicios anteriormente descriptos. Completan este espectro las *políticas* que

> representan las reglas, los reglamentos, las convenciones y las normas establecidas por los gobiernos u otras autoridades reconocidas de distintos ámbitos (CIF: 209).

De tal suerte, clasifica los servicios, sistemas y políticas de producción de artículos de consumo, de arquitectura y construcción, de planificación de los espacios abiertos, de vivienda, de utilidad pública (energía, combustible, electricidad), de comunicación, de transporte, de protección civil, legales, económicas, de seguridad social, sanitarias, de educación y formación, de empleo, etcétera.

Los aportes de la consideración del ambiente

En síntesis, la CIF clasifica el funcionamiento humano e interpreta sus aspectos negativos en la interacción de la persona que se evalúa con su entorno. Una rápida lectura de las listas de factores ambientales que consigna induce a tomar conciencia de que la formulación de la discapacidad, si bien reconoce la base de la deficiencia, se alienta o desalienta, se agiganta o se reduce en relación con ellos, que pueden ser resumidos en la cultura material (productos diversos, simples o sofisticados, de la vida cotidiana o de alta especialización; sistemas cuya existencia facilita la vida comunitaria) e inmaterial (sistemas de relaciones, la legislación, las costumbres, las actitudes, el imaginario social, etcétera); el hábitat, natural o construido; las poblaciones; los sistemas diversos de organización de una sociedad, pasando por sus instituciones y por sus políticas.

Estos factores operan en la constitución de la discapacidad, al interactuar la persona con estado negativo de salud, dando lugar a *limitaciones en su actividad y/o restricciones en su participación*. Más aún, si tenemos en cuenta que por lo general, tanto sistemas organizativos o sociales, como construcciones y productos, suelen estar pensados para el tipo medio o prototípico, reconociendo más la homogeneidad que la heterogeneidad propia de la diversidad. También la falta de reconocimiento y de valoración positiva de la diferencia provoca actitudes negativas, descalificantes, que operan en la constitución de la subjetividad del sujeto portador de ese estado negativo de salud.

Téngase en cuenta que la sola existencia de la deficiencia ni pretedetermina discapacidad ni, en caso de propiciarla, la explica ajustadamente. Dos personas con ceguera pueden convertirse, por ejemplo, uno en mendigo y el otro en acomodado jefe de familia. En ambos casos se ha dañado la estructura y/o funcionalidad del sistema de la visión de manera similar y, en consonancia, se ha limitado la actividad para ver. Pero el efecto en el funcionamiento de cada individuo tiene relación con el cuadro completo de su salud física, psíquica y emocional; con el momento de adquisición; con las reacciones del entorno inmediato (familia extendida, grupos de pares, vecindario, municipio, etcétera) y mediato (región o país, ya sean aspectos estructurales o coyunturales); con las posibilidades socioeconómicas; con la forma en que esa persona encarna la ceguera de acuerdo con las representaciones vigentes en sus círculos de actuación, los dispositivos o ayudas técnicas propios de su condición, la adquisición y uso de los mismos según su necesidad y posibilidades, las leyes vigentes y su cumplimento efectivo, el rol de los entes reguladores, los sistemas de gestión según esferas (educación, trabajo, tiempo libre, etcétera), etcétera. Actitudes, medios materiales, normas sociales, etcétera, pudieron operar como barreras o facilitadores, todo ello combinado con las propias características de cada protagonista, en un espacio y un tiempo dados.

Entonces, la discapacidad puede ser entendida claramente como hecho universal en el sentido de que es una circunstancia o condición de las personas, pero también en cuanto hecho social que resulta del desajuste entre el funcionamiento de un individuo con un estado negativo de salud y entornos que no están pensados para él, como diverso, como diferente a la media. Todavía hay algo más que es importante señalar: además de ello,

> [la discapacidad] es sobre todo el modo en que los individuos se perciben como sujetos discapacitados, el modo en que estas personas […] se ven llevadas a reconocerse a sí mismas como discapacitadas, el modo en que experimentan y viven esa forma de ser y estar y el valor y disvalor que a la misma le confieren [PÉREZ BUENO: 16, 20].

La "mirada social" a través de complejos procesos culturales opera, entonces, en el funcionamiento y desarrollo de las personas; estimula o inhibe, facilita u obstruye. Una declaración testimonial de una joven con acondroplasia (enanismo disarmónico) puede ayudar a comprender mejor lo dicho:

> Algunas personas consideran a la acondroplasia como una de las mejores enfermedades, ya que al no afectar la mente ni el sistema locomotor (en algunos casos) de la persona, piensan que no es tan dramática la situación. En mi opinión considero que es una de las peores, ya que uno no se siente enfermo o diferente sino hasta que se encuentra frente a la mirada de la sociedad [PANTANO: 128].

De tal suerte el "modelo social", retroalimentado por la CIF, es aprovechado en un sentido abarcativo y en el reconocimiento de la persona con discapacidad como sujeto de derechos. Se valora la salud en un sentido amplio, se aboga por una calidad de vida para todos, donde tiene su espacio el reclamo propio de los setenta y de los ochenta, de eliminar barreras en el ámbito social, y de los noventa, en relación con requerir el reconocimiento de la ciudadanía, aceptando la diversidad y rechazando la desigualdad y la discriminación consecuente.

Baste este breve análisis para resaltar el carácter complejo y multifacético de la discapacidad. Y entender que no puede hablarse de la misma sin pensar en las personas –con y sin discapacidad– que la protagonizan como seres sociales, únicos e irrepetibles, cuya dignidad y singularidad deben ser atendidas y preservadas como valores centrales. Y que, como tales, constituyen su vida y las alternativas de su funcionamiento en relación con la sociedad a la que pertenecen.

Esto, que parece evidente, no siempre lo es o lo ha sido. Explicar la discapacidad supuso y supone, como ya se dijo, trabajar en la superación de reduccionismos y en el señalamiento de un tema que ha permanecido invisible para muchos. Si bien la reflexión es importantísima para ello, requiere ser alimentada por la apreciación de la experiencia concreta. Ese carácter social del fenómeno de la discapacidad –ya sea porque la persona es un ser social, ya sea porque el concurso, ausencia o desvío de los múltiples factores sociales operan sobre la constitución real de la discapacidad– llama a un enfoque social, es decir, desde aquellas disciplinas que se plantean la interrelación del quehacer humano, que explican su esencia, su existencia, su devenir y sus procesos de maduración y evolución.

Por otra parte, la discapacidad necesita ser indagada, conocida en sus expresiones y en sus pliegues, es decir: en lo manifiesto y en lo latente. Ocuparse de la discapacidad, ya sea como condición

del individuo o como situación social, exigirá posicionarse en diferentes frentes, propiciar enriquecedores enfoques: el de las ciencias (de la salud, sociales, económicas, etcétera), el de la tecnología y según diferentes miradas (filosóficas, antropológicas, históricas, geográficas, políticas, etcétera) y sin caer en el recurrente error de obviar la de los propios portadores protagonistas, invisibilizando su presencia, acallando su voz.

Del interés por conocer

Es importante y necesario, entonces, desarrollar la observación y la investigación en sus diferentes expresiones y como respuesta a variadas necesidades del conocimiento. Esta convicción, precisamente, fue la que orientó la selección de los trabajos que se publican en este volumen.

Se optó por un enfoque definido: el social –tal el desarrollado en las páginas precedentes–, que si bien supuso dejar afuera otras miradas, combinó diferentes disciplinas y tratamientos que no son los más habituales. Se procuró también corregir ciertos reduccionismos a los que ya se ha hecho referencia más arriba o lugares comunes que, por reiterados, no necesariamente son los más importantes. Por otra parte, de ninguna manera se pretendió agotar la perspectiva sino, más bien, mostrar algunos aportes e ilustrar, precisamente, sobre todo lo que falta por estudiar y la urgente necesidad de hacerlo.

Tanto José Luis de Imaz como Irene Vasilachis de Gialdino, prestigiosos investigadores, han resaltado varios aspectos de la investigación social y su aprovechamiento en relación con la discapacidad.[9]

Por un lado, José Luis de Imaz ha llamado la atención sobre lo que puede significar el aporte de superar la mera acumulación de casos, dar registro y sistematización al conocimiento que se vaya produciendo, ya sea desde la experiencia profesional como en relación con temas de vital interés y vigencia. Ejemplificó particularmente, y basado en su experiencia de vida, lo relativo a evaluar el

[9] Exposiciones en las Jornadas de Investigación Sociológica (FCSE/UCA) Enfoque Social de la Discapacidad, 7 y 8 de agosto de 2007.

impacto de tratamientos de rehabilitación teniendo en cuenta la propia participación del rehabilitando, sus necesidades e intereses. Destacó también la oportunidad de análisis que brinda el contar con datos cuantitativos que permitan reconocer el impacto de los casos identificados y su incidencia en la población general, refiriéndose a los datos de la Encuesta Nacional de Discapacidad (2002/03) Complementaria del Censo 2001 (INDEC) y a la significativa actualización que supone en relación con diversos procesos de medición que la Argentina viene realizando desde 1869.

Irene Vasilachis de Gialdino analiza, desde lo metodológico en relación con la investigación cualitativa, cómo se resuelve la tensión entre la supuesta "objetividad" que exige el llamado conocimiento científico y la "subjetividad" del investigador y de los actores participantes. Consideró así los diferentes pasos que a su criterio llevan de la epistemología a la reflexión epistemológica. Expresó:

> A diferencia de la epistemología, la reflexión epistemológica no aspira al universalismo; no es una disciplina ni normativa ni acabada; constituye una actividad persistente, creadora, que expresa las dificultades con las que se enfrenta quien pretende conocer. Está profundamente ligada a la elucidación de los paradigmas vigentes en la producción de cada disciplina [el materialista-histórico, el positivista y el interpretativo]. Los métodos cualitativos presuponen y realizan los postulados del paradigma interpretativo. […] La reflexión epistemológica es la que nos permite elucidar los distintos paradigmas que dan diferentes respuestas a los interrogantes que se plantea la epistemología.

Con respecto a la Epistemología del Sujeto Cognoscente, considera que

> está centrada en el sujeto que conoce, ubicado espacial y temporalmente, en sus fundamentos teórico-epistemológicos y en sus estrategias metodológicas.

Avanzó así en un análisis que le permitió sostener que

> las características primarias y secundarias de la investigación cualitativa la identifican en aquello que constituye su objeto, el que determina las particularidades de su método. La investigación cualitativa se centra en el actor: en sus sentidos, en sus perspectivas, en sus significados, en sus acciones, en sus producciones, en sus obras, en sus rea-

> lizaciones. La persona es el núcleo vital de este tipo de indagación y son las que refieren a las personas las que se constituyen en las características primarias, fundamentales, de la investigación cualitativa.

Por estas razones propone, con la Epistemología del Sujeto Conocido,

> una ruptura ontológica a nivel de la identidad de la persona considerando que dicha identidad tiene dos componentes: el esencial, que hace a aquello que todas las personas tienen en común, y el existencial, que refiere a lo que difiere de una a otra persona haciéndola única en esa diferencia.

La validez de la investigación cualitativa fundada en esa epistemología, según sus términos, va a depender, entonces, de que se consideren, a la vez, los dos componentes de la identidad. Sostuvo que

> tanto la esencialización de las diferencias existenciales o su no tolerancia como la falta de aceptación de la igualdad esencial entre los seres humanos constituyen acciones discriminatorias,

aspectos insoslayables en temas relativos a la diversidad humana.

Ambos profesionales coinciden en la necesidad de producir investigación que conduzca a una mayor *comprensión de la problemática de la discapacidad*, identificando y atendiendo a todos los actores y generando –a través de un quehacer idóneo y comprometido– acción y prácticas consecuentes que incrementen la calidad de vida.

De los autores y de los trabajos

De tal suerte, en este volumen se compilan las versiones revisadas de siete trabajos,[10] que responden a este enfoque social de la dis-

[10] Versiones preliminares fueron expuestas en las Jornadas de Investigación Sociológica Enfoque Social de la Discapacidad, 7 y 8 de agosto de 2007. Se presentó además un video promocional para concientización respecto de la inserción laboral de trabajadores con discapacidad.

capacidad y que combinan la contribución de un demógrafo, de dos médicos, de dos trabajadoras sociales, de una fonoaudióloga y de dos psicólogos. Los autores trabajaron de distintas formas: desde un equipo de investigación binacional, desde la programación, sistematización y reseña de gestión, desde la experiencia profesional orientada a la realización de trabajos de tesis y desde la indagación de temas históricos, así como desde la vocación docente universitaria.

Las fuentes son variadas. Se utilizaron datos estadísticos primarios y secundarios, conceptualizaciones, análisis de palabras, expresiones, discursos y percepciones, registros pictóricos, resultados de la aplicación de tests y testimonios.

Los temas tratados son, a grandes rasgos: panorámica de la discapacidad a través de las cifras, consideración de diferencias metodológicas o conceptuales e intentos de comparabilidad; evaluación del impacto de programas concretos en salud, así como su proceso de instalación; el aporte de las organizaciones a la resiliencia de la persona con discapacidad; la percepción de personas con discapacidad por otras sin discapacidad y su impacto (particularmente entre estudiantes universitarios de un seminario en la Carrera de Trabajo Social, UBA); el uso e implicancia de las palabras en la práctica de profesionales de la salud y de la educación; la formación del subjetivismo en relación con las imágenes de personas con discapacidad; el impacto de tener un hermano con discapacidad en la formación de la familia propia (por parte de personas sin discapacidad).

El conjunto de estos trabajos responde a la necesidad de mayor conocimiento y comprensión, y en cada uno de ellos se destaca a sus diversos protagonistas, especialmente los portadores de la misma, pero también a sus familias, a los profesionales que los atienden, a sus organizaciones y a la comunidad en general. De distintas maneras, estos artículos ofrecen evidencia para apreciar dificultades en la inclusión plena del colectivo a partir de actitudes negativas (ya sea discriminatorias, segregadoras, indiferentes, etcétera) y de la ausencia de políticas claras o la falta de regulación para la adecuada aplicación de las existentes.

De los aportes

Se observará que cada artículo está precedido de su resumen. Me permito, entonces, subrayar a continuación sólo algunos ele-

mentos de interés que muestran, precisamente, su inserción en el enfoque social que se conceptualizó en las páginas precedentes.

Veamos:

- **Roberto Giuliodori y equipo**, tanto argentinos como españoles, seleccionan datos de sendas encuestas nacionales de medición de la discapacidad (ENDI, EDDS). Ambas forman parte del grupo de las relativamente recientes producciones estadísticas, tanto en el ámbito latinoamericano como europeo, respectivamente. Se atiende en este trabajo a un aspecto particular de la discapacidad, y es lo relativo a la dependencia de las personas afectadas. Cabe recordar que, si bien no todas, cualquier persona con discapacidad, de cualquier edad, puede depender de otros, en carácter de apoyos humanos, dada la gravedad o severidad de la condición, y hacerlo de manera transitoria como permanente. Esto involucra particularmente el concurso de la familia, de servicios, sistemas y políticas, cuya efectividad –como ya se ha señalado– puede acentuar o reducir la discapacidad. Precisamente desde esa óptica, este trabajo incorpora proyecciones para los próximos años y estudia estrategias de contención. Es ésta una ocasión en que se ubica al colectivo de personas con discapacidad en el contexto poblacional y se lo relaciona con tendencias demográficas propias de su estructura. Más allá de las conclusiones fundadas y específicas a las que arriban, Giuliodori y equipo han puesto de manifiesto el carácter social de la discapacidad. Si bien se manejan datos de prevalencia por sexo y grupos de edad, los datos sobre los hogares y los alcances de la dependencia evidencian con claridad la transversalización de la problemática de la discapacidad con otras, como la mortalidad, fecundidad o el mismo envejecimiento. Por supuesto, el papel de las actitudes y de las representaciones de la enfermedad crónica, de la discapacidad particularmente como limitación extrema, si bien no son el tema de este artículo, encuentran en él la descripción de un interesante y documentado escenario.

- Se ha puntualizado a los estados negativos de salud (deficiencias) como fundantes de la discapacidad, definida como condición limitante y restrictiva que se expresa en todo el

funcionamiento y el quehacer humanos. El estado negativo de salud no agota ni explica la discapacidad en toda su magnitud, pero por supuesto necesita, y de suyo reclama, respuestas sectoriales, ya específicas, ya conectadas en relación con la disponibilidad de recursos como con la cultura de las localidades de residencia y de pertenencia. En este sentido, el modelo de atención conocido como Rehabilitación con Base en la Comunidad[11] resulta una estrategia tan interesante como efectiva para ciertos lugares de nuestro país. Tal la experiencia de la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas con Discapacidad (CONADIS), según el Plan Sectorial de Salud llevado a cabo en varias jurisdicciones de nuestro país, que presentan **Susana Sequeiros** y **Héctor Ansaldo**.

- Al destacar los factores contextuales en relación con la discapacidad, la CIF indica los personales y los ambientales. Si bien no detalla o enlista los primeros, los enuncia y pone de manifiesto la importancia de factores como el sexo, la edad o la raza de la persona afectada por un estado negativo de salud. **Amelia Dell'Anno**, desde la situación existencial, ubica en este marco la resiliencia, como factor personal a tener en cuenta en el desenvolvimiento de las personas con discapacidad. Se detiene en sus diferentes tipos, incluso incorporando aportes de la Psiquiatría moderna no muy conocidos. Avanza aún más y analiza, desde su vasta experiencia en la investiga-

[11] "En 1978, en la Conferencia de Alma Ata, organizada por la OMS, aparece por primera vez el concepto Rehabilitación Basada en la Comunidad. Desde ese momento, y a través de los años 80 y 90, numerosos proyectos se comenzaron a desarrollar en países en desarrollo de África, Asia y América Latina. En 1994, las Agencias de Naciones Unidas, OMS, ILO y UNESCO, realizaron un documento sobre la situación en el mundo de la RBC, que luego ratificó también UNICEF. En este documento, se define la RBC como: 'una estrategia dentro del desarrollo general de la comunidad para la Rehabilitación, igualdad de oportunidades e inclusión social de todos los niños, niñas y adultos con discapacidad. La RBC es aplicada a través de los esfuerzos combinados de la personas con discapacidad, sus familias y comunidades y los sistemas de salud, educación, formación vocacional y servicios sociales'" (GARCÍA y SANZ: 23). Argentina realizó, en la década de 1980, experiencias en La Rioja, Jujuy y Neuquén, con productivos resultados.

ción del Tercer Sector, el papel de las ONG como pilares y antipilares de resiliencia para las personas con discapacidad y el proceso participativo.

- **Enriqueta Blasco** enfoca su aporte desde un genuino interés por afinar la formación del trabajador social, en particular, y de cientistas sociales, en general, que eligen la cátedra optativa, a su cargo, sobre Sociedad, rehabilitación y discapacidad, en la Facultad de Ciencias Sociales de la UBA. Años de experiencia docente la orientaron a detectar que la asimilación de los contenidos específicos que forman parte de la currícula no es para nada ajena a la actitud de los cursantes ante las personas portadoras de discapacidad. Interpretó, entonces, que no sólo se trata de trabajar sobre los programas sino también sobre las percepciones y actitudes de los que serán futuros profesionales, con alta probabilidad de práctica profesional en relación con estas personas. Expone y analiza aquí un ejercicio participativo cuyo propósito es que los propios alumnos expongan sus percepciones ante la observación de fotos de personas con discapacidad. Recoge una amplia muestra, la analiza y sistematiza. Una valiosa experiencia práctica a tener en cuenta.

- También la amplia participación de **Amelia Ferraggina** en distintos equipos de salud, así como el ejercicio clínico, le permitieron observar caracterizaciones lingüísticas realizadas por distintos profesionales y miembros del grupo familiar, sobre el niño o el joven con discapacidad intelectual, que muchas veces operan más como barreras u obstáculos que como facilitadores. Distingue la presencia de metáforas y eufemismos para evitar nombrar la discapacidad o comunicar diagnósticos. Estas observaciones la condujeron a versar sobre este asunto su tesis de maestría en Familia y Discapacidad, de la cual esta presentación es un avance. Ilustra de manera interesante actitudes de profesionales y relaciones establecidas con la familia del portador de discapacidad, que signan de alguna manera la evolución de su funcionamiento.

- El análisis de percepciones, representaciones, actitudes y prácticas, diversas y actuales, tomadas en cuenta en los dos

últimos trabajos aquí reseñados, encuentran un interesante complemento interpretativo en el ensayo que firma **Diego Aufiero**, basándose en la observación de diversas obras artísticas que representan a personas con discapacidad. De tal suerte, el autor hace uso de registros pictóricos para indagar sobre imágenes y discapacidad, su vinculación con algunas prácticas discriminatorias y su impacto en términos sociales, culturales y subjetivos. La originalidad, tanto como la pertinencia de la fuente utilizada, ponen de manifiesto la amplia posibilidad de hacer indagaciones de tiempos pasados, apreciar evoluciones, buscar explicaciones de los cambios o variaciones y entender más acabadamente el presente.

- Contando con una profusa experiencia clínica, **Blanca Núñez** incrementa sus propios aportes al presentar aquí un avance de su tesis doctoral en Psicología, sobre la representación mental de la familia actual y prospectiva en sujetos de 20 a 40 años que tienen un hermano con discapacidad severa no institucionalizado. Se observa a la persona sin discapacidad en una familia con presencia de discapacidad, en relación con una representación del futuro. Este trabajo llama la atención poderosamente sobre los "otros sin discapacidad", lo cual no es de tratamiento habitual. Se basa en la aplicación del Test de la Familia Kinética, actual y prospectiva, y la producción de datos cuanticualitativos. Enriquece acertadamente la producción de la autora sobre discapacidad, familia y el vínculo fraterno.

A continuación de los artículos se incluye un capítulo que reúne una serie de comentarios realizados por distintos profesionales, quienes en su mayoría desempeñan roles de relevancia en la Universidad Católica Argentina en lo que hace a formación docente e investigación, coordinación y relaciones institucionales. Aunque no todos trabajan en la problemática de la discapacidad, la atenta lectura y su amplia experiencia les permitieron sumar valiosas apreciaciones y miradas diversas, que pueden también ser un verdadero estímulo para el lector interesado, que encontrará en estos registros tantos elementos de interés como dudas y cuestiones a resolver los acucien.

Como cierre, se comenta un video promocional referido a la inserción laboral del trabajador con discapacidad. Téngase en cuenta

que el daño en el funcionamiento humano puede limitar a la persona para alguna o algunas actividades. Sin embargo, mediante la detección precoz, la atención temprana, la habilitación o rehabilitación, la educación inclusiva, el aprestamiento laboral, etcétera, esta persona con discapacidad puede estar perfectamente capacitada y preparada para diversas actividades, entre ellas, trabajar en el mercado competitivo. No obstante, muchas de estas personas no pueden acceder a un puesto digno y no es ya por falta de capacitación o experticia sino por la existencia de barreras culturales, físicas o de ambas. Éstas pueden estar expresadas en una amplia gama de actitudes que van desde la indiferencia y el desconocimiento hasta la abierta discriminación. Atender este aspecto de la exclusión amerita trabajar sobre la persona y también sobre el entorno específico, sobre los empleadores y sobre toda la cultura del trabajo. Se trata de flexibilizar *"la capacidad de emplear"* que puede tener el mercado, de hacerla menos restrictiva, más creativa e inclusiva. Éste, precisamente, es el objetivo del video de distribución gratuita, creado para sensibilizar al sector empleador, para la inserción laboral de personas con discapacidad, y realizado a impulso del Presidente del Consejo Provincial de Discapacidad de la Pcia. de Bs. As., **Ignacio Rizzi**, y de su **equipo.**

Para finalizar, puede decirse, entonces, que mediante la compilación de estos trabajos, se indaga la discapacidad, la condición y la situación, bajo un enfoque social, relacional: aludiendo a la población de la que forma parte; a la salud que debe ser atendida en su contexto cultural y a la optimización de los recursos de la comunidad; a los aportes y carencias del Tercer Sector para desarrollar resiliencia en los portadores de discapacidad; a las percepciones que las personas sin discapacidad tienen de aquellos en el ámbito universitario; a la formación y a las prácticas de algunos profesionales en relación con la familia con presencia de discapacidad. Se pone la mira también en los hermanos sin discapacidad.

Se ha hecho foco en los factores ambientales, en una visión dinámica y compleja de la realidad. Se procura ahondar en las actitudes y por ende se apuesta a la importancia y necesidad de su conocimiento para orientar un cambio que haga a la sociedad más consciente de la diversidad reinante y de ésta como valor y no como disvalor. Se plantean elementos que muestran que la discapaci-

dad va más allá del impacto de la deficiencia en el funcionamiento humano, que tiene que ver con las personas, con todas las personas, con sus maneras de relacionarse y de ejercer poder, de imponer sus pautas de conducta y sus maneras de interpretarlas.

En contraste, se sabe que son escasos los productos de investigación o ensayos referidos a discapacidad que conectan la teoría con la realidad empírica, y que producen la primera a partir de la segunda.

La invisibilidad de la problemática de la discapacidad, es decir, la falta de interés en conocer para equiparar oportunidades de funcionamiento y desarrollo y desmantelar el mito y el prejuicio, explican una parte de la ausencia de la temática en la agenda de la investigación. La falta de formación y de valoración del rol del investigador para conocer con vistas a actuar puede explicar el resto. Lo uno, como lo otro, son solucionables. El trabajo profesional, ético e idóneo, el diálogo abierto y la posibilidad de hacer conocer buenas producciones intelectuales pueden representar una vía adecuada y promisoria. De todas maneras, lo que resulta insoslayable es que, con o sin discapacidad, el objetivo último es la "persona" que

> lejos de ser un mero recurso de la técnica jurídica, […] habla de dignidad, preeminencia y valor. La persona es "alguien", y no "algo". La "persona" está en el centro de la moderna sistematización de los derechos humanos, pues ante las grandes amenazas que se ciernen sobre el hombre […] , se volvió urgente proclamar que todo hombre, por el solo hecho de ser tal, sin distinción de capacidades, debe ser reconocido y valorado por las sociedades y los Estados.[12]

Bibliografía

GARCÍA, E. y SANZ, S: "Una introducción al concepto de Rehabilitación Basada en la Comunidad", en *Terapia ocupacional*, nº 36, Madrid, 2005: 23-30.

LÓPEZ GONZÁLEZ, María: *Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la expe-*

[12] Nicolás LAFFERRIERE. Secretario Académico (UCA). Discurso de Clausura de la Jornadas Enfoque Social de la Discapacidad, 8 de agosto de 2007.

riencia personal. Universidad Nacional de Córdoba, España. Consulta *on line* (mayo 2007): http://www.uclm.es/profesorado/ricardo/Docencia_e_Investigacion/6/Modelos_Discapacidad.doc

OMS: *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, Madrid, OMS, OPS, IMSERSO, 2001.

PANTANO, L.: Tesis doctoral: *Situación social de las personas con acondroplasia*, Documento, Bs. As., Biblioteca Central, Universidad Católica Argentina, 1995.

PÉREZ BUENO, Luis Cayo: *El desmantelamiento de la discapacidad y otros escritos vacilantes*, Barcelona, El Cobre Ediciones, 2004.

SHAKESPEARE, Tom y WATSON, Nicholas: "Defending the Social Model", *Disability and Society*, 12 (3), 1996: 293-300.

PARTE I

CIFRAS DE LA DISCAPACIDAD

POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD EN ARGENTINA
Análisis de su situación y comparaciones con España[1]

Roberto F. GIULIODORI[2] y equipo
rgiuliod@eco.unc.edu.ar

Ana KART DE VEGA
Olga ANDONIÁN
María Andrea GIULIODORI
Universidad Nacional de Córdoba, Argentina
Irene ALBARRÁN LOZANO
Pablo ALONSO GONZÁLEZ
Universidad Carlos III de Madrid, España

Resumen

En este trabajo se utilizan los resultados de la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDI), realizada por el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC) en 2002-2003, para analizar la situación y condiciones de ese sector de la población, tomando en cuenta los factores edad, sexo, tipo de discapacidad, cantidad de discapacidades, tipo de hogar, edad de inicio de la discapacidad y situación de actividad. En un intento por ampliar el panorama de análisis, se presentan algunas comparaciones con España, para lo cual se emplean los resultados de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES), elaborada en el año 1999 por el Instituto Nacional de Estadística (INE) de ese país. Además, se incluye una proyección de la población con dis-

[1] Trabajo desarrollado en el marco del proyecto de investigación (referencia A/2837/05), elegido y financiado por la Agencia Española de Cooperación Internacional, según Resolución 16-12-05 BOE del 5 de enero de 2006, dentro del Programa de Cooperación Interuniversitaria. Universidad Nacional de Córdoba (Córdoba, Argentina), Universidad Carlos III (Madrid, España).

[2] Doctor en Ciencias Económicas (Universidad Nacional de Córdoba). Codirector del Doctorado en Demografía (Universidad Nacional de Córdoba).

capacidad de Argentina para los años 2010 y 2015, y se realiza una estimación tentativa de los costes asociados a la atención del sector en los niveles mínimos. Teniendo en cuenta que la dependencia es una de las consecuencias más graves de los grados severos de discapacidad, se ofrece también una breve descripción de los modelos de protección más utilizados en la actualidad por los países desarrollados, en especial España, que aprobó recientemente la ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. En la parte final del trabajo se resumen las principales conclusiones obtenidas.

1. Introducción

El estudio de la problemática relacionada con la discapacidad está concentrando en los últimos años un creciente interés a nivel internacional, por la importancia que el tema tiene desde el punto de vista de las condiciones de vida de la población afectada, por el aspecto humano que conlleva y por el potencial impacto que la atención del sector provoca en los programas socio-sanitarios y en los costes derivados de los mismos. El aumento de la longevidad y la caída de la fecundidad, unidos al incremento producido en el número de mujeres que se incorporan al mercado laboral (reduciendo de esta forma el apoyo familiar a las personas con discapacidad), están obligando a las instituciones sociales y políticas a ajustar sus objetivos a una nueva realidad que demanda más apoyo social, máxime si se tiene en cuenta que las previsiones indican que estos comportamientos de la estructura demográfica tenderán a acentuarse en el futuro. Por ello es que se torna imprescindible disponer de la mayor cantidad de información básica relativa a este fenómeno, para conocer las necesidades de un colectivo poblacional en creciente expansión y poder trazar las políticas públicas destinadas a satisfacerlas.

La población de Argentina presentaba en el año 2001 una esperanza de vida al nacer de 73,77 años, habiendo experimentado un aumento muy significativo en las tres últimas décadas, tal y como surge de los datos publicados por el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC) y el Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE). Hay que señalar, además, que existe una importante diferencia en la esperanza de vida entre sexos (70,04 para los varones y 77,54 para la mujeres) y entre las distintas zonas

de la geografía nacional. Simultáneamente se observa también que la población ha experimentado un proceso de envejecimiento, que se hace muy claro a partir de 1970 y que avanzará de forma sostenida en los próximos decenios, según lo revelan las proyecciones demográficas.

Cuando la persona con discapacidad no puede valerse por sí misma para todas o algunas de las actividades de la vida diaria, se plantea el problema adicional de la dependencia, que se manifiesta en la necesidad de ayuda prolongada, de parte de otra/s persona/s, para realizar los actos esenciales de la vida cotidiana. La discapacidad no necesariamente implica la dependencia, aunque la presencia de esta última siempre supone la existencia de la primera. El estrato demográfico donde normalmente la dependencia está presente con mayor amplitud es el de las personas de edad avanzada, pero también existe, en mayor o menor magnitud, en toda la pirámide poblacional.

El tema de la dependencia constituye una cuestión muy especial, pues genera serias y crecientes demandas sociales relacionadas con los cuidados intensivos de larga duración y plantea importantes desafíos en cuanto a la posibilidad de hallar modelos o fórmulas aptas para atenderlas. El simple envejecimiento de la población, que según todas las proyecciones tendrá lugar en los próximos años, hará aumentar la magnitud del problema de la dependencia y, por tanto, también hará emerger con mayor fuerza algunos de los problemas de los actuales modelos de cuidados y atención de salud, poniendo en duda la continuidad de estos últimos. La población con discapacidad que vive en estado de dependencia no será ajena a los cambios que se puedan producir en este orden; de ahí que conviene mantener siempre una visión relacionada de ambos fenómenos (discapacidad y dependencia).

En el presente trabajo se realiza un estudio descriptivo de la población con discapacidad de Argentina, que incluye comparaciones con algunos aspectos de la situación en España, por ser un país con el que existe una estrecha relación histórica, demográfica, económica y cultural. También se efectúa una proyección de la población con discapacidad de Argentina para los años 2010 y 2015 y una estimación tentativa de los costes asociados a la atención de ese sector, en los niveles mínimos.

La principal fuente de información utilizada es la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDI), realizada por el

INDEC entre noviembre de 2002 y el primer semestre de 2003. Para las comparaciones con España se emplearon los datos de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES) del año 1999 de ese país.

El trabajo está organizado de modo que en la próxima sección se presenta el concepto de discapacidad, se comentan las clasificaciones internacionales existentes y se trata de ubicarla en el contexto del problema de la dependencia. En la tercera sección se realiza una comparación de la población con discapacidad de Argentina y España, según diferentes perspectivas de análisis. En la cuarta sección se formula una proyección de la población con discapacidad de Argentina para los años 2010 y 2015, se efectúa una estimación del costo aproximado de atención de esa población y se mencionan las alternativas de modelos posibles de protección social, según la experiencia internacional. En la última parte se resumen las principales conclusiones del trabajo.

2. Concepto de discapacidad, clasificaciones. Dependencia

Es necesario comenzar exponiendo qué se entiende por persona con discapacidad y por persona dependiente, así como la relación y diferenciación entre el fenómeno de la discapacidad y el de la dependencia.

2.1. Discapacidad

Aunque el concepto de discapacidad está en continuo debate y revisión, se suele asumir que se trata de *una consecuencia de las limitaciones funcionales, cognitivas y emocionales, que proceden de la enfermedad u otras deficiencias corporales, accidentes u otros problemas de salud*. La discusión en torno al concepto se plantea entre dos puntos de vista: el médico y el social.

El enfoque médico contempla la discapacidad como un problema "personal", causado directamente por una enfermedad, un traumatismo o cualquier otra alteración de la salud, que requiere de asistencia médica y de rehabilitación en forma de un tratamiento individualizado, prestado por profesionales, con el que se intenta facilitar la adaptación de la persona a su nueva situación. Está cen-

trado en el individuo y sus limitaciones, sin considerar los efectos e interrelaciones con el entorno social.

El enfoque social encara, en cambio, la cuestión desde el punto de vista de la integración de las personas con discapacidad en la sociedad, considerando que la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complejo conjunto de condiciones que deben abordarse, con el fin de facilitar la plena participación de las personas con discapacidad en todas las esferas de la vida social. Por tanto, según este enfoque, la discapacidad engloba dos vertientes a la vez (social y personal), que requieren tanto atención médica y de rehabilitación, como apoyo para la integración social.

Siguiendo a T. B. Üstün *et al.* (2001),[3] se puede decir que la experiencia de la discapacidad es única para cada individuo, no sólo porque la manifestación concreta de la enfermedad, desorden o lesión es única, sino porque esa condición de salud estará influida por una compleja combinación de factores, que van desde las diferencias personales de experiencias, antecedentes y bases emocionales, construcciones psicológicas e intelectuales, hasta el contexto físico, social y cultural en el que la persona vive. No sólo las experiencias individuales de discapacidad son únicas, sino también las percepciones y actitudes hacia la discapacidad son muy relativas, al estar sujetas a interpretaciones culturales que dependen de valores, contextos, lugar y tiempo socio-histórico, así como de la perspectiva del estatus social del observador. La discapacidad y su construcción social varían de una sociedad a otra y de una a otra época, y van evolucionando con el tiempo.

En este contexto, las clasificaciones propuestas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) se basan en el principio de que la discapacidad es un rango de aplicación universal a los seres humanos y no un identificador único de un grupo social. El principio del universalismo implica que los seres humanos tienen de hecho, o en potencia, alguna limitación en su funcionamiento corporal, personal o social asociada a una condición de salud. De hecho, hay un continuo de niveles y grados de funcionalidad. La discapacidad, en todas sus dimensiones, es siempre relativa a las expectativas relacionadas con el funcionamiento de las personas (qué se espera que hagan o no hagan).

[3] ÜSTÜN, T. B. *et al.*: *Disability and Culture: Universalism and Diversity*, Organización Mundial de la Salud y Hogrefe & Huber Publishers, 2001.

La OMS cuenta entre sus grupos de trabajo con uno dedicado a la "Clasificación, evaluación, encuestas y terminología" aplicables al campo de la salud. En el marco de las actividades de ese grupo es que se gestó, para ensayo, la revisión de la International Classification of Impairments, Disabilities & Handicaps (ICIDH), que fue publicada en 1980 y cuya traducción al español es Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM). Esta clasificación ha sido muy utilizada en todos los ámbitos: legislativo, estadístico, demográfico, económico, etcétera, y mantiene continuidad con la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) que dicho organismo creó en 1893. Con posterioridad, en el año 2001, la propia OMS elaboró una nueva versión cuya denominación en inglés es International Classification of Functioning Disability and Health (ICF), y en español, Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), que es la que está en vigencia en la actualidad.

2.1.1. La Clasificación Internacional de Deficiencias Discapacidades y Minusvalías (CIDDM)

El objetivo planteado en la versión de 1980 de la CIDDM se centraba en traspasar las barreras de la enfermedad, entendida en su concepción clásica. Se trataba de ir más allá del proceso mismo de la enfermedad y clasificar las consecuencias que ésta deja en el individuo, tanto en su propio cuerpo como en su persona y en su relación con la sociedad. Así es como la OMS propuso la primera clasificación de las discapacidades desde un planteamiento médico, según el cual existen tres niveles para las consecuencias de la enfermedad: en el primero están las deficiencias (efectos orgánicos), en el segundo las discapacidades (efectos funcionales) y en el tercero las minusvalías (efectos sociales). Cada uno de estos niveles tiene su propia definición operativa.

2.1.2. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) del año 2001

Los problemas surgidos con el modelo teórico y la aparición de renovada literatura científica sobre el marco conceptual llevaron a

la OMS a aprobar, el 22 de mayo de 2001, la nueva versión CIF, en la que se abandona el modelo lineal de causalidad y se adopta otro donde los factores contextuales adquieren más importancia. Se aparta del modelo excesivamente médico de la discapacidad y se acerca a uno de enfoque más social, renunciando al término minusvalía, cuya aceptación no era generalizada. Abarca todos los aspectos de la salud y otras cuestiones relacionadas que son relevantes para el bienestar. La clasificación es válida para cualquier persona, aun cuando no presente discapacidades, por lo que tiene una mayor aplicación universal.

De este modo, se pasa de una concepción más bien estática a una concepción dinámica de las discapacidades, como un estado de salud negativo que hay que tratar de evitar tanto por la vía preventiva (condiciones ambientales y actitudes personales) como procurando la mayor rehabilitación funcional y realización social posible de las personas afectadas.

Las alteraciones de la salud, en términos de estados funcionales, se siguen llamando discapacidades y abarcan tres niveles que siguen una lógica parecida a la que sustentaba la clasificación anterior: el corporal (deficiencias en la estructura corporal), el individual (limitaciones en la actividad del sujeto) y el social (restricciones a la participación social en términos de igualdad con las personas del entorno).

2.2. Dependencia

El fenómeno de la dependencia se puede caracterizar de forma muy general, diciendo que es *aquella situación personal que requiere de la ayuda prolongada de otra/s persona/s para realizar los actos esenciales de la vida cotidiana*. En esta conceptualización se reflejan tres características fundamentales:

- La limitación o restricción física o cognitiva relacionada con un estadio concreto de la vida.
- La incapacidad para realizar las actividades de la vida diaria, respecto de lo cual se pueden diferenciar las actividades básicas de la vida diaria de las actividades instrumentales.
- La necesidad de asistencia o cuidados por parte de una tercera o más personas

Las personas en situación de dependencia requieren una intervención continuada, aunque no necesariamente permanente. Hay, a su vez, distintos grados de dependencia en una escala que se podría situar de cero a cien por ciento. Existe, por lo tanto, una estrecha conexión entre la dependencia y las diversas situaciones asociadas a la discapacidad, pero es preciso no confundir ambos conceptos. Una persona con discapacidad es dependiente solo si requiere de la ayuda prolongada de otra/s persona/s para realizar los actos esenciales de la vida cotidiana. Esto significa que no toda persona con discapacidad es dependiente, lo cual se puede constatar permanentemente en la vida diaria cuando se observa a individuos que desarrollan sus actividades en forma corriente a pesar de tener algún tipo de discapacidad. En términos más precisos, se puede decir que la discapacidad es una condición necesaria pero no suficiente para que exista dependencia.

El Consejo de Europa, que ha venido promoviendo diversas iniciativas y recomendaciones con el objeto de mejorar la situación de las personas dependientes y la de sus cuidadores, aprobó en septiembre de 1998 una Recomendación relativa a la dependencia. En la misma se define la dependencia como

> la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana,

o, de manera más precisa, como

> un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal.[4]

Como se puede apreciar, en esta definición, que ha sido ampliamente aceptada, concurren los tres elementos que sirven para caracterizar la dependencia y que están mencionados más arriba. Esta perspectiva es también coherente con la CIF, que propone interpretar las consecuencias de las alteraciones de la salud, utilizando un esquema conceptual basado en las nociones de *déficit en el funcio-*

[4] CONSEJO DE EUROPA, 1998.

namiento, limitación en la actividad, restricción en la participación, barrera y discapacidad.

La dependencia puede entenderse, por tanto, como el resultado de un proceso que se inicia con la aparición de un déficit en el funcionamiento corporal, como consecuencia de una enfermedad o accidente. Este déficit comporta una limitación en la actividad. Cuando esta limitación no puede compensarse mediante la adaptación del entorno, provoca una restricción en la participación, que se concreta en la dependencia de la ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida cotidiana.

El fenómeno de la dependencia recorre toda la estructura de edades de la población y no se la puede circunscribir al colectivo de las personas mayores, aun cuando sean estos grupos de edad los más afectados. Por ello, hay que evitar la visión reduccionista, que tiende a ver la dependencia como un problema estrechamente vinculado al envejecimiento demográfico. El Consejo de Europa considera que:

> la dependencia puede afectar a cualquier sector de la población y no sólo a las personas mayores. Si bien es cierto que la dependencia tiende a aumentar con la edad, y que la vejez se caracteriza por aparecer frecuentemente asociada con múltiples problemas de salud, la edad no es el único criterio acerca de este estado.

La dependencia puede aparecer en cualquier momento de la vida. Puede estar presente desde el nacimiento, desencadenarse a consecuencia de un accidente o de una enfermedad aguda en la infancia, la juventud o la vida adulta o, más frecuentemente, ir apareciendo a medida que las personas envejecen, como consecuencia de enfermedades crónicas (Alzheimer, artritis, osteoporosis, etcétera) o como reflejo de una pérdida general en las funciones fisiológicas, atribuible al proceso global de senescencia. Puede también no aparecer y, de hecho, en muchos casos no aparece aunque la persona haya alcanzado una edad muy avanzada. Existe una serie de variables de tipo social y ambiental (además de los factores genéticos) que condicionan la aparición y el desarrollo de los desencadenantes de la dependencia, y respecto de las cuales los individuos difieren entre sí. Esto quiere decir que es posible mitigar los efectos de la dependencia promoviendo hábitos de vida saludables, mejorando la eficacia de los sistemas de atención de la salud y asegurando el tratamiento precoz de las enfermedades crónicas.

Las malformaciones congénitas, los accidentes (laborales, de tráfico, domésticos), las nuevas enfermedades invalidantes, como el SIDA y el propio concurso de la edad, bajo determinadas circunstancias físicas y personales, son factores que contribuyen a hacer de la dependencia un problema social de primera magnitud.

Habitualmente se tiende a considerar la dependencia como un hecho estático, lineal o progresivo y –con un abordaje especialmente reduccionista– como propio de personas mayores enfermas. En este sentido, uno de los problemas más graves es el de no identificar claramente la relación de la dependencia con la discapacidad, tendiendo a clasificarlas y valorarlas por separado, como si fueran cuestiones distintas, sin comprender que la dependencia está relacionada con las condiciones de salud alteradas, ya que siempre es consecuencia de un grado severo de discapacidad. De hecho, en algunos contextos y colectivos se prefiere hablar de Personas con Discapacidad Severa o Personas con Gran Discapacidad más que de personas dependientes.

La necesidad de asistencia y/o cuidados derivada de las situaciones de dependencia ha existido siempre; lo que ha cambiado es su dimensión debido sobre todo al proceso acelerado de envejecimiento de la población, a su importancia social (ha dejado de verse como un problema exclusivamente individual o familiar, para pasar a percibirse como un problema que afecta a la sociedad en su conjunto) y a su naturaleza (en tanto que supone una re-delimitación de los objetivos y funciones del Estado de Bienestar e implica nuevos compromisos de protección y financiación). Todo ello hace de la dependencia una carga que es a la vez social y familiar, y al mismo tiempo abre un nuevo campo de intervención que pone a prueba la capacidad de la sociedad y de sus instituciones para adaptarse a las nuevas realidades de fragilidad social.

La adecuada regulación de un sistema de protección social de las personas en situación de dependencia es, hoy por hoy, la gran asignatura pendiente de la protección social en muchos países. En el caso de Argentina, sería deseable que, además de tomar en consideración las experiencias de otros países que ya han abordado esa regulación, se tengan en cuenta la diversidad y magnitud de las necesidades existentes y los perfiles de la población en situación de dependencia.

3. Población con discapacidad en Argentina y España

Dado que la dependencia es siempre consecuencia de un grado severo de discapacidad, es importante conocer las principales características de la población con discapacidad de Argentina y contar con algún punto de comparación como referencia. A tal fin, en esta sección se analizan los aspectos más sobresalientes de las poblaciones con discapacidad de Argentina y España, por ser países que presentan rasgos comunes en múltiples aspectos, como historia, lengua, cultura, religión, etnia, etcétera, a los que se suman los fuertes lazos socio-económicos que han mantenido a través de los tiempos. Hay, además, en este momento un elemento adicional a tener en cuenta, porque ubica a España como referente internacional en materia de protección a la dependencia. Se trata de la reciente aprobación en ese país de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Este instrumento legal fue dictado tras un extenso periodo de análisis y debate en el que se recogieron y discutieron los principales antecedentes locales e internacionales, todo lo cual fue documentado en el denominado Libro Blanco de la Dependencia.[5] Esta experiencia es aconsejable que sea tomada en consideración como fuente de consulta para cualquier iniciativa sobre políticas públicas del sector, que se decida implementar en Argentina.

3.1. Cuestiones metodológicas

Hay que destacar que, tanto la ENDI como la EDDES, consideran como discapacidad a *toda limitación en la actividad y restricción en la participación, que se origina en una deficiencia y que afecta a una persona en forma permanente para desenvolverse en su vida cotidiana dentro de su entorno físico y social*. Para la ENDI, esas limitaciones y restricciones no dependen solamente del individuo portador de la deficiencia, sino también del entorno físico y cultural en que se encuentra (por ej.: barreras arquitectónicas y urbanísticas; falta de recursos; no cumplimiento de la legislación vigente; discriminación, prejuicios, etcétera).

[5] Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004.

Es importante señalar que hay limitaciones en las posibilidades de realizar comparaciones entre los resultados de ambas encuestas, debido a las diferencias metodológicas existentes entre ellas. Una es la falta de coincidencia en los períodos a que están referidas las mismas, aunque, por tratarse de una diferencia temporal de cuatro años, puede considerarse que no invalida aquellas comparaciones que están referidas a los aspectos estructurales, cuyos cambios se pueden observar en plazos más largos.

Para un mejor conocimiento, se describen a continuación algunos aspectos metodológicos de ambas encuestas que conviene tener presentes:

• ENDI

En Argentina, la ENDI adoptó una definición de discapacidad basada en el marco conceptual de la CIDDM y en los borradores de la CIF, conocidos como CIDDM2. La encuesta tuvo el carácter de complementaria del Censo de Población y Vivienda del año 2001 y constituyó la primera experiencia de medición con base censal en el país y en América del Sur. Estuvo a cargo del INDEC y su objetivo fue cuantificar y caracterizar a las personas con discapacidad, consideradas en su calidad de miembros de los respectivos hogares. La discapacidad no es sólo un atributo de las personas individuales sino que caracteriza al hogar en que esa persona vive.

La encuesta fue tomada entre noviembre de 2002 y abril de 2003 sobre una muestra de alrededor de 67.000 hogares urbanos[6] de todo el país. El universo a que estuvo referenciada fue la población residente en hogares familiares no institucionalizados de localidades de al menos 5.000 habitantes, la que representaba, aproximadamente, el 96% de la población urbana del país y el 84% de la población total. El diseño muestral utilizado permite realizar estimaciones a nivel total del país (conjunto de los centros urbanos de al menos 5.000 habitantes), regiones, provincias (para doce de ellas) y grandes aglomerados.

Se recogieron datos abarcativos de temas como: características

[6] Se considera que un hogar es conformado por aquellas personas que viven bajo el mismo techo y comparten los gastos de alimentación. Una persona que vive sola conforma un hogar.

sociodemográficas de los hogares con personas con discapacidad y de sus integrantes, características y adaptaciones de la vivienda, tipo, causa y edad de origen de la discapacidad, ayuda que reciben las personas con discapacidad de parte de organismos públicos y privados, nivel de auto-valimiento, uso de beneficios legales y sociales, etcétera.

• EDDES

En cuanto a la EDDES, adoptó íntegramente el esquema básico para la discapacidad planteado por la CIDDM, centrado en sobrepasar el concepto clásico de la enfermedad y clasificar las consecuencias que ésta deja en el individuo. Por eso, toda la información de la encuesta gira en torno a cuatro cuestiones: enfermedad, deficiencia, discapacidad y minusvalía. El concepto de discapacidad fue desarrollado en una clasificación de 36 actividades agrupadas en 10 bloques, a saber: ver, oír, comunicarse, aprender (aplicar conocimientos y realizar tareas), desplazarse, utilizar brazos y manos, desplazarse fuera del hogar, cuidar de sí mismo, realizar las tareas del hogar (mayores de 10 años) y relacionarse con otras personas.

La encuesta se llevó a cabo durante el segundo trimestre del año 1999, basada en una muestra efectiva de alrededor de 70.500 viviendas familiares, distribuidas en 3.000 secciones censales, aproximadamente. Se excluyó, por lo tanto, la población que vivía en establecimientos colectivos. En total se encuestaron 218.000 personas en toda España, entre las cuales hubo cerca de 10.500 niños con menos de 6 años de edad. Mediante visitas domiciliarias, fueron registradas todas las discapacidades, independientes o no entre sí, que padecían las personas de la vivienda a ese momento, aunque hubieran estado superadas con el uso de alguna ayuda técnica. Conforme el diseño muestral empleado, es posible efectuar estimaciones, con un determinado grado de fiabilidad, a nivel nacional y provincial.

3.2. Principales características demográficas de ambos países

A los fines del análisis de la población con discapacidad, es necesario dotar a los datos de una perspectiva adecuada, de modo de enmarcarlos en el contexto de la población total y de los principales rasgos demográficos de cada país. Con tal motivo, se presenta a

continuación un breve panorama sobre la situación poblacional de Argentina y España.

La Tabla 1 brinda una síntesis de los principales indicadores demográficos de ambos países. La población de Argentina mostró, durante las últimas décadas, cambios sostenidos en su composición por sexo y estructura de edad, que se manifiestan en una progresiva disminución de la relación de masculinidad y un paulatino envejecimiento de la población. El cambio en la composición de la población es consecuencia del descenso sostenido de la fecundidad (número de hijos por mujer), tasa de mortalidad y del efecto de las migraciones internacionales. El número de hijos por mujer ha descendido de 2,9 en el período 1990-1995 a 2,4 en el quinquenio 2000-2005 y se prevé que la tasa de natalidad descienda de 18 por mil en el quinquenio 2000-2005 a 16,8 por mil en 2010-2015. La tasa de mortalidad ha descendido de 8,2 por mil (1990-1995) a 7,9 por mil (2000-2005), previéndose que será de 7,7 por mil en 2010-2015. La participación de personas nacidas en el extranjero sobre la población total ha descendido continuamente en el siglo pasado. En 1914 el 29,9% de la población argentina era inmigrante, principalmente de países de Europa. Este porcentaje se fue reduciendo a medida que perdió importancia el flujo inmigratorio y pasó a ser el 13% en 1960, para llegar a constituir sólo un 4,2% de la población total en 2001. Conviene destacar que el 60% de la población extranjera proviene, en la actualidad, de países limítrofes y constituye la migración más reciente.

En Argentina residen 3.587.620 adultos mayores (datos CENSO 2001), constituyendo el 9,9% de la población total. El proceso de envejecimiento se hace muy claro a partir de 1970 y avanza en forma sostenida. La esperanza de vida al nacer en el período 1970-1975 era de 67,4 años, mientras que en el quinquenio 2000-2005 era de 74,3 años. Se espera que para el quinquenio 2010-2015 la esperanza de vida sea de 76,1 años.

En cuanto a España, los datos del censo del año 2001 reflejan una población que superaba el umbral de los cuarenta millones de habitantes, más del doble de la población existente en 1900. El ritmo de crecimiento a lo largo del siglo no ha sido uniforme y se estima que la población al año 2004 era de 43.197.684 habitantes, no distribuida de forma homogénea por todo el territorio nacional. La edad promedio de la población residente a enero de 2004 era de 41 años para los españoles y 32,8 años para los extranjeros residentes.

La llegada de extranjeros ha contribuido a aumentar la población española. Al año 2004 existía un 7% de extranjeros empadronados, más de la mitad procedentes de América Central y Sur y de la Unión Europea-25.[7] Los ecuatorianos son la nacionalidad extranjera más numerosa en España (15,7%), seguida de los marroquíes (13,9%), que hasta 2002 eran los más numerosos. Entre los extranjeros hay más hombres (52,9%) que mujeres (47,1%). Considerando la población al año 2001, la relación hombre/mujer era de 96,1 hombres por cada 100 mujeres, levemente mayor que en Argentina (94,9).

Al momento del censo del año 2001 residían en España 6.964.267 adultos mayores (17,0% de la población total). Según proyecciones, al año 2015 este grupo representará el 18,1% de la población total. Si se comparan estas cifras con las de Argentina a la misma época, se observa que la proporción de adultos mayores es aproximadamente un 80% superior.

La tasa de natalidad de España experimentó una notable disminución en el período 1975-1985, descendiendo de 18,8 nacimientos por cada 1000 habitantes en el año 1975 a 11,9 en el año 1985. A partir del año 1990, el comportamiento fue relativamente estable, lo que se explica por la mayor presencia de población extranjera. En el año 2004 se registraron 10,7 nacimientos por cada mil habitantes. Durante 2003 se evidenció un notable incremento en los nacimientos debido, en parte, a la fertilidad de las madres extranjeras. Respecto a la tasa de mortalidad, se ha mantenido relativamente constante desde 1985, salvo en los años 1998, 1999 y 2003, que muestran leves incrementos. Al año 2004 se registraban 8,7 defunciones por cada 1000 habitantes.

[7] Unión Europea constituida por 25 países.

TABLA 1
Indicadores demográficos de Argentina y España

Años	Argentina	España
Población total		
2001	36.260.130	40.847.371
2004	38.226.051	43.197.684
2010*	40.518.951	45.311.954
Adultos mayores (% sobre población total)		
2001	9,9	17,0
2015*	10,9	18,1
Tasa de natalidad ($^0/_{00}$)		
1975	25,7	18,8
1985	22,2	11,9
2004	18,0	10,7
Tasa de mortalidad ($^0/_{00}$)		
1985	8,5	8,1
1995	7,9	8,8
2004	7,8	8,7
Número de hijos por mujer		
1985	3,2	1,6
1995	2,6	1,2
2004	2,4	1,3
Esperanza de vida al nacer (años)		
1990-1995	72,1	77,5
1995-2000	73,2	78,7
2010-2015	76,1	82,3
Número de hombres por cada 100 mujeres		
2001	94,9	96,1
Población extranjera (% sobre población total)		
2001	4,2	6,0

Fuente: Elaboración propia a partir de datos del INE y del INDEC.
* Proyección.

Del análisis del comportamiento del conjunto de indicadores presentados en este apartado se puede inferir que Argentina se encuentra en un proceso de transición demográfica similar al de España, aunque en una etapa anterior.

3.3. Principales características de la población con discapacidad de ambos países

En las Tablas 2 y 3 se presentan los datos relativos a la población total de Argentina y España, con y sin discapacidad, diferenciada por sexo y grupos de edad.

Como se puede observar, la tasa total de prevalencia[8] es algo superior en España (9,0%) que en Argentina (7,1%). Cuando se analiza el comportamiento por sexo, se advierte que en ambos países es superior en el caso de las mujeres, lo cual se explica por su mayor sobre-vivencia. En efecto, en los grupos de edad menores a 65 años la prevalencia es mayor entre los hombres, pero al pasar a los grupos de edad más avanzada, la relación se invierte, sin que necesariamente exista asociación entre el sexo femenino y la condición de tener una discapacidad.[9] Esto se observa en los dos países, pero la brecha es considerablemente mayor en el caso de España, debido a su estructura demográfica con fuerte presencia de población femenina de edad avanzada.

La distribución por sexo muestra un leve predominio femenino, ya que el 53,6% eran mujeres y el 46,4% restante varones. Debe aclararse que, en el total de la población del país, las mujeres representaban el 52,0% y los varones, el 48%. También hay que señalar que el 11,7% del total de personas con alguna discapacidad correspondía a menores de 14 años, el 48,5% a individuos con edad entre 15 y 64 años, y el 39,8% restante a población de 65 años o más.

En el caso español los resultados de la EDDES indican, según se puede ver en la Tabla 3, que el 9% de la población total tenía al-

[8] Expresa la relación porcentual entre la cantidad de personas con discapacidad de un grupo con respecto al total de personas de ese grupo.

[9] Una discusión más profunda de este aspecto puede encontrarse en ARRIAGA, Eduardo y PANTANO, Liliana (2007).

TABLA 2

Argentina. Población total, población con discapacidad y prevalencia de la dispacidad por sexo, según grupos de edad. Año 2002-2003

Grupos de edad	Población total			Población con discapacidad			Prevalencia* (%)		
	Total	Varones	Mujeres	Total	Varones	Mujeres	Total	Varones	Mujeres
Total	30.757.628	14.760.460	15.997.168	2.176.123	1.010.572	1.165.551	7,1	6,8	7,3
0-4	2.757.869	1.387.163	1.370.706	50.854	28.191	22.663	1,8	2,0	1,7
5-14	5.722.347	2.945.015	2.777.332	203.643	120.895	82.748	3,6	4,1	3,0
15-29	7.718.798	3.881.026	3.837.772	250.677	143.794	106.883	3,2	3,7	2,8
30-49	7.308.279	3.438.838	3.869.441	336.868	173.407	163.461	4,6	5,0	4,2
50-64	4.188.910	1.901.687	2.287.223	467.823	212.935	254.888	11,2	11,2	11,1
65-74	1.754.847	745.301	1.009.546	372.217	166.007	206.210	21,2	22,3	20,4
75 y más	1.306.578	461.430	845.148	494.041	165.343	328.698	37,8	35,8	38,9

* Prevalencia: corresponde al total de personas con discapacidad de cada grupo de edad y sexo dividido la respectiva población total, multiplicado por cien.

Nota: El total del país abarca al conjunto de los centros urbanos con 5.000 habitantes o más.

Fuente: INDEC: Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2002 – Complementaria Censo 2001.

Tabla 3

España. Población total, población con discapacidad y prevalencia de la dispacidad por sexo, según grupos de edad. Año 2002-2003

Grupos de edad	Población total			Población con discapacidad			Prevalencia* (%)		
	Total	Varones	Mujeres	Total	Varones	Mujeres	Total	Varones	Mujeres
Total	39.247.010	19.229.494	20.017.516	3.528.222	1.472.972	2.055.250	9,0	7,7	10,3
0-4	2.209.504	1.138.577	1.070927	49.577	24.723	24.854	2,2	2,2	2,3
5-14	3.716.651	1.902.769	1.813.882	61.338	33.111	28.227	1,7	1,7	1,6
15-29	9.216.143	4.712.834	4.503.309	188.560	115.971	72.589	2,0	2,5	1,6
30-49	11.399.995	5.717.248	5.682.747	472.956	252.017	220.939	4,1	4,4	3,9
50-64	6.270.195	3.048.259	3.221.936	683.139	313.341	369.798	10,9	10,3	11,5
65-74	3.761.188	1.710.449	2.050.739	843.607	329.726	513.881	22,4	19,3	25,1
75 y más	2.673.334	999.358	1.673.976	1.229.045	404.083	824.962	46,0	40,4	49,1

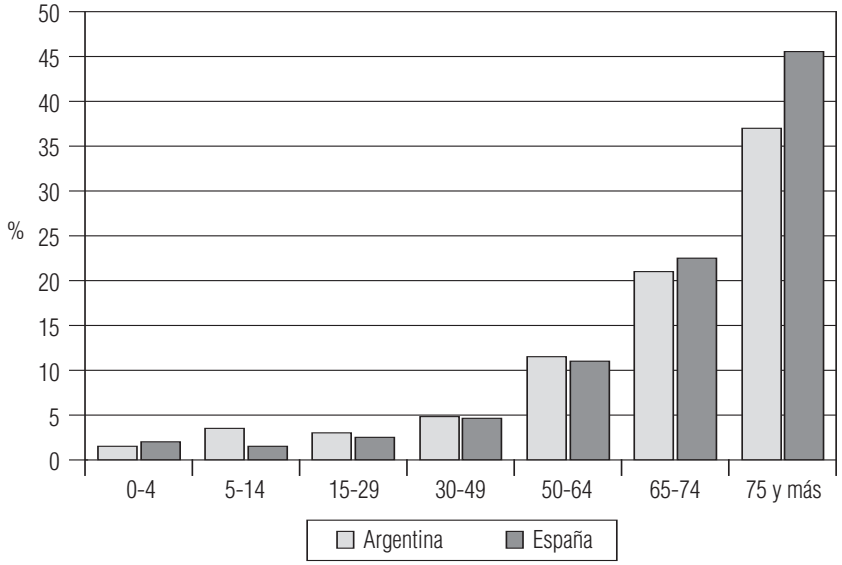
* Prevalencia: corresponde al total de personas con discapacidad de cada grupo de edad y sexo dividido la respectiva población total, multiplicado por cien.

Fuente: INE. Encuesta de Discapacidad, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Elaboración propia.

guna discapacidad. Las mujeres representaban el 58,2% del total, y su prevalencia era bastante más elevada que en los hombres (10,3% contra 7,7%). Aquí incide fuertemente, una vez más, la mayor esperanza de vida de la población femenina.

El comportamiento de la tasa de prevalencia de ambos países, según tramos de edad, se presenta en forma comparativa en el Gráfico 1. Se puede ver que la población española con 75 y más años presentaba mayor tasa de prevalencia que la argentina (46,0% frente a 37,8%), mientras que en las edades bajas es España la que exhibía menor prevalencia (*v.g.* para 15-29 años, 2,0% de prevalencia en España y 3,2% en Argentina).

GRÁFICO 1
Prevalencia por grupos de edad



Por su parte, en los Gráficos 2.1 y 2.2 aparecen claramente los comportamientos fuertemente crecientes de las prevalencias de ambos países con respecto a la edad y sexo.

GRÁFICO 2.1
Prevalencia por grupos de edad. Varones

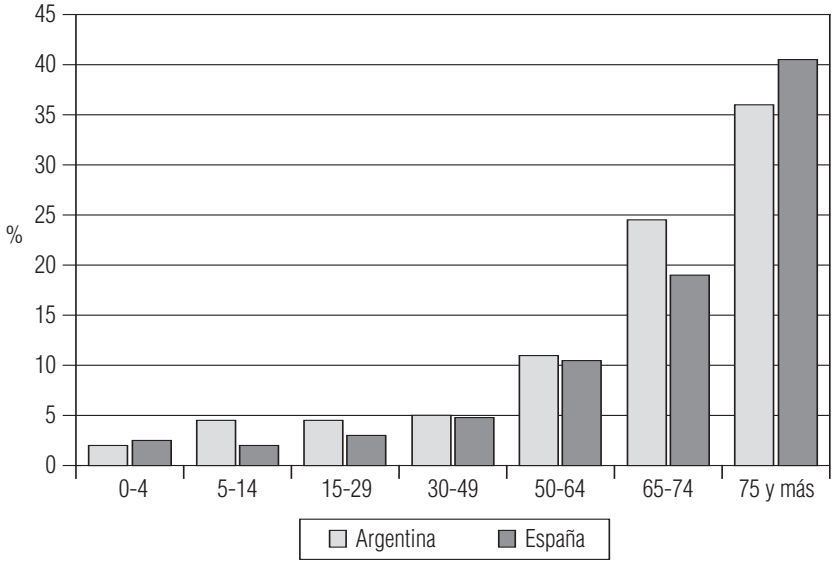
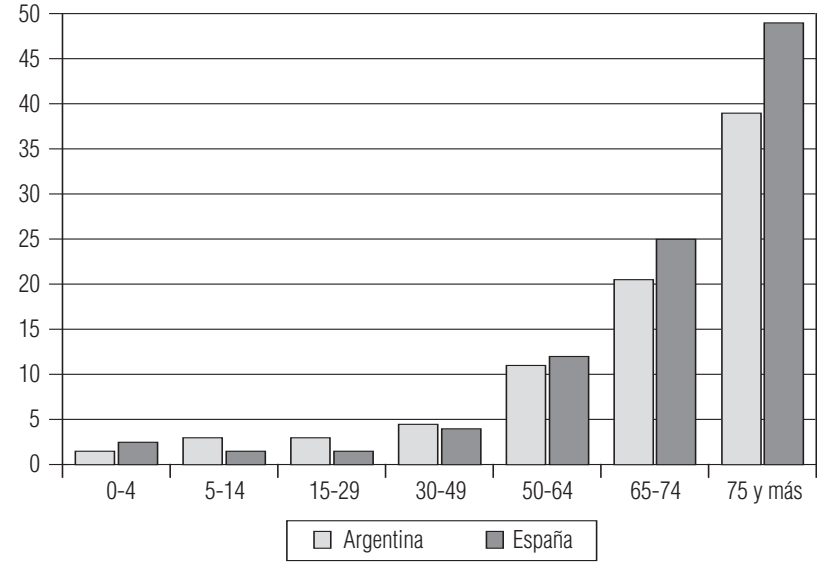


GRÁFICO 2.2
Prevalencia por grupos de edad. Mujeres



Se observa que en el tramo de 65 a 74 años, la prevalencia de varones es mayor en Argentina que en España, mientras que en el caso de las mujeres, para el mismo tramo, ocurre lo contrario. Sin embargo, en la franja de personas de 75 años y más, tanto en el caso de mujeres como de hombres, la tasa española de prevalencia supera a la argentina. Por último, se destaca que en el caso de los menores comprendidos entre 5 y 14 años, la tasa de prevalencia en Argentina es mayor que en España para ambos sexos.

La Tabla 4 contiene información referida a la población con discapacidad de Argentina, clasificada por el tamaño del hogar en que vive, el sexo y los grupos de edad. Se puede observar que el 86,7% de las personas con discapacidad vivía, al momento de la encuesta, en hogares multi-personales familiares (51,7% de hogares nucleares + 33,0% de hogares extendidos + 2,0% de hogares compuestos).[10]

A su vez, el 12,7% de la población con algún tipo de discapacidad estaba viviendo en hogares unipersonales, lo cual, en términos absolutos, representaba un grupo constituido por 275.878 individuos, dentro del que había un importante predominio femenino, ya que el 65,7% eran mujeres. También se aprecia que el 0,7% de la población con discapacidad residía en hogares multi-personales no familiares, es decir, era población que vivía con personas con las que no poseía relaciones de parentesco.

[10] Definiciones: *Hogar unipersonal*: jefe solamente, o jefe con empleados/s doméstico/s. *Hogar familiar nuclear*: jefe con cónyuge, con o sin hijo/s, o uno solo de los cónyuges con hijo/s. *Hogar familiar extendido*: un hogar nuclear con el agregado de otros familiares. También se incluye en esta categoría a los hogares que, aunque no tienen núcleo, están integrados por personas emparentadas entre sí. *Hogar familiar compuesto*: un hogar nuclear con el agregado de otros no familiares (con o sin otros familiares). También se incluyen en esta categoría los hogares sin núcleo familiar donde conviven familiares con otros no familiares. *Hogar multipersonal no familiar*: conformado por personas no emparentadas entre sí.

TABLA 4

Argentina. Población con discapacidad, por tipo de hogar, según sexo y grupos de edad. Año 2002-2003

Sexo y Grupos de edad	Total		Tipo de hogar*									
			Hogar unipersonal		Hogar multipersonal familiar						Hogar multi-personal no familiar	
					Hogar nuclear		Hogar extendido		Hogar compuesto			
	Poblac.	%	Poblac.	%	Poblac.	%	Poblac.	%	Poblac.	%	Poblac.	%
Total	2.176.123	100	275.878	12,7	1.124.544	51,7	717.57	33,0	43.516	2,0	15.028	0,7
Vaarones	1.010.572	100	94.532	9,4	599.295	59,31	290.539	28,7	19.123	1,9	7.083	0,7
Mujeres	1.165.551	100	181.346	15,6	525.249	45,1	426.618	36,6	24.393	2,1	7.945	0,7
Total	2.176.123	100	275.878	12,7	1.124.544	51,7	717.157	33,0	43.516	2,0	15.028	0,7
0-4	50.854	100	(…)	(…)	31.935	62,8	15.793	31,1	(…)	(…)	(…)	(…)
5-14	203.643	100	(…)	(…)	147.874	72,6	51.051	25,1	(…)	(…)	(…)	(…)
15-29	250.677	100	(…)	(…)	156.108	62,3	80.071	31,9	7.562	3,0	(…)	(…)
30-49	336.868	100	15.838	4,7	203.286	60,3	108.990	32,4	7.491	2,2	(…)	(…)
50-64	467.823	100	56.034	12,0	237.439	50,8	161.184	34,5	8.947	1,9	(…)	(…)
65-74	372.217	100	67.023	18,0	182.394	49,0	115.914	31,1	(…)	(…)	(…)	(…)
75 y más	494.041	100	131.422	26,6	165.508	33,5	184.154	37,3	7.013	1,4	(…)	(…)

* Para construir el tipo de hogar se adopta el nomenclador de hogares utilizado en el Censo 2001, que considera los siguientes indicadores: número de personas en el hogar, carácter de las relaciones entre los miembros del hogar (familiares y no familiares) y grado de parentesco entre los miembros del hogar (presencia o ausencia del núcleo primario completo o incompleto). Esta clasificación excluye a los empleados de servicio doméstico y sus familiares.

(…) Dato estimado con CV superior al 25%

Nota: El total del país abarca el conjunto de los centros urbanos del país con 5.000 habitantes o más.

Fuente: INDEC. ENDI 2002-2003.

TABLA 5

España. Población con discapacidad, por tipo de hogar, según sexo y grupos de edad. Año 1999

Sexo y Grupos de edad	Total		Tipo de hogar*									
			Hogar unipersonal		Hogar multipersonal familiar						Hogar multi-personal no familiar	
					Hogar nuclear		Hogar extendido		Hogar compuesto			
	Poblac.	%	Poblac.	%	Poblac.	%	Poblac.	%	Poblac.	%	Poblac.	%
Total	3.478.643	100	490.695	14,1	2.118.826	60,9	515.993	14,8	176.676	5,1	176.454	5,1
Vaarones	1.448.246	100	101.040	7,0	1.0450877	72,2	170.325	11,8	80.979	5,6	50.026	3,5
Mujeres	2.030.397	100	389.655	19,2	1.072.950	52,8	345.668	17,0	95.697	4,7	126.428	6,2
Total	3.478.643	100	490.695	14,1	2.118.826	60,9	515.993	14,8	176.676	5,1	176.454	5,1
0-4	29.782	100	(…)	(…)	25.453	85,5	2.758	9,3	1.571	5,3	(…)	(…)
5-14	31.554	100	(…)	(…)	25.670	81,4	3.231	10,2	1.916	6,1	736	2,3
15-29	188.561	100	1.729	0,9	151.291	80,2	19.918	10,6	11.204	5,9	4.418	2,3
30-49	472.957	100	17.791	3,88	370.293	78,3	47.708	10,1	24.108	5,1	13.057	2,8
50-64	683.138	100	48.328	7,1	506.244	74,1	72.752	10,6	34.616	5,1	21.198	3,1
65-74	843.606	100	137.841	16,3	540.538	64,1	85.706	10,2	40.035	4,7	39.487	4,7
75 y más	1.229.045	100	285.006	23,2	499.337	40,6	283.920	23,1	63.226	5,1	97.558	7,9

Nota: Para estas clasificaciones sólo se dispone de información sobre el 98,59% de la población encuestada (3.478.643 de 3.528.222).
Fuente: Elaboración propia sobre la base de la EDDES. Encuesta de Discpacidad, Deficiencias y Estado de Salud 1999.

Para comparar con la situación existente en España, se incluye la Tabla 5, donde lo primero que se observa es que la proporción de personas con discapacidad residente en hogares multi-personales familiares constituía, en el año 1999, el 80,8% del total. Este porcentual no difiere demasiado respecto del que se mencionó más arriba para Argentina. Hay, sin embargo, marcadas diferencias en cuanto a la composición interna de ese grupo, ya que el 60,9% vivía en hogares nucleares, el 14,8% en hogares extendidos y el 5,1% lo hacía en hogares compuestos.

Pero quizá lo más importante de destacar es el tamaño relativo de la población con discapacidad de España que residía, al momento de la encuesta, en hogares multi-personales no familiares, porque representaba el 5,1% del total, un porcentual muy por arriba del 0,7% detectado en Argentina. Esta población vive fuera del núcleo familiar.

La ENDI indagó sobre la cantidad de discapacidades por persona. Según se desprende de la Tabla 6, al momento de la encuesta había 1.609.118 personas con una sola discapacidad, que representaban el 73,9% del total. De idéntica manera se puede establecer que el 20,2% (438.823) de las personas con discapacidad tenía dos discapacidades y el 5,9% (128.182) tenía tres o más. Entre las personas con tres o más discapacidades, el 45,4% (58.208) tenía 75 o más años de edad.

Según se puede apreciar en la Tabla 7, los datos de la EDDES estarían mostrando una situación notoriamente diferente para España en cuanto al número de discapacidades de su población. El 20,6% de las personas con discapacidad presentaba una única discapacidad (715.924 sobre 3.478.645), el 15,8% experimentaba dos y el 63,6%, tres o más. Por tanto, en España habría un fuerte predominio de las personas con tres o más discapacidades y, dentro de este grupo, se observa también que en la distribución por edades hay un 40,6% de personas mayores de 74 años. Sin embargo, es conveniente destacar que puede existir alguna diferencia entre las encuestas en cuanto a la definición adoptada para computar el número de discapacidades de cada persona, tal como se desprende del análisis realizado sobre los cuestionarios utilizados, por lo que esta comparación debe ser considerada con cierta cautela.

TABLA 6

Argentina. Población con discapacidad por cantidad y tipo de discapacidades, según sexo y grupos de edad.

Sexo y Grupos de edad	Población con discapacidad	Cantidad y tipo de discapacidad								
		Población con una discapacidad							Población con dos discapacidades	Población c/ tres o más discapacidades
		Total	Tipo de discapacidad							
			Sólo visual	Sólo auditiva	Sólo del habla	Sólo motora	Sólo mental	Otra		
Total	2.176.123	1.609.118	314.423	265.355	45.885	674.164	263.582	45.709	438.823	128.182
Varones	1.010.572	772.981	128.203	142.131	26.786	288.655	163.475	23.731	184.672	52.919
Mujeres	1.165.551	836.137	186.220	123.224	19.099	385.509	100.107	21.978	254.151	72.263
0-4	50.854	38.925	(…)	(…)	(…)	10.909	10.925	(…)	9.171	(…)
5-14	203.643	166.622	24.377	28.07	16.887	26.119	66.697	(…)	27.134	9.887
15-29	250.677	211.998	46.307	28.563	9.437	38.315	82.701	6.675	30.470	8.209
30-49	336.868	281.491	55.845	50.456	(…)	103.687	59.939	7.897	45.845	9.532
50-64	467.823	360.490	89.727	43.906	(…)	187.643	22.535	12.751	87.812	19.521
65-74	372.217	256.493	56.396	46.935	(…)	135.456	11.759	(…)	95.657	20.067
75 y más	494.041	293.099	38.962	64.446	(…)	172.035	9.026	(…)	142.734	58.208

Nota: El total del país abarca al conjunto de los centros urbanos con 5.000 habitantes o más. (…) Dato estimado con CV superior al 25%.
Fuente: INDEC. ENDI 2002-2003.

TABLA 7

España. Población con discapacidad de 6 y más años por cantidad y tipo de discapacidades, según sexo y grupos de edad

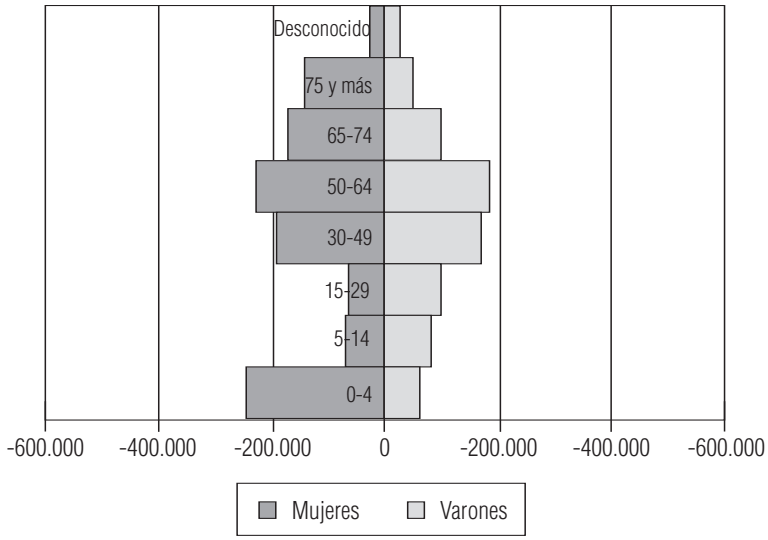
Sexo	Población con discapacidad de 6 o más años	Cantidad y tipo de discapacidad								
		Población con una discapacidad							Población con dos discapacidades	Población c/ tres o más discapacidades
		Total	Tipo de discapacidad							
			Sólo visual	Sólo auditiva	Sólo del habla	Sólo motora	Sólo mental	Otra		
Total	3.478.645	715.924	310.489	396.198	18.647	316.986	0	206.160	551.702	2.211.019
Varones	1.448.249	357.359	155.362	199.539	12.994	142.020	0	97.188	259.502	831.385
Mujeres	2.030.396	359.565	155.127	196.656	5.653	174.966	0	108.972	292.200	1.379.634
0-5										
6-14	61.338	19.485	8.497	6.964	4.661	1.864	(…)	4.766	8.151	33.701
15-29	188.560	40.614	25.608	18.161	582	11.138	0	14.192	31.532	116.415
30-49	472.956	56.910	47.843	57.538	2.205	54.003	0	48.400	36.564	129.326
50-64	683.139	237.649	64.428	82.910	4.304	82.622	0	64.749	175.902	519.745
65-74	843.607	183.854	81.385	107.261	4.122	89.039	0	42.101	146.799	512.955
75 y más	1.229.045	177.412	82.728	123.364	2.773	78.320	0	30.952	152.754	898.877

Nota 1: Sólo se incluye la población de 6 años o más puesto que en otro caso no se consideran discapacidades sino limitaciones.
Nota 2: La discapacidad motora incluye desplazarse y desplazarse fuera del hogar. La discapacidad mental se ha entendido como aprender.
Fuente: Elaboración propia sobre la base de la EDDES. Encuesta de Discapacidad, Deficiencias y Estado de Salud 1999.

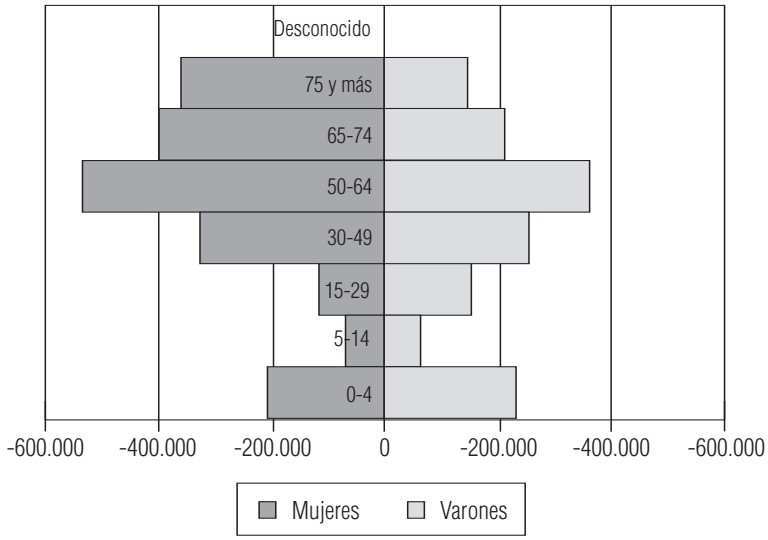
El Gráfico 3 muestra la composición de la población con discapacidad de cada uno de los países objeto de comparación, teniendo en cuenta la edad en que se produjo la primera discapacidad de la persona. Se observa que los grupos poblacionales en los que la misma se presentó hasta los 30 años de edad (y, en alguna medida, hasta los 49 años) son similares en ambos países, pero se diferencian notablemente cuando se consideran las personas cuya discapacidad comenzó después de los 49 años de edad. En España hay un número considerablemente mayor que en Argentina de individuos que experimentaron la discapacidad después de esa edad. Esto está indicando que en el país ibérico la discapacidad se presenta en edades más avanzadas que en Argentina, especialmente entre las mujeres. Si bien es cierto que esta comparación no está tomando en cuenta las diferencias de tamaños de las poblaciones totales y de personas con alguna discapacidad de ambos países, hay que decir que una simple observación de los gráficos revela que el comentario también es válido si se efectúan comparaciones en términos relativos.

Gráfico 3
Población con discapacidad, según edad de origen de la primera discapacidad, por sexo.

Argentina. Año 2002-2003



España. Año 1999



Tanto la ENDI como la EDDES captaron información sobre la condición de actividad de las personas con discapacidad al momento de ser encuestadas. La Tabla 8 resume los resultados obtenidos para Argentina, debiendo destacarse que están referidos a las personas de 14 o más años de edad, tal como es de práctica en las estadísticas del mercado laboral. Allí se puede ver que el 68,4% de las personas con discapacidad eran económicamente inactivas,[11] en tanto que el 24,9% se encontraban ocupadas al momento de la encuesta. Entre los varones con alguna discapacidad, el porcentual de ocupados era superior (33,8%) al de las mujeres (17,6%), lo que induce a pensar que el mercado laboral puede haber sido más receptivo para los hombres con discapacidad que para las mujeres que estaban en esa condición.

Es interesante destacar que en el grupo de edad 30 a 49 años se encuentra la mayor tasa de ocupación de las personas con discapa-

[11] La categoría de persona económicamente inactiva (o no económicamente activa) es la que incluye a todos los individuos que no compiten en el mercado laboral ofreciendo su trabajo a cambio de un salario o remuneración. Por lo tanto, están comprendidos: jubilados, amas de casa, estudiantes, etcétera.

TABLA 8

Argentina. Población de 14 años o más con discapacidad, por condición de actividad, según sexo y grupos de edad.

Sexo y grupos de edad	Total		Condición de actividad							
			Ocupado		Desocupado		Inactivo		Desconocido	
	Población	%	Población	%	Población	%	Población	%	Población	%
Total	1.945.042	100	483.717	24,9	90.748	4,7	1.330.238	68,4	40.339	2,1
Varones	877.324	100	296.269	33,8	50.133	5,7	513.941	58,6	16.981	1,9
Mujeres	1.067.7182	100	187.448	17,6	40.615	3,8	816.297	76,5	23.358	2,2
Total	1.945.04	100	483.717	24,9	90.748	4,7	1.330.238	68,4	40.339	2,1
14-29	274.093	100	75.354	27,5	26.746	9,8	165.260	60,3	6.733	2,5
30-49	336.868	100	150.376	44,6	27.548	8,2	152.142	45,2	6.802	2,0
50-64	467.823	100	168.240	36,0	25.387	5,4	264.923	56,6	9.273	2,0
65 y más	866.258	100	89.747	10,4	11.067	1,3	747.913	86,3	17.531	2,0

Nota: El total del país abarca al conjunto de los centros urbanos con 5.000 habitantes o más.
Fuentee: INDEC. ENDI 2002-2003.

TABLA 9

España. Población de 16 años o más con discapacidad, por condición de actividad, según sexo y grupos de edad.

Sexo y grupos de edad	Total		Condición de actividad							
			Ocupado		Desocupado		Inactivo		Desconocido	
	Población	%	Población	%	Población	%	Población	%	Población	%
Total	3.410.354	100	327.497	9,6	180.073	5,3	2.902.784	85,1		
Varones	1.412.184	100	218.805	15,5	85.672	6,1	1.107.707	78,4		
Mujeres	1.998.170	100	108.692	5,4	94.401	4,7	1.795.077	89,8		
Total	3.410.354	100	327.497	9,6	180.073	5,3	2.902.784	85,1	–	–
16-29	181.611	100	42.695	27,5	27.062	14,9	111.854	61,6	–	–
30-49	472.954	100	154.281	44,6	53.161	11,2	265.512	56,1	–	–
50-64	683.139	100	122.208	36,0	32.433	4,7	528.498	77,4	–	–
65 y más	2.072.650	100	8.313	0,4	67.417	3,3	1.996.920	96,3	–	–

Fuente: Elaboración propia sobre la base de la EDDES. Encuesta de Discapacidad, Deficiencias y Estados de Salud 1999.

cidad (44,6%), lo cual constituye un rasgo coincidente con el resto del mercado laboral donde suele considerarse a este tramo como de plena productividad laboral.

En cuanto a la situación de España, la Tabla 9 muestra que la tasa de ocupación entre la población con discapacidad es 9,6%, un porcentual bastante inferior (menos de la mitad) al de Argentina, sobre todo si se tiene en cuenta además que la edad legal mínima para ingresar al mercado laboral en ese país es de 16 años. El panorama es concordante, en cambio, en cuanto a que el porcentaje es superior en hombres que en mujeres (15,5% frente a un 5,4%), y a que, en la distribución por grupos de edad, la mayor tasa se presenta dentro del tramo 30 a 49 años. No obstante, es muy importante resaltar la gran diferencia existente en el porcentual que exhiben los dos países, respecto de las personas con discapacidad de 65 años y más que están ocupadas en el mercado laboral. Mientras que el promedio de Argentina indica que por cada mil personas con discapacidad hay más de cien que trabajan, en España el promedio es de apenas cuatro por cada mil. La lectura que se puede realizar de esta situación es inmediata: las mejores condiciones que brinda la protección social del país ibérico a la población de mayor edad hacen posible que las personas de ese grupo de edad no necesiten de su trabajo personal para poder subsistir.

4. La población con discapacidad de Argentina en el próximo decenio

4.1. Proyección de la población con discapacidad

Para la elaboración de políticas públicas de largo plazo dirigidas a atender la problemática de la discapacidad en el país, es indispensable que los responsables de formularlas cuenten con los elementos de información necesarios. Uno de los datos importantes a tal efecto es la estimación de la cantidad de personas con discapacidad que habrá en el futuro y su composición.

Con el objeto de efectuar una proyección del número de individuos con discapacidad de Argentina en los años 2010 y 2015, se tomaron como base de cálculo las estimaciones demográficas publicadas por el INDEC, que prevén el comportamiento de la población total y su estructura por edad. Bajo la hipótesis de que la tasa

de prevalencia observada por la ENDI en 2002-2003 se mantendrá constante a lo largo de los próximos diez años,[12] es que se realizaron las estimaciones de la cantidad de personas con discapacidad, que se presentan en la Tabla 10.

TABLA 10
Argentina. Proyección de la población con discapacidad por sexo, según grupos de edad.

Grupos de edad	2010			2015		
	Total	Varones	Mujeres	Total	Varones	Mujeres
Total	2.927.380	1.392.095	1.535.285	3.136.759	1.488.589	1.648.170
0-4	63.057	35.371	27.686	63.318	35.526	27.792
5-14	239.739	140.587	99.152	239.538	140.541	98.997
15-29	325.060	187.759	137.301	330.684	191.241	139.443
30-49	486.752	264.976	221.775	527.412	287.956	239.456
50-64	625.325	297.656	327.668	667.814	318.917	348.897
65-74	509.146	236.039	273.106	567.652	264.021	303.631
75 y más	678.302	229.706	448.596	740.341	250.387	489.955

Fuente: Elaboración propia sobre la base de datos de INDEC.

Si se comparan estas cifras con los valores que aparecen en la Tabla 2, surge inmediatamente que en el año 2010 el número de personas con discapacidad habrá aumentado más de un tercio (34,5%) respecto de la cantidad relevada por la ENDI en 2002-2003, y que cuando llegue el año 2015 el incremento será del 44,1%. También se observa que el crecimiento es aún mayor, cuando se consideran las edades más avanzadas, ya que en el grupo de 65 y más años la tasa de aumento excederá del 50%. Ciertamente que este escenario plantea desafíos muy serios en términos de polí-

[12] Este supuesto no aparece como demasiado alejado de la realidad, ya que no hay razones para suponer que, en condiciones normales (ausencia de epidemias, guerras, etcétera), la tasa de prevalencia observada en 2002-2003 pueda modificarse significativamente en los próximos años.

ticas a implementar, tanto desde el sector público como desde organizaciones privadas y semi-públicas, para poder atender las necesidades de un grupo poblacional enorme, que requiere de cuidados y protecciones especiales que les faciliten el acceso a una calidad de vida digna.

4.2. Una aproximación al cálculo del coste de protección social de las personas con discapacidad en Argentina

La protección social de las personas con discapacidad comprende un conjunto bastante amplio de aspectos que deben cubrirse, tal como se explicó al tratar la definición y clasificación de discapacidad. Sin embargo, para las estimaciones realizadas en el presente trabajo y con el fin de circunscribir el problema a límites abordables conforme la información disponible, se la redujo sólo a los siguientes tres aspectos: la cobertura por ayudas técnicas externas, la cobertura de salud y la cobertura de seguridad social. Dentro de los costes de salud, se computaron aquellos que se relacionan con la dependencia, tomando en cuenta una graduación para la misma que va desde el 30% hasta el 100%, esta última para la situación de dependencia total asociada a los grados más severos de discapacidad.[13]

Por cierto que surge de inmediato la importante cuestión relativa a otras coberturas no contempladas que exceden las arriba mencionadas. Se trata de aquellas que deberían existir para atender los problemas de las discapacidades que se refieren a las consecuencias que la enfermedad produce a nivel social, que limitan o impiden al individuo participar o desempeñar papeles sociales en su relación con las demás personas que forman su entorno. La información sobre el grado de protección efectivo existente respecto de estas últimas es insuficiente y, además, bastante difícil de colectar, razón por la que debió ser excluida del presente estudio.

Así delimitado el alcance del concepto de protección social, surgen de inmediato dos cuestiones para tratar. Una de ellas es la de las personas con discapacidad que, de acuerdo con la ENDI, no cuentan en la actualidad con protección social alguna y que consti-

[13] Detalles sobre los cálculos realizados pueden ser consultados en ALBARRÁN LOZANO *et al*. (2007).

tuyen un grupo muy importante y de alta vulnerabilidad social.[14] La otra faceta de interés es el estudio de la población con discapacidad que cuenta con protección social pero, por algún motivo, es parcial o insuficiente, respecto de la cual hay que señalar que resulta imposible la determinación del déficit con los elementos disponibles, principalmente por las siguientes razones:

- Para la población con discapacidad que declaró en la ENDI que tiene alguna de las coberturas analizadas, no existe posibilidad de conocer si es completa o parcial ni, en este último caso, el alcance de la misma. Sin embargo, es ampliamente conocido que hay déficit importante de cobertura particularmente en el rubro atención de la salud que está bajo la órbita del PAMI.
- Respecto de la población con discapacidad que cuenta con cobertura de seguridad social (jubilación o pensión), se desconoce el nivel del beneficio que percibe, con lo cual no es posible discernir si la cobertura es total o parcial, en función de las necesidades mínimas que debe atender una persona para contar con una calidad de vida aceptable.
- La imposibilidad de acceder a la base de datos de la ENDI dentro del lapso de la presente investigación impidió intentar algún tipo de modelización que sirviera para estimar el déficit existente.

4.2.1. Estimación del coste total de la protección social a la población de personas con discapacidad que no cuenta con protección social alguna

Tras estas consideraciones, se presentan a continuación los resultados del intento de realizar una estimación del coste que debería afrontar la Argentina para eliminar el déficit de protección social existente en la actualidad entre *la población de personas con discapacidad que no cuenta con protección social alguna*.

[14] Según la ENDI, el 38,4% de la población con discapacidad no poseía cobertura alguna de salud, lo que representaba más de 836 mil personas en esas condiciones. La carencia de esta protección era mayor entre los hombres (43,1%) que entre las mujeres (34,4%).

Las cifras que aquí se incluyen tienen el carácter de meras aproximaciones, y sólo pretenden proporcionar una idea muy global acerca de la magnitud del esfuerzo necesario para atender una problemática tan importante y compleja como la que se está tratando, habida cuenta que se desconoce que existan estimaciones al respecto.

Los costes promedio aproximados que se computaron para las diferentes atenciones y ayudas técnicas fueron obtenidos de sucesivas entrevistas a un informante calificado[15] y han sido establecidos con criterio conservador en el sentido de que representan valores mínimos.

La Tabla 11 resume la estimación del coste total estimado al momento de realización de la ENDI y su proyección a los años 2010 y 2015, que debería afrontarse para dar cobertura de ayudas técnicas, de salud y de seguridad social a la población con discapacidad que está totalmente desprotegida. Es preciso remarcar una vez más que las sumas allí indicadas no contemplan la cobertura de la población con discapacidad que tiene protección insuficiente, ya que, tal como se explicó, no hay posibilidad de conocer ese déficit, que quizá es el más importante.

TABLA 11

Estimación del coste total anual de atención del déficit de protección social de las personas con discapacidad. (en US$)

Cobertura	Años		
	2002-2003	**2010**	**2015**
Ayudas Técnicas	129.251.688	173.872.870	186.309.037
Atención de la Salud	2.085.672.968	2.783.863.176	2.964.602.511
Seguridad Social	848.812.142	1.133.043.822	1.202.876.654
Total	3.063.736.797	4.090.779.868	4.353.788.201

Fuente: elaboración propia.

[15] Se agradece muy especialmente la información sobre costes brindada por el Dr. Jorge Maestre, Director del Geriátrico Padre Lamónaca, dependiente del Ministerio de Salud de la Provincia de Córdoba.

Se puede observar que la atención del sector totalmente desprotegido de la población con discapacidad exigiría, en la actualidad, un esfuerzo económico superior a los 3 mil millones de US$ anuales, equivalente a 1,7% del Producto Interno Bruto (PIB) del país, que se elevaría a más de 4 mil millones de US$ en los años 2010 y 2015, de acuerdo con el crecimiento demográfico proyectado. Por la naturaleza de este gasto y por estar destinado a atender la problemática de un segmento carenciado de la sociedad, es razonable pensar que debería aplicarse el principio de solidaridad con un papel excluyente del Estado, tal vez bajo la figura del sistema asistencial, al que se hará referencia más adelante.

4.2.2. Estimación del coste total de la protección social a las personas con discapacidad que poseen algún tipo de cobertura

Más allá de la atención al segmento poblacional totalmente desprotegido, está también la cuestión de la protección social (en los términos definidos para el presente trabajo) para el conjunto de todas las personas con discapacidad. Dado que el papel del Estado en este ámbito ya no necesariamente debe ser excluyente, y existe margen para la participación del sector privado –como de hecho ocurre en la actualidad– se ha considerado importante averiguar el coste aproximado involucrado en esta protección social, porque, de algún modo, refleja también el tamaño de un mercado que puede ser objeto de estudio con vistas a implementar modelos alternativos de cobertura, tal como está ocurriendo en países desarrollados.

En la Tabla 12 aparece una estimación de ese coste total que, a la fecha de la ENDI, podía calcularse en más de 11,1 mil millones de US$, equivalente a 6,3% del PIB, que se proyecta a más de 15 mil millones de US$ en los años 2010 y 2015. Para realizar este cómputo se tomó el importe de la jubilación mínima (equivalente a US$160 mensuales).

TABLA 12
Argentina. Estimación del coste total anual de protección social de las personas con discapacidad. (en US$)

Cobertura	Años		
	2002-2003	2010	2015
Ayudas Técnicas	682.855.242	918.595.360	984.297.417
Atención de la Salud	7.195.759.781	9.731.642.502	10.507.649.175
Seguridad Social	3.221.931.205	4.356.146.423	4.703.849.0083
Total	11.100.546.227	15.006.384.285	16.195.795.674

Fuente: elaboración propia.

Hay que recordar que de los tres conceptos comprendidos por la protección social que aquí se consideran, el de la Seguridad Social está atendido a través de un modelo mixto que incluye la participación tanto del Estado (sistema de reparto) como del sector privado (sistema de capitalización). A su vez, la atención de la salud y la prestación de ayudas técnicas están a cargo de las Obras Sociales (principalmente ligadas a los sindicatos), el sector privado y el Estado.

4.3. La protección social de la discapacidad y de la dependencia

Una vez que se tienen las estimaciones –muy tentativas– de los costes anuales por protección social de la población con discapacidad, incluidos aquellos que se derivan de la dependencia en sus diferentes graduaciones, surge de inmediato el interrogante sobre el o los modelos a utilizar para llevar adelante las políticas públicas a aplicar para el sector. A tal fin, conviene revisar los antecedentes de otros países para poder evaluar diferentes alternativas, con sus ventajas y desventajas.

Los modelos que se comentan brevemente a continuación están orientados a la protección de la dependencia pero, tal como se podrá apreciar, son lo suficientemente flexibles en su concepción como para que puedan ser también utilizados, con los ajustes necesa-

rios, en el ámbito más amplio de la protección social de la discapacidad.

De acuerdo con la experiencia de países de la Unión Europea y de otros países pertenecientes a la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE), pueden distinguirse los siguientes tres grandes grupos de sistemas de protección social de la dependencia, basados en:

- la protección universal (modelo de los países nórdicos y de Holanda);
- la protección a través de la seguridad social (modelo bismarkiano de los países centroeuropeos, vigente en Alemania, Austria, Luxemburgo y Francia);
- la cobertura asistencial (modelo de los países del sur de Europa, vigente en Grecia, Italia y Portugal).

Debe destacarse que también existen otros modelos de protección social, como son los que se utilizan en Dinamarca, Finlandia, Irlanda, Reino Unido y Suecia.

Los llamados modelos de protección universal atienden la dependencia como una extensión lógica de la concepción que señala que el Estado debe cubrir las necesidades básicas de los ciudadanos por razones de ciudadanía, de la misma forma que se atiende cualquiera otra de las necesidades sanitarias o educativas. En los modelos de protección a través de la seguridad social, la atención del problema de la dependencia se gestiona y financia dentro del mismo ámbito que las pensiones, el seguro de desempleo y la protección a la familia. Los modelos asistenciales, en cambio, se configuran como sistemas públicos, financiados mediante impuestos, de cobertura limitada, destinados a satisfacer las necesidades básicas de los ciudadanos en situación de dependencia, con insuficiencia de recursos económicos y, por tanto, de alcance y extensión también limitada.

Por su parte, desde el punto de vista de la atención del financiamiento, existen tres modelos de organización, a saber:

- financiado sólo por impuestos;
- financiado fundamentalmente por cotizaciones;
- financiado en forma mixta, mediante impuestos y cotizaciones.

Se podría decir también que, en la actualidad, hay una especie de tensión entre las presiones económicas en pro de la ampliación de la responsabilidad individual en los sistemas de cuidados, y las presiones sociales en favor de nuevas fórmulas de responsabilidad colectiva. Estas últimas están representadas por los sistemas continentales creados a partir de la década de 1990 (Alemania, Austria, Luxemburgo, Francia), por las extensiones de los sistemas sanitarios y de servicios sociales existentes (países nórdicos y modelo holandés), y por las que se encuentran en proceso de debate político (Bélgica, España, Reino Unido, Italia).

En el caso particular de España, la atención a la población dependiente (constituida por 1.125.000 personas, aproximadamente) se realizaba hasta el año 2006, principalmente, en el ámbito familiar, y recaía especialmente en las mujeres (representaban el 83% de los cuidadores familiares) que, en la mayoría de los casos, se veían imposibilitadas de llevar a cabo actividad laboral alguna. Esta situación seguramente irá cambiando a partir del año 2007, con la entrada en vigencia de un nuevo marco legal de políticas públicas para la atención de la problemática de la dependencia.

La recientemente sancionada Ley 39/2006 del 14 de diciembre de 2006 creó en España el Sistema para la Autonomía y la Atención de la Dependencia (SAAD). La misma fue el resultado de un prologando periodo de debate y análisis a nivel de expertos, de responsables políticos, de administraciones públicas, de organizaciones sociales y sociedades científicas, del Congreso de Diputados y del Senado, de agentes sociales, de empresas de servicios, compañías de seguros, entidades financieras y de determinados sectores empresariales. Ello sirvió, sin duda, para configurar una opinión pública amplia, que demandó la articulación de una regulación donde se contemplen el reconocimiento de derechos de los ciudadanos a la protección por dependencia y la asignación de recursos suficientes para garantizar esos derechos.

La ley sancionada fija tres niveles de protección, el primero de los cuales está financiado íntegramente por el Estado Nacional. En los otros niveles, el financiamiento es compartido entre el Administración General y las Comunidades Autónomas. Hay también un espacio de prestaciones donde el beneficiario está obligado a participar en los costes, dependiendo del tipo de servicio y la situación socio-económica de la persona, pero al mismo tiempo está establecido que ningún ciudadano quedará fuera de la cobertura del siste-

ma por falta de recursos económicos. Las Comunidades Autónomas tienen un rol preponderante en el funcionamiento de todo el sistema que ocurre bajo la órbita de un ente creado expresamente por la ley con el nombre de Consejo Territorial.

Finalmente, debe señalarse que en el propio texto legal están enunciados los principios en los que se inspira la ley. Entre ellos figuran los siguientes:

- Carácter universal y público de las prestaciones. Todas las personas en situación de dependencia, sea cual sea su edad, origen de la dependencia y situación social, podrán acceder a las prestaciones del sistema, en las condiciones y con los requisitos que se establezcan. La prestación tiene carácter público, con independencia de las formas de financiación y de gestión.
- Acceso a las prestaciones en condiciones de igualdad (igualdad básica para todas las personas, sea cual sea el lugar de residencia).
- Personalización de la atención.
- Participación de la iniciativa privada.
- Calidad, sostenibilidad y accesibilidad de los servicios.

5. Conclusiones

- El concepto de discapacidad ha evolucionado a través del tiempo y está en continuo debate y revisión. El enfoque médico contempla la discapacidad como un problema "personal". El enfoque social aborda la cuestión desde el punto de vista de la "integración" de las personas con discapacidad en la sociedad, con el fin de facilitar la plena participación en todas las esferas de la vida social.
- La dependencia supone la existencia de un grado severo de discapacidad. La persona con discapacidad será dependiente de otra cuando no pueda valerse por sí misma para todas o para algunas de las actividades de la vida diaria. Es también el mayor efecto desfavorable asociado al envejecimiento
- El aumento de la longevidad y la caída de la fecundidad, unidos a la creciente participación de la mujer en el mercado laboral, están obligando a las instituciones sociales y políticas a ajustar sus objetivos a la nueva realidad social, que demanda más apo-

yo social. Las previsiones de futuro apuntan hacia una continuación de esta tendencia.

- La población de Argentina se encuentra en la etapa de transición demográfica y está experimentando un proceso de envejecimiento que potenciará la magnitud del fenómeno de la dependencia y de los problemas derivados de los cuidados que deben brindarse.
- A pesar de las diferencias en los marcos conceptuales de la ENDI y la EDDES, se pueden arriesgar algunas comparaciones. La tasa de prevalencia de Argentina en el año 2002 era del 7,1% y la de España, en 1999, del 9%. En ambos países la prevalencia es algo superior entre las mujeres respecto de los varones.
- En Argentina, la población con discapacidad se distribuye en todos los grupos de edad, a diferencia de España, donde se observa mayor concentración en las edades más avanzadas.
- El 73,9% de la población con discapacidad de Argentina presentaba en el año 2002 sólo una discapacidad; el 20,2% tenía dos y el 5,9% tres discapacidades o más.
- Las proyecciones para Argentina indican que para el año 2010 habría alrededor de 2.927.000 personas con alguna discapacidad y que en 2015 el número ascendería a 3.136.000, con un crecimiento más alto en los grupos de edades más avanzadas. Esta perspectiva plantea desafíos muy serios en términos de políticas a poner en marcha para atender las necesidades de este grupo poblacional, que requerirá de cuidados y protecciones especiales que les faciliten el acceso a una calidad de vida digna.
- Una estimación muy tentativa del coste para brindar una protección social mínima a la población con discapacidad de Argentina que no cuenta en la actualidad con cobertura alguna arroja una cifra que representa alrededor del 1,7% del Producto Interno Bruto (PIB) del país. Un cálculo similar, pero realizado con relación al total de la población con discapacidad, indica que el porcentaje sería del orden de 6,3% del PIB.
- A la hora de debatir la orientación que debería tener el modelo de protección social de la población con discapacidad de Argentina, es recomendable examinar la experiencia internacional, en especial de los países de la UE y de la OCDE.
- Existen tres sistemas de cuidados personales: modelo de protección universal, modelo de protección a través del sistema de la Seguridad Social, y modelo asistencial. Este último está en retroceso a favor de la universalización del derecho social. Sin

embargo, la participación de los usuarios en la financiación es una característica común de todos los países.
- La tendencia general dominante en los países de la UE se orienta hacia modelos de naturaleza universal de carácter impositivo y/o de Seguridad Social.
- En algunos casos, la protección social es atendida por los regímenes obligatorios del seguro de enfermedad y, recientemente, ciertos países han introducido un seguro de dependencia como nueva rama de su sistema de protección social.
- La ley de dependencia de España, sancionada a finales del año 2006, constituye un antecedente muy valioso a tener en cuenta para las políticas públicas de Argentina. El denominado Libro Blanco publicado en ese país recoge experiencias internacionales que son también muy importantes a ese fin.

6. Bibliografía

ALBARRÁN LOZANO, I.; ALONSO GONZÁLEZ, P.; GIULIODORI, R. F.; KARL DE VEGA, A.; ANDONIÁN, O. y GIULIODORI, M. A.: *La atención de las personas dependientes en Argentina.* Proyecto A/2837/05. Financiado por la Agencia Española de Cooperación Internacional, Facultad de Ciencias Empresariales, Universidad de Extremadura, España; Facultad de Ciencias Económicas, Universidad Nacional de Córdoba, Argentina; Córdoba, Edit. Asoc. Cooperadora FCE-UNC, 2007.

ARRIAGA, Eduardo y PANTANO, Liliana: "Discapacidad: ¿Predominancia femenina? Prevalencia de la discapacidad por sexo. Apuntes para su análisis", revista *Cuestiones Sociales y Económicas*, Bs. As., FCSE/UCA, 2007 (en prensa).

CONSEJO DE EUROPA: *Recomendación relativa a la dependencia*, 1998, R(98)9.

CONSEJO DE LA UNIÓN EUROPEA: *Envejecimiento de la población: incidencia en las finanzas públicas*, Comité de Política Económica, 2001.

Dirección de Información Parlamentaria del Congreso de la Nación. Av. Rivadavia 1864 (2º piso), Buenos Aires, Argentina.

EUROPEAN COMMISSION AND THE COUNCIL: *Supporting national strategies for the future of health care and care for the elderly*, Brussels, 2003.

GIULIODORI, R. F.; GONZÁLEZ, M. V. y HEREDIA, M.: "El trabajo informal urbano en Argentina en el periodo 1995-2003. Un análisis de su evolución, características y factores de riesgo", *Revista de Economía y Estadística*, Instituto de Economía y Finanzas, Facultad de Ciencias Económicas, Universidad Nacional de Córdoba, Argentina, 2006.

IMSERSO: *Vejez y Protección Social de la Dependencia en Europa. Observatorio de Personas Mayores*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 1999.

INDEC: *Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2001*, Buenos Aires, 2001.

INDEC: *La población con discapacidad en la Argentina. Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDI)*, Buenos Aires, 2005.

INE: *Base definitiva de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999*, Madrid, 2002.

INE: *Cuestionarios de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud*, *1999*, Madrid, 2002.

INE: *Metodología de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud*, *1999*, Madrid, 2002.

Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, BOE de 15 de diciembre de 2006, España.

MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES: *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco*. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familia y Discapacidad, 23 de diciembre de 2004, España.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD: *Clasificación Internacional de Deficiencias. Actividades y Participación*, CIDDM-2, 1997.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD: *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Edita la versión en lengua española: Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales, 2001.

QUEREJETA GONZÁLEZ: *Discapacidad/Dependencia*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004.

RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ, P.: *El envejecimiento de las personas con discapacidad*, Madrid, IMSERSO, 2001.

ÜSTÜN, T. B. *et al.*: *Disability and Culture: Universalism and Diversity*, Organización Mundial de la Salud, Hogrefe & Huber Publisher, 2001.

REHABILITACIÓN CON BASE EN LA COMUNIDAD (RBC). UNA EXPERIENCIA POSIBLE[1]

Susana SEQUEIROS y Héctor ANSALDO[2]
postmaster@cndisc.gov.ar

Resumen

El presente trabajo tiene como objetivo presentar las acciones realizadas por la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas con Discapacidad (CONADIS) en el marco de su Plan Político de Acciones para Personas con Discapacidad, plan sectorial de salud, que se llevaron a cabo en cuatro jurisdicciones del país desde diciembre de 2005 hasta junio de 2007. Para dar respuestas a necesidades propias del Sector, se implementó un programa de actividades para fortalecerlo teniendo como marco el modelo de atención de la Rehabilitación con Base en la Comunidad (RBC).

Se plantean las características del proceso metodológico para la implementación, los resultados esperados y obtenidos en cada uno de los componentes establecidos en el plan de salud, y se presentan a modo de ejemplo las acciones llevadas a cabo en una localidad de la provincia de Misiones.

1. Introducción

Tal como ha venido aconteciendo en los últimos años, en gran parte del mundo, la resignificación del evento discapacidad como fenómeno complejo y multideterminado ha favorecido la introduc-

[1] Trabajo producido en el marco del Proyecto de RBC desarrollado por la CONADIS en varias provincias argentinas.

[2] Susana Sequeiros es Médica Especialista en Medicina Física y Rehabilitación (UBA). Héctor Ansaldo es Médico Psiquiatra.

ción en las agendas públicas de reformulaciones de los objetivos y metas de las políticas relacionadas con las diferentes dimensiones de la misma.

En nuestro país, con el nuevo milenio, comienzan a consolidarse fundamentos críticos de los contenidos que tradicionalmente convalidaron los lineamientos generales que sustentaron las políticas referidas a la temática y, por consiguiente, también de las consecuencias que depararon.

A grandes trazos, el escenario conformado por la sistemática aplicación de esas líneas de acción, orientadas hacia el sector salud, aún hoy se puede caracterizar,[3] entre otros, en los siguientes términos:

- Exclusión de la temática en programas de prevención.
- Dificultades para priorizar las actividades de rehabilitación en los programas de salud.
- Desconocimiento, desmotivación y desinterés por parte de los efectores sanitarios.
- Ínfima oferta de servicios en las redes de establecimientos hospitalarios.
- Escasa capacidad resolutiva institucional, frente a cambios socio-demográficos y epidemiológicos de la población.
- Persistencia de barreras a la accesibilidad, tanto en la atención de salud como en la educación básica.

En este sentido, una evaluación de los alcances y niveles de repercusión e impacto de las acciones históricamente desarrolladas permite señalar que, si bien deben ser valoradas positivamente, las mismas deben ser asumidas como insuficientes. Asimismo es posible identificar dificultades para propiciar las condiciones que permitan articulaciones sectoriales dinámicas y estables en el tiempo, que garanticen respuestas globales y de carácter integral.

Por otra parte, se evidencia el sostenimiento de un modelo de abordaje, basado en un patrón de intervenciones inequitativo y propiciador de mayor exclusión, así como la perpetuación de prácticas signadas por una matriz de alto costo y bajo impacto. En este con-

3. OPS: *Desarrollo y Fortalecimiento de los Sistemas Locales de Salud. Los Servicios de Rehabilitación*, Washington, HSS/SILOS-20, 1993.

texto nos impusimos la premisa de establecer un cambio en la convicción de que toda planificación de políticas integrales para personas con discapacidad incluya principios reales y efectivos que promuevan la creación de condiciones para la libertad y la igualdad de los ciudadanos que integran ese colectivo social, procurando la eliminación de los obstáculos que dificulten, limiten o impidan su ejercicio pleno.

Así, con la necesidad de generar y articular múltiples estrategias tendientes a "compensar desventajas y equiparar derechos", la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas (CONADIS) elabora y presenta la propuesta del "Plan Político de Acciones para la Integración de Personas con Discapacidad 2004-2007".[4] Es básicamente una propuesta de "equiparación de oportunidades" que aspira a ser superadora, de carácter intersectorial e integral, con dos orientaciones rectoras:

- Lograr el máximo de autonomía e independencia funcional de las personas con discapacidad.
- Impulsar su presencia activa, con mayor protagonismo y participación creciente en la vida familiar, económica y social.

Comprende 4 capítulos confluyentes llamados Planes Sectoriales, los cuales, a su vez, están conformados por Programas. Los Planes Sectoriales son: Integración en la Comunidad, Educación, Salud e Integración Laboral.

El Objetivo General del Plan Sectorial de Salud, al cual nos referiremos en este documento, es mejorar la oferta de servicios de rehabilitación, de tal forma que las personas con discapacidades, independientemente de las diferentes categorías diagnósticas, sean detectadas en una fase temprana y se les presten adecuados servicios de rehabilitación tan cerca de su hogar-comunidad como sea posible. Contempla, además, brindar apoyo a las familias, a las comunidades y organizaciones existentes, involucradas en el trabajo de rehabilitación.

4. CONADIS: "Plan político de acciones para la integración de personas con discapacidad 2004-2007", Resolución Nº 39/2004.

2. Definición y desarrollo conceptual

Hemos asumido la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) como la instancia teórico-metodológica más apropiada para alcanzar el Objetivo propuesto.

La RBC es una estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades y la integración social de las personas con discapacidad.[5] Resulta, por tanto, la estrategia privilegiada, confiable y eficaz para:

- Desarrollar acciones para la prevención, identificación y evaluación de las necesidades de las personas con discapacidad.
- Generar intervenciones oportunas y garantizar su seguimiento, teniendo en cuenta que la RBC está ligada a las acciones de Atención Primaria de la Salud y comparte los mismos recursos humanos.
- Contribuir a la transformación de las prácticas profesionales con el objetivo de ampliar la cobertura de las personas con discapacidad.
- Establecer canales permeables con sectores relevantes (Acción Social, Educación, Trabajo y Comunidad) tendientes a estimular propuestas de promoción y desarrollo.
- Propiciar la producción de desarrollos a nivel local, zonal y provincial que fortalezcan acciones sobre las personas con discapacidad.
- Coordinar recursos comunitarios e institucionales que faciliten la inclusión de recursos no convencionales para un abordaje innovador de la problemática que, conceptualmente, tiene carácter pluridimensional.

Por otro lado la estrategia de RBC permite que se desarrollen programas locales para la atención de las personas con discapacidad, desde la perspectiva de la planificación estratégica situacional.

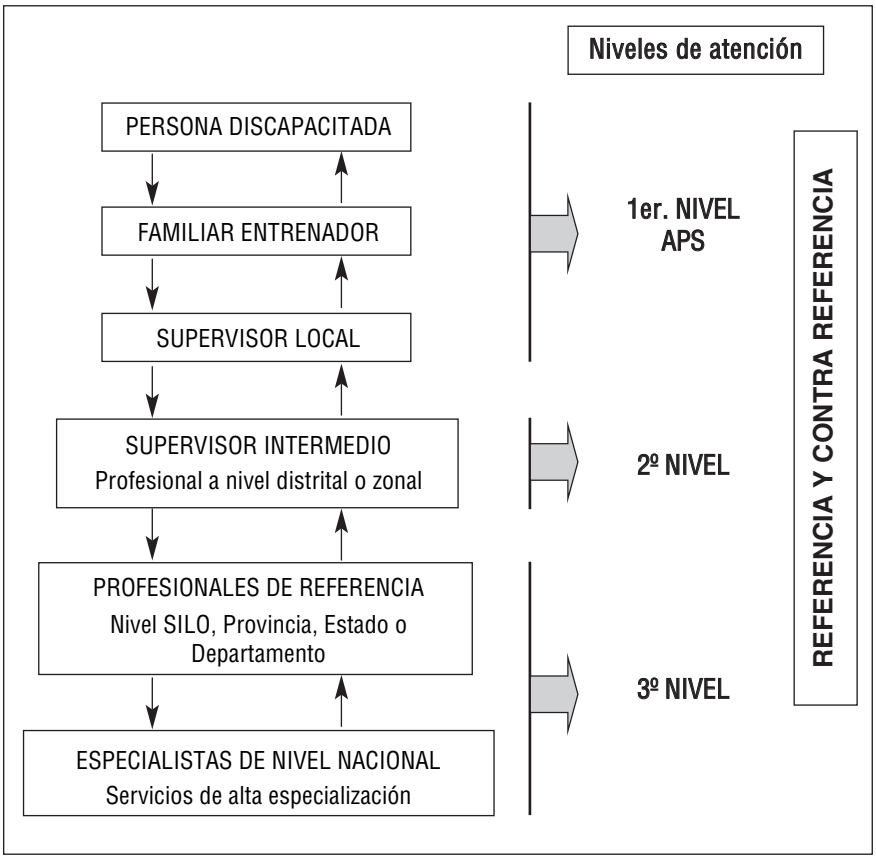
El modelo de sistema de atención de RBC puede describirse como "generado por las necesidades", donde el punto de inicio está

5. OMS, BRC: *Estrategia para la rehabilitación , la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad*, Documento conjunto de posición OIT, UNICEF, OMS, 2004.

en la persona y los servicios son complementarios. Esto quiere decir que uno comienza a atender la necesidad actual que la familia percibe como prioritaria, pero los problemas que no pueden ser resueltos en este nivel deben ser derivados a los niveles superiores de la red de servicios.[6]

El nivel básico de atención está constituido por el "entrenador familiar", que es un miembro de la familia que recibe instrucciones

FIGURA 1
Sistema de atención de RBC



Fuente: OPS Manual para la capacitación en RBC.

6. HELANDER, Einar: *Prejuicio & Dignidad: Introducción a la Rehabilitación con Base en la Comunidad*. Traducción no oficial, 1992.

del "supervisor local", que es el agente sanitario y/o promotor de salud entrenado en RBC. Por otra parte, el supervisor local es el responsable de las articulaciones con otros actores de la comunidad (escuela, centro recreativo, actividades laborales) y se referencia al "supervisor de nivel intermedio", que es el médico capacitado en rehabilitación, con quien evaluará aquellos casos/problemas que requieran de mayores niveles de complejidad para su atención.[7]

La Figura 1 esquematiza el modelo de atención de RBC haciendo hincapié en la necesidad de desarrollar un nivel de referencia y contra-referencia fuerte.

3. Características del proceso metodológico de la implementación del plan de salud

Este consiste, básicamente, en que la CONADIS, en representación del Estado Nacional, firma un convenio con las autoridades provinciales, donde las partes acuerdan obligaciones y deberes para la implementación del Plan de Acciones, y para el desarrollo de los planes sectoriales. El Plan Sectorial de Salud está siendo ejecutado en las Provincias de Misiones, Chubut, Río Negro y Santiago del Estero. El mismo consta de cinco componentes, habiéndose fijado, para cada uno de ellos, objetivos y resultados esperados.

Los componentes del pan de salud son:

I. Fortalecimiento institucional.
II. Desarrollo de recursos humanos.
III. Implementación de unidades de rehabilitación.
IV. Movilización de la comunidad.
V. Desarrollo de tecnología simplificada en ortesis y prótesis.

En términos operativos, el instrumento privilegiado fue el diálogo y la finalidad, la creación de consenso.

7. OPS: *Rehabilitación Basada en la Comunidad. Manual para el facilitador. Taller de participativo*, Washington, DC, 1988.

- Hablamos con la gente con y sin discapacidad. Programamos actividades de sensibilización y difusión.
- Visitamos las zonas o regiones sanitarias e informamos a los médicos generales sobre el proyecto; estableciendo conjuntamente las condiciones, criterios y requisitos para la selección de los médicos a capacitar.
- Capacitamos a médicos generalistas en los abordajes y técnicas de la rehabilitación y en la administración del programa local de RBC.
- Capacitamos a los agentes sanitarios y/o promotores de salud con los manuales de RBC.
- Conformamos Unidades de Rehabilitación teniendo en cuenta recursos humanos existentes, para ser integrados en la Red de Rehabilitación.
- Concretamos reuniones de concientización en las distintas comunidades con la finalidad de establecer los consejos locales o municipales de Discapacidad.
- Trabajamos con las autoridades sanitarias provinciales en la conformación de las redes de rehabilitación y promovimos la incorporación de la RBC como un programa sanitario para ser desarrollado integralmente.

4. Resultados esperados y obtenidos por componente

Estableciendo como línea de corte de las acciones realizadas para el desarrollo del plan a junio de 2007, se reseñan en el siguiente cuadro los resultados esperados y los obtenidos (Cuadro 1):

CUADRO 1
Reseña de los resultados esperados y obtenidos por componente

Resultados esperados p/componente	Resultados obtenidos p/componente
1. Fortalecimiento institucional • Definición de las políticas provinciales para el sector. • Implementación de un Sistema Provincial de Rehabilitación que contemple referencias a nivel central y zonal con una red de servicios integrada al Sistema Provincial de Salud y elaboración de normas por niveles de atención. • Fortalecimiento de los organismos de coordinación intersectorial en los diferentes niveles. • Conformación e implementación de un sistema de información para el sector. • Incorporación del componente de rehabilitación en la atención primaria de la salud en todas las zonas sanitarias utilizando la estrategia de RBC.	• El Programa de Rehabilitación forma parte de los programas del Ministerio de Salud de la Pcia. de Misiones por Resolución 1238/2006. • Se han elaborado conjuntamente con las autoridades gubernamentales de las Pcias. de Misiones y Chubut, la Red de Rehabilitación Provincial y el sistema de referencia y contra-referencia para pacientes con discapacidad, según niveles de riesgo. • Se continúa con el proceso de fortalecimiento. • Se diseñó un programa informático para el registro y seguimiento. • En la provincia de Misiones, se ha logrado su incorporación en tres de las cuatro regiones sanitarias, en tanto que en las provincias de Río Negro y Chubut, se ha incorporado en la región sanitaria establecida en el inicio de las actividades.
2. Desarrollo de recursos humanos • Capacitación de Médicos Generales en acciones básicas de rehabilitación y programación local de actividades de RBC. • Capacitación de Agentes Sanitarios, Profesionales (kinesiólogo, terapista ocupacional, asistente social, enfermera y otros) en actividades de RBC para conformar los equipos básicos de rehabilitación en las Zonas Sanitarias.	• Se realizó la capacitación de los médicos responsables del II nivel. Misiones 13, Chubut 8, Río Negro 6. En la Provincia de Santiago del Estero se comenzó con la selección de médicos en el mes de junio. • Se concretó la capacitación de 400 personas que cumplirán el rol de agentes locales de rehabilitación utilizando la estrategia de RBC. • Se completó la capacitación de profesionales del equipo de rehabilitación en temas puntuales relacionados con la estrategia de RBC.

• Estimulación y facilitación de la formación de los recursos humanos necesarios para la implementación y desarrollo del programa en el tercer nivel de atención.	• Actualmente se encuentran en formación como médicos especialistas en rehabilitación profesionales designados por concurso de las provincias de Misiones y Chubut
3. Implementación de unidades de rehabilitación • Conformación y puesta en funcionamiento, en cada hospital cabecera de zona sanitaria, de una unidad de rehabilitación básica, que comprenda infraestructura, equipamiento mínimo y equipo básico de atención.	• Están funcionando Unidades de Rehabilitación en: Misiones (Eldorado, L. N. Alem y San Ignacio), Río Negro (Ing. Jacobacci y Maquinchao), y en Chubut (Gobernador Costa, Trevelin).
4. Movilización de la comunidad • Creación de espacios colectivos para la discusión y el debate sobre los problemas de las personas con discapacidades y la formulación de sus posibles soluciones.	• En la Pcia. de Misiones, con el apoyo del Consejo Provincial de Discapacidad, se ha trabajado con los municipios (autoridades, referentes sociales, representantes de ONG y población en general) para el desarrollo de los Consejos Municipales de Discapacidad. • En Ing. Jacobacci, Pcia. de Río Negro, se está acompañando el proceso de conformación del Consejo Local de Discapacidad.
5. Desarrollo de tecnología simplificada en ortesis y prótesis • Creación, equipamiento y puesta en funcionamiento de un taller de ortesis y prótesis en los Hospitales de mayor complejidad , que se constituya en referente de todos los niveles, para la formación y supervisión de las personas responsables de tecnología simplificada en ortesis y prótesis.	• Junto con el INTI se está desarrollando un programa de transferencia de tecnología a las Escuelas Técnicas para la provisión de elementos para la construcción de ortesis y prótesis.

Fuente: CONADIS.

5. Discusión

Desde una perspectiva crítica, planteamos: ¿cuánto se hizo?, entendiendo que un aspecto relevante para tal ponderación es la diferenciación entre tiempos políticos y tiempos técnicos para el desarrollo de los objetivos del plan.

En relación con los tiempos políticos, éstos fueron acotados, ya que existía por parte de las jurisdicciones la necesidad de dar respuesta a la problemática de discapacidad y donde el proceso de toma de decisiones para el desarrollo del plan tuvo como marco la identificación de actores definidos para alcanzar acuerdos.

Con respecto a los tiempos técnicos, el proceso fue más lento en la medida que fue preciso trabajar con dos estructuras diferentes. Por un lado, con los estamentos intermedios, que brindan el soporte burocrático administrativo, fueron necesarias múltiples intervenciones para vencer resistencias, en parte atribuibles a que la implementación del plan implicaba cambios en los procesos de trabajo. Y por otro, los efectores locales, que si bien visualizaban la adquisición de conocimientos como una herramienta facilitadora de su quehacer en la práctica asistencial, requirieron de momentos sucesivos para modificar los esquemas conceptuales tradicionales referidos al abordaje de la discapacidad.

Otro aspecto se vincula con el grado de movilización comunitaria alcanzado. Si bien se pudieron favorecer el fortalecimiento y la creación de consejos locales o municipales de discapacidad, la participación activa de la comunidad para la apropiación del programa de RBC es, aún, una asignatura pendiente. En tal sentido, es lícito afirmar que nos encontraríamos transitando la etapa de rehabilitación extendida en la comunidad.[8, 9]

En otro orden, a la luz de los resultados hasta aquí obtenidos y teniendo en cuenta lo formulado por Helander referido a la efectividad, afirmamos que el plan resulta positivo ya que no sólo permitió cubrir las necesidades de atención y equipamiento de las personas con discapacidad alcanzadas por las acciones, sino que

[8] AMATE, A.; VÁSQUEZ, A. J.: "Discapacidad: lo que todos debemos saber", *OPS, Publicación científica y técnica*, Nº 606, 2006.

[9] Se entiende por Rehabilitación extendida en la comunidad al conjunto de actividades que se originan desde el sector salud pero que no incorpora a la comunidad en el proceso de planificación.

además facilitó el acceso a la escuela y en algunos casos el acceso al trabajo.

Con respecto a la sustentabilidad, estimamos que si bien el proceso de asistencia externa no ha concluido, se pueden evaluar como promisorias: la incorporación del programa de rehabilitación dentro de los programas de los ministerios de salud, la participación de los municipios en la implementación de las acciones, y la articulación local entre educación especial y el primer nivel de rehabilitación. Otro aspecto que sumaría a favor de la sustentabilidad es la visualización de la conformación de la red.

Finalmente y parafraseando a Enrique Coronel, entendemos que, no hay una receta para desarrollar la RBC. Utilizando la misma estrategia, las respuestas podrán ser distintas. Las comunidades decidirán qué es lo mejor para ellas y hay que respetar esa decisión. De lo que sí estamos seguros es de que muchas personas con discapacidad se beneficiarán con esta, relativamente nueva, estrategia de la RBC.

Presentación de la experiencia en la localidad de Leandro N. Alem, Misiones

La localidad de L. N. Alem se encuentra ubicada en el centro-sur de la provincia de Misiones, perteneciendo a la Región Sanitaria Centro. Tiene un total de 19.377 habitantes (INDEC, 2001). El mayor aporte de su economía proviene de la agroindustria de la forestación, el cultivo de la yerba mate, el tabaco y el té.

El sistema de salud es mixto, público y privado, con un fuerte componente en Atención Primaria en Salud (APS). La localidad cuenta con un hospital zonal de complejidad IV, siete centros de APS y un centro de integración con un servicio de rehabilitación.

Teniendo en cuenta los datos y la caracterización de la población con discapacidad estimada por la ENDI para la provincia de Misiones,[10] podemos inferir que en la localidad de L. N. Alem hay un 6,8% de personas que tienen alguna discapacidad.

En el año 2005 comienzan a desarrollarse los ejes del plan sec-

[10] ENDI: www.indec.gov.ar

torial de salud. Se capacitaron 58 agentes sanitarios y promotores de salud como "Agentes locales de rehabilitación" quienes adquirieron conocimientos, habilidades y destrezas para la detección de dificultades y capacitación de personas con discapacidad y/o sus familiares, utilizando el material del Manual de RBC. Un profesional médico se capacitó en temas específicos de rehabilitación médica y actualmente es el responsable de las acciones de supervisión y atención de las personas detectadas. También se capacitó a los profesionales del hospital que conforman las distintas disciplinas de la rehabilitación, en la lógica de funcionamiento de la RBC, para constituir el segundo nivel de atención y su indispensable articulación con el primer nivel de atención.

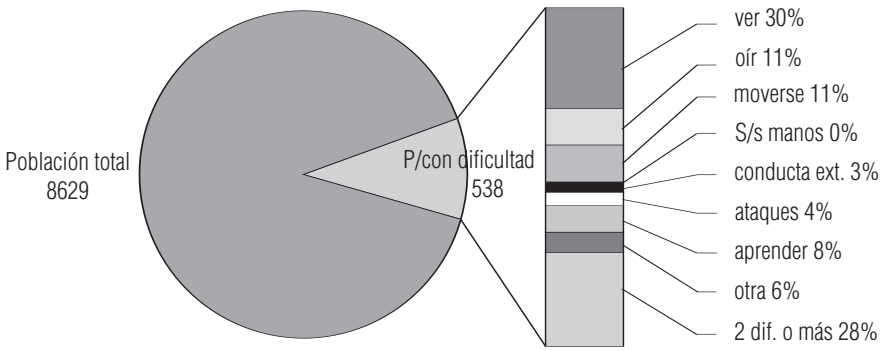
A partir de la consolidación de los referentes locales de salud, se procedió a dar inicio en forma progresiva a las acciones de detección/atención, consistentes en:

- Detección de personas con dificultades a través de los formularios 1 y 2 de la RBC, llevada a cabo por los agentes sanitarios y promotores de salud.
- Identificación de casos en donde resulta pertinente la utilización de los cuadernillos de la RBC. Actividad conjunta del supervisor local y el agente o promotor de salud.
- Evaluación de necesidades de atención médica, controles de tratamientos y posibles derivaciones concretadas por los supervisores locales al segundo nivel.
- Evaluación de otras necesidades a ser cubiertas, como escolarización, equipamiento, adaptaciones del hogar, trabajo.

La población relevada alcanzó un total de 8.629 personas, de las cuales 538 refirieron tener alguna dificultad (Gráfico 1). Podemos establecer que el 6.2% de la población relevada refirió presentar dificultades.

En el total de la población detectada (538 personas), se identificaron 751 dificultades (Gráfico 2).

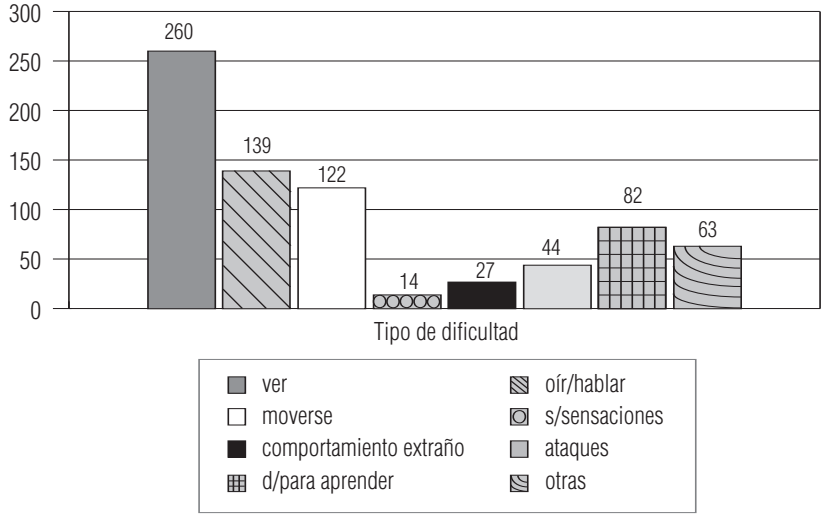
GRÁFICO 1
Población total y población con dificultades, por cantidad de dificultades y tipo



Fuente: elaboración propia sobre la base de registro RBC-CONADIS

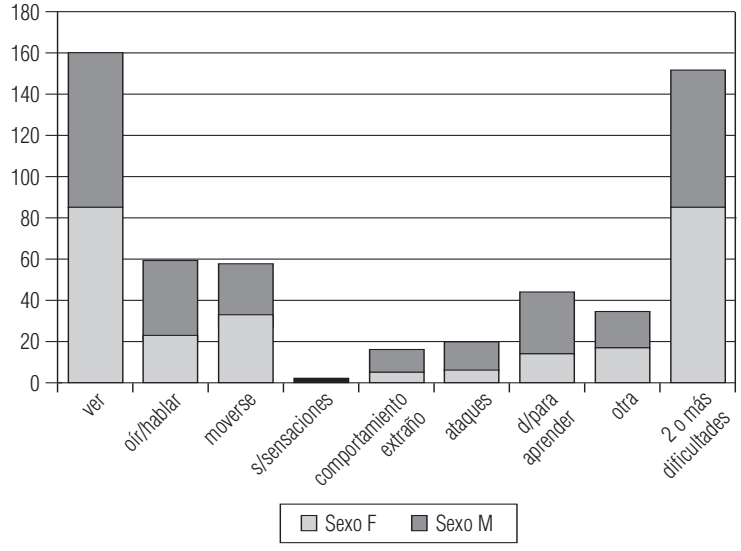
En relación con el sexo, la distribución de la población con dificultades fue de 268 mujeres y 270 varones. Respecto a la distribución por grupos de edad, se estableció como línea de corte los 15 años, identificándose dos grupos. El grupo de 0 a 14 años totaliza 116 personas con dificultades, mientras que los mayores de 15 años suman 422 personas con dificultades (Gráficos 3 y 4).

GRÁFICO 2
Distribución de las dificultades detectadas



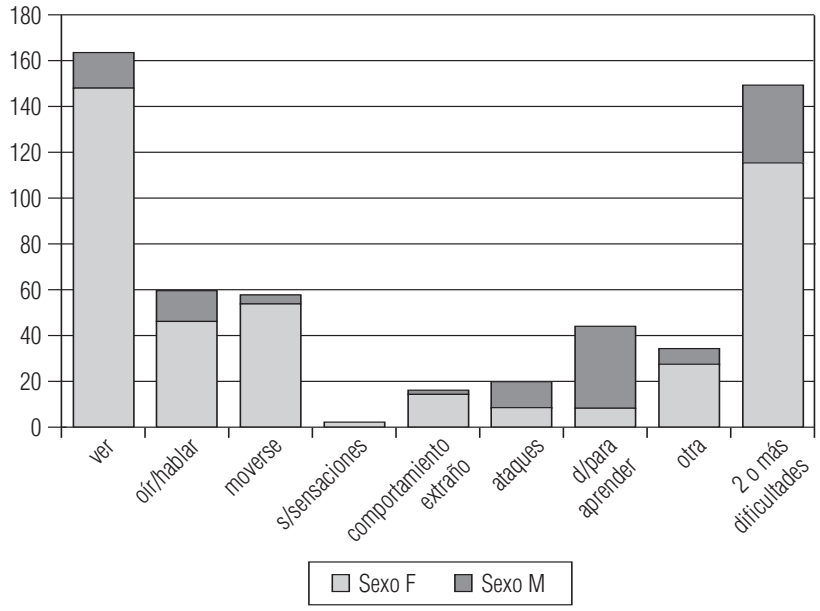
Fuente: elaboración propia sobre la base del registro RBC-CONADIS

GRÁFICO 3
Distribución de la población con dificultades, por sexo y tipo de dificultad



Fuente: elaboración propia sobre la base del registro RBC-CONADIS

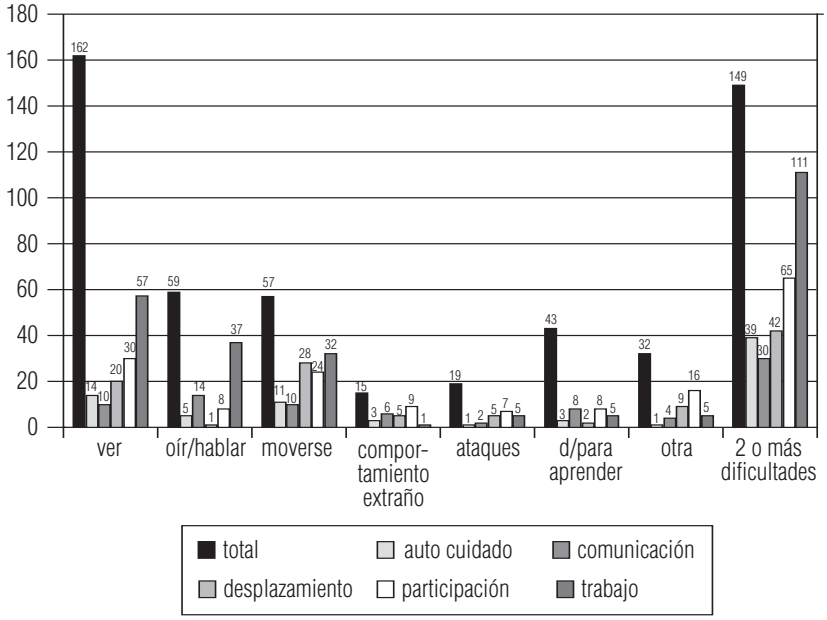
GRÁFICO 4
Distribución de la población con dificultades, por grupo de edad y según tipo de dificultad



Fuente: elaboración propia base de registro RBC-CONADIS

El relevamiento nos permitió hacer una caracterización de la población con dificultades. Teniendo en cuenta la dificultad referida por la persona, se evaluaron las limitaciones o la necesidad de ayuda para realizar las actividades de la vida diaria, estableciendo como categorías el auto cuidado, la comunicación, el desplazamiento, la participación comunitaria y el trabajo (Gráfico 5).

GRÁFICO 5
Población con dificultades que requiere de ayuda o no puede realizar las actividades de la vida diaria, según tipo de dificultad.



Fuente: elaboración propia sobre la base del registro RBC-CONADIS

Luego de las acciones de detección se procedió a dar respuesta a las necesidades planteadas. Del total de personas detectadas, 48 están utilizando los cuadernillos de capacitación y son supervisadas por los agentes de salud (Cuadro 2).

CUADRO 2
Total de personas con dificultades entrenadas con los cuadernillos de RBC

Dificultad	Total Personas con dificultad	Utilizando los cuadernillos de RBC
Para ver	162	2
Para oír y hablar	59	2
Para moverse	57	18
Sin sensaciones en manos y pies	2	1
Conductas extrañas	15	1
Sufre ataques	19	1
Para aprender	43	5
Otras	33	3
2 dificultades o más	144	15
Total	538	48

Fuente: elaboración propia, CONADIS.

Un total de 30 niños son asistidos en la unidad de rehabilitación del hospital, derivados del primer nivel.

Se construyó con tecnología simplificada un andador de marcha para un señor con discapacidad motora.

Los promotores de salud, junto con los familiares, realizaron adaptaciones en el hogar de una señora con dificultades para caminar.

Se articuló localmente con el PAS para cirugía gratuita de catarata y equipamiento con anteojos, luego de haber analizado que un importante porcentaje de las personas con dificultad para ver podía modificar su condición con estas intervenciones.

La articulación con el Consejo Municipal propició que éste gestionara un transporte para personas con discapacidad que en la actualidad traslada a tratamiento y a la escuela a un número importante de personas.

Desde el hospital, se impulsó la participación del sector de educación en las capacitaciones y reuniones de supervisión, como así también la articulación con los programas de UNICEF que se están desarrollando en la Provincia.

A modo de comentario final de la experiencia en la localidad de Alem, podemos decir que el proceso de trabajo está en marcha y se van consolidando los espacios para el desarrollo de la RBC.

Bibliografía

OPS: *Desarrollo y Fortalecimiento de los Sistemas Locales de Salud. Los Servicios de Rehabilitación*, Washington, HSS/SILOS-20, 1993.

CONADIS: "Plan político de acciones para la integración de personas con discapacidad 2004-2007", Resolución Nº 39/2004.

OMS, BRC: *Estrategia para la rehabilitación , la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad*, Documento conjunto de posición OIT, UNICEF, OMS, 2004.

HELANDER, Einar: *Prejuicio & Dignidad: Introducción a la Rehabilitación con Base en la Comunidad*. Traducción no oficial, 1992.

OPS: *Rehabilitación Basada en la Comunidad. Manual para el facilitador. Taller de participativo*, Washington, DC, 1988.

AMATE, A.; VÁSQUEZ, A. J.: "Discapacidad: lo que todos debemos saber", *OPS, Publicación científica y técnica*, Nº 606, 2006.

ENDI: www.indec.gov.ar/webcenso/ENDI_NUEVA/ampliada_ index_ provinc

PARTE II

HECHOS, REPRESENTACIONES E IMÁGENES DE LA DISCAPACIDAD

LAS ORGANIZACIONES NO GUBERNAMENTALES EN LA PROMOCIÓN DE RESILIENCIA PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD[1]

Amelia DELL'ANNO[2]
e-mail: amedell@ciudad.com.ar

Resumen

En el marco de la actividad del Grupo de Trabajo sobre la Problemática de la Discapacidad, dirigido por la autora (Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social - Universidad Nacional de Mar del Plata), se desarrolla desde 1998 una investigación sobre el perfil de las organizaciones no gubernamentales relacionadas con la problemática de la discapacidad, estudio que sirve de base al presente documento.

Se considera que las organizaciones, sean públicas, privadas o del tercer sector, constituyen ámbitos de desarrollo de pilares y antipilares de resiliencia para las personas con discapacidad y sus familias. En esta oportunidad, se centra el análisis en las entidades del tercer sector.

Como introducción conceptual, se articulan cuatro perspectivas de análisis: a) La comprensión de la discapacidad como situación existencial; b) La dinámica del tercer sector y el papel de las ONG; c) El enfoque de la resiliencia, o sea, la "capacidad de afrontamiento ante la adversidad, orientación del ser humano en base a valores, fortalecimiento de la personalidad y capacidad de sostener un proyecto de vida" (DELL'ANNO, 2007); d) El proceso participativo.

Se realizan algunas observaciones focalizadas a identificar fortalezas y debilidades institucionales, en relación con la promoción de resiliencia

[1] Trabajo producido dentro del Proyecto 2007-2008, dirigido por la autora: "La situación laboral de las personas con discapacidad en el Partido de General Pueyrredón", Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Universidad Nacional de Mar del Plata, Argentina.

[2] Licenciada en Servicio Social (UBA).

en sus participantes. Dichas notas se ordenan en las siguientes dimensiones: la vida cotidiana de la persona con discapacidad; la red vincular y el aprendizaje de valores; las ONG como espacios de trabajo y expresión.

Se finaliza con la propuesta de algunas premisas dirigidas a orientar un proceso de reflexión crítica sobre el tema.

Este trabajo se enmarca dentro de la actividad del Grupo de Trabajo sobre la Problemática de la Discapacidad, equipo interdisciplinario de investigación de la Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social, Universidad Nacional de Mar del Plata. El mismo inició su labor en 1991 y en su trayectoria se fueron encarando diferentes temáticas. Actualmente se desarrolla el proyecto: "Situación laboral de las personas con discapacidad en el Partido de General Pueyrredón".

Como antecedente de la indagación acerca del desenvolvimiento de las organizaciones de la sociedad civil relacionadas con la discapacidad, la autora viene desarrollando desde 1998 una investigación sobre las mismas, de carácter local, en la ciudad de Mar del Plata.

Este estudio responde al interés por conocer a dichas entidades en su carácter de recurso comunitario (nivel descriptivo) e indagar acerca de los procesos participativos en torno a problemáticas específicas (nivel exploratorio). Su propósito, aún vigente, es el de obtener un cuadro de situación sobre el conjunto de las ONG, favorecer la difusión pública de su accionar, estimular la participación de sus miembros en el autodiagnóstico de las organizaciones, identificar factores positivos y negativos, y promover la propuesta e implementación de acciones que optimicen su funcionamiento.

Como parte del trabajo, se ha establecido contacto reiterado con directivos, personal, participantes, familiares y voluntarios de las ONG, realizando en diversas oportunidades acciones conjuntas, generalmente de capacitación y/o de divulgación. Asimismo, se han desarrollado talleres de intercambio para el análisis de su accionar.

Las numerosas entrevistas realizadas en dichos ámbitos permitieron explorar un mundo de significaciones, de sentidos, expectativas, etcétera, sobre los que se pudo formular una aproximación al tema de la representación social tanto en torno a las ONG, como a la discapacidad como problemática. Ello ha aportado una multiplicidad de miradas, cuyo análisis continúa.

La posibilidad de permanencia de las entidades, la participación de sus miembros, los problemas relacionados con su dirigencia, con el voluntariado, con la imagen pública, la captación de recursos, la administración son, entre otras, cuestiones candentes que concentran la atención de los integrantes de las entidades.

Debe advertirse que un estudio de este tipo constituye por definición un proceso inacabado, pues, por una parte, la información se desactualiza rápidamente, y por la otra, la propuesta de alternativas de acción basadas en conclusiones siempre provisorias requiere una revisión continua.

A partir del año 2003, se ha incluido un Directorio de las ONG del área de discapacidad del Partido de General Pueyrredón, de actualización periódica, a cargo del Grupo, en la página web de la Universidad Nacional de Mar del Plata.[3]

Por otra parte, la autora ha ido incorporando a estos análisis el enfoque de la resiliencia, a modo de herramienta para la intervención psico-social en distintos entornos, como luego se describirá.[4]

Adelantando una aproximación al concepto de resiliencia, se hace referencia a ésta como la capacidad de afrontamiento ante la adversidad, orientación del ser humano sobre la base de valores, fortalecimiento de la personalidad y capacidad de sostener un proyecto de vida.

Se considera que las organizaciones, sean públicas, privadas o del tercer sector, constituyen ámbitos de desarrollo de pilares y antipilares de resiliencia para las personas con discapacidad y sus familias. En esta oportunidad, se centra el análisis en las entidades del tercer sector.

La pertinencia del tema en el actual proyecto de investigación radica en el papel de las ONG en el fortalecimiento de sus participantes, en particular en su contribución a la capacitación e inserción laboral de los mismos, si bien no se dispone aún de conclusiones sobre este aspecto específico.

Se trata de un tema multifacético en el cual convergen líneas de

[3] La página web de la Universidad Nacional de Mar del Plata se encuentra en reeestructuración, por lo cual podría existir alguna dificultad temporaria para acceder a este directorio (julio 2007): www.mdp.edu.ar

[4] Para un más amplio desarrollo, ver capítulo de la autora "La resiliencia como herramienta de trabajo interdisciplinario en el área de la discapacidad" en DELL'ANNO; CORBACHO; SERRAT (comps.), 2004.

trabajo de por sí complejas. En el mismo se destacan como perspectivas de análisis:

a) La comprensión de la discapacidad como situación existencial.
b) La dinámica del tercer sector y el papel de las ONG.
c) El enfoque de la resiliencia.
d) El proceso participativo.

Se efectúa una breve mención introductoria de estos aspectos, a modo de encuadre del trabajo, para abordar luego algunas observaciones sobre la promoción de resiliencia en estas organizaciones.

La comprensión de la discapacidad como situación existencial

Se estima apropiado realizar algunas consideraciones que hacen a la comprensión de la situación existencial de las personas con discapacidad y sus familias, dando por consabidas conceptualizaciones básicas para la comprensión del tema e invitando a profundizar en su conocimiento.

En primer lugar, debe realizarse una contextualización de esta problemática, respecto a las condiciones generales de la sociedad, las situaciones de riesgo, la vulnerabilidad de individuos y grupos y también las oportunidades que el mismo tejido social brinda.

Esto lleva a una revisión del concepto de necesidades humanas y sociales y al análisis de los estándares y calidad de vida de la ciudadanía en su conjunto y de ciertos grupos en particular, como lo son el colectivo de personas con discapacidad.

No es posible realizar en este documento un detalle de estas condiciones sociales, pero sí advertir su complejidad, su frecuente dramatismo, su inequidad.

> La situación de la persona con discapacidad se complejiza y se limita, pues lejos de alcanzar el desarrollo que las actuales concepciones prometen, debe luchar, ya no por una calidad de vida en dignidad, sino muchas veces por alcanzar estándares mínimos de subsistencia [DELL'ANNO, 2004].

En concordancia con estas observaciones, el discurso acerca de la discapacidad toma frecuentemente un carácter "público", en re-

lación con derechos, normativas, programas sociales, oportunidades, condiciones de vida, acciones institucionales, accesibilidad, defensa ante la discriminación, etcétera. Esto es muy atinado, pues constituye la esfera en la que se pueden introducir cambios, dirigidos idealmente a una mejor calidad de vida de los ciudadanos, poniendo en juego la "responsabilidad social" del Estado y la sociedad civil. Dice Carlos Eroles:

> El tema de la discapacidad ha dejado de ser un problema existencial para convertirse en una lucha de afirmación de derechos [EROLES, 2002].

Sin embargo, a nivel de su mundo privado, estas personas, como todas, protagonizan su propia historia, su intimidad, su subjetividad, su cosmovisión, sus estrategias personales, aspectos menos conocidos y quizás poco comprendidos.

La experiencia de vida cotidiana, el desarrollo de ese mundo privado, sus interacciones en el ámbito público, están atravesados por su condición existencial, en una perspectiva sin duda "relacional".

La interacción hombre-mundo cobra especial significación, pues la "deficiencia" será más o menos limitante, de acuerdo con la "normalización", las oportunidades de integración que el ambiente proporcione y el énfasis que se ponga en el desarrollo y estímulo de sus "capacidades". De esto también se habla frecuentemente, pero con el riesgo de hacerlo de un modo abstracto, posiblemente "no encarnado".

Cabe preguntar, entonces, acerca de las vivencias concretas de las personas con discapacidad en el plano personal, familiar y social. En realidad, se trata de escuchar su propia voz y la de sus allegados.

Esto nos lleva a la elección de la "investigación-acción", no sólo como metodología de estudio, sino como oportunidad de protagonismo y compromiso de todos los actores involucrados, incluyendo aspectos actitudinales y éticos insoslayables. Justamente, las actitudes sociales hacia la discapacidad condicionan la autovaloración y la dinámica de las interacciones. Se trata de orientaciones relativamente recurrentes, que deben ser analizadas y comprendidas en el contexto del mundo cultural, o sea, del mundo de las significaciones.

La dinámica del tercer sector y el papel de las ONG

Entre otros posibles, se selecciona como concepto de organizaciones de la sociedad civil el que las define como aquellas

> conformadas por personas que se nuclean en grupos estructurados en base a normas, intereses, objetivos y fines particulares, que tienden a dar respuestas a necesidades sociales grupales o colectivas [ACOTTO, 2003].

Las organizaciones no gubernamentales[5] de y/o para personas con discapacidad han constituido un temprano antecedente de participación social. Es así que el tema posibilita el estudio de las primeras manifestaciones de un movimiento asociativo, que hoy se ha extendido a multiplicidad de aspectos de la vida social, suscitando el interés por la dinámica del "tercer sector".

Se señala la vinculación originaria del tercer sector con el llamado sector de desarrollo social o sector social. Si bien no existe una delimitación totalmente clara de lo que se entiende por tal, es posible caracterizarlo como directamente vinculado a las necesidades y aspiraciones de la gente, donde se ponen en juego sus respuestas y estrategias individuales y familiares de vida.

Se lo ha relacionado en general con un enfoque de necesidades básicas. Este sector puede considerarse como no competitivo y sin posibilidad de acumulación de capital. Incluye al sector informal, pero no se limita sólo al mismo, pues involucra a asalariados del sistema formal y al trabajo doméstico. Asimismo, incluye a actores heterogéneos en cuanto a su nivel educacional, identidad cultural y calificación ocupacional. Si bien se reconocen los valores de solidaridad y la capacidad de asociación de este sector social, se considera que éstos constituyen potenciales no siempre desarrollados.

Actualmente se aprecia una tendencia a identificar el sector social o de desarrollo social con el mencionado tercer sector. Éste se distingue de los sectores estatal y empresarial y está constituido fundamentalmente por las organizaciones de la sociedad civil y/o movimientos de personas y grupos, con algún grado de formalización.

[5] A los efectos del presente trabajo se mencionarán en forma indistinta organización no gubernamental y organización de la sociedad civil.

Andrés Thompson homologa el tercer sector con el *sector independiente, voluntario, no-gubernamental o sin fines de lucro*. Lo distingue entonces del "sector privado comercial" y del "Estado".

Este autor señala una serie de atributos del tercer sector en relación con sus valores, contribución a la democracia, funciones, productividad. Citando a Kramer (1986) destaca cuatro rasgos fundamentales de las ONG, desde un punto de vista normativo: 1) *Vanguardia* (innovación); 2) *Función de vigías* (*advocacy*-reclamo); 3) *Guardianes de valores*; 4) *Prestadoras de servicios.* Analiza el surgimiento del sector voluntario como "producto característico del capitalismo y la democracia".

De particular interés resultan las *aportaciones* de Lester Salamon (1987), referidas a la idea de

> utilización racional de entidades no-gubernamentales [...], para llevar a cabo propósitos gubernamentales y en la utilización por parte de dichas entidades de un grado sustantivo de discreción acerca del gasto de fondos públicos y del ejercicio de la autoridad pública.

Continúa Thompson refiriendo que se trata de

> una manera de reconciliar las perspectivas competitivas existentes, incrementando el rol del gobierno en la promoción del bienestar general pero sin agrandar sus aparatos administrativos.

Se menciona el "fracaso voluntario" (*voluntary failure*), que señala las debilidades de este sector: *"insuficiencia en la obtención de recursos financieros..."; "particularismo" que lleva a la "duplicación de servicios" y/o a la "carencia" de los mismos; "paternalismo" en relación con "tradiciones asistencialistas o caritativas"; "amateurismo en el manejo de las organizaciones"*.

Dentro de una definición funcional, se señalan siete características para las entidades del tercer sector: 1) Formales (algún grado de institucionalización); 2) Privadas (no forman parte del aparato del gobierno); 3) Sin distribución de beneficios (reinversión de excedentes según sus objetivos); 4) Autogobernadas (sin control por entidades externas); 5) No comerciales (aunque puedan obtener ganancias por sus actividades); 6) No partidarias (no promueven candidatos políticos); 7) Voluntarias (con un grado significativo de participación voluntaria) (THOMPSON, 1995).

Francisco Suárez define a las entidades de bien público

> como aquellas asociaciones sin fines de lucro que, pese a no estar obligadas por ningún instrumento legal, se dedican a la promoción y coordinación de los esfuerzos de personas o grupos, en las que una buena parte variable de los mismos, según los períodos y las circunstancias y los grados de institucionalización, trabajan como voluntarios [SUÁREZ, s/f].

Como contribuciones de las organizaciones no gubernamentales, este autor señala:

> a) Ser factores y facilitadores del cambio social requerido por grupos en situación desventajosa; b) Distribución del poder nacional o local; c) Función de cohesión social [...]; d) Función orientadora para comprender [...] procesos sociales, políticos y económicos; e) Fuente de experimentación para proyectos piloto.

No corresponde abordar en este trabajo el significado general del tercer sector, en relación con la crisis del Estado garantista o de bienestar y con el papel que las organizaciones han asumido, particularmente ante las necesidades básicas insatisfechas y/o las necesidades especiales, en este caso de las personas con discapacidad. Sin embargo, es recomendable no perder de vista en ningún momento dicha significación.

En diferentes reuniones y documentos sobre el tema se aprecia un énfasis en la valoración del servicio que prestan las entidades del tercer sector, con menciones frecuentes a la mística basada en el amor al prójimo y la solidaridad. Se resalta el trabajo del voluntariado, el desinterés, la buena voluntad. Asimismo, se enfatiza la necesidad imperiosa de consolidar la gestión eficaz y eficiente de las organizaciones y lograr un adecuado posicionamiento de las mismas (posición de competitividad). Otro tema frecuentemente mencionado es el de las alianzas (nivel local, nacional, internacional) entre organizaciones, con las Empresas y con el sector público. Reconociendo el alto potencial y valor de esta perspectiva solidaria, se considera que estas orientaciones deberían ser objeto de debate, en especial en el escenario de una creciente conflictividad social.

Tomando aspectos más específicos, la obra del español Máximo Díaz Casanova (1985) se considera un antecedente fundamental, al abordar específicamente la problemática de la discapacidad y el "fenómeno asociativo entre los minúsválidos físicos". Se encara el estudio de un universo de unidades de análisis similares a las que

se abordan en el presente trabajo, aunque circunscriptas a un tipo de discapacidad:

> Asociaciones o grupos organizados, de carácter voluntario, integrados por minusválidos o no minusválidos, que persiguen el logro de metas cuyo denominador común es el desarrollo personal e integración social de los disminuidos físicos, así como la defensa y promoción de sus intereses.

Este autor enfatiza la "afiliación voluntaria" y la "independencia del Estado". Es interesante resaltar la distinción entre un "asociacionismo de presencia y mutua ayuda", dirigido a los propios afectados y de modo difuso a la sociedad, y un asociacionismo que puede "constituir la expresión de un movimiento social", cuando tiene la finalidad explícita de alentar cambios sociales que favorezcan sus intereses.

Asimismo, propone una tipología para el estudio de estas organizaciones, reconociendo que las mismas poseen características comunes y distintivas respecto a las asociaciones en general. Los criterios de tipificación son: según dirección (por los propios afectados o por padres o representantes); según minusvalía (genérica o específica). Explicita claramente las necesidades del colectivo de personas con discapacidad y los rasgos particulares de los grupos afectados por limitaciones específicas (miembros potenciales de las asociaciones).

Describe y analiza las características organizacionales, la constitución y distribución de las entidades en el territorio español, sus objetivos, su proceso de institucionalización (autoridad, formalización, comunicaciones), el rol de los responsables y miembros. El autor realiza un exhaustivo trabajo de análisis e interpretación, con sólida base teórico-conceptual y teniendo en cuenta el contexto histórico, político y territorial de su país.

Como otro aporte específico al tema, se destaca el trabajo de Mónica Lang. En éste se realiza una introducción sobre el significado del tema de la discapacidad y sus principales problemas, enfatizando los de la discriminación y la falta de información. Realiza algunos comentarios sobre las condiciones en que se desenvuelven los centros de atención para personas con discapacidad y sobre el papel del Estado. Señala tres formas de accionar de las organizaciones no gubernamentales:

> Prestación de algún o algunos servicios de asistencia social; Actuación como grupos de presión; Funcionamiento como grupo de contención y ayuda mutua para orientación e información.

Destaca distintas dificultades y/o características observadas en las ONG, como por ejemplo actuación poco profesional, actitud de demanda, reclamos basados en problemas específicos de sus integrantes, personalismo en la dirigencia (LANG, s/f).

En el estudio realizado, referido a las Organizaciones no gubernamentales del área discapacidad en la ciudad de Mar del Plata, se han tenido en cuenta las siguientes variables, en el aspecto descriptivo de las entidades: Datos generales; Formato institucional; Conducción; Objetivos; Actividades y funcionamiento; Recursos humanos; Participación en redes.

Se ha indagado además sobre ideas y opiniones acerca de la discapacidad y su problemática, por un lado, y acerca del funcionamiento de las organizaciones, por el otro. Las dimensiones generales abordadas en este aspecto exploratorio han sido: Referencias sobre discapacidad y rehabilitación; Imágenes sociales y actitudes; Vida familiar; Aspecto educativo; Aspecto laboral; Tiempo libre; Transporte y accesibilidad; Ideas y opiniones acerca de las organizaciones no gubernamentales; Historia del movimiento asociativo; Sistemas de referencia (filosofía, valores); Ideas acerca de la conducción de las ONG; Participación y motivaciones; Opiniones acerca de la legislación y el sector público.

El enfoque de la resiliencia

La difusión del concepto de resiliencia ha cobrado creciente importancia a nivel mundial, aplicándose en diferentes campos. La misma ha sido definida como la:

> condición humana que da a las personas la capacidad de sobreponerse a las adversidades, construir sobre ellas y proyectarse en el futuro

o como la:

> capacidad de los seres humanos sometidos a los efectos de una adversidad, de superarla e incluso salir fortalecidos de la situación [MELILLO, 2001].

Diferentes definiciones constituyen variaciones sobre la misma idea.

Originalmente, el término ha sido tomado de la física con referencia a la capacidad de un material de retomar su forma luego de ser sometido a una presión deformadora. Resilir significa rebotar, volver de un salto.

Se ha tratado de sintetizar el concepto de resiliencia, en una perspectiva psicosocial, como

> capacidad de afrontamiento ante la adversidad, orientación del ser humano en base a valores, fortalecimiento de la personalidad y capacidad de sostener un proyecto de vida, [señalándose] […] la fecundidad de dicho enfoque en su aplicación a diferentes situaciones de vulnerabilidad y riesgo, centrando la mirada en la condición sustantiva de la persona, en la conciencia de sus derechos, en su pertenencia familiar y/o comunitaria, en sus relaciones interpersonales [DELL'ANNO, 2007].

Considerando los modelos de daño, compensatorio y de desafío, en relación principalmente con la atención de la salud, se viene trabajando con la siguiente hipótesis:

> El "modelo de daño" se centra en el análisis de la vulnerabilidad y el "modelo compensatorio" en las ayudas que pueden otorgarse, pero que conservan una condición de externalidad y pasividad. En cambio, la promoción de la resiliencia constituye un "modelo de desafío", tendiente a generar competencias propias en un sujeto activo (DELL'ANNO, 2004).

Los textos y cursos acerca de la resiliencia trabajan en forma reiterada diferentes conceptos, que se tratan de resumir a continuación.

Las condiciones del yo en una persona resiliente son: introspección (mencionada también como *insight* y como perspicacia), autonomía o independencia, capacidad de relacionarse, iniciativa, humor, creatividad, moralidad (WOOLIN Y WOOLIN, 1999; C.I.E.R., 2006).[6] Estas características recibieron oportunamente el nombre de "mandala de la resiliencia", al ser representadas por sus autores

[6] Las referencias sobre el C.I.E.R. aluden al dictado del Curso Internacional en Resiliencia, dirigido por el Dr. Néstor Suárez Ojeda, Universidad Nacional de Lanús y Universidad del Museo Social Argentino, Buenos Aires, 2006.

en forma circular, con el concepto de "Yo" en la parte central. En algunos materiales que aparecen en Internet sobre este tema, se menciona que la expresión "mandala"[7] ha sido utilizada por los indios navajos (EE.UU.), con el significado de "paz y orden interno", y también para designar "la resistencia interna para sobreponerse a la enfermedad".[8]

También se habla de pilares y antipilares de la resiliencia, como cimientos sobre los cuales se puede construir esta condición o bien, como amenazas a la misma. A nivel del individuo, los pilares coinciden en parte con las condiciones del yo recién mencionadas, agregándose el concepto de "autoestima consistente" y "capacidad de pensamiento crítico" (C.I.E.R., 2006).

Otros atributos y/o rasgos que se mencionan frecuentemente son los de "apego seguro", "competencia comunicativa", "expresividad", "presencia congruente", "empatía", "amor incondicional", importancia de la "narración y el relato", idea de "estar resiliente, más que ser resiliente" (C.I.E.R., 2006).

En otro nivel se identifican "pilares de resiliencia comunitaria", siendo ellos: actitudes solidarias, autoestima colectiva, identidad cultural, humor social, honestidad estatal, sentido de vida comunitaria. En contraposición, se señalan como antipilares de resiliencia comunitaria: corrupción, autoritarismo, fatalismo, malinchismo o entreguismo (C.I.E.R., 2006).

Respecto a los llamados "factores protectores", éstos son

> influencias que modifican, mejoran o alteran la respuesta de una persona a algún peligro que predispone a un resultado no adaptativo [RUTTER, 1985].

Estos factores pueden ser distales (macrosociales; condiciones generales) o proximales (microsociales). Existe un proceso interactivo entre factores de riesgo, factores y/o mecanismos protectores, vulnerabilidad y resiliencia.

Se distinguen los siguientes factores protectores:

[7] "En el hinduismo y en el budismo, dibujo complejo, generalmente circular, que representa las fuerzas que regulan el universo y que sirve como apoyo de la meditación" (*Diccionario de la Real Academia Española*).

[8] No es posible verificar la procedencia de estos conceptos.

a) Atributos personales, como condiciones de la personalidad y capacidad de respuesta ante el riesgo. En realidad, estos recursos internos del individuo no pueden determinarse como totalmente independientes del influjo que éste recibe del medio social.
b) Apoyos del sistema familiar, donde el individuo encuentre un sostén, donde exista para el niño al menos la presencia de un "adulto significativo", donde halle una respuesta afectiva a sus necesidades y pueda desarrollar un sentido de pertenencia (familia resiliente, mediadora).
c) Apoyos provenientes de la comunidad, a través del contacto con una red social extrafamiliar, que comprende tanto el vecindario, grupos de pertenencia, colectividad, amistades, como así también instituciones de diferentes sectores.

Como expresiones verbales de la condición resiliente, en especial en los niños, Edith Grotberg propone: "Yo soy…; Yo estoy…; Yo puedo…; Yo tengo…", señalando elementos que se interpretan como un sentido autoafirmativo de capacidad y protección. Es interesante mencionar que en el modelo de "Desarrollo humano", Max-Neef y colaboradores señalan nueve necesidades humanas,[9] que se expresan en cuatro planos: "Ser, estar, tener, hacer" (MAX-NEEF, 1986).

Rubén Zukerfeld aporta actualizados conceptos que permiten comprender el tema con mayor profundidad:

> Desde el punto de vista psicoanalítico definimos la resiliencia como una metamorfosis subjetiva producto de la activación de un potencial que implica funcionar en proceso terciario, es decir con la plasticidad necesaria para la creación de condiciones psíquicas nuevas que capturen y transformen el efecto traumático con la imprescindible existencia de vínculos intersubjetivos [ZUKERFELD, 2007].

Este autor señala dos posiciones subjetivas posibles ante la adversidad, con un resultado que podríamos considerar positivo y que habitualmente nos lleva a pensar en un sujeto resiliente. Como veremos luego, esta distinción resulta muy interesante respecto al desenvolvimiento social de la persona con discapacidad.

[9] Subsistencia, protección, afecto, entendimiento, participación, ocio, creación, identidad, libertad.

La *posición subjetiva aquileica* toma su nombre del mito de Aquiles, quien se consideraba inmortal, pero muere en batalla, por no proteger su talón, que era su punto vulnerable. Define el autor que

> se trata de la posición subjetiva que implica vulnerabilidad equilibrada o compensada por la obediencia a ideales culturales dominantes. Se refiere en la actualidad a las armaduras de eficientismo e inmediatez frente a la adversidad, dominados por un yo ideal o un ideal del yo fanático donde no existe posibilidad de transformación alguna. Está asociada a los mecanismos de sobreadaptación (adecuación y entronización de la realidad externa en detrimento de la realidad psíquica, con alto grado de conformismo social) y paraadaptación (inestabilidad que tiende a la descarga, no reconoce diferencia entre realidad interna y externa y desafía a esta última creando neorrealidades).

En cambio,

> la posición subjetiva resiliente: la definimos como la posición subjetiva que implica vulnerabilidad transformada por acción y efecto de vínculos que activan competencias y aptitudes y que pueden desafiar a los ideales culturales dominantes. Está asociada a los mecanismos de adaptación-desadaptación definidos como la capacidad del aparato psíquico para tener en cuenta: a) su propia realidad interna y la existencia de una realidad ajena al propio funcionamiento mental, ya sea corporal y/o intersubjetivo; b) la posibilidad de realizar acciones para transformar en algún sentido aquellas realidades (ZUKERFELD, 2007).

Un concepto vinculado al tema de la resiliencia que también resulta interesante es el de "Oxímoron", brindando las personas con discapacidad numerosos ejemplos del mismo. Como figura literaria, el "Oxímoron" se refiere al uso de expresiones que reúnen en una palabra o frase dos elementos o atributos aparentemente opuestos y contradictorios. Por ejemplo: *una luz oscura, un instante eterno*, etcétera. Esta expresión alude a un sentido nuevo y particular en la combinación de sus términos.

Borys Cyrulnik se refiere magistralmente a esta idea.

> Una desgracia nunca es maravillosa. Es un fango helado, un barro negro, una escara dolorosa que nos obliga a escoger: someterse o sobreponerse. La resiliencia define el resorte de los que, habiendo recibido un golpe, han podido sobrepasarlo. El oxímoron describe el mundo íntimo de esos vencedores heridos.

Se habla de una escisión o división entre el aspecto afectado y el resto de la persona, quien

> reúne, con la energía de la desesperación, todo lo que puede seguir dando un poco de felicidad y de sentido a la vida [CYRULNIK, 2001].

Pueden ofrecerse variados ejemplos de esta perspectiva en el colectivo de personas con discapacidad.

Cerrando estas breves referencias conceptuales, se señala la confluencia del enfoque de la resiliencia con líneas teóricas y prácticas ya tradicionales en nuestro medio, como por ejemplo el análisis y crítica de la vida cotidiana y todo el pensamiento de Enrique Pichón Rivière, la comprensión empática en Carl Rogers, la logoterapia de Víctor Frankl, la prevención primordial, al menos en la experiencia de la autora.

Las críticas al enfoque de la resiliencia se han multiplicado en los últimos años, al advertir la peligrosidad de una aplicación irresponsable y malintencionada de sus conceptos básicos. Al respecto, se ha considerado que una "adaptación positiva" o una "sobreadaptación" a condiciones de privación e inequidad, podría llevar a una situación de sometimiento de individuos y grupos sociales a un poder hegemónico. Asimismo, ello justificaría la disminución del esfuerzo público por revertir aquellas mismas condiciones.

Se considera que los conceptos de Zukerfeld más arriba expuestos permiten alumbrar esta discusión. La sobreadaptación no corresponde a una verdadera posición subjetiva resiliente. Se piensa que una "adaptación activa a la realidad", en el sentido propuesto hace años por Enrique Pichón Rivière, tiene una impronta de crítica de la situación por parte del sujeto y posee verdaderamente una fuerza transformadora.

El proceso participativo

Desde una perspectiva de Trabajo social, origen disciplinar de la autora, el estímulo de la participación constituye uno de los principios operativos explícitos de la actuación profesional.

Además de la participación en la vida familiar, tema fundamental y complejo para las personas con discapacidad, el formar parte de grupos, instituciones y diversas expresiones comunitarias, inclu-

yendo el mundo del trabajo, contribuye decididamente a su crecimiento personal e integración social.

Los principios de cooperación y solidaridad son propios de la acción colectiva, alrededor de objetivos compartidos.

En el área de la discapacidad, este tema resulta inherente al propósito fundamental que se persigue: la incorporación del sujeto a la "corriente principal" de la vida social. Justamente el pasaje de una condición pasiva y marginal a una situación de protagonismo activo posibilita a las personas con discapacidad desarrollar su potencial, tomar decisiones y ejercer su influencia sobre el medio.

Esto representa un claro ejemplo de que la participación no es sólo un medio para satisfacer otras necesidades, sino también un fin en sí misma e implica verdaderamente un proceso sinérgico, ya que para hacerla posible se debe disponer de un conjunto de satisfactores y ejercitarse prácticas sociales integradoras, no sólo por parte de las personas con discapacidad y/o sus familias y/o grupos de pertenencia, sino de todo el conjunto societario.

Resulta de interés en este trabajo realizar algunos comentarios sobre experiencias de talleres y encuentros realizados en diferentes oportunidades, en los que se considera haber aplicado una metodología de investigación participativa, a través de la implementación de dispositivos grupales para tal fin.

Estas actividades vienen realizándose en ámbitos institucionales y/o comunitarios, destinadas a participantes diversos: personal profesional, técnico y de apoyo en distintas organizaciones públicas y privadas en áreas asistenciales y de salud; docentes e integrantes de equipos educativos; integrantes de ONG; público en general. Se han adecuado contenidos y estrategias empleadas a las condiciones específicas de cada situación. Han participado frecuentemente personas con discapacidad y/o familiares de los mismos.

Los objetivos de estos talleres se han centrado en que los participantes: a) adquieran un marco de referencia acerca del enfoque de la resiliencia aplicado a la problemática de la discapacidad; b) analicen la gravitación de los factores contextuales en el plano existencial de las personas con discapacidad; c) se interroguen acerca de sus propias prácticas sociales y/o profesionales en relación con el tema, perfilando alternativas superadoras de acción.

Los contenidos giraron en general sobre los siguientes temas, enfocándolos según el nivel socio-educativo de los participantes, duración de la actividad, propósito de la institución organizadora:

- La persona con discapacidad en el contexto social.
- Desarrollo humano y desarrollo social. Perspectiva de derechos humanos.
- Análisis de necesidades y satisfactores. Calidad de vida. Sus dimensiones.
- Concepto de riesgo, vulnerabilidad y susceptibilidad. Concepto de resiliencia. Modelos de daño, compensatorio y de desafío. Discriminación positiva compensatoria. Concepto de oxímoron. Críticas actuales a estos conceptos.
- Condiciones del contexto y desarrollo de factores protectores. Identificación de pilares y antipilares de resiliencia.
- Lineamientos para un análisis F.O.D.A. (Fortalezas, Oportunidades, Debilidades, Amenazas) en la labor asistencial.

En dichas experiencias se ha tratado de facilitar la identificación de factores protectores y de factores de riesgo, analizando pilares y antipilares de la resiliencia, en ambientes concretos y/o en relación con problemáticas determinadas. Se ha trabajado en general tomando en cuenta la incidencia y prevalencia de discapacidad, las condiciones medioambientales y el accionar de las instituciones.

De acuerdo con el marco institucional o comunitario de estas experiencias, las mismas han aportado elementos para formular diagnósticos institucionales y/o diagnósticos locales, en torno a la problemática de la discapacidad. Esto ha llevado a distintos grupos a plantear iniciativas de gestión estratégica, para la remoción y/o afrontamiento de los impedimentos y el desarrollo de las potencialidades personales, grupales, institucionales y comunitarias, incluyendo a veces un sentido reivindicativo y el planteo de acciones de reclamo.

A modo de ejemplo, se expone un resultado de la tarea grupal de uno de estos talleres.[10] Luego de analizar factores de riesgo y factores protectores en relación con la integración de las personas con discapacidad, a nivel de una localidad, los participantes realizaron en forma conjunta una aproximación a un diagnóstico local sobre el tema y además identificaron las dimensiones de análisis de

[10] Curso-taller sobre el "Enfoque de la resiliencia", ciudad de Torreón, Estado de Coahuila, México, enero de 2005. Organizado por D.I.F. - Desarrollo integral de la familia, como capacitación en servicio de su personal directivo, profesional y técnico (80 participantes).

hecho empleadas, con miras a disponer de una guía de trabajo para otras oportunidades. Las dimensiones elaboradas fueron:

- Atributos personales
- Actitudes personales y sociales
- Justicia social
- Valores. Ética. Derechos
- Violencia - Seguridad
- Cultura
- Legislación. Normativas
- Existencia de organizaciones
- Trabajo en red
- Administración
- Infraestructura
- Capacitación
- Interdisciplina. Grado de especialización
- Medios de comunicación
- Desarrollo técnico y científico
- Integración educativa
- Difusión de programas
- Promoción de la familia. Amor. Sexualidad
- Situación económica de las familias
- Situación laboral
- Disponibilidad de presupuesto en las instituciones
- Manejo de fondos
- Grado de transparencia
- Cuestiones ambientales
- Política fiscal

En este tipo de encuentros se ha tratado siempre de generar un ambiente de confianza y diálogo, manteniendo al mismo tiempo cierta formalidad y organización, a efectos de sostener un ambiente de trabajo. Se ha obtenido en general un clima reflexivo y distendido, con expresiones de humor, con manifestación de acuerdos y discrepancias y culminando con alguna idea proyectiva.[11] La orientación general sostenida se relaciona con la oportunidad de generar espacios interaccionales propicios para la comunicación, el intercambio y el desarrollo personal y social.

[11] Se han aplicado técnicas participativas, tales como sesiones de diálogo y discusión, dramatizaciones, juegos grupales, plenarios, etcétera.

Observaciones acerca del papel de las organizaciones de la sociedad civil en la promoción de la resiliencia de las personas con discapacidad y sus familias

Se presentan ahora algunas observaciones focalizadas a identificar fortalezas y debilidades institucionales, en relación con la promoción de resiliencia en sus participantes. El sentido fundamental de estas líneas, que sólo configuran un marco hipotético, es plantear interrogantes que lleven a generar reflexiones y acciones para el logro de "ambientes saludables", en el más amplio sentido del término.

Como se ha dicho, estas organizaciones configuran escenarios en los que las personas con discapacidad comparten con otros, tiempos y espacios. Los modos de organización, los recursos disponibles, la dinámica de las relaciones interpersonales, el manejo de la autoridad, las prácticas sociales que se llevan a cabo, repercuten directamente en su situación existencial.

La pregunta que seguramente no puede responderse taxativamente es: ¿de qué modo ese conjunto de cuestiones estimula el crecimiento y el desarrollo de las personas? En otras palabras, ¿se trata de una práctica emancipadora o restrictiva de las capacidades del ser humano? Posiblemente las respuestas resulten a veces claras, a veces contradictorias, a veces, inclusive, paradojales.

El conocido concepto de "institución requerida" se renueva prospectivamente en la búsqueda de dignidad para todos: los participantes con y sin discapacidad, los familiares, el personal profesional y no profesional, los voluntarios.

La vida cotidiana de la persona con discapacidad

Tomando como referencia los conceptos de análisis y crítica de la vida cotidiana, con sus áreas de vida familiar, trabajo y tiempo libre y su contextualización espacio-temporal, se aprecia que las organizaciones articulan esas dimensiones en su propio interior.

Podría decirse que la ONG representa una ampliación del espacio del hogar, existiendo con frecuencia un límite difuso entre individuo-familia-organización, en relación con el derecho a la intimidad y a las limitaciones de la autonomía personal. Se produce una cierta tensión dependencia-independencia; seguridad-desarro-

llo; necesidad de protección-madurez personal. La superación de "una lógica infantil" constituye un interesante desafío, no sólo para la persona con discapacidad, sino para familiares y colaboradores.

Por otra parte, tanto las familias como las organizaciones se encuentran atravesadas por la cuestión social, las problemáticas socio-económico-culturales, los procesos políticos. Por ejemplo, debe tenerse en cuenta la asociación entre discapacidad y pobreza, las estrategias familiares de vida, las cuestiones de género, los problemas ocupacionales, el tema migratorio, la situación de los niños y jóvenes, la situación de salud, la orientación sexual, la seguridad social, etcétera.

Red vincular y aprendizaje de valores

Organizaciones tales como hogares, residencias, escuelas, centros recreativos y deportivos, grupos de autoayuda, centros de día, etcétera, ofrecen ámbitos de interacción de gran importancia para la persona con discapacidad, permitiendo la experiencia de la alteridad, la comunicación, la vinculación afectiva, la expresión emocional, la aceptación recíproca, la empatía, el autocuidado y un genuino interés y protección de los demás. En fin, el encuentro con "otro significativo". Estas observaciones abarcan no sólo a las organizaciones del tercer sector, sino a todas aquellas que se ocupan de esta problemática, aunque en las primeras podría apreciarse un mayor énfasis y oportunidad de participación en la gestión de las entidades.

Potencialmente, se dan en ellas las condiciones señaladas como favorables a la resiliencia, cuando se habla de la red vincular en que la persona puede encontrar sostén y estímulo.

La interacción frecuente, a veces permanente, la cercanía, cierta exclusividad en el vínculo, lleva fácilmente al establecimiento de relaciones primarias de gran impacto sobre la personalidad de los participantes. Ello ofrece una base importante para la identidad y la confianza en sí mismo. En contrapartida, puede producirse en ciertas situaciones un exceso de confianza, un descenso de expectativas, cierta dependencia afectiva, no favorables para la inserción social de la persona con discapacidad.

Dentro del espacio interaccional se produce siempre un juego

de poder, que gravita en la vida cotidiana de la persona con discapacidad. La cultura organizacional respecto a la conducción, manejo de la información, toma de decisiones, distribución de recursos, se transmite a las prácticas más elementales, a nivel asistencial, pedagógico, laboral, etcétera. En la experiencia de los participantes pueden instalarse sentimientos de confianza – desconfianza, que lleven a una plena identificación con el grupo e institución, o a un repliegue en su mundo íntimo.

El aprendizaje de valores deviene fundamentalmente de la práctica de los mismos. Se considera que las ONG de y para personas con discapacidad, deben y pueden constituirse en "escuelas" para el desarrollo de actitudes respetuosas y propositivas para la integración social.

Con intención de no soslayar un posicionamiento ideológico, inevitablemente ligado a determinadas perspectivas, se hace necesario esbozar las mismas. Además de los valores de probidad personal e institucional o, mejor dicho, como parte de ellos, se subraya la vigencia de los derechos de ciudadanía para toda la población y el compromiso que estas organizaciones deben contraer para su defensa.

Autonomía, responsabilidad, libertad, pensamiento crítico se señalan como valores esenciales de una vida democrática cuya práctica ha de instalarse en el interior de la organización.

Una perspectiva intercultural, ligada a valores de autenticidad, puede tomarse como eje del proyecto institucional, en el sentido de educar para la convivencia, propiciando la igualdad, la aceptación recíproca de las diferencias y la integración.[12]

Las ONG como espacios de trabajo y expresión

La misión y los objetivos de estas entidades ubican generalmente a las mismas como organizaciones de asistencia o servicios y organizaciones de autoayuda y contención (FILMUS, 1997).

Rehabilitación, capacitación, desarrollo de habilidades, inserción social de las personas con discapacidad son sus finalidades explíci-

[12] Un mayor desarrollo sobre interculturalidad y educación para la convivencia puede verse en: DELL'ANNO, 1998.

tas, que van a concretarse a través de distintos formatos institucionales y de múltiples actividades que aquéllas llevan a cabo, como labor central y/o complementaria: asistenciales, terapéuticas, de rehabilitación, de alternativa residencial, culturales, deportivas, recreativas, educativas, laborales, de orientación y asesoramiento, etcétera.

Así se distinguen centros y/o programas de rehabilitación, escuelas, centros educativos no formales, hogares y residencias, clubes, talleres protegidos de producción, entre otros.

También surgen redes centradas en la promoción y defensa de los derechos de las personas con discapacidad, constituyendo verdaderos espacios de expresión de ciudadanía. Por otra parte, muchas instituciones incorporan este mismo objetivo dentro de su actividad.

El accionar de estas ONG se enmarca generalmente en el análisis de las "Políticas de discriminación positiva compensatoria", a favor de las personas con discapacidad. Su contribución a la creación de condiciones para la participación de éstas en el "espacio común" resulta variable, pues esa inserción está condicionada por múltiples factores internos y externos.

El mantenimiento y desarrollo de estas entidades tropieza con graves limitaciones económico-financieras, en especial en las que prestan servicios. Ello puede llevar a desplazar la atención de la misión que le da fundamento a cuestiones de sobrevivencia, con riesgo de distorsión de objetivos y perspectivas.

El recorte en la estructura del Estado y la situación de las Obras sociales afectan fuertemente a este sector, con suspensión de beneficios, excesivas demoras en el pago, etcétera. No obstante, se mantienen programas de focalización del gasto público y subsidio, los cuales representan un pilar fundamental en el sostenimiento de las instituciones, que concentran muchos esfuerzos en su obtención y en el cumplimiento de requisitos exigidos por los organismos estatales para su acceso a determinados beneficios y mantenimiento de los mismos. Por otra parte, a pesar de que se reconoce que el Estado cambió y ya no brinda la protección que le correspondía, siempre se mantienen expectativas en el sentido de que aquél finalmente cubrirá las necesidades.

La insuficiencia de medios económicos tanto en las instituciones como en las familias favorece el aislamiento de la persona con discapacidad y dificulta inclusive su participación en lugares destinados a la rehabilitación, la capacitación y el trabajo protegido.

En el marco de un significativo cambio en el perfil social, en este caso de la ciudad de Mar del Plata, nos encontramos ante una sociedad que ya no responde a la "beneficencia" según un modelo tradicional. Entidades que contaron con un gran apoyo de la comunidad ya no pueden esperar tales contribuciones. Multiplicidad de organizaciones de todo tipo requieren colaboración, con expectativas de recibir ayudas del aporte solidario de la comunidad y de la filantropía empresaria. Existe gran diversidad de problemáticas que en estos momentos consitan la atención de la comunidad, desplazando en parte los aportes solidarios que otrora concentró el tema de la discapacidad. Asimismo el modo de contribución esperable es puntual, no sostenido, cambiante.

Las entidades siguen organizando sus "cruzadas de buena voluntad", con gran esfuerzo de integrantes y colaboradores y con resultados en general exiguos, pero sin embargo apreciados. Al respecto, reaparece en general en estas "campañas" el compromiso con la "misión", pues la evaluación en cuanto a visibilidad, divulgación, etcétera, es un bien siempre valorado, más allá del beneficio material.

Todas las entidades refieren sus propias tradiciones. En los diálogos mantenidos aparecen como anécdotas, historias y quizás algunos mitos. Todo ello confiere identidad a la institución e indudablemente su origen imprime un sello, un sentido particular que se proyecta en el tiempo.

Se aprecian variadas percepciones y valoraciones por parte de las personas con discapacidad y demás actores involucrados, remitiendo a diferentes representaciones y experiencias al interior de una misma problemática. Esto lleva a visualizar un planteo tradicional, que sería el de las ONG clásicas; uno intermedio, de los adultos que pueden tener una visión crítica, pero tomando como referente una etapa ya perdida (luchadores, militantes, etcétera); y otro, el de los jóvenes que se orientan en una perspectiva más afín con las actuales incertidumbres generales.

Otro aspecto interesante es la distinción en las vivencias y compromiso respecto a lo que se podría llamar etapa de los fundadores de un grupo y/o institución y etapa de los nuevos participantes. En el primer caso, se expresa un fuerte sentido de sacrificio y pertenencia. En el segundo, se trata más bien de la búsqueda de los servicios que brinda aquélla, con variables grados de colaboración en la gestión institucional.

Asimismo existe una importante cantidad de personas con discapacidad que no participan en las asociaciones, ya sea por desconocimiento de su existencia, por falta de acuerdo con las mismas, por insertarse en otros espacios sociales y/o por imposibilidad de llegar a ellas.

Todo lo expuesto estimula o no el desarrollo de la autoestima consistente, central en la personalidad resiliente, la cual se traduce en el diálogo, la asertividad,[13] el reconocimiento de responsabilidades y la decisión de defensa activa de derechos. La capacidad de formular y sostener un proyecto de vida sería el resultado de un proceso de afirmación personal dentro de un contexto inclusivo.

Palabras finales

Se resalta el valor de las ONG relacionadas con el desenvolvimiento de las personas con discapacidad como recursos comunitarios, que se encuentran en general en un proceso de cambio ante la situación de emergencia general y las dificultades propias de la temática que encaran.

Pueden verterse ideas muy controvertidas en relación con estas entidades, tanto en sus aspectos organizacionales como en los relacionados con las experiencias asociativas; tanto respecto a su eficiencia, como a la motivación de sus participantes; tanto en su función integradora, como en el riesgo de autodiscriminación que pueden conllevar. Sin embargo, no cabe duda acerca de la importancia y legitimidad de su existencia y de la necesidad de su apoyo y promoción.

Además de los servicios y acciones concretas que llevan a cabo, y basándose en ellos, se reconoce el alto potencial de estas entidades para: promover reivindicaciones, indagar sobre necesidades particulares, participar en el diseño y ejecución de políticas, generar ideas innovadoras, mejorar la calidad de vida de la población.

[13] Asertividad: "Como estrategia y estilo de *comunicación*, la *asertividad* se diferencia y se sitúa en un punto intermedio entre otras dos conductas polares: la *agresividad* y la pasividad (o no-asertividad). Suele definirse como un comportamiento comunicacional maduro en el que la persona ni agrede ni se somete a la voluntad de otras personas, sino que expresa sus convicciones y defiende sus derechos" (http//es.wikipedia.org/wiki/asertividad).

En relación con un enfoque crítico sobre la resiliencia, la participación en grupos y/o movimientos de reivindicación de derechos civiles, políticos y sociales requiere de personas íntegras y conscientes, que puedan mirar más allá de su propia individualidad, con un sentido solidario.

Las personas con discapacidad, sus familias y sus asociaciones necesitan una gran fortaleza interna para afrontar sus dificultades y trascender personal y socialmente, lo cual implica muchas veces actitudes de confrontación y lucha.

Frases como "Es un ejemplo de vida" o "Tiene un espíritu a toda prueba" aluden al hombre y a la mujer que parecen superar la fragilidad de su condición, construyendo una existencia con sentido. No se trata de "heróes" ni de seres que estén por encima del sufrimiento, sino de personas dignas comprometidas con su tiempo.

Se puede hablar de instituciones resilientes, de grupos resilientes, de comunidades resilientes. Ello tiene un doble sentido. Por una parte, se refiere a la capacidad colectiva de afrontar y superar condiciones poco favorables para el desarrollo de la organización, manteniendo la posibilidad de su existencia, su presencia comunitaria, su funcionamiento real. Por la otra, esas mismas fortalezas brindan a los participantes, tanto usuarios como personal, una sólida base para el desarrollo personal.

Retomando un tradicional concepto de Kurt Lewin, se señalan sus cuatro hipótesis acerca de las funciones del grupo para el individuo: ser el terreno donde se apoya el individuo; ser un instrumento para el mismo; ser una realidad para el individuo; ser parte del espacio vital de éste (MAILHIOT, 1980). Es así que las organizaciones se constituyen, como ya se ha dicho, en ámbitos donde se instalan y desarrollan pilares y antipilares de la resiliencia.

¿Cuáles pueden ser criterios básicos que orienten la labor de las ONG, al organizarse y cumplir con sus actividades, de cara a la promoción de resiliencia?

Se considera que, entre otras, podrían resultar premisas favorables:

- La participación amplia de sus integrantes en las decisiones y distribución de tareas, según las capacidades de las personas.
- El manejo fluido de informaciones.
- La horizontalidad en las relaciones interpersonales.
- La creatividad.
- El humor.

- La posibilidad del relato y la escucha.
- La reflexión crítica.
- La productividad, a través de la realización de actividades concretas.
- La práctica permanente de la cooperación y las actitudes solidarias.
- La proyección extra institucional.

Se insiste en la importancia de la autodefinición de necesidades y búsqueda mancomunada de alternativas al interior de las organizaciones y en la vinculación inter- institucional.

Debe enfatizarse que es en el conjunto de esfuerzos gubernamentales, privados y del tercer sector y en la articulación de los mismos, donde podrán encontrarse soluciones integrales a problemas tan complejos como los que afectan a esta población.

Para finalizar, se vuelca una reflexión acerca del imaginario utópico. Se considera que las experiencias de vida individual, familiar e institucional de las personas con discapacidad ofrecen ejemplos muy interesantes en relación con el mismo, ante la necesidad de sentido y trascendencia y la aspiración de inclusión social.

Bloch habla del "principio esperanza" y sostiene que la fe es constitutiva del hombre (BLOCH, reedición 2004). A pesar de lo irrealizable, de la incertidumbre con su carga de angustia, de las carencias sobre las que se construyen sueños de felicidad, el sentido de propósito parece inherente a la vida humana.

Dice Víctor Bravo:

> La utopía acompaña a la vida como la sombra acompaña al cuerpo.[14]

A pesar de la fragilidad de la condición humana, de la crisis de sentido en esta posmodernidad y de la instalación de un pensamiento anti-utópico, la visión crítica pero optimista del mundo sostiene la continuidad de la vida.

[14] Curso sobre "Utopía y crisis de la utopía en la narrativa latinoamericana", dictado por el Dr. Víctor Bravo, Facultad de Humanidades, U.N.M.d.P., julio de 2007.

Bibliografía

ACOTTO, Laura: *Las organizaciones de la sociedad civil. Un camino para la construcción de ciudadanía*, Buenos Aires, Espacio Editorial, 2003.

BIANCO, Florencia y DE LA FUENTE, Pablo: *Organizaciones de la sociedad civil. Desafíos de gestión y desarrollo de capital social*, Buenos Aires, Fundación Sophia, 1999.

BLOCH, Ernst: *El principio esperanza*, Madrid, Trotta, 2004.

CORAGGIO, José Luis: *Desarrollo Humano, Economía Popular y Educación*, Buenos Aires, Espacio Editorial, 1995.

CYRULNIK, Boris: *La maravilla del dolor. El sentido de la resiliencia*, Buenos Aires, Granica, 2001.

— *De cuerpo y alma*, Barcelona, Gedisa Editorial, 2007.

CYRULNIK, Boris y otros: *El realismo de la esperanza*, Barcelona, Gedisa Editorial, 2004.

DELL'ANNO, Amelia: "Interculturalidad y educación para la convivencia. Definiendo un estilo de vida", en DIÉGUEZ, A.: *Promoción social comunitaria*, Buenos Aires, Espacio Editorial, 1998.

— "Discapacidad y Tercer sector", en *Revista de Trabajo Social de la Universidad Autónoma de Méjico*, México, D.F., 2001.

DELL'ANNO, Amelia; CORBACHO, Mario; SERRAT, Mario (coords.): *Alternativas de la diversidad social: las personas con discapacidad*, Buenos Aires, Espacio Editorial, 2004.

DELL'ANNO, Amelia; GALÁN, S.: *Abuso sexual, victimología y sociedad*, Buenos Aires, Espacio Editorial, 2007.

DÍAZ CASANOVA, Máximo: *El asociacionismo de los minusválidos. Entre organización y movimiento social*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, 1985.

EROLES, Carlos; FERRERES, Carlos: *Discapacidad, una cuestión de derechos humanos*, Buenos Aires, Espacio Editorial, 2002.

FILMUS, Daniel; ARROYO, Daniel y ESTEBANEZ, María E.: *El perfil de las ONGs en Argentina*, La Plata, FLACSO, Banco Mundial, 1997.

KRMPOTIC, Claudia: *El concepto de necesidad y políticas de bienestar*, Buenos Aires, Espacio Editorial, 1999.

MAILHIOT, Bernard: *Dinámica y génesis de grupos*, Madrid, Marova, 1971.

MANCIAUX, Michel: *La resiliencia: resistir y rehacerse*, Barcelona, Gedisa Editorial, 2005.

MAX-NEEF, Manfred y colab.: *Desarrollo a escala humana. Una opción para el futuro*, Chile, CEPAUR - Fundación Dag Hannarskjold, 1986.

MELILLO, Aldo; SUÁREZ OJEDA, Elbio: *Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas*, Buenos Aires, Paidós, 2001.

MUNIST, Mabel; SUÁREZ OJEDA, Elbio y otros: *Adolescencia y resiliencia*, Buenos Aires, Paidós, 2007.

O.P.S. - FUNDACIÓN KELLOGG: *Manual de identificación y promoción de la resiliencia en niños y adolescentes*, Washington, 1998.

SERRAT, Mario A. H.: *Vocabulario para el estudio interdisciplinario de la discapacidad*, Mar del Plata, U.N.M.d.P., Editorial Martin, 1999.

SUÁREZ, Francisco: "Debilidades de las ONGs", en *Revista Enoikos*, nº 9, Buenos Aires (s/f).

THOMPSON, Andrés: *¿Qué es el Tercer sector en la Argentina? Dimensión, alcance y valor agregado de las organizaciones sin fines de lucro*, Buenos Aires, CEDES, 1995.

VANISTENDAEL, Stefan; LECOMTE, Jacques: *La felicidad es posible*, Barcelona, Gedisa Editorial, 2002.

WALSH, Froma: *Resiliencia familiar. Estrategias para su fortalecimiento*, Buenos Aires, Amorrortu Editores, 2004.

ZUKERFELD, Rubén: *Vulnerabilidad y resiliencia: perspectiva psicoanalítica actual*, Simposio Gador Apsa Handout, XXIII Congreso de Psiquiatría. Mar del Plata, 2007.

ZUKERFELD, Rubén; ZUKERFELD, Raquel: *Procesos terciarios. De la vulnerabilidad a la resiliencia*, Buenos Aires, Lugar Editorial, 2005.

PALABRAS Y EXPRESIONES
Análisis de algunas evidencias para mejorar las prácticas en la atención de personas con discapacidad[1]

Amelia FERRAGGINA[2]
ameliaf@fibertel.com.ar

Resumen

Se analizan los contenidos de algunas de las conversaciones que mantienen los distintos profesionales con la familia de una persona con discapacidad dado que se advierte que ciertos enunciados parecen contradecir la intención de ayuda que se pretende dar a las familias para comprender qué le pasa a la persona con discapacidad, cómo parece interpretar el mundo y cuál es la naturaleza de los apoyos que necesita para lograr que sus capacidades se desplieguen.

En familias de escasos recursos la comunicación con los profesionales tiene doble importancia, pues éstos son casi los únicos referentes que pueden brindar información adecuada sobre la discapacidad.

De tal manera, se plantea que es necesario encaminar parte de las estrategias específicas hacia el logro de mejores habilidades comunicativas para transmitir algunas de las múltiples formas en las cuales, en cada persona, se expresan las dificultades que la discapacidad agrega a su vida.

Instalar el tema de las formas de comunicación verbal de la discapacidad como válido para su posible análisis en el campo disciplinar tiene como objetivo favorecer el intercambio y la interacción intrafamiliar. En el espacio interdisciplinario, hablar de cómo hablamos puede permitirnos producir conocimiento y también contribuir a una adecuada comprensión de la sociedad respecto de la discapacidad.

[1] Se exponen algunas reflexiones y preocupaciones de la autora en relación con su proyecto de tesis de Maestría en Familia y Discapacidad. Universidad del Museo Social Argentino, Buenos Aires.

[2] Fonoaudióloga y musicoterapeuta.

Para ello se abordará en primer término la temática de la comunicación social y se analizará la importancia del lenguaje para construir significaciones. Seguidamente se plantearán aspectos de la comunicación entre el personal de salud y el asistido.[3] *Se concluirá con el análisis, comentarios y conclusiones sobre los datos presentados.*

Introducción

La elección del tema de la tesis de maestría encuentra su origen en la experiencia de trabajo de 35 años en el tratamiento del lenguaje con niños y jóvenes con discapacidad mental producida por distintos síndromes, pertenecientes en general a grupos familiares de medios socioeconómicos medio, medio bajo y condiciones de extrema pobreza en algunos casos.

La información usada en este avance se refiere a los siguientes registros:

a) Situaciones de habla que se producen en entrevistas individuales con padres, intercambios orales en reuniones de equipo.
b) Registro de frases textuales dichas por los padres o integrantes familiares que constan entre comillas en legajos e historias clínicas.
c) Entrevistas en profundidad con profesionales que se dedican a la atención de la discapacidad.

Desde el enfoque cualitativo se intentará el análisis desde la pragmática lingüística, que se ha configurado actualmente como el conjunto de estudios sobre los modos y las formas en que se utiliza la lengua en los procesos comunicativos.

La aportación de la filosofía del lenguaje, de la lingüística social, permitirá poner el acento en la relación y en el uso que esta-

[3] Este término se usará en el texto teniendo en cuenta que la Dra. Lía Ricón define la relación médico-paciente como: personal de salud-asistido. Esta relación implica el cuidado de la calidad de las interacciones que deberían tender en principio al logro del bienestar personal. Pone el acento en la relación entre personas y destaca el rol de todos los integrantes del "equipo asistencial" cuyo lugar puede ser "tan importante o más que el del médico".

blecen los individuos con la lengua del grupo sociocultural al que pertenecen.

He observado, en la tarea diaria, a lo largo de los años de trabajo en el abordaje de los trastornos del habla y lenguaje en niños y jóvenes con discapacidad cognitiva, esquemas de comunicación que se repiten casi sin cambios cuando las familias refieren lo dicho por los profesionales de los equipos de salud y educación. Esto ha centrado mi interés en registrar algunas de las caracterizaciones lingüísticas sobre la discapacidad que realizan profesionales y familias

Con frecuencia se alude a eufemismos, rodeos y metáforas en los discursos para mitigar el efecto que la palabra discapacidad parece producir.

Si por un momento ampliamos la mirada hacia otros campos lingüísticos, veremos que esto no ocurre solamente con la discapacidad.

Los hablantes de los grupos sociales utilizan eufemismos, por ejemplo, para nombrar los órganos sexuales, la locura, la pobreza, etcétera. De esta manera, se traslada, se transporta el sentido de algunas palabras hacia otras, que devienen en metáforas, que, con el tiempo, se convierten en expresiones propias. Lizcano Fernández, E. (1999) señala que la formulación de cierta metáfora puede ser individual, pero ésta supera la mera ocurrencia solamente cuando su uso se generaliza, cuando tiene sentido para una comunidad concreta, amplia o reducida, como son las comunidades científicas. Y además, cuando consigue imponerse a otras posibles metáforas en pugna.

Así, las expresiones y combinaciones sintácticas pasan a formar parte del léxico convirtiéndose en una o más expresiones fijas con significado propio, compartido por los hablantes.

La relación entre lengua y sociedad como tema de estudio cuenta con un interesante desarrollo en todo el mundo, pese a su relativa juventud.[4] Planteando al lenguaje desde una perspectiva funcional con una dimensión social plenamente aceptada, entre otros temas, hace referencia a las subculturas lingüísticas, es decir, a los

[4] Esta relación es estudiada ya sea tomando como centro el lenguaje, alrededor del cual se mueve la Sociedad (la Sociolinguística o Linguística Social) o tomando como centro la sociedad, alrededor de la cual gira el lenguaje (la Sociología del Lenguaje).

léxicos de algunos colectivos socio-culturales, como, por ejemplo, el de la diplomacia, el de la política, el de los adolescentes:

> Estos lenguajes llevan a extremos notables de virtuosismo las formas eufemísticas que el hablante usa para evitar denotar una realidad dolorosa ("institución penitenciaria" por *cárcel*, "interno" por *preso*); emplean formas de atenuación ("le desaconsejo tal resolución", por *no le aconsejo*, el grecismo "geriátrico" o el rodeo verbal "residencia para la tercera edad" para los *asilos de ancianos*, los que, además, son nominados con bautismos falaces: "Renacimiento", "Nuevo Jardín"); suavizan las diversas limitaciones ("hipoacúsicos" por *sordos*, "invidentes" por *ciegos*, "de capacidades diferentes" por *disminuido* o *discapacitado*). Algunas expresiones son francamente divertidas: desmejorado capilar, para aludir a un pelado, dentadura alternativa para dentadura postiza [Barcia, 2006: 37].

El ámbito de la discapacidad genera también una subcultura lingüística, y el cuidado en la transmisión de sus particularidades cobra importancia en nuestra contemporaneidad, en la cual cada vez más se avanza en el estudio y la consideración de la diversidad para la equiparación de oportunidades por parte de la sociedad.

Algunas de las siguientes configuraciones se detectan en el lenguaje corriente y en los medios de comunicación para referirse a las personas con discapacidad:

- *Personas con diversidad funcional*
- *Niños diferentes*
- *Niños especiales*[5]
- *Gente especial*
- *Invidentes*
- *Persona con motricidad reducida*
- *Discapaz*
- *Niños con capacidades diferentes*
- *Pececito,* para nombrar a un niño con Parálisis Cerebral (denominación utilizada por un profesional de la disciplina)

[5] Mary Warnock (en los años setenta en Inglaterra) difunde el concepto de "necesidades educativas especiales" cuando se propone revisar la programación educativa para los niños con discapacidad. El término "especial" se desprende luego de su primitiva formulación y, por obra de los hablantes, pasa a designar con mucha frecuencia a las personas con discapacidad.

En su trabajo sobre Comunicación Social en Discapacidad, Demetrio Casado señala la expresión "persona diferentemente capacitada", que surgió en Estados Unidos en la década de 1980.

Los profesionales que trabajamos en los distintos campos de la discapacidad no estamos exentos de esta utilización, puesto que también somos hablantes que participamos de los modos comunicacionales cuando referimos pronósticos, indicamos terapéuticas, recomendamos estrategias a las familias, y no es infrecuente encontrar la utilización de estereotipos en las respuestas que se dan en la práctica. En el curso de la presente investigación se han encontrado expresiones casi idénticas referidas por distintos profesionales cuando mantienen conversaciones con los padres.

Sin duda, dedicarse a la discapacidad requiere por parte de los profesionales el desarrollo de actitudes y aptitudes particulares. En la publicación de trabajos sobre la especialidad, los expertos refieren las siguientes palabras para expresarlas:

- *Acompañar*
- *Asesorar*
- *Brindar apoyo*
- *Generar espacios*
- *Compartir*
- *Desarrollar estrategias*
- *Desafío*
- *Responsabilidad*
- *Amor*
- *Amistad*
- *Contención*

Sin embargo, analizar los contenidos de algunos de nuestros discursos puede llevarnos a advertir que ciertos enunciados parecen contradecir la intención de ayuda que pretendemos dar a las familias para comprender qué le pasa, cómo parece interpretar el mundo, cuál es la naturaleza de los apoyos que necesita cada persona con discapacidad para lograr que sus capacidades se desplieguen.

Entender la naturaleza de las dificultades del integrante con discapacidad, cuando esas familias tienen pocos elementos a su alcance que los ayuden en estas situaciones y cuando las urgencias están muchas veces concentradas en el logro de la subsistencia, de un lugar para vivir y la obtención de un trabajo estable, cobra singular

importancia y se enfatiza el rol de los equipos de salud y educación como únicos referentes posibles para esas familias. Muchas no hablan o hablan poco respecto de lo que le pasa a la persona con discapacidad. Distintos autores hacen referencia a una especie de *conspiración de silencio* por parte de los miembros del grupo familiar.

En tal sentido, la pregunta fundamental que centra el interés de este trabajo es si los profesionales nos esforzamos en darles a las familias *las palabras necesarias* para que éstas circulen dentro del grupo y si tratamos de construir significados compartidos entre nuestros campos de conocimiento y los saberes propios que anidan en la familia.

Creemos que para esto es necesario encaminar parte de nuestras estrategias hacia el logro de mejores habilidades comunicativas para transmitir, desde la experiencia y el campo específico de cada disciplina, algunas de las múltiples formas en que, en cada persona, se expresan las dificultades que la discapacidad agrega a su vida.

Algunas cuestiones sobre los medios de comunicación social

Los medios de comunicación social influyen de manera notoria en la transmisión de información y también en la generación de opiniones y formas de hablar sobre los distintos temas del entramado social. Actualmente se registra una creciente actividad en los comunicadores sociales para promover la aceptación, sensibilidad, conocimiento e inclusión de las personas con discapacidad.

En numerosas ocasiones he registrado, en Ateneos y Jornadas organizadas por el Comité de Discapacidades de la Sociedad Argentina de Pediatría, los reclamos de algunos periodistas asistentes, especializados en el tema, que refirieron que somos los profesionales que trabajamos en la temática quienes deberíamos darles las palabras para hablar correctamente sobre el tema: “Pero, ustedes no hablan o hablan muy poco en los medios sobre esto...”; “Ustedes nos tienen que decir cómo hablar, qué palabras utilizar para transmitir a la sociedad las cuestiones referidas a la discapacidad”.

Es importante destacar que, en el marco del Primer Congreso Iberoamericano sobre Discapacidad, Familia y Comunidad (Organizado por la Asociación Amar en Buenos Aires, octubre 2005), como resultado del simposio “Discapacidad y Medios de Comuni-

cación", un grupo de renombrados periodistas produjeron una Declaración de Principios, a los efectos de luchar contra los estereotipos y prejuicios relacionados con la discapacidad desde los medios periodísticos.

Por la inquietud de algunos comunicadores, la aparición del cuadernillo *Pautas de estilo periodístico sobre Discapacidad* (Alejandra Noseda), editado por el Comité Federal de Radiodifusión (COMFER), ha aportado valiosas ideas para el tratamiento de la información sobre el tema.

De manera fundamental ha contribuido a la difusión, la mayor participación social de las personas con discapacidad, sus familias e instituciones de apoyos familiares que reclaman sus derechos.

En este momento, por lo general tiende a darse la palabra a los grupos de las minorías que expresan sus particularidades y aspiraciones y formulan su decisión de participar. Esto da cuenta de cambios en la sociedad que, lentamente ve transformarse algunas concepciones respecto del lugar ocupado por las personas con discapacidad.

Estos cambios se expresan en nuevas palabras para nombrarlos. Basta anotar algunas tales como *Dependencia, Institucionalización, Trabajo Protegido*, que han dado paso a:

Inclusión
Integración
Autodeterminación
Autovalimiento
Accesibilidad
Calidad de vida
Equiparación de oportunidades
Independencia

Cada vez más se verifica la utilización del enunciado *persona con discapacidad,* en lugar de discapacitado. La situación de discapacidad está referida en la forma adjetivo (*con discapacidad*), y no sustantivada (*discapacitado*) poniendo en la oración primero a la persona y luego a su circunstancia.

Los cambios lingüísticos, las formas de hablar expresan la afirmación o el rechazo de ciertas prácticas, y las palabras utilizadas no son meros ingredientes lexicales estáticos sino que dan cuenta del proceso mismo de cambios en las representaciones.

Marshal Mc Luhan, con su fundamental aporte en el estudio de los medios de comunicación, subrayó la importancia de atender a la aparición de "vocablos insignia" que adelantan el cambio que viene en un paradigma cultural. Son voces anticipadoras que, en muchos casos, acaban por instalarse. Algo así ha sucedido con las palabras *posmodernidad* o *complejidad*, que van mostrando o revelando próximos cambios de paradigmas culturales.

No obstante, los expertos en lingüística son cautos en adjudicar los grados de relación entre lengua y cultura, es decir, entre cambio cultural y cambio lingüístico. La relación no es lineal ni automática y los cambios que expresan las palabras pueden comenzar en un individuo o un grupo. La constante modificación de las formas de hablar se convierte en alguna medida en la señal para la construcción de la identidad grupal o de sectores sociales. Luego, si alcanza difusión, podrá ser adoptada si la comunidad la acepta, si se la apropia. En la concepción realista de la lengua, el hombre es libre frente a ella, la adapta, la acepta o crea nuevas palabras para nombrar su realidad.[6]

Relevancia del lenguaje

No es posible encarar temas sobre comunicación sin analizar algunos aspectos del lenguaje. Sin pretender realizar un análisis del discurso tal como lo proponen la lingüística o la psicolinguística, el eje de este trabajo es el registro y observación de micro situaciones comunicativas que van constituyendo la trama de relaciones y significaciones que hacen que la familia, la persona con discapacidad y los profesionales que las asisten desarrollen y transformen sus propias interpretaciones, sus propias visiones y sus propias identidades.

Desde esta concepción se propone instalar el tema de la comunicación verbal de la discapacidad como válido para su posible análisis en el campo disciplinar.

[6] Por ejemplo, hace varios meses se ha publicado en los diarios la noticia, difundida por el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, recomendando que las personas llamadas *cartoneros* deberían llamarse en adelante *recuperadores urbanos*. Esta expresión por ahora no ha sido asimilada por los porteños y la mayoría de los hablantes sigue usando la palabra *cartonero para designar a las personas que se dedican a la tarea de recoger residuos reciclables.*

> […] La tarea de la lingüística se vuelve indispensable en todas las disciplinas sociales y humanísticas. Todos los estudios que se propongan clarificar algún aspecto de la vida social deberán enfrentarse con el problema del lenguaje…" [RAITER y ZULLO, 2004: 192].

La Lingüística Social, cada vez con más frecuencia, es consultada en sus postulados para explicar los fenómenos de los usos lingüísticos en la sociedad:

> Es una ilusión pensar que uno se ajusta a la realidad sin la utilización del lenguaje y que el lenguaje no es más que un medio incidental de solucionar problemas específicos de comunicación o reflexión. La realidad es que el "mundo real" está amplia e inconscientemente conformado según los hábitos lingüísticos de un grupo determinado. [...] Vemos, escuchamos y obtenemos experiencia como lo hacemos, principalmente porque los hábitos lingüísticos de nuestra comunidad nos predisponen hacia ciertas clases de interpretación" [Sapir, 1941: 1].

El lenguaje es, quizá, la más compleja de las actividades humanas. Hablar una lengua es tanto una capacidad biológica que necesita de aprendizaje como un bien cultural que permite transmitir casi todas las otras formas culturales. Ciertamente no toda comunicación requiere del lenguaje. Podríamos decir que la transmisión de una coreografía puede prescindir en su esencia del lenguaje verbal o que un modo gestual de comunicación pone en segundo plano la oralidad, pero ambos constituyen modos muy específicos de transmisión para colectivos sociales también específicos.

Saussure, desde la Lingüística moderna, profundizando en los conceptos de *lenguaje*, *lengua* y *habla*, señala que la lengua no existe más que en una masa social. Ella es un sistema compartido por un grupo, pero dentro de éste pone el habla (*parole*) como un acto individual de voluntad, es decir, un acontecimiento personal.

De la misma manera que las creencias y las modas, el lenguaje existe en la memoria de los grupos y se sostiene por esa *existencia mancomunada* como la llama José Antonio Marina, es decir, el acuerdo que establecen las personas para compartir el lenguaje de su grupo. Este "mancomún" es el diálogo. El ser humano es un ser dialógico en su naturaleza. Dia-logos (*dia*: a través de, dividir algo en dos; *logos*: palabra) hace referencia a la participación en la palabra para hacerse entender y también para influir sobre el otro.

Los usos lingüísticos tienen en la expresión y la comprensión

los dos grandes modeladores que van perfilando las palabras. Ellas son, de esta forma, *conceptos vividos*, como los llama Marina, en los cuales se acumulan informaciones de distinto origen: perceptivas, lingüísticas, afectivas, de género.

El concepto es, pues, una representación semántica compleja que existe en la memoria del hablante pero que va y viene, circula para asegurar su estabilidad pero también para recibir modificaciones.

Los seres humanos nos hemos constituido a nosotros mismos mediante el uso del lenguaje y de las reglas de uso que manejamos con soltura desde que nacemos, pero que nos demandan un arduo trabajo conocerlas realmente.

Desde esta visión constitutiva del lenguaje, entonces, resulta válido que nos embarquemos en un trabajo de reflexión respecto de las palabras que diariamente usamos para comunicar la discapacidad *entre* los profesionales y *desde* los profesionales, hacia las familias y hacia los propios niños con discapacidad y sus entornos. Esto *concierne* a la interdisciplina en tanto genera reconocer aquello que nos inquieta al actuar.

La comunicación entre el personal de salud y el asistido

En la asistencia a la discapacidad, por la necesidad de atender a múltiples encuadres, cobra relevancia la noción de *personal de salud.*

> Consideramos personal de salud a todos los profesionales y trabajadores que integran equipos tanto de asistencia y prevención de enfermedades como de promoción de salud. La relación terapéutica es una relación entre personas, en la que hay roles definidos y una intencionalidad. Dentro de la noción personal de salud están los que la promueven, los que la previenen, los que la tratan y los que la rehabilitan [RICÓN, 2003: 14-15].

Generalmente se hace referencia a la comunicación médico-paciente cuando se explicitan indicaciones respecto de la información que las personas deben recibir acerca de sus estados de salud. Esta relación pone en primer término al profesional médico como poseedor de la información que se debe transmitir. Respecto a esto, también estamos asistiendo a un cambio en las interacciones dentro de esta particular relación. Actualmente en Internet se puede acceder a la página de *pacientesonline.com*, un sitio que se refiere

a la relación paciente-médico, médico-paciente, y que ha realizado tres encuentros sobre la temática de la comunicación en salud y ha recibido el auspicio de la Organización Panamericana de la Salud.

Respecto a los trabajos que tratan el tema de la comunicación en el ámbito de la salud, la mayor cantidad se registra en la práctica médica, en relación con la transmisión de noticias dolorosas, difíciles, y por supuesto en las áreas de la Psicología y el Psicoanálisis, campos estos últimos en los cuales la palabra es la que da sentido a la práctica según la conceptualización teórica desde donde se realice el abordaje.

La importancia de considerar las ideas y la subjetividad puesta en juego en la comunicación es tenida en cuenta por muchos autores. Benjamín Usorskis se refiere al "difícil arte de responder al paciente" cuando se ocupa de estudiar la subjetividad en el territorio médico. En la literatura sobre el tema, los autores señalan que la comunicación de malas noticias es una de las tareas más difíciles de enfrentar. Ansiedades, propias creencias, personalidad del profesional se ponen en juego en el discurso a utilizar. Hay coincidencia en cuanto al rol decisivo y fundamental que desempeñan las habilidades de comunicación y las actitudes de los profesionales.[7]

La complejidad e importancia de las habilidades lingüísticas que los profesionales necesitan desarrollar para mejorar en su tarea se plasma en el título de un texto, cuyo autor es el Dr. Alberto Alves de Lima, coordinador del Área de Docencia del Instituto Cardiovascular de Buenos Aires: "¿Cómo comunicar malas noticias a nuestros pacientes y no morir en el intento?".

En general, en los escritos sobre el tema se señala que los receptores de malas noticias difícilmente olvidan dónde, cuándo y cómo les fue comunicada, y consideran *mala noticia* o *noticia difícil* a aquella que altera de manera drástica y negativa la perspectiva del paciente en relación con su futuro. En el ámbito de la discapacidad, que es, en primera instancia, un tema o asunto de la salud de las personas, es en la información diagnóstica donde muchos de estos trabajos centran su interés, pero debemos señalar que, si bien hay muchas buenas noticias que transmitir, la comunicación de las

[7] Refexionar sobre las habilidades comunicativas es en estos momentos una de las recomendaciones principales para el afrontamiento del estrés laboral y el síndrome de Burnout.

más arduas, penosas o complicadas es un tema frecuente en todas las etapas vitales de las personas con discapacidad.

Sobre todo en la información diagnóstica, los padres recuerdan muy poco de lo hablado y en algunos casos les quedan en la memoria palabras sueltas o frases significativas como Down, Parálisis cerebral, Sordera, etcétera:

> […] La diferencia que hay con otras situaciones es que tal vez en el caso de la discapacidad en la infancia el revelado de la información es a menudo el comienzo de una larga y duradera relación entre el pediatra, el niño y su familia [BAX, 2004: 447].

Estos intercambios incluyen además a los integrantes de los equipos de salud y educación. Necesitan ser reiterados y su comprensión requiere del desarrollo particular de las habilidades comunicativas de todos los profesionales.

Es una difícil actividad, en la cual se mezclan miedos de distinto tipo: temor a causar dolor, a ser culpado, a implicarse demasiado… lo que da como resultado dificultades en la comunicación y displacer. Esto provoca a veces eludir enfrentarse con este aspecto de la tarea.

Fallowfiel y Jenkins, en 2004, escribieron sobre las formas de comunicar noticias tristes, malas o difíciles. Señalan que interacciones de este tipo inciden en las habilidades de adaptación de los que las reciben y resultan muy estresantes para lo profesionales, quienes en ausencia de una preparación profesional efectiva sobre el tema, pueden adoptar maneras inapropiadas de afrontamiento para comunicar noticias difíciles. En un trabajo posterior de estos mismos autores titulado *Right from the Start* (*Bien desde el comienzo*), se resaltan principios claves. Uno de ellos se refiere a compartir las noticias respecto de cómo hablar con los padres sobre su hijo con discapacidad. Lo llaman *revelado de la información*. Nuevamente aparece la palabra revelar. Es interesante comentar, de paso, que *revelar* significa conocer lo que estaba oculto.

Buckman y colaboradores (1992) han descripto un protocolo de seis pasos a cumplir para poder comunicar malas noticias. Lo toman como modelo para adaptarlo a las situaciones que se presentan en las prácticas clínicas día a día:

Etapa 1: Preparándonos para empezar.
Etapa 2: Descubriendo qué sabe el paciente.
Etapa 3: Reconociendo qué y cuánto quiere saber.

Etapa 4: Compartiendo la información.
Etapa 5: Respondiendo a las reacciones del paciente.
Etapa 6: Planes a futuro. Seguimiento.

En nuestro medio y en el tema específico de la discapacidad, Blanca Núñez, desde la perspectiva del abordaje psicológico, aporta valiosas recomendaciones referidas a las maneras de comunicar noticias en las situaciones de crisis y a la importancia del diálogo intrafamiliar para superarlas.

El Dr. Martin Bax, considerado una de las autoridades mundiales en el tema de las discapacidades en niños y adolescentes, ha escrito sobre "lo que los padres quieren saber sobre sus hijos con problemas de desarrollo". Entre sus recomendaciones incluye que debe haber siempre "una conversación y nunca una confrontación" y que "el médico nunca va a saber tanto como los padres sobre su propio hijo". Como modesto aporte desde mi experiencia profesional, hago una observación a esta recomendación: los profesionales de los equipos interdisciplinarios nunca van a saber tanto como los padres sobre su propio hijo, salvo que desplieguen sus capacidades comunicativas para poder saberlo.

Otro de los temas que se consideran en la transmisión de información es la *cantidad* de datos que los padres deben recibir. Algunos profesionales consideran que deben darse en la medida en que los padres pregunten, mientras que otros recomiendan desde el principio referir todo lo que es posible que suceda. Así, hemos encontrado referencias a la futura escolaridad en niños pequeños con discapacidad cognitiva, cuando todavía no se han desarrollado las condiciones necesarias para realizar tal predicción.

Entrevistarse con padres con niños con características similares o concurrir a instituciones que realizan esta tarea es una de las recomendaciones que casi siempre se realizan en el campo de la discapacidad. Las autobiografías que refieren otros padres resultan enriquecedoras para ayudar a entender los propios pensamientos, sentimientos, conductas. Escuchar y poder preguntar potencia la capacidad de resolver situaciones y mejorar las relaciones. Sin embargo, acceder a este valioso intercambio con frecuencia no está disponible para las familias de escasos recursos.

En el registro que se ha realizado para la recolección de datos se comprueba que las configuraciones semánticas que dan cuenta de pronósticos, recomendaciones, valoración de capacidades, realiza-

das por *todos* los integrantes de los equipos de salud y educativos, son fundamentales, además de la palabra médica. En realidad, los profesionales de las disciplinas que se ocupan de la habilitación, rehabilitación y educación se ubican en la primera línea de atención; en relación con el contacto casi diario que mantienen y los significados lingüísticos que se transmiten, también tienen una importante relevancia en las concepciones que las familias van construyendo. Como ya se ha expresado aquí, la familia por lo general guarda casi sin alterar lo referido por los profesionales y así lo transmiten cuando se indaga al respecto.

Por otra parte, para cualquier persona esto tiene la misma significación. Todos los seres humanos guardamos en la memoria semántica las expresiones que nos conmovieron. El léxico no es un repertorio de expresiones predeterminadas. Es ante todo una herramienta para analizar y enmarcar lo que experimentamos. Los nuevos paradigmas que interpretan el fenómeno del lenguaje le atribuyen en primera instancia una motivación para la acción. De esta manera, lo que impulsa a seguir una cierta línea de comportamiento viene determinado a menudo por las analogías entre las fórmulas lingüísticas con las que expresamos una situación dada.

Hablar es revelar las propias ideas sobre lo que está pasando con la persona, y en el tema de la discapacidad, por la complejidad de los aspectos a los cuales hay que atender, las palabras de los profesionales involucran al niño y a toda la familia, y siempre resuenan en todos los participantes.

Las palabras y las expresiones registradas

Para este análisis preliminar de los registros que se detallan a continuación, partiremos de la noción de texto: un texto es el registro verbal de un acto comunicativo que puede ser oral o escrito. Analizar textos orales puede llevar a múltiples interpretaciones y sobre-análisis que trataremos de evitar.

Las expresiones que hemos elegido son producciones de lengua hablada, es decir, la lengua en uso, resultado de actos de habla.[8] La

[8] Actos linguísticos o actos del lenguaje. Denominación propuesta por Jhon Searle desde la *Filosofía del Lenguaje*, al referirse a las unidades básicas o mínimas de la comunicación linguística.

validez de un análisis de este tipo se asienta en el interés que los analistas de la conversación han demostrado respecto del uso "fático" del lenguaje (fático = uso convencional para abrir y cerrar intercambios orales en la perspectiva interactiva).

> La lengua hablada posee una organización menos rica que la lengua escrita y contiene menor densidad informativa, pero mayor cantidad de marcadores de interacción y articuladores discursivos [BROWN y YULE, 2005: 34].

Es preciso señalar que no tomaremos en cuenta los contextos no verbales: miradas, sonrisas, gestos, tacto, tono de voz, proxemia (distancia entre los interlocutores), que enmarcan las interacciones verbales y que también se llaman aspectos suprasegmentales de la comunicación. Estas señales constituyen por sí solas un campo de indagación por su capacidad de generar vínculos sin necesidad de la palabra en ciertas ocasiones, pero, tal como se ha señalado, el recorte de este análisis se remite a las palabras y expresiones verbales.

Cuando se analizan las interacciones, es necesario tener en cuenta distintos componentes que se denominan *rasgos del contexto*. Consideraremos *los propósitos y funciones* (la transmisión de contenidos sobre la discapacidad de la persona) y *el código* (la descripción de las formas lingüísticas específicas). Dentro de las formas lingüísticas, se tomará la función verbal, siendo que ésta es la función gramatical que designa estado, pasión o existencia, y expresa el modo, tiempo y persona. Muchos lingüistas sostienen la idea de que los verbos forman las categorías más importantes del lenguaje.

En los registros de los grupos primero y segundo, que a continuación se transcriben, se detallan expresiones registradas en intercambios orales entre profesionales y padres y situaciones de habla presenciadas en reuniones de equipo.

En el tercer grupo se comentan algunos datos obtenidos en entrevistas en profundidad con profesionales.

Primer Grupo: Palabras y expresiones referidas a la transmisión de actividades a realizar

> *"Señora, dígale a...* [integrante de los equipos de salud y educación] *...que me llame"*.

"Dígale a la... [maestra] *...que me mande un informe"*.

"Quién le dice a la mamá... [transmisión de noticia desde el equipo]*"*.

"Qué le dijo el [o la]... [después de consultar a distintos profesionales]".

"La… me dijo... [envío de mensaje de un profesional a otro a través de los padres]*"*.

"Señora, quién le dijo que… [cuando la madre refiere alguna inquietud respecto de tratamientos]*"*.

"Se acuerda de que le dijimos que… [reunión de equipo]*"*.

"Pero señor, usted me va a decir a mí que... [ante sugerencia del padre o de la madre respecto al enfoque del tratamiento]*"*.

"Me dijo... que el nene tiene que hacer… [cuando se solicita turno para un profesional]*"*.

En este grupo se observa que las expresiones se organizan alrededor del verbo *decir.* Por su valor, significación y función, es un verbo transitivo y se utiliza para expresar que la acción pasa a otra persona o cosa que la recibe directamente. Otro atributo del verbo es el modo: los modos verbales indican la actitud del hablante frente a la realidad. El modo empleado en este grupo es en la mayoría el modo imperativo que enuncia el hecho verbal como un mandato; también como exhortación o como ruego.

En ocasiones, los padres reciben estas exhortaciones para realizar distintas consultas, concurrir a distintos servicios e instituciones convirtiéndose en mensajeros y receptores de preguntas y respuestas que les resulta difícil poder transmitir. Entonces, lo hacen repitiendo las expresiones que les fueron dichas.

Segundo grupo: Palabras que se refieren específicamente a la problemática en comentarios de padres y profesionales

Padres:

"No sé qué le pasa…".

"No aprende".

"Tiene un problema".

"Tiene un problemita… un retraso madurativo".

"Y… es muy inquieto…".

"De golpe me dijeron que tenía un retraso pensando que yo ya lo sabía".

"Me dijeron que lo tengo que llevar a un...".

Profesionales:

"Y… vamos a ver".

"No sabemos".

"Es una caja de sorpresas…".

"No se sabe adónde va a llegar".

"No tiene techo".

"Vamos a ver cómo anda con…".

"Señora sáqueselo de la cabeza… nunca va a aprender a leer y a escribir porque aquí… no le funciona...".

"Hasta que no [crezca - tenga el resultado - camine], *no se puede intervenir."*

"Hay que esperar, ya va a arrancar".

"No se preocupe, ya va a hablar".

"En este momento, no hay mucho para hacer".

"Pero, ¿quién es el/la [nombre de una profesión]*?… usted o yo?"*.

Se observa el uso de infinitivos (arrancar, hablar, ver...). El modo infinitivo expresa la acción o significación en forma abstracta, sin referencia a tiempo, número ni persona. También se evidencia el uso del modo subjuntivo. El subjuntivo es utilizado por los hablantes para significar la condición, la posibilidad, la duda, el deseo, lo futuro incierto. El hecho referido como algo subjetivo, inseguro y dependiente de otra acción. Podemos decir que es un modo subjetivo, que no habla de la realidad sino de la incertidumbre, la posibilidad, que combina el tiempo real con el tiempo relativo.

Si desplegamos las expresiones e intentamos cruzarlas, fácilmente vemos que nos dejan con una cierta incertidumbre y la sensación de un fracaso del lenguaje para la comprensión. Los enunciados parecen hacer referencia a un *no sé qué decir*, *cómo decir*, a una reserva de la palabra. Por un lado, están *los que no saben (o les duele saber)*, y por el otro, están *los que saben que no saben y prefieren no dar más información.*

> La palabra fracasa cuando no cumple su cometido y no sirve ni para comunicar ni para entenderse. Unas veces, la culpa la tiene el hablante porque es confuso, reservado. Otras, el fallo procede del receptor, que no es capaz de comprender, que se empantana en malentendidos. Los fracasos del lenguaje son especialmente dolorosos allí donde las expectativas eran más altas [MARINA, 1998:169].

Tercer grupo: Palabras y expresiones que indican diálogo reflexivo

"Nunca nadie me explicó lo que le pasa realmente a mi hijo".

"Ahora que me lo explica, entiendo mejor".

"Ahora entiendo por qué se porta así".

"Y sí… si le presto atención, lo entiendo mejor".

"Yo creía que eran caprichos. Veo que a lo mejor no...".

"Me habían dicho que tenía que ir a [consultar algún profesional]*, pero no sabía bien para qué... ahora me doy cuenta".*

Estas expresiones se manifiestan más completas en su construcción gramatical. El modo usado es el Indicativo. Indica la expresión de lo real, efectivo (*entiendo, me doy cuenta, comprendo*). El indicativo es el modo de la realidad. Estas últimas expresiones fueron registradas como respuesta ante explicaciones formuladas por profesionales que encontraron resultados positivos cuando decidieron repensar sus habilidades comunicativas para lograr mejores comprensiones.

Se registra el comentario de los profesionales: *cuando se encuentra el camino para poder transmitir mejor, los padres se relajan mucho*.

En mi práctica personal, he encontrado muy valioso preguntar, como seguramente lo harán otros profesionales: *¿Y a usted (ustedes) qué le (les) parece que le pasa a su hijo?* Esto implica averiguar primero dónde está situada la otra persona, cuáles son sus ideas, sus expectativas, sus creencias, y luego situarse desde allí para incorporar las palabras adecuadas que irán al encuentro de las explicaciones para lograr mejores comprensiones. La comprensión es el resultado de una persona *en situación* relacionándose con otra *en situación.*

Todos los que trabajamos con familias de escasos recursos sabemos que hay que insistir hasta conseguir mejores comprensiones y que es difícil hacerse entender. Hablar y escuchar. Dejar hablar, escuchar y provocar ser escuchado en una conversación es intentar la mejor comunicación posible.[9]

[9] El acto comunicativo se funda en el acto de escuchar. El hablar se torna efectivo cuando parte *de* y es seguido *por* una actitud de escucha eficaz que dirige y regula la comunicación.

Algunas conclusiones

Como resultado del análisis realizado previamente, se evidencia que las maneras comunicacionales que se despliegan alrededor de la persona con discapacidad y su familia pueden no ser efectivas para significar al individuo y enmarcar las creencias que la familia tiene sobre su problemática.

Las palabras de los equipos de salud y educación se imprimen en el léxico que utilizan las familias para dar cuenta de la situación de su integrante con discapacidad. Revisar las interacciones lingüísticas puede contribuir al control de calidad de las prácticas profesionales, actividad imprescindible para los que trabajamos en los distintos ámbitos en que se despliega la discapacidad.

La expresiones registradas dan algunos indicios respecto de la necesidad de instalar la reflexión sobre las habilidades comunicativas de los profesionales en el campo de la discapacidad.

Donald Schon, en su obra *The Reflective Practitioner* (1983), ha aportado ideas relevantes en lo que se refiere a la práctica reflexiva. Considera *reflexionar durante la acción y sobre la acción de la actividad profesional* y recomienda profundizar en una epistemología de la práctica. Una frase que utiliza es "*thinking on our feet*". Una posible traducción sería "pensando sobre nuestros pies". Quiere significar que en las prácticas es necesario mirar dentro de nuestras experiencias, conectarnos con nuestros sentimientos, y pensar desde las teorías pero de manera reflexiva. Entendemos que un espacio válido para esta reflexión es el encuentro interdisciplinario, tantas veces nombrado pero pocas veces practicado en su esencia.

> En el entorno de la salud existe uno de los mejores laboratorios de comunicación, y los problemas que su gente tiene que resolver son los mismos problemas que presentan todas las demás caras del complejo poliedro que constituye nuestra sociedad. Tal vez por eso considero el mundo de la salud y de la enfermedad como un entorno estrella dentro del universo de la comunicación [SERRANO, 2004: 22].

Así como se acuerdan reuniones para discutir casos, recabar datos, decidir estrategias y abordajes, planear un seguimiento, también parece indispensable instalar como tema de la interdisciplina las modalidades de comunicación que mantenemos con los niños que tratamos y con sus familias, a quienes asistimos. Hablar de cómo hablamos puede permitirnos producir conocimientos en lo con-

cerniente a la particular modalidad de la comunicación personal de salud asistida y también puede contribuir a una adecuada comprensión de la sociedad sobre el tema. Esto también forma parte del proceso de construcción interdisciplinaria y de la ética de la práctica. Ésta no es otra cosa que la actividad reflexiva sobre los actos humanos que realizamos cuando actuamos diariamente en la tarea que hemos elegido.

De esta manera, podremos obtener conocimientos válidos para ponerlos al servicio de "el difícil arte de responder". Responder y corresponder, ambas palabras tienen el mismo origen. Así lo dice el *Diccionario Etimológico de la Lengua Castellana*. De *responder* derivan *responsable* y *responsabilidad*. Y también de *responder* deriva la palabra *responso*: palabra o verso que se repite muchas veces. Muchos profesionales sabemos las incontables veces que tenemos que repetir nuestras palabras cuando los niños o sus padres las requieren.

Las familias y los niños a quienes atendemos necesitan que se les responda desde un saber competente basado en una actitud reflexiva. Del tipo de respuesta dependerá que la práctica se diferencie entre una mera intervención técnica y un verdadero encuentro recíproco, cuyo objetivo último es el logro de una mejor comprensión respecto de lo que le pasa a una persona cuando es una persona *con* discapacidad.

Unas palabras y expresiones finales

En el cante español, el saber popular reclama, metafóricamente, que una de las funciones del saber (tú) es comprender singularmente al otro (a mí).

Esta copla se canta por soleares en el cante flamenco y dice:

Presumes que eres la ciencia / y yo no comprendo así

por qué siendo tú la ciencia / no me has comprendido a mí.

Bibliografía

ALVES DE LIMA, A.: "¿Cómo comunicar malas noticias a nuestros pacientes y no morir en el intento?', *Revista Argentina de Cardiología*, vol. 71, nº 3, Bs. As., 2003.

BARCIA, P. L.: "Lengua y Cultura", en PARINI, A. y ZORRILLA, A.M. (coords.): *Lengua y Sociedad*, Bs. As., Editorial Ancora, 2006.

BAX, M.: "Lo que los padres quieren saber sobre sus hijos con problemas de desarrollo", en LEJARRAGA, H. (ed.): *Desarrollo del niño en contexto*, Bs. As., Paidós, 2004.

BROWN, G. y YULE, G.: *Análisis del Discurso*, Madrid, Editorial Visor, 2001.

KISNERMAN, Natalio (comp.): *Ética, ¿un discurso o una práctica social?*, Bs. As., Editorial Paidós, 2001.

LIZCANO FERNÁNDEZ, E.: "La metáfora como analizador social", *Revista Empiria*, España, 1999.

MARINA, J. A.: *La selva del lenguaje. Introducción a un diccionario de los sentimientos*, Barcelona, Editorial Anagrama, 1998.

NOVILLO MARTÍNEZ, H.: *Apunte de Cátedra Seminario 7. La familia, los profesionales: sus interacciones*, Maestría en Familia y Discapacidad, Bs. As., UMSA, 2004.

NÚÑEZ, B. A.: *Familia y Discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*, Bs. As., Editorial Lugar, 2007.

Primer Congreso Iberoamericano sobre Discapacidad, Familia y Comunidad - Actas, Bs. As., Asociación Amar, 2005.

RAITER, A. y ZULLO J.: *Sujetos de la lengua. Introducción a la lingüística del uso*, Barcelona, Gedisa Editorial, 2004.

RICÓN, L.: *La relación terapéutica*, Bs. As., Editorial Polemos, 2003.

SAPIR, Edward: *La relación del pensamiento y el comportamiento habitual con el lenguaje*, Sapir Publications Fund, 1941.

SEARLE, John: *Actos de Habla*, Madrid, Ediciones Cátedra, 1994.

SERRANO, Sebastià: *El regalo de la comunicación*, Barcelona, Editorial Anagrama, 2004.

LOS ESTUDIANTES UNIVERSITARIOS Y SU PERCEPCIÓN DE LA DISCAPACIDAD[1]

Enriqueta Graciela BLASCO[2]
eblasco@arnet.com.ar

Resumen

El presente trabajo tiene por objetivo conocer las percepciones que los estudiantes del Seminario Optativo Discapacidad, Rehabilitación y Sociedad Actual, de la Carrera de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Buenos Aires, tienen sobre la discapacidad. Asimismo se propone reflexionar sobre el contenido de esas percepciones, el que es vivenciado por las personas con discapacidad como un obstáculo capaz de legitimar la exclusión social. Del análisis cualitativo del material recogido se concluye que las creencias y los valores que se revelan en sus expresiones operan en la práctica construyendo un imaginario social negativo sobre la discapacidad. Imaginario que se hace presente en las actitudes sociales y que afecta la calidad de vida de las personas con discapacidad. Es por ello que el conocimiento de las percepciones se convierte en una herramienta valiosa a través de la cual los estudiantes pueden reconocer el origen de sus creencias, reflexionar sobre ellas y modificarlas. La labor docente se enriquece con este saber que se constituye en una guía a la hora de profundizar los contenidos y metodologías pedagógicas en la formación de los futuros profesionales de Trabajo Social.

[1] Exposición de los resultados de una experiencia para conocer las percepciones de los estudiantes universitarios que asisten al Seminario Optativo Discapacidad, Rehabilitación y Sociedad Actual, FCS/UBA.

[2] Licenciada en Servicio Social (UBA). Magíster en Integración de Personas con Discapacidad (Universidad de Salamanca, España).

Introducción

La experiencia docente sobre la que este trabajo intenta reflexionar tiene lugar dentro del marco del Seminario Optativo Discapacidad, Rehabilitación y Sociedad Actual, de la Carrera de Trabajo Social de la Universidad Nacional de Buenos Aires.

Desde hace 11 años, el seminario se ha convertido en el único espacio académico que imparte conocimientos sobre la problemática de la discapacidad y que integra la currícula de una carrera de grado, dentro de la Facultad de Ciencias Sociales de la UBA. Cada cuatrimestre, un número aproximado de entre 25 y 30 estudiantes elige asistir al seminario. El 90% de ellos integra la carrera de Trabajo Social; el resto proviene de otras carreras (Sociología, Ciencias de la Comunicación, Abogacía), y últimamente se han incorporado estudiantes extranjeros procedentes de diferentes carreras humanísticas.

Son diversos los motivos que impulsan a los estudiantes a elegir este Seminario (entre otros que abordan diferentes temáticas). Como ejemplo, podemos citar aquellos que manifiestan un interés específico por el tema, que están realizando sus prácticas de taller en un ámbito institucional o servicio de atención a personas con discapacidad; otros motivados por experiencias con algún familiar y/o amigo con discapacidad. También se incluyen quienes desean saber sobre un tema que les es desconocido, y finalmente están aquellos que lo eligen porque el horario para cursar la materia se adecua a sus necesidades.

La elección es un elemento a tener en cuenta (si bien no es objeto de este estudio) pues es un acto de la voluntad, que sólo puede ser ejercido ocasionalmente a lo largo de la carrera. El estudiante elige adquirir un conocimiento sobre una temática por la cual siente interés. Para que exista este interés, el estudiante necesariamente trae consigo algún tipo de "saber" que le despierta ese deseo de conocer. Un "saber" no mediatizado por los conocimientos que se van adquiriendo en el transcurso de la materia. Se trata de ese "saber" que hace su aparición espontánea dentro de la dinámica del seminario, en las participaciones orales, en sus escritos, infiltrándose y transgrediendo los marcos teóricos en los que se encuadra la cátedra. Esta aparición revela la fuerza de las creencias, de las experiencias y de las emociones –componentes de ese "saber"– con las que los estudiantes han construido su imaginario social de la discapacidad.

Estas creencias, escondidas en los discursos orales y escritos de

los estudiantes, pusieron un interrogante sobre la calidad de la transmisión de los contenidos de la cátedra, transmisión que no lograba desterrar prejuicios subsistentes, que luego podrían trasladarse a sus prácticas profesionales.

Esta inquietud fue la que determinó establecer desde el inicio una estrategia metodológica que permitiera detectar, ya no en forma solapada sino de primera fuente, las percepciones que los estudiantes tienen internalizadas sobre la discapacidad antes de comenzar el seminario. El material recogido es posteriormente devuelto a los autores a fin de generar, dentro del seminario, espacios de reflexión crítica que permitan cuestionar ese conjunto de creencias y valores que pueden llegar a afectar la práctica profesional con las personas con discapacidad y sus familias.

El objetivo de este trabajo es dar a conocer una primera sistematización de esas percepciones de los estudiantes, representativas en cierta forma de un discurso social compartido y expresado en los sentimientos y opiniones que despierta la visión de la discapacidad. Asimismo, conocer cómo ese discurso es percibido y vivenciado por las personas con discapacidad como un obstáculo capaz de legitimar la exclusión social. Finalmente, reflexionar sobre la importancia que supone el conocimiento de las percepciones para guiar la formación de los futuros profesionales de Trabajo Social.

Algunas consideraciones sobre la formación del trabajador social en el campo de la discapacidad

Seleccionar los conocimientos que se deben transmitir a los estudiantes de Trabajo Social sobre una problemática social como es la discapacidad no es un tema menor a la hora de construir una cátedra que se atreva a indagar, en un tiempo limitado, la complejidad de las variables personales, familiares y comunitarias que están en juego. El propósito de la cátedra es abrir un espacio al conocimiento y ofrecer a los estudiantes los instrumentos necesarios para intervenir en los diferentes ámbitos en los que desarrollen su actividad, donde la temática de la discapacidad se presente y requiera de sus servicios.

Los estudiantes se aproximarán a un fenómeno social que tiene un marco teórico rico, en permanente construcción, gracias a aportes que van cuestionando y dejando atrás los paradigmas que la sociedad en su devenir construye. La cátedra intenta constituirse en

un espacio de reflexión donde no hay un otro discapacitado al que hay que conocer como una identidad ontológica aparte, sino un nosotros en tanto seres humanos atravesando una experiencia vital que nos vuelve diferentes ante los ojos de los demás. Experiencia ésta que tiene amplia repercusión en la vida de las personas, a las que hay que dar una respuesta no improvisada, sino que tenga detrás un cuerpo de conocimiento sólido. El Seminario no tiene la intención de formar especialistas en discapacidad, sino conocer una problemática que impacta a la persona de diversas maneras y grados en su vida cotidiana y que reclama una atención particularizada.

El trabajador social, en su práctica, debe estar formado para intervenir en este campo. Esta práctica que tiene lugar dentro del marco de la vida cotidiana y que Carol Meyer (1976) clarifica al decir:

> el laboratorio de la práctica social es la vida misma, la no planeada, desordenada, frecuentemente infeliz y anómica vida que la gente lleva en su lucha por lograr amor e intimidad, reconocimiento en su trabajo y suficientes fuerzas físicas y económicas para poder orientar saludable y plenamente su vida cotidiana.[3]

La discapacidad como producto social es una contingencia en la vida de los seres humanos y como tal susceptible de producir un desequilibrio económico y social, creando un estado de necesidad que requiere respuestas del medioambiente. Implica la probabilidad de que este suceso no deseado nos sorprenda en el curso de nuestro ciclo vital. Como la muerte, la enfermedad y la vejez, la discapacidad es una contingencia propia de nuestra condición de seres humanos que nos inquieta y perturba, y está presente en nuestra cotidianeidad confirmando nuestra finitud, nuestra fragilidad.

Así conceptuada, la discapacidad se configura como un problema social en la medida que, como expresa Kisnerman (1998):

> una situación se hace problema social cuando afecta, desequilibra, desorganiza, directa o indirectamente, a un colectivo de personas. Es una situación límite que actúa como freno a la realización plena de los hombres.[4]

[3] MEYER, C.: *Social Work Practice. The Changing Landscape*, Nueva York, The Free Press, 1976, p. 89.

[4] KISNERMAN, N.: *Pensar el Trabajo Social. Una Introducción desde el construccionismo*, Buenos Aires, Ediciones Lumen Humanitas, 1998, p. 161.

La discapacidad tiene lugar en una sociedad determinada, la que a su vez determina las posibilidades de desarrollo de la personas, no sólo a través de su capacidad de respuesta para ofrecer servicios y recursos acordes con las necesidades, sino por la influencia de los valores y creencias que se reflejan en las actitudes sociales. La discapacidad será entonces la resultante de esa interacción entre la persona y su medio ambiente.

Es desde este marco conceptual que la cátedra desarrolla su currícula ofreciéndose como un espacio abierto para los diferentes aportes de otras disciplinas, conjuntamente con las contribuciones de personas con discapacidad que, como docentes invitados, participan en el seminario enriqueciendo y ampliando el conocimiento. Dentro de estos contenidos teórico-prácticos se incluyen las percepciones de los estudiantes al ingresar. Se considera a este material como una herramienta que permite guiar y alertar a los docentes que aborden esta temática, a fin de corregir, agregar y cuestionar los conocimientos impartidos e incorporar otras metodologías pedagógicas en un proceso de permanente retroalimentación.

Acerca del percibir y de las percepciones

En este sentido, la propuesta es reflexionar sobre las percepciones de los estudiantes de Trabajo Social que asisten a este seminario y hacer un análisis de la lectura que algunas personas con discapacidad hacen de esas percepciones. Para ello se hace necesario definir qué es la percepción, cuáles son sus componentes y qué cualidades tiene esta función psíquica.

El *Diccionario de la Real Academia Española* define percepción como:

> 1. Acción y efecto de percibir. 2. Sensación interior que resulta de una impresión material hecha en nuestros sentidos. 3. Conocimiento, idea.[5]

[5] REAL ACADEMIA ESPAÑOLA: *Diccionario de la lengua española*, en la dirección http://www.rae.es

Según Rodríguez (2007):

> La percepción es la función psíquica que permite al organismo, a través de los sentidos, recibir, elaborar e interpretar la información proveniente de su entorno.[6]

Si bien tanto la percepción como la sensación se definen en términos de respuesta al estímulo sensorial, es en la percepción donde esas sensaciones son interpretadas, organizadas y se les asigna significado.

Se pueden distinguir tres componentes integrantes de la percepción: el sensorial, a través del cual receptamos las sensaciones; el simbólico, a través del cual les otorgamos significado; y el componente afectivo, que se asocia a la emoción que nos despierta el objeto relacionado con experiencias previas. Una de las características de la percepción es la flexibilidad, pues puede ser modificada por las sucesivas experiencias. Al referirnos a todo ello incursionamos dentro del campo de la subjetividad humana, alimentada por las experiencias y emociones del individuo, que se ponen en juego en el acto de percibir. El cuerpo es el componente fundacional de la percepción, ya que se percibe a través del cuerpo y se recibe en el cuerpo. Un cuerpo no sólo biológico sino investido de cultura y transformado por ella.

Di Pierro (1991) dice:

> El cuerpo, para Levinas, como para Merleau-Ponty, es dual: percibe y expresa; percibe porque expresa, anulando la estricta dicotomía sujeto-objeto e introduciendo la hermosa ambigüedad de las imperfecciones. El cuerpo no sólo recibe, crea, más aún, su recibir es ya un crear, su receptividad es su forma de actuar; y, antes del mero percibir objetos, hay una instancia que unifica al ser, que engloba percepciones: la instancia del lenguaje.[7]

Se optó como metodología utilizar el estímulo visual a través de la exposición de imágenes de personas con discapacidad. Un ejer-

[6] RODRÍGUEZ, F.: *El desarrollo de la percepción*, 2007, en la dirección http://www.cnice.mec.es/padres/desarrollo_psicologico/desarrollo_percepcion/

[7] DI PIERRO, E.: *La subjetividad y el cuerpo, un ensayo sobre Merleau-Ponty*, Estudios Filosofía-historia-letras, 1991, en la dirección http://www.biblioteca.itam.mx/estudios/estudio/letras25/notas1/notas1.html

cicio donde la imagen y la mirada se encuentran para construir una red de significados únicos y propios en cada estudiante. El campo de las percepciones que se constituye en ese espacio-tiempo, en el que los sentidos, en este caso la vista, se enfrentan al estímulo de la imagen, la que es interpretada hasta alcanzar un "saber" sobre ella. A este "saber" no se llega sólo por el ejercicio de la función sensorial ante un estímulo, sino que se le añade una serie de significaciones propias del entorno cultural donde se desenvuelve la persona.

En las respuestas de los participantes: estudiantes y personas con discapacidad interjuegan permanentemente dos conceptos centrales, el de imagen y el de mirada, a los que es necesario caracterizar en el contexto de este trabajo. Para Guerrini, (2006):

> Una imagen es un recorte intencionado del mundo que nos rodea que llega a tomar entidad en sí misma. Esa entidad, esa imagen, puede ser poderosa porque impone significado y sentido de golpe a quien la ve.[8]

Es este mismo autor el que al referirse a la mirada expresa:

> De algún modo, con una mirada se tiene lo que se mira, solo la mirada alcanza para adquirir como propio lo que se está viendo y desde ese instante en que se mira es donde uno se adueña del producto de esa mirada. Como dice Barthes sobre los que miran: "hacen de mí, ferozmente, un objeto, me tienen a su merced, a su disposición, clasificado en su fichero.[9]

De los antecedentes de este trabajo

Este trabajo reconoce como antecedente la investigación cualitativa de Blasco y otros (1991), titulada *Testimonios de integración*.[10] Esta investigación, cuyo material fue utilizado en este estu-

[8] GUERRINI, S.: *Vida Social de la Imagen*, 2006, en la dirección http://www.guerriniisland.com/espaniol/escritos/vida_social_de_la_imagen.htm

[9] GUERRINI, S.: *Introducción a la Mirada*, 2006, en la dirección http:// www.guerriniisland.com/espaniol/escritos/introduccion_a_la_mirada.htm

[10] BLASCO, E.; MADORNO, O.; DUCE, N.; BRUNAUX, L.: *Testimonios de integración. Una investigación cualitativa*, Desarrollo de Servicios de Salud, Organización Panamericana de la Salud, 1991.

dio, tuvo por objetivo conocer cómo las personas con discapacidad vivencian su vida en relación con su entorno social. Los testimonios que se exponen son las respuestas a la pregunta abierta: *¿Considera usted que la sociedad integra a la persona con discapacidad?* En sus respuestas, los entrevistados transmitieron sus experiencias y opiniones en relación con las dificultades que debían enfrentar a raíz de las creencias y valoraciones negativas que percibían en las otras personas. En sus manifestaciones hacen referencia a la *mirada de los otros*, en la que leen los sentimientos que despierta en esos otros la visión de la discapacidad. Estos prejuicios, que son fuente de malestar, son adjudicados en general al desconocimiento sobre la problemática de la discapacidad. Sus resultados reflejan las percepciones de las personas con discapacidad respecto de la mirada de los otros y también han planteado un alerta respecto de la necesidad de conocer ese "saber" con el cual ingresan los estudiantes al seminario.

El interés por conocer qué sienten y qué piensan los estudiantes y docentes sobre la discapacidad se refleja en diferentes trabajos de investigación, que desde el marco teórico de las representaciones sociales, buscan conocerlas en el ámbito educativo. Ejemplo de ello es la investigación de Pantano, Celada, Ruiz, Manente, De Vicente (Universidad Nacional del Comahue, 2000): *Las representaciones sobre la discapacidad de Alumnos Universitarios de Carreras Docentes*,[11] en la que se identifica y analiza el discurso de los estudiantes sobre la discapacidad, y finalmente, a través de sus resultados, se cuestiona si las instituciones docentes están preparadas para formar a los futuros docentes en la diversidad. Vallejos (2003), en su tesis de maestría interdisciplinaria en salud mental, *Las representaciones sociales de los docentes de EGB 1 y EGB 2 acerca de la discapacidad...*,[12] también se interesa en conocer las representaciones sociales de los docentes y cuál es el significado que le atribuyen a la discapacidad. En sus conclusiones finales, en-

[11] PANTANO; CELADA; RUIZ; MANENTE; DE VICENTE: *Las representaciones sobre la discapacidad de Alumnos Universitarios de Carreras Docentes*, Universidad Nacional del Comahue, 2000.

[12] VALLEJOS, I.: *Las representaciones sociales de los docentes de EGB 1 y EGB 2 acerca de la discapacidad. Un estudio en escuelas públicas de la ciudad de Santa Fe, comenzando el siglo XXI*, Tesis de maestría interdisciplinaria en Salud Mental. Universidad Nacional del Litoral, 2003.

tre las propuestas de investigaciones futuras que alienta, se refiere al estudio de los significados de la discapacidad desde la perspectiva de las mismas personas con discapacidad.

Por lo pronto, aquí se espera reflejar ese diálogo entre el sujeto que percibe y el sujeto que es percibido, inseparables uno de otro. Merleau-Ponty, citado por Rodríguez (2003), dice:

> la cosa no puede ser jamás separada de aquel que la percibe, no puede ser jamás efectivamente en sí, porque sus articulaciones son las mismas que las de nuestra existencia y se pone al principio de una mirada o al término de una explosión sensorial que la inviste de humanidad.[13]

De la recolección de datos

El concepto de percepción ha sido determinante a la hora de seleccionar el procedimiento adecuado para recoger los datos y establecer la estrategia metodológica para analizar el material producido. Se ha tenido en cuenta la importancia del componente sensorial para captar esa "realidad", que luego será elaborada e interpretada. Es por ello que se valorizó la fuerza de la imagen fotográfica de personas con discapacidad en la medida que, como toda imagen, tiene el poder de visibilizar los atributos físicos que configuran la diferencia, la desviación a la norma, el déficit…, términos alrededor de los cuales se ha construido y se construye el concepto de discapacidad.

Conocer las percepciones de los estudiantes implicó en la primera clase del cuatrimestre la recolección de datos. Para ello, previamente se construyó un panel con 10 imágenes fotográficas de personas de diferente sexo, edad y tipo de discapacidad, solas o acompañadas por otras personas (familiares, terapeutas, amigos, etcétera). Estas fotografías fueron seleccionadas de diferentes publicaciones, en su mayoría revistas dedicadas a la temática. En ellas las personas se encuentran desarrollando diversas actividades: laborales, recreativas, deportivas, de rehabilitación y domésticas. La selección fue intencional, pues se intentó reflejar los diferentes

[13] RODRÍGUEZ, S.: "Percepción y creación de una ciudad", Universidad de Granada, 2003, http://www.ugr.es/~pwlac/G19_17Silvia_Lopez_Rodriguez.html

escenarios y actividades en los que interactúan las personas con y sin discapacidad. Las fotos en colores tienen un tamaño de 20 por 25 centímetros y se exponen una al lado de la otra, en un panel que se cuelga en la pared.

Una vez presentado el panel y en forma inmediata, se invita a los estudiantes a participar voluntariamente de este ejercicio con la consigna de *mirar las fotos expuestas durante tres minutos* (al final de ellos se retira el panel). Posteriormente y en forma anónima (en un lapso no mayor de tres minutos) deben escribir qué les transmiten esas fotos y, finalizado ese tiempo, entregar el escrito.

Cabe hacer algunas consideraciones sobre los criterios adoptados en este procedimiento: se privilegió la faz inicial de la cursada del seminario a fin de evitar, en lo posible, la "contaminación" de las respuestas con los conceptos teóricos que se transmiten en las clases. El anonimato se consideró imprescindible para que el estudiante se sintiera con libertad para expresarse sobre los sentimientos y sensaciones que les despierta la visión de las fotografías. El tiempo asignado para mirar y para escribir se consideró suficiente para cumplir con los objetivos del ejercicio, en la medida que lo que se intenta conocer son las sensaciones y la interpretación que hacen de ellas los estudiantes.

Una vez recogidas las impresiones, se analizaron y sistematizaron los conceptos y frases vertidas por los participantes y por las personas con discapacidad. La unidad de análisis son las palabras y las frases que integran las respuestas escritas

Acerca de los resultados

El material sobre el que se trabajó, y sobre el que se expondrá seguidamente, fue seleccionado del que fuera relevado en el transcurso de los últimos 5 años y corresponde a las respuestas de un total de 270 estudiantes. Respecto de las expresiones y testimonios de las personas con discapacidad, éstos han sido extraídos del estudio precedentemente mencionado y de biografías personales publicadas. En cada categoría de análisis se exponen en primer término las percepciones de los participantes, seguidas en contraste por las percepciones y opiniones de las personas con discapacidad. Se han escogido intencionadamente las respuestas que mejor ilustran cada categoría.

Es de señalar que en la mayoría de los escritos los términos más comunes que se utilizan son los que remiten a sensaciones de *pena, dolor y lástima*. Posteriormente, los participantes se van expresando sobre otros sentimientos que también surgen de este contacto visual con la imagen, como la ternura, admiración, respeto.

Las características cualitativas de este trabajo no invalidan tener en cuenta algunos datos cuantitativos que resultan significativos y que pueden enriquecer el análisis del fenómeno objeto de estudio. Valga considerar, entonces, que sobre un total de 270 respuestas en el 63% de ellas se incluyen alternadamente los sentimientos de pena, dolor, tristeza, angustia, lástima y compasión. En el 56% de las respuestas utilizan el término impotencia. El 12% dice sentir miedo.

Acerca de las características formales de las respuestas de los estudiantes, se podría decir que gran parte de ellos optó por expresarse a través de un listado de términos y otros lo hicieron a través de frases donde desarrollaban sus impresiones. Estos ejemplos pueden servir como muestra del material recogido y sujeto a análisis.

ANGUSTIA	*PENA/TRISTEZA*	*FORTALEZA*
TERNURA	*IMPOTENCIA*	*ADMIRACIÓN*
CURIOSIDAD	*TERNURA* *ADMIRACIÓN*	*RECUERDOS* *COMPASIÓN*

Por un lado, sentí pena por las situaciones que vivían esas personas, y al mismo tiempo, sentí esperanza y alegría al ver una posible rehabilitación y un continuar con las actividades.

Sentimiento de lástima

En esta categoría se agrupan las respuestas que incluyen los sentimientos de pena, lástima, dolor, tristeza, compasión, angustia. Estos sentimientos también conviven con otros, como la esperanza y la ternura.

Expresiones de los estudiantes:

Pena por las dificultades que deben sobrellevar cada día. Lo que murmuro interiormente es, simplemente, "pobre, pobre familia". Genera también una sensación de irreversibilidad.

Son sentimientos y pensamientos encontrados, dolor, pena; alegría al ver al señor de silla de ruedas trabajando, esperanza, impotencia, bronca hacia mí misma por no valorar lo que tengo y lo que soy.

Lástima, ternura. ¿Cómo lo ayudo?.

En primer lugar, siento una serie de sentimientos contradictorios: lástima, pena, tristeza por quienes padecen todas esas afecciones y por aquellos familiares a quienes les tocó acompañar en esas enfermedades a sus seres queridos. Pero, por otro lado, siento una profunda admiración por todos ellos; por los afectados, por sus ganas, empeño y dedicación que ponen en rehabilitarse, en superar sus problemas.

Cuando veo las imágenes tengo sentimientos contradictorios. Me parece mal sentir pena, pero la siento, en los casos de los nenes y la rehabilitación; no así con los discapacitados mentales. El grupo de chicos Down me despertó ternura, compañerismo, alegría; ahora, las demás fotos en las que se observan personas con distintas discapacidades me generaron tristeza, soledad, esfuerzo, abandono.

Las personas con discapacidad y su percepción de la mirada del otro:

Delia: "La sociedad no integra al sentir pena".[14]

Dante: "La gente le tiene lástima al discapacitado. La sociedad está muy mal informada sobre la discapacidad".[15]

Jorge: "Se palpa en la mirada la lástima, el sentimiento de 'pobrecito'. Hay trabas en el trabajo. La gente primero se fija en el defecto y no en la capacidad".[16]

[14] BLASCO, E.; MADORNO, O.; DUCE, N.; BRUNAUX, L.: Ob. cit., p. 4.
[15] Ídem.
[16] Ibídem, p. 6.

La pena, la lástima y la tristeza son los primeros sentimientos que afloran ante la visión de la discapacidad, al menos en estas experiencias de cátedra. Emociones dolorosas y perturbadoras donde el temor subyace al reconocer en esos otros la propia vulnerabilidad humana. Es así que esos atributos visibles no deseados, en vez de invitarnos a acercarnos a la persona, nos alejan, nos separan de ella.

Contrapuestamente, estas emociones y sus efectos impactan en la persona con discapacidad, la que los percibe como un acto de rechazo y discriminación que le afecta en sus posibilidades de desarrollo. Asimismo, la persona siente que la lástima lo sitúa en una categoría social minusvalorada, en ese lugar del "pobrecito" en el que el diminutivo disminuye, empequeñece y lo reduce al lugar de objeto. La persona siente que la mirada de pena y compasión lo convierten en un objeto de caridad. De esta situación han dado cuenta los docentes invitados al seminario, quienes se trasladan en silla de ruedas. Relataron experiencias vividas en la vía pública en las que personas que transitaban por la calle, sin mediar palabra, les ofrecieron dinero.

Zuza (2000), en su estudio, manifiesta su preocupación sobre el efecto negativo de estos sentimientos sobre las personas. En relación con ello, cita a Montuschi, quien se refiere al pietismo:

> los sentimientos de compasión y de piedad son, de hecho, el resultado de juicios desvalorizantes, de una atribución de incapacidad, que dan origen a relaciones fundadas en sentimientos de desesperación capaces de implicar, bien sea a quien ofrece ayuda, bien –más aún– a quien la recibe. En estas condiciones es imposible garantizar una verdadera ayuda, porque la misma persona del discapacitado es claramente desechada.[17]

Sensación de incomodidad

En otro grupo de respuestas, los estudiantes se expresan sobre sensaciones de rechazo que los incomodan frente a una realidad que desconocen y les produce cierto grado de intriga, incertidumbre y asombro.

[17] ZUZA, F.: *La persona con discapacidad grave. Desafíos y líneas de acción pastoral*, Santander, Editorial Sal Terrae, 2000, p. 57.

Expresiones de los estudiantes:

> Siento incertidumbre sobre qué le pasa al otro con su discapacidad y cómo ve a otros que no la tienen.
>
> Me cuesta mirar a la persona, acercarme… no sé si es rechazo, sino que pienso que si me pasara a mí, me sería difícil soportarlo.
>
> Cuando miro las fotos siento tristeza. El efecto personal e individual es muy fuerte y profundo y me sorprendí un poco de como reaccioné.
>
> Me generan impresión las deformaciones físicas, angustia, ternura (en los niños), rechazo (en los adultos), sentimientos ambivalentes y contradictorios.
>
> En las fotos donde aparecen las personas grandes, me dan lástima, y en las fotos donde aparecen los chicos, ternura.

Las personas con discapacidad y su percepción de la mirada del otro:

> Liliana: "Me siento rechazada especialmente en relación con el trabajo".[18]

Abiatti (2004), refiriéndose a su negativa a dar a conocer su discapacidad expresa:

> Si bien al principio no quería manifestarlo para "no dar lástima" o no bancarme las expresiones de rechazo o de incertidumbre en el otro, con el tiempo esa sensación fue cambiando y hoy me permito hablarlo sin limitaciones y tolerar algunas caras de sorpresa.[19]

Los estudiantes se enfrentan a la diferencia, a esa marca visible en el cuerpo de las personas que están en las fotografías. Esta visión les genera un grado de angustia que los lleva a interrogarse sobre las emociones propias y las de las personas que tienen frente

[18] BLASCO, E.; MADORNO, O.; DUCE, N.; BRUNAUX, L.: Ob. cit., p. 7.

[19] ABIATTI, C.: *Es de los ligeros la carrera,* Buenos Aires, Editorial Altamira, 2004, p. 19.

a ellos, a quienes la discapacidad en algún punto las vuelve desconocidas. Se sienten inquietos ante el carácter ambivalente de sus sentimientos. Dicen sentir ternura ante la imagen de los niños y lástima y rechazo ante los adultos. Este desconocimiento, este grado de perplejidad que provoca la visión del otro diferente, no pasa inadvertido para la persona con discapacidad, que debe convivir y sobrellevar los gestos y miradas de asombro que la incomodan en su cotidianeidad.

Expresión de sensaciones corporales

En esta categoría se exponen las expresiones que revelan cómo la percepción de la discapacidad es vivenciada físicamente a través de sensaciones como estremecimientos, escalofríos, conmoción, impacto, etcétera.

Expresiones de los estudiantes:

Las imágenes me impactan y paralizan por un instante.

Me da mucha impresión, angustia, tristeza, me hace sentir mal. La foto del chico que no tiene manos y está escribiendo me impresiona. La del hombre con el chico en silla de ruedas me conmueve, admiro al tipo que puede acercarse así, porque pienso que no debe pasarle lo que a mí cuando veo eso.

Algunas imágenes me impresionaron y mi vista no se detenía en ellas.

Lo primero que me sucede cuando veo una persona discapacitada es que me corre como un escalofrío por el cuerpo.

Debo confesar que aunque siento el deseo de acompañar a estas personas, algunas de ellas me producen un impacto tan grande que no sé si podría, pero lo deseo".

Un nudo en el estómago, me siento incapacitada.

Las imágenes que vi me producen sensaciones que no puedo explicar.

Las personas con discapacidad y su percepción de la mirada del otro:

> Silvia: "La sociedad no integra porque la gente se asusta. Porque no sabe sobre las personas discapacitadas".[20]
>
> Alberto: "La gente se aterroriza frente al discapacitado por ignorancia, por falta de información existente en esta materia".[21]

Satow (1998), en la introducción de su investigación expresa que escogió el tema porque es "una paralítica cerebral":

> Está también la cuestión de la imagen del paralítico cerebral que lo torna más distante de los patrones considerados bellos o aceptables por la sociedad, provocando cierta repulsa y/o desagrado frente a las personas con parálisis cerebral.[22]

El cuerpo se convierte en una caja de resonancia de las emociones y sensaciones que despierta la visión de las imágenes. La imagen impacta en el cuerpo de los estudiantes, quienes dicen sentirse impresionados, conmovidos. El malestar los llega a paralizar y evitan la visión de ese estímulo que los perturba y los altera. Ese malestar corporal es receptado por la persona con discapacidad, la que percibe en el susto del otro, el rechazo. Como dice Satow (1998), también genera cierto grado de repulsión. La imagen produce temor y sobresalto, y no da lugar para el encuentro. El ser humano repele aquello que es vivenciado como una amenaza, en este caso, la discapacidad. Percibimos con nuestro cuerpo a través de los sentidos, pero no sólo lo hacemos con nuestro cuerpo biológico sino con ese cuerpo inmerso en la cultura, el que le da significación a nuestro entorno.

Sensación de impotencia

Aquí se nuclean quienes en sus expresiones dicen sentirse im-

[20] BLASCO, E.; MADORNO, O.; DUCE, N.; BRUNAUX, L.: Ob. cit., p. 4.
[21] Ibídem, p. 11.
[22] SATOW, S.: *Paralisado cerebral-Construçao da Identidade na Esclusao*, San Pablo, Robe-Cabral Editorial, 1998, p. 26.

potentes e incapaces, o los que demuestran cierto grado de frustración frente a la naturaleza irreversible de algunas discapacidades.

Expresiones de los estudiantes:

Me resulta difícil pensar en la intervención de esta realidad. No puedo encontrar cuáles son los posibles resultados y en qué manera éstos mejoran las situaciones. Me siento incapaz de manejar esta realidad.

Sensación de que nada puedo hacer.

Las fotos en general no me inspiran muchas cosas alegres, al contrario, me dan una sensación de tristeza, pena, especialmente las de los nenes chiquitos. Otras fotos me generan una sensación de fortaleza. Pero, definitivamente, estas fotos me generan un sentimiento de impotencia.

Impotencia de no poder ayudarla a que se valga por sí misma.

Impresión. Impotencia frente a las limitaciones que tienen y, por otro lado, ganas de querer hacer algo.

El primer sentimiento que me surge luego de ver estas fotos es el de impotencia, impotencia por no saber qué hacer por ellos, impotencia por lo poco que se hace desde el Estado y otros organismos no gubernamentales.

Las discapacidades mentales me generan una gran frustración porque no les veo salida, me parece que justamente es lo que no se puede modificar, mejorar.

Las personas con discapacidad y su percepción de la mirada del otro:

Lidia: "La sociedad no integra. No sé si es por miedo o por vergüenza de la gente. No saben qué hacer con una persona discapacitada".[23]

Carlos: "La sociedad no está preparada para aceptar al discapacitado por falta de educación, prejuicios, barreras arquitectónicas. Hay que capacitar a la gente adulta para aceptar al discapacitado".[24]

[23] Blasco, E.; Madorno, O.; Duce, N.; Brunaux, L.: Ob. cit., p. 5.
[24] Ibídem, p. 10.

> Héctor: "Si a un discapacitado le piden que sea hermoso, no puede. No hay trabajo porque no lo aceptan. La gente es ignorante porque no sabe o no quiere saber".[25]

Las imágenes transmiten la presencia de una pérdida, de una limitación física, mental y/o sensorial que entra en el orden de lo irreparable del cuerpo. Las limitaciones están allí y se las reconoce como deficiencias de carácter permanente e irreversible, cuya presencia los desconcierta y los paraliza. Las fotografías los sitúan frente a la realidad de un cuerpo limitado que saben que no pueden reparar y que puede ser fuente de sufrimiento, pobreza y exclusión. Se sienten impotentes frente a la complejidad de una problemática que los desborda y para la que no cuentan con los instrumentos necesarios para intervenir. Las personas con discapacidad perciben ese desconocimiento, ese no saber qué y cómo hacer, esa no aceptación de la presencia de un cuerpo distinto que no puede ser modificado. Vivencian que la sociedad no está dispuesta a integrar a la persona que se aparte o se desvíe de los patrones culturales de belleza instituidos.

Caicedo (1993) hace un interesante aporte sobre la red de significados con los que se ha construido la discapacidad y a los que la imagen convoca:

> La minusvalía está cargada de significaciones, de imágenes y de mitos, simboliza los temores de muerte y la impotencia; representa una dificultad colectiva que ha logrado en la comunidad un espacio, una construcción de lenguaje aun dentro de la literatura científica (OMS) cuando minusvalía encarna no la enfermedad ni la limitación objetiva, sino las dificultades de integración en virtud de las exigencias del grupo social.[26]

¿Miedo a qué?

Los estudiantes se expresan también sobre el temor y el miedo que les despiertan las imágenes: temor por ellos y por sus seres queridos ante la posibilidad de adquirir una discapacidad.

[25] Ibídem, p. 5.

[26] CAICEDO, E.: "Lectura Semiótica de la Minusvalía", *Reinserción*, año IV, nº 19, Editorial Elea, 1993, p. 52.

Expresiones de los estudiantes:

Siento bronca, impotencia, muchas ganas de llorar al ver esto y volver a mirar a mi alrededor. Miedo a que esto sucede y puede sucederle a cualquiera.

Creo que lo que ocurre es que a todos nos invade el miedo de que nos ocurra por ejemplo un accidente y quedar con dificultades motoras o que a un hijo le ocurra, o que nazca sordo o mudo o con alguna enfermedad congénita. Esto es miedo a 'padecerlo', es lo que yo veo en el rechazo al 'otro' al 'diferente' a 'nosotros'. Por miedo a lo diferente, por ser diferente, a ser rechazado a ser marginado.

Creo que lo primero que sentí frente a las imágenes fue dolor por personas que sufren (tal vez por una enfermedad que sienten dolor físico). Pero después también ves en otras imágenes gente con fuerza, voluntad, esfuerzo (fortaleza frente a sus circunstancias). Creo que también es parte del temor frente a crisis (que uno va viviendo) y que nos exponen a limitaciones que atemorizan.

Todas las imágenes son muy fuertes y emotivas. Lo que traen a mi conciencia es pensar cómo se sienten esas personas y a la vez qué piensan y qué es lo que anhelan o proyectan para su futuro. Pero si hay algo que me invade de tristeza y de dolor es la foto del bebé que tiene Down. Dado que hace poco tiempo fui padre y pienso en todo lo que me pasaría si el bebé fuera mi hijo.

VIDA → ¿¿POR QUÉ ??

Las personas con discapacidad y su percepción de la mirada del otro:

Luis: "Es difícil tolerar el defecto del otro, nos personifica nuestra miseria. A partir de la educación, de la cultura de valores, es posible mitigar el rechazo a lo diferente".[27]

[27] BLASCO, E.; MADORNO, O.; DUCE, N.; BRUNAUX, L.: Ob. cit., p. 9.

> Marcos: "La sociedad no integra por miedo al contacto con el discapacitado. Por ignorancia. El discapacitado debe enseñarle a la gente".[28]

Cano (1997): La pobre Sra. De Risso a mí tampoco me gustaba mucho. Me miraba con lástima, y eso jamás lo he podido soportar. Ya en ese tiempo (tenía más o menos 4 años) percibía de inmediato cuando una persona me aceptaba de verdad, o cuando me mostraba una sonrisa de la boca para afuera, pero en su interior estaba sintiendo lástima, temor frente a mi situación física.[29]

El sentimiento de temor es una constante en las respuestas de los participantes. Las imágenes se imponen y los interpelan confirmando la vulnerabilidad humana y el carácter azaroso de la vida. La discapacidad es percibida como una de las tragedias humanas que nos amenazan a lo largo de nuestro ciclo vital. Su aparición se vivencia como una desgracia que afecta a la persona y a su familia y tiene impacto negativo sobre varias esferas de la vida. El volverse diferente alarma porque se tiene conciencia de que la sociedad expulsa de su seno a la persona con limitaciones y nadie quiere quedarse afuera, ocupar ese lugar en las fotos. Las personas con discapacidad perciben estos sentimientos de temor, que amenazan y afectan su calidad de vida. Este temor anula el interés por conocer a la persona, el temor lo invisibiliza y restringe sus oportunidades de desarrollo.

La vivencia de la discapacidad como una tragedia no es propiedad única de los estudiantes sino también de profesionales e investigadores que se expresan en esos términos al describir la aparición de la discapacidad. A. Rivière (1998), prestigioso profesional español estudioso del autismo, hace esta emocionante apreciación al referirse al tema de su especialidad:

> Cada vez que una familia se encuentra ante esa trágica peculiaridad del desarrollo humano a la que damos el nombre de "autismo", o que un profesional se enfrenta a la desconcertante exigencia de reconstruir, en lo posible, el rompecabezas del desarrollo de una persona autista… cada vez que sucede que el autismo cubre a un niño con sus

[28] Ibídem, p. 13.
[29] CANO, A.: *La Fuerza interior*, Edición de la autora, 1997, p. 12.

blancos copos de silencio, tiene lugar el comienzo de una historia larga, atormentada y conmovedora.[30]

El lugar del "otro"

Otros estudiantes en sus respuestas reflexionan y se preguntan sobre ese lugar que ocupan las otras personas, pero que puede ser ocupado por ellos mismos en algún momento de la vida.

Expresiones de los estudiantes:

Tristeza por mí, porque muchas veces, al encontrarme con alguna persona así, no sé muy bien cómo tratarla, mirarla. Uno nunca sabe si en algún momento puede estar de ese lado, donde creo se debe sentir mucha soledad.

Siento que los problemas que uno pueda tener no se comparan con los de estas personas con discapacidad, que pese a su deficiencia, tienen una voluntad inmensa para luchar. ¿Por qué los discriminamos si son personas como nosotros? ¿Acaso nosotros no podríamos estar en ese lugar?.

Son seres humanos que sienten y están viviendo. Yo tengo la suerte de no ser discapacitada, pero podría serlo.

Tristeza, angustia, ganas de abrazar a mis seres queridos.

Discapacidad como sufrimiento, limitación. Valoración del propio cuerpo.

Las personas con discapacidad y su percepción de la mirada del otro:

Nicolás: "La discriminación es un fenómeno generalizado, ya sea por razón de religión, estrato social, etcétera."[31]

[30] RIVIÈRE A. y MARTOS J. (comps.): *El tratamiento del Autismo. Nuevas perspectivas*, Edición del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (IMSERSO), 1998, p. 23.

[31] BLASCO, E.; MADORNO, O.; DUCE, N.; BRUNAUX, L.: Ob. cit., p. 10.

> R. Ordenes (1991): Somos un espejo que simboliza el dolor, el sufrimiento, y a nadie le interesa reflejarse en ese espejo. De allí que la mayoría de las personas sin discapacidad reaccionan con temores, rechazos, miedos y en general con ignorancia.[32]

Estos estudiantes perciben que la distancia que podría existir entre las personas que están en las fotos y ellos se desdibuja y se hace necesario reconfirmar de qué lado se está. Los invade la incertidumbre y el temor de que en algún momento se pueda estar en ese lugar, en el cual, según ellos, habita la soledad, la incomunicación, el sufrimiento, la discriminación. No hay certezas; el sentimiento de inseguridad se hace presente porque las imágenes les confirman el carácter perecedero y finito del ser humano. La mirada se detiene en los cuerpos adonde la deficiencia ha dejado una marca que los desvaloriza. Con el temor y la angustia, la mirada vuelve sobre el propio cuerpo para corroborar que está entero. Esta confirmación tranquiliza y se valora la suerte de no tener una discapacidad. Afirman que sus problemas personales no se pueden comparar con la gravedad de los problemas que padecen las personas con discapacidad. Esta ponderación subjetiva produce cierto alivio a los propios dolores y permite marcar alguna diferencia entre el que mira y la imagen. Las personas con discapacidad saben de esta suerte de juego de espejos y del poder de una imagen corporal dañada que personifica el sufrimiento, la fatalidad. Esa marca que los vuelve diferentes y genera sentimientos de temor, rechazo y discriminación, los que cercenan sus posibilidades de participación como ciudadanos sujetos de derechos.

Sensación de extrañeza

En esta categoría cabe distinguir dos aspectos: a) por un lado, las expresiones de realidad desconocida, lejanía, misterio, distancia y b) por otro, la pregunta de si pueden ser felices. Si bien la extrañeza tiene motivos diferentes, ambas subcategorías aparecen demostrando el desconocimiento y los preconceptos que subsisten sobre las posibilidades de las personas con discapacidad.

[32] ORDENES, R.: *Discapacidad y respuesta social. Historia de Juan del Sur*, Editorial Humanitas, 1991, p. 143.

a) ***Expresiones de los estudiantes:***

> Las fotos que pude observar me parecieron chocantes y tristes, pero esas personas tienen –supongo– sentimientos, y son personas iguales a nosotros, con lo cual no tenemos que verlas como personas discapacitadas.
>
> Algunas fotos me produjeron dolor, tristeza, compasión. Otras me transmitieron fuerza, empeño, pero sin alegría (quizá mis prejuicios y mi desconocimiento determinen esta visión; quizá el hecho de pensar en que los logros de un discapacitado, aunque sean enormes, poco valdrán en esta sociedad).
>
> Me pareció muy emocionante ver que pueden trabajar y tener otras actividades como estudiar o hacer deportes.
>
> Me parece extraño ver personas discapacitadas haciendo las cosas que yo hago cotidianamente.

Las personas con discapacidad y su percepción de la mirada del otro:

> Omar: "Al discapacitado lo miran como si fuera de otro planeta. Nos miran con compasión, no merecemos la compasión. Hay gente que lo esquiva. La difusión mejoraría esto".[33]
>
> Fabián: "Te ven como si fueras de otro mundo. En el trabajo consideran que si tenés un problema en las piernas lo tenés en todo el cuerpo. Yo tengo bien mis manos".[34]
>
> Carlos: "La sociedad no integra porque la mayoría lo ve a uno como un discapacitado total".[35]

El estudiante frente a la imagen emprende un diálogo consigo mismo. Se interroga y se responde. Se siente confundido y se advierte en él cierto grado de sorpresa ante la imagen de personas con discapacidad desarrollando tareas laborales, recreativas, todas

[33] Blasco, E.; Madorno, O.; Duce, N.; Brunaux, L.: Ob. cit. p. 5.
[34] Ídem.
[35] Ibídem, p. 6.

ellas actividades propias de la cotidianeidad humana. La sorpresa estaría revelando una concepción de la discapacidad asociada a la pasividad, a la inactividad, a la incapacidad, conductas que no se corresponden con lo que les transmiten las imágenes fotográficas. Se cuestionan su desconocimiento y los prejuicios que estructuran su mirada. Esta mirada de extrañeza es claramente percibida, pues las personas sienten que la sociedad los sitúa fuera del mundo social, como una especie aparte que los deshumaniza. El desconocimiento social sobre las posibilidades y capacidades de las personas con discapacidad tiene un fuerte impacto sobre éstas, las que se ven afectadas y restringidas en sus proyectos laborales y personales, pues la mirada de la sociedad se detiene sólo en las limitaciones y no en las habilidades. Goffman (1995) se refiere a los sentimientos de inseguridad que los embargan diciendo:

> La incertidumbre del estigmatizado surge no sólo porque ignora en qué categoría será ubicado, sino también, si la ubicación lo favorece, porque sabe que en su fuero interno los demás pueden definirlo en función de su estigma.[36]

A los sentimientos de extrañeza también se incorpora la sorpresa. Se sorprenden de percibir en las personas estados anímicos compatibles con la alegría y se interrogan sobre este descubrimiento.

b) ***Expresiones de los estudiantes:***

> Apenas vi las imágenes, sentí tristeza y angustia; después se me despertó esperanza al ver más detenidamente las caras".
>
> Angustia, lástima hacia esa personas; pienso en si pueden ser felices. Qué sienten al verse tan distintos a la mayoría. Me impresionaron algunas imágenes donde los miembros eran deformes".
>
> Me pregunto si ellos son felices en ese estado".
>
> Me siento triste, pero en las fotos hay un nivel de felicidad, ellos están contentos con sus vidas, parecen orgullosos.

[36] GOFFMAN, E.: *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires, Amorrortu editores, 1995, p. 25.

> Estas fotografías me causan mucha tristeza y muchas ganas a la vez de buscar la manera de poder darles una mano. También me generan dudas, porque al verlas me da pena por esas personas. Pero no veo que ellos estén mal por su situación, no están todos tristes o llorando, y en eso radica mi duda: que no sé si esté bien sentirme así. Y me sentiría mal si supiera que mi actitud les pudiera afectar.
>
> La verdad es que vi cosas que no había visto antes. Si bien en las primeras fotos sí había más referencias asociadas a la discapacidad: pasividad, dolor y pesares, sentí que al seguir transcurriendo las secuencias fotográficas esto se fue transformando en mucha actividad, trabajo y sobre todo trabajo acompañado; y hasta creo que las expresiones de sus rostros eran diferentes. O tal vez ésta fue mi percepción. Tal vez una de las cosas que me provocó fue sorpresa, justamente por leer en sus rostros expresiones… ¿de alegría?.

Las personas con discapacidad y su percepción de la mirada del otro:

Cano (1997): La única forma de que una persona con discapacidad pueda sentirse valorada como ser humano, y por lo tanto feliz, es enseñándole a poner "todo lo que no puede hacer" entre paréntesis.[37]

Ordenes (1991) relata la conversación con su hija, quien le expresa que está triste porque él no se puede parar ni caminar:

> Le pedí que se sentara en mis rodillas y me abrazara fuertemente y le dije: "Sí, es cierto, papá no puede caminar, no puede parase, pero puede quererte mucho… eso es lo más importante. Papá no puede manejar o hacer cosas como otros papás, pero puede pintar. Cada persona puede hacer diferentes cosas porque todos somos diferentes. Lo que importa es estar contentos con lo que somos, con lo que tenemos, y yo estoy muy contento porque tengo una hija guapa y cariñosa como vos".[38]

Los estudiantes en sus expresiones atribuyen a las personas con discapacidad sentimientos de angustia, tristeza, soledad; sentimien-

[37] CANO, A.: Ob. cit., p. 113.
[38] ORDENES, R.: Ob. cit., p. 116.

tos que surgen de sus propias percepciones y que denotan sus temores. Esta asociación de la discapacidad con la tragedia, con la desgracia surge espontáneamente; pero en aquellos participantes en los que su mirada se detiene y hace una pausa, aparece la sorpresa y la duda sobre sus percepciones. Se encuentran con rostros sonrientes, disfrutando de actividades lúdicas, de la compañía de otros. No hay rastros de tristeza, de dolor, y entonces se interrogan si es posible que se sientan felices. La percepción cuestiona la imagen estática e internalizada de la discapacidad como sufrimiento donde no hay lugar para la alegría, para el deseo, para la gratificación, para el encuentro amoroso. Y esta imagen interior construida socialmente a base de creencias y valores se desarma frente a la sonrisa y alegría de los que desde las fotos les descubren la riqueza de la subjetividad humana. Subjetividad que convierte a cada hombre desde su deseo, desde su sentir, en un ser único, un ser singular.

Conclusiones

En la introducción se hizo referencia a que los estudiantes ingresan al seminario provistos de un "saber" sobre la discapacidad, y es este "saber", que es individual y social al mismo tiempo, el que se ha hecho visible, el que ha emergido del encuentro y diálogo entre la mirada y la imagen.

También hay otra mirada, que es la que recoge ese "saber", que lo interpreta, que lo cuestiona, que lo vive y siente como un obstáculo, como una barrera. Es la mirada de las personas con discapacidad que captan ese cúmulo de emociones, de creencias, de valoraciones sociales que se han construido en torno a la discapacidad.

Hay en sus testimonios un fuerte reclamo frente a la mirada del otro, la que sólo se detiene en lo visible del cuerpo y parece incapaz de trascenderlo, de interrogarse por quien lo habita.

La compasión que desvaloriza, en el temor que aleja, la impotencia que paraliza son el resultado de ese desconocimiento, de esa imposibilidad por ver más allá del cuerpo. Con estos sentimientos se oculta, se tapa y se recubre aquello que se vivencia como una amenaza. La discapacidad así percibida no da lugar para el descubrimiento del ser humano como sujeto de deseos, de ilusiones, de afectos.

Las percepciones se construyen socialmente, no se mira desde la nada, se mira a través de un legado cultural que nos dice qué y de qué modo debe ser visto y qué debe ser omitido o suprimido. Este condicionamiento cultural compartido socialmente se aprende y por lo tanto está sujeto a transformaciones, a cambios.

La educación en general y la universidad en particular cumplen un rol muy importante en la tarea de construcción y de-construcción de la mirada. La transmisión del conocimiento académico sobre la problemática de la discapacidad es uno de los pilares de esta tarea, la que se debe complementar con los aportes de las personas con discapacidad a través de sus opiniones y experiencias.

El trabajo expuesto nos acerca al conocimiento de las percepciones de los estudiantes sobre la discapacidad y al conocimiento que las personas con discapacidad tienen de esas percepciones. Ambos conocimientos, que deben ser profundizados, son necesarios para reflexionar e interrogar la práctica docente, los contenidos teóricos elegidos y las estrategias metodológicas adoptadas. De no ser así, la universidad puede estar formando trabajadores sociales que en su futura práctica profesional etiqueten y encierren al hombre en categorías diagnósticas que lo oculten y homologuen.

La universidad tiene la responsabilidad de transmitir y construir aquellos conocimientos que estén al servicio del hombre, es decir, al servicio de nosotros en tanto seres humanos sujetos a las diferentes contingencias humanas, que como la discapacidad, nos dejan una marca en el cuerpo. Un cuerpo que, más allá de la marca, seguimos ocupando con nuestros deseos, sentimientos, posibilidades. El trabajador social debe trabajar con el sujeto que se aloja en ese cuerpo y con su entorno. Es a partir del sujeto que el trabajador social encontrará el camino de su intervención, la que se centrará en las capacidades desarrolladas o por desarrollar y en todas aquellas acciones que mejoren la calidad de vida de las personas y sus familias.

Bibliografía

ABIATTI, C.: *Es de los ligeros la carrera*, Buenos Aires, Editorial Altamira, 2004.

BLASCO, E.; MADORNO, O.; DUCE, N.; BRUNAUX, L.: *Testimonios de Integración. Una investigación cualitativa.* Desarrollo de

Servicios de Salud. Organización Panamericana de la Salud, 1991.

CAICEDO, E.: "Lectura Semiótica de la Minusvalía", *Reinserción*, año IV, nº 19, Editorial Elea, 1993.

CANO, A.: *La Fuerza interior*, Edición de la autora, 1997.

DI PIERRO, E.: *La subjetividad y el cuerpo, un ensayo sobre Merleau-Ponty*, Estudios Filosofía-historia-letras, 1991, en la dirección http://www.biblioteca.itam.mx/estudios/estudio/letras25/notas1/notas1.html

GUERRINI, S.: *Vida Social de la Imagen*, 2006, en la dirección http://www.guerriniisland.com/espaniol/escritos/vida_social_de_ la_imagen.htm

GUERRINI, S.: *Introducción a la Mirada*, 2006, en la dirección http://www.guerriniisland.com/espaniol/escritos/introduccion_a_la_mirada.htm

GOFFMAN, E.: *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires, Amorrortu editores, 1995.

KISNERMAN, N.: *Pensar el Trabajo Social. Una Introducción desde el construccionismo*, Buenos Aires, Ediciones Lumen Humanitas, 1998.

MEYER, C.: *Social Work Practice. The Changing Landscape*, Nueva York, The Free Press, 1976.

ORDENES, R.: *Discapacidad y respuesta social. Historia de Juan del Sur*, Editorial Humanitas, 1991.

PANTANO; CELADA; RUIZ; MANENTE; DE VICENTE: *Las representaciones sobre la discapacidad de Alumnos Universitarios de Carreras Docentes*, Universidad Nacional del Comahue, 2000.

REAL ACADEMIA ESPAÑOLA: *Diccionario de la lengua española*, en la dirección http://www.rae.es

RIVIÈRE A. y MARTOS J. (comps.): *El tratamiento del Autismo. Nuevas perspectivas*, Edición del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (IMSERSO), 1998.

RODRÍGUEZ, F.: *El desarrollo de la percepción*, 2007, en la dirección http://www.cnice.mec.es/padres/desarrollo_psicologico/desarrollo_percepcion/

RODRÍGUEZ, S.: *Percepción y creación de una ciudad*, Universidad de Granada, 2003, http://www.ugr.es/~pwlac/G19_17Silvia_Lopez_Rodriguez.html

SATOW, S.: *Paralisado cerebral-Construçao da Identidade na Esclusao*, San Pablo, Robe-Cabral Editorial, 1998.

VALLEJOS, I.: *Las representaciones sociales de los docentes de EGB 1 y EGB 2 acerca de la discapacidad. Un estudio en escuelas públicas de la ciudad de Santa Fe, comenzando el siglo XXI*, Tesis de maestría interdisciplinaria en Salud Mental. Universidad Nacional del Litoral, 2003.

ZUZA, F.: *La persona con discapacidad grave. Desafíos y líneas de acción pastoral*, Santander, Editorial Sal Terrae, 2000.

ARTE, HISTORIA Y SUBJETIVIDAD
Un recorrido sobre la imagen en la discapacidad[1]

Diego J. P. AUFIERO[2]
dieaufiero@hotmail.com

Resumen

A lo largo de la historia se han realizado diversas obras artísticas que representan a personas discapacitadas. El presente trabajo intenta hacer uso de algunos registros pictóricos a los efectos de indagar acerca de la imagen y la discapacidad; su vinculación con algunas prácticas discriminatorias y su impacto en términos sociales, culturales y subjetivos. Ir más allá de la imagen, sortear la pregnancia de lo meramente visible nos permitirá ir a un encuentro de otra índole, un encuentro con la subjetividad.

[1] El presente ensayo se enmarca en la investigación independiente llevada a cabo por el autor, cuya primera versión fue publicada en: SCHORN, Marta: La *Capacidad en la Discapacidad. Sordera, Discapacidad Intelectual, Sexualidad y Autismo*, Buenos Aires, Lugar Editorial, 2003. El autor agradece a la Dra. Liliana Pantano por el exquisito material bibliográfico y visual que generosamente acercó para que este escrito adoptara nuevas perspectivas. Dicho material tiene su origen en: PANTANO, Liliana: *Situación social de las personas con acondroplasia*, Tesis Doctoral en Sociología, Documento, Biblioteca Central de la Universidad Católica Argentina, 1995.

[2] Licenciado en Psicología (UBA).

Aun cuando el pintor se limita a la simple reproducción de la realidad externa en sus líneas y en sus colores, queda siempre por detrás de la pura imitación formal un último resto no expresado y no expresable. [...] El pintor vive del tesoro de lo no expresado, y la riqueza de este tesoro es la que determina el efecto más profundo y más duradero de todo arte.

Johan HUIZINGA[3]

I. Introducción. Las imágenes y las prácticas

A lo largo de la historia, el arte nos ha ofrecido una multiplicidad de imágenes en las que se ha representado a personas con discapacidad. Cada época registra este espectro de manera diferente, permitiendo observar el lugar que ocupaban dichas personas en tales comunidades.

El presente trabajo tiene su soporte en la imagen, en la interrogación de diversos registros pictóricos y fotográficos. Las producciones artísticas, como legado, nos abren las puertas de un pasado tanto reciente como lejano. Las imágenes de la vida cotidiana, la vida cortesana, los espectáculos de curiosidades son elementos a analizar, pues es aquí donde se pone de manifiesto la percepción de las diferencias.

Hemos escogido una serie de registros, tomando como punto de partida producciones correspondientes al siglo XVI, para luego servirnos de una serie de creaciones con las que arribaremos al siglo XX. Esta sucesión de recortes temporales, pese a las distancias en sus intervalos, posee un eje común. Dicha constante o patrón se halla en las prácticas consumadas sobre las personas discapacitadas, deficientes o anormales, es decir, sobre los sujetos diferentes. Estas prácticas, que se han sucedido y superpuesto a lo largo del tiempo, serán indagadas y analizadas basándonos en la imagen del otro como interlocutor.

La obra de Michel Foucault se ha dedicado al estudio de dichas prácticas. El autor afirma que Occidente sólo tuvo dos grandes modelos de control y normalización de la alteridad deficiente o anormal: el *modelo negativo de exclusión medieval* y el *modelo positivo de in-*

[3] HUIZINGA, Johan: *El otoño de la edad media*, Madrid, Alianza Editorial, 1984, p. 398.

clusión, también llamado *tecnologías positivas de poder,* propias de la época clásica, que se ponen en práctica a partir del siglo XVIII.

De tal modo, una porción de nuestro abordaje transitará dentro de estos dos espacios donde las prácticas y las técnicas pueden ser abordadas por la imagen, en un momento en que la ciencia da un paso fundamental en su historia.

Finalmente, nos encontraremos con la utilización del cuerpo del otro deficiente, la mercantilización de la imagen, el usufructo de la explotación de lo diferente, de quien habita en ese esquema corporal dañado.

Es el objetivo de este trabajo interrogar las imágenes para, de ese modo, poder reflexionar sobre el pasado y el presente de las formas de ver al otro diferente. Las obras seleccionadas nos permitirán realizar un recorrido partiendo de las prácticas de control y normalización, el uso del cuerpo del otro, su vinculación con el poder de la imagen y la determinación de ésta sobre los sujetos.

II. Técnicas, modelos e imágenes

Modelo negativo de exclusión medieval

Como punto de partida hemos elegido una serie de obras pertenecientes al siglo XVI. En esta primera parte, el acento será puesto en la obra de Pieter Bruegel (Bruegel el Viejo), renombrado por sus producciones sobre temáticas tales como la religión, la muerte, los demonios, la vida rural, etcétera.

En la vida cotidiana de Europa central del siglo XVI, la mendicidad, la locura y la discapacidad se articulaban en un mismo espectro. Articulación que, pasados los siglos, permanece aún vigente en el imaginario contemporáneo de esta aldea global de comienzos del siglo XXI.

Partiremos de la Edad Media, período donde se realizaba una práctica social que Foucault denomina *la exclusión de los leprosos*, siendo ésta el origen y fundamento del modelo negativo de exclusión. Las personas que padecían esa enfermedad infecciosa, que tiene como característica fundamental una imagen de cuerpo estigmatizada, eran excluidas y expulsadas de la sociedad. Esta forma de exclusión lo era en su sentido más radical, pues se los expropiaba de sus bienes, de sus derechos y de su condición de personas. Es interesante la significación que la Iglesia les daba:

> Aunque se retire al leproso del mundo y de la comunidad de la Iglesia visible, su existencia, sin embargo, siempre manifiesta a Dios, puesto que es marca, a la vez, de la cólera y de la bondad divinas.[4]

Esta representación propia de la Edad Media revela la fundamentación divina de la enfermedad en sus tres vertientes: castigo, purificación de los pecados y salvación. De este modo, la expulsión se asume como acto de salvación soportada por la gracia divina.

La institución eclesiástica practicaba misas en las cuales se les cantaba un réquiem con el que se los despedía de su condición de seres vivos antes de ser expulsados fuera de los límites de las ciudades y poblados. Quedaban ubicados así en un territorio externo a toda sociedad. En tal ceremonia religiosa, el leproso era escondido en un catafalco,[5] escondido de la mirada de los otros y ocultada la imagen de su cuerpo estigmatizado. El simulacro de inhumación con que concluía la ceremonia religiosa representaba simbólicamente la despedida de los leprosos del mundo terrenal: a este otro deficiente se lo ponía a distancia de la comunidad. Es así como este mecanismo de exclusión toma la forma de expulsión.

Este modelo involucra entonces prácticas de rechazo, de anulación, de marginación, que a su vez implican la negación y desconocimiento del otro diferente. Foucault llamará a este tratamiento de la alteridad deficiente *mecanismo negativo de exclusión*, en tanto

> ésa es la forma en que se describe, y creo que aún en la actualidad, la manera en que se ejerce el poder sobre los locos, los enfermos, los criminales, los desviados, los niños, los pobres.[6]

El desconocimiento del otro incluye en este punto a las creencias, pues aquel diferente infunde temor, incluso es considerado por fuera de lo humano y más cercano a lo animal. En la obra "Cristo ante Herodes" (Estrasburgo, 1503)[(a)] de Urs Graf, vemos ilustrado este tipo de significado. En el marco inferior izquierdo de este xilograbado, se representa a un enano que porta en una mano

[4] FOUCAULT, Michel: *Historia de la locura en la época clásica*, Madrid, Fondo de Cultura Económica, 1997, p. 17.

[5] Túmulo o especie de sarcófago de madera adornado suntuosamente, utilizado para las exequias.

[6] FOUCAULT, Michel: *Los anormales*, Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica, 2001, p. 51.

una daga y en la otra lleva a un macaco atado a un cordel, el que a su vez juega con un perro. Esta pieza se halla cargada de alegorías, pues la figura de la persona "anormal" comparte el mismo espacio con los animales que lo rodean. El mono atado no sólo es un símbolo del diablo, sino también de estupidez, vicios, vanidad y avaricia. Estas significaciones tenían efectos directos sobre el destino de las personas "anormales", destino que era trazado por las prácticas que la sociedad ejercía sobre sus cuerpos.

Al tomar "La riña entre el carnaval y la cuaresma" (Países Bajos, 1559)[(b)] e "Inválidos" (Países Bajos, 1568),[(c)] dos obras de Pieter Bruegel, observamos que en calidad de mendigos, las *personas inválidas*, junto con los ciegos, formaban parte de la vida callejera de ciudades y aldeas, es decir, que eran parte del paisaje urbano habitual. Se los hallaba deambulando por las calles y en especial en los pórticos de las iglesias (imagen que en estos tiempos no deja de persistir). Podríamos señalar aquí aquello que Foucault define como la *expulsión de los mendigos*. A mediados del siglo XVII se desató una forma de control de la mendicidad que se transformó en una verdadera cacería de mendigos, locos y ociosos. Consecuentemente, se los expulsó de las ciudades, poblados y comunidades, y en algunos casos, se los alojó en hospitales. Esta metodología de exclusión es la misma a la que nos hemos referido anteriormente: expulsión del individuo diferente, que se realizaba con el objeto de purificar la comunidad, modelo que fue desapareciendo en Europa entre fines del siglo XVII y comienzos del siglo XVIII.

Es posible que las prácticas de exclusión, que Foucault describe en Europa, se hayan extendido a territorios de ultramar. Nos referimos a territorios bajo el dominio de la corona española, como bien podemos ilustrar mediante el siguiente bando colonial:

> 21º- que todos los que padecieren la enfermedad, o mal de Sⁿ Lázaro contagioso, salgan de esta ciudad y su jurisdicción dentro del término de dos meses, que se contará, desde el día de la publicación de este Vando: pena de que serán castigados, y que se despacharán a su contra de esta provincia.[7]

[7] ARCHIVO GENERAL DE LA NACIÓN: *Bandos del Gobernador Francisco de Paula Bucareli*, artículo nº 21, 1766. Ubicación: 9.8.10.3. (La ortografía es la correspondiente al documento original).

Lo sorprendente de esta fuente documental es que se encuentra dentro de las primeras medidas que adopta Francisco de Paula Bucareli, cuando asume la gobernación del Río de la Plata en 1766. Se recomienda leer este fragmento pensando que Buenos Aires era una aldea ciertamente pequeña y cuyas medidas de higiene eran pésimas. La Buenos Aires de mediados de siglo XVIII puede ser retratada como una ciudad terriblemente polvorienta en verano y sumamente anegada en otoño e invierno, es decir, una suerte de lodazal donde las aguas servidas se confundían con los despojos de los mataderos que se hallaban no muy alejados del damero colonial. En esta línea, los bandos de Bucareli intentan ordenar el caos higiénico de la ciudad/aldea: no sólo incluye la basura, el matadero y otras fuentes de infección, sino también el tratamiento de los esclavos y, junto a ellos, a los leprosos.

Este ejemplo nos permite advertir o al menos interrogarnos sobre las prácticas de exclusión de las cuales nuestra historia no se halla exenta.

Volviendo a Bruegel, podemos señalar que lejos de presentar imágenes que nos llenen de regocijo y alivio, a lo largo de su obra, nos confronta del modo más explícito con aquello que roza el espanto, aquello que Freud supo señalar como *lo siniestro*. Un claro ejemplo tal vez sea el de la muerte. Esta temática encuentra un lugar privilegiado dentro de los motivos tratados por Bruegel. Podemos hallar sus antecedentes en obras correspondientes al último período de la Edad Media, donde lo macabro se torna un espacio, coronando así a la muerte como la última encrucijada donde los hombres se hallan en un pie de igualdad ante la hora final. Nos encontramos ante el carácter perecedero de las cosas temporales, propio de la fragilidad de la condición humana.

Los hechos históricos no son ajenos. Frente a las innumerables pestes[8] que habían desbastado a Europa en su conjunto, desde mediados del siglo XIV hasta finales del siglo XVIII, la muerte halló un lugar y un papel altamente significativo. Bruegel corona esta temática sin ningún tipo de veladura. Entre 1560 y 1565 compone una

[8] La "muerte negra" o "peste negra" es un antecedente significativo. Esta peste desbastó el mundo occidental, entre los años 1347 y 1351, aniquilando entre el 25% y el 50% de la población europea. Los efectos a largo plazo fueron aún más profundos; surgiendo así una serie de brotes cíclicos de la enfermedad que se replicaron hasta entrado el siglo XVIII.

de las mayores escenas de horror de su tiempo, "El triunfo de la muerte",(d) cuya imagen conmueve y recrea el poder de la naturaleza ante la vulnerabilidad del hombre. Esta temática nos permite introducirnos en el segundo mecanismo de control basado en la invención de técnicas positivas de poder.

Nos encontramos con otras formas de control fundadas a consecuencia de las grandes pestes que asolaron Europa. En este caso la peste tomó el relevo de la lepra. El nuevo modelo es el que Foucault denomina *modelo positivo de inclusión* o *tecnologías positivas de poder*, basado en la acumulación de observación y conocimiento sobre los cuerpos. Dichas prácticas se ponen en vigencia a partir del siglo XVIII. Se pasa, pues, de una tecnología de poder que expulsa, a un poder positivo que incluye y crea diferentes cuadros donde poder ubicar dicho saber, donde ubicar los cuerpos que escapan a las regularidades. En este caso, a las personas enfermas se las observaba, identificaba, estudiaba y analizaba en proximidad. Ya no era necesaria la distancia. Esto puede explicar también el origen de la anatomía patológica.

Foucault decía que había una *literatura de la peste* en la que quedaba perfectamente ilustrado el efecto de descomposición social que ésta representaba.

> Momento en que las individualidades se deshacen y se olvida la ley. [...] El momento en que la peste se desencadena es el momento en que se cancela cualquier regularidad de la ciudad. La peste atraviesa la ley como lo hace con los cuerpos.[9]

De tal modo es posible afirmar que la irrupción de las grandes pestes constituye un punto de inflexión entre ambos modelos, fundando entonces el pasaje necesario de la expulsión a la inclusión basada en el conocimiento científico. Del mismo modo podría afirmase que las obras de Bruegel que hemos seleccionado para este primer apartado fueron realizadas en un tiempo histórico de transición entre ambos modelos.

[9] FOUCAULT, M.: Ob. cit., p. 54.

Modelo Positivo de Inclusión. La normalidad como horizonte

En esta etapa se diseñaron una serie de técnicas científicas e industriales que operaron sobre la diversidad. El poder de estas prácticas es definido como:

> Un poder que no está ligado al desconocimiento sino, al contrario, a toda una serie de mecanismos que aseguran la formación, la inversión, la acumulación, del crecimiento del saber.[10]

Desde nuestra perspectiva podemos señalar que, efectivamente, las tecnologías positivas de poder se fundan en un desconocimiento. Tal desconocimiento opera sobre la base de un olvido. Pero, ¿qué es lo que se olvida? Esto es esencialmente lo que intentaremos desarrollar. Lo que se olvida, lo que se desconoce es la dimensión subjetiva propia de la naturaleza humana, ya no simplemente un desconocimiento sobre las cualidades y características del objeto a estudiar. Retomaremos más adelante este aspecto.

Para Foucault las técnicas positivas de normalización implican un

> examen perpetuo de un campo de regularidad dentro del cual se va a calibrar sin descanso a cada individuo para saber si se ajusta a la regla, a la norma de salud que se ha definido.[11]

Este acercamiento, al sujeto anormal permitía estudiarlo, realizar un relevamiento minucioso y clasificar todo lo visible, todo lo manifiesto, dándole un marco teórico y técnico. Estas categorías se incluían entonces en un marco regulatorio del saber.

En tal sentido, podemos referirnos a otra obra de Bruegel titulada "La caída de los ciegos" (Países Bajos, 1568).[(e)] Los ciegos recorrían los Países Bajos en pequeños grupos y era común verlos mendigando en las calles. Son de destacar ciertos aspectos de la obra, en especial el detalle de los rostros, que fueron realizados con la exactitud propia de un médico, que podría haber diagnosticado en cada caso el origen de su ceguera. Vemos así que en el cuadro, de izquierda a derecha, las personas se presentan padecien-

[10] Ibídem, p. 55.
[11] Ibídem, p. 54.

do: leucemia en la córnea, catarata negra, y uno ha sufrido la extirpación de los ojos.[12] Hallamos esta misma exactitud en otro ámbito, en otra clase de "cuadro" propio de las prácticas positivas de normalización.

Para la medicina clasificadora del siglo XVIII, la enfermedad presenta una organización jerárquica, donde la mirada ejerce un derecho de soberanía sobre la verdad. Foucault señala:

> La enfermedad se percibe fundamentalmente en un espacio de proyección sin profundidad [...]. No hay más que un plano y un instante. La forma bajo la cual se muestra originariamente la verdad, es la superficie donde el relieve se manifiesta [...] el retrato: "es preciso que el que escribe la historia de las enfermedades observe con cuidado los fenómenos claros y naturales [...]. En esto debe imitar a los pintores que cuando hacen un retrato tienen el cuidado de señalar hasta las marcas y las pequeñas cosas naturales que se encuentran en el rostro del personaje que pinta".[13]

La imagen detenta así un poder que se halla en la superficie, a plena luz del día, lejos de la profundidad de "la noche" de las cosas. Vemos así el derecho soberano de las técnicas positivas sobre los cuerpos.

Un ejemplo histórico de las características de estas técnicas y el consecuente tratamiento sobre los cuerpos y subjetividades es el caso de Víctor, mejor conocido como el Salvaje de Aveyrón. En Francia, a finales de 1799, un grupo de cazadores localizaron cerca de los Pirineos a un niño de aproximadamente unos once o doce años de edad en estado salvaje. Tras su captura fue trasladado a París para su estudio y educación. Luego de ser sometido a diversos exámenes y haber sido analizado por científicos ilustres como Philippe Pinel, fue declarado deficiente mental incurable. Pese a lo poco esperanzador del diagnóstico, el caso fue abordado por Jean Marc Gaspard Itard.

A los efectos de convertir a Víctor en un ser sociable y apoyado en las técnicas más modernas de la época, Itard propuso un tra-

[12] Este estudio se encuentra en HAGEN, R. y ROSE, M.: *Pieter Bruegel: El viejo, hacia 1526-1569. Labriegos demonios y locos*, Madrid, Taschen, 1993, p. 80.

[13] FOUCAULT, Michel: *El Nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*, Madrid, Siglo XXI, 1997, p. 20.

tamiento intensivo, que incluía la adquisición del lenguaje y la sensibilización de los sentidos. El tratamiento se basaba en el disciplinamiento físico y psicológico readaptativo. En busca de la normalidad de Víctor se aplicaron sesiones que no distaban mucho a las torturas; baños de agua helada seguidos de agua ardiente, premios y castigos según su evolución. Itard elaboró una minuciosa descripción escrita de sus observaciones y experiencias. Dichos documentos constituyen un modelo de las prácticas inclusivas donde el saber se halla por sobre los sujetos, donde el conocimiento científico se erige como la única voz a ser escuchada. El tratamiento duró cinco años aproximadamente, resultando prácticamente un fracaso. Luego del tratamiento, el lenguaje adquirido por Víctor era de apenas unas pocas palabras y la adaptación al entorno social no fue alcanzada.

Lo que la ciencia no ha abordado es el sufrimiento subjetivo de Víctor. Sólo por una serie de observaciones de Itard vemos que el Salvaje de Aveyrón se desesperaba por ir a los bosques, sufría el encierro y, sobre todas las cosas, padecía las técnicas de disciplinamiento que le fueron aplicadas. Aquí no hay preguntas para el sujeto, sino axiomas y fórmulas que son empleadas sobre la base de un conocimiento racional. Esta razón, que procura obtener resultados verificables, pero que no interroga al sujeto a quien investiga.

Las prácticas normalizadoras, fundadas en la organización disciplinaria, hallan su base en las técnicas que la ciencia ofrece en abundancia y en vertiginosa renovación. De este modo,

> la norma no se define en absoluto como una ley natural, sino por el papel de exigencia y coerción que es capaz de ejercer con respecto a los ámbitos en que se aplica. La norma es por consiguiente portadora de una pretensión de poder. [...] la norma trae aparejados a la vez un principio de calificación y un principio de corrección.[14]

Ella se halla articulada a una "técnica positiva de intervención y transformación".[15] Intervención y transformación son las formas propias que la técnica desarrolla dentro de este paradigma moderno de normalización.

Nos encontramos con un aspecto que consideramos estructural

[14] FOUCAULT, M.: Ob. cit., p. 57.
[15] Ídem.

en relación con la construcción de lo normal. Dicha construcción se edifica en un modelo de imagen como elemento fundante de la normalidad. Este modelo nos ofrece un espacio virtual en el que se ven contenidas todas las virtudes de una imagen completa, una imagen sin fisuras, sin deslices, sin marcas que atenten en la conservación de este ideal de completud. La imagen consistente lleva aquí todo su poder. En tanto saber constituido sobre imágenes integradas, las prácticas normalizadoras reubican a aquella alteridad que supone lo diferente, no ya en el sentido de exclusión negativa, sino por medio de la inclusión de dicha alteridad en cuadros diferenciales. Sin embargo, este modelo de orden general implica, en su propio circuito, cierta forma de exclusión.

Foucault sostiene que es un error afirmar que la normalización se halla ligada a efectos de desconocimiento. A primera vista, no habría nada de desconocimiento, pues, tal como afirmábamos anteriormente, las técnicas de normalización positivas incluyen el saber, la observación y el acercamiento al objeto de estudio. Así, este objeto de estudio se vuelve objeto de la razón y una razón esencialmente científica. Pero podríamos afirmar que en otro plano estas técnicas representan un verdadero punto de desconocimiento, un verdadero olvido de un elemento heterogéneo que no puede ubicarse en el cuadro en el que se han integrado a los otros diferentes, a los otros "anormales". En relación con estos cuadros hallamos un elemento que queda excluido de sus razonables estructuras clasificatorias. Pero ¿qué es lo que excluye? Excluye al sujeto y a todo rasgo posible de subjetividad.

En su génesis, el ser humano se caracteriza justamente por la incompletud, por la no certeza, por ser esencialmente no integrado. Lo normal supone la ilusión de que la diversidad pueda ser ubicada, adaptada y readaptada, que todos transitemos a resguardo de aquellas imágenes que angustian y testimonian, en definitiva, aquel rasgo esencial que es nuestra propia vulnerabilidad.

El esfuerzo de lo normal como cuadro explicativo implica un campo donde se edifica un orden general, propio de su estructura. Un esfuerzo que, en tanto ideal de normalización, busca una imagen de mundo homogénea, monocromática y armónica. En lo anormal/deficiente vemos aquello que no responde a este modelo de imagen integrada que la normalidad ofrece y proyecta como horizonte. La normalidad halla entonces su soporte en la imagen; ésta es su base, su sustento, en tanto dicha imagen ofrece un plano sin

fisuras. Este tratamiento de la normalidad es el origen de las prácticas propias de la marginación, de la exclusión de su cuadro homogéneamente conformado.

Ahora, ¿qué es lo que habita por fuera de este cuadro de la normalidad?, ¿qué hallamos por fuera de su marco, por fuera de sus fronteras?, ¿qué es aquello rechazado de su legalidad? Nos encontramos en primer lugar con un mecanismo o una función propia de la normalización. A dicho mecanismo podemos nombrarlo como *función deportadora de subjetividad*, en tanto la subjetividad es un elemento constitutivo de toda diferencia. En tal sentido, este mecanismo supone la deportación de lo diferente de aquello que emerge como esencia del sujeto.

En este contexto, las técnicas se presentan como íntimamente involucradas en las prácticas de readaptación e inserción de la alteridad deficiente. En el mundo de la técnica, el objeto técnico es transparente a la razón, es producto del pensamiento. La fe en la razón es aquí la fe en la ciencia, y dicha fe radica en su "progreso".

El sujeto, en el campo de lo normal, supone al hombre ubicado como ser del progreso, ser productivo o, en términos de Heidegger, "animal de trabajo", propio de las prácticas de la modernidad. Por otra parte, también hallamos a un sujeto producido como sujeto del consumo. ¿Cuál es entonces el destino de la subjetividad en este contexto?

Desde esta perspectiva, las técnicas de normalización se encuentran subordinadas al ideal de razón y progreso propio de la modernidad. Podemos advertir, entonces, que la normalidad supone una función acorde con los tiempos modernos en el sentido de velar y ocultar la emergencia subjetiva, la diversidad propia de la alteridad.

Lo normal es aquello que por derecho entra en el mercado, es lo que supone un derecho de ciudadanía. En tal sentido, lo diverso quedará en las adyacencias, en los rincones, en los suburbios, ubicado así en un lugar destinado a ciudadanos de segunda.

No obstante la emergencia de Freud y de Nietzsche a finales del siglo XIX, deja al descubierto en forma crítica el vano intento que la modernidad ejerce en pos de extirpar de la subjetividad todo resto de cosa no racional. Consecuentemente, la razón no puede cerrarse sobre sí misma; hay algo en sí que escapa a su estructura. Hallamos entonces ciertas fisuras o resquebrajamientos en el paradigma moderno. Podemos agregar que la historia de occidente (Metafísica, en términos de Heidegger), y en especial de la modernidad, es también

la historia de un largo olvido. Como tal, dicho olvido implica un dejar fuera. Si efectivamente hablamos de la historia de un olvido ¿qué es aquello que se olvida? precisamente lo que olvida es el *ser,* en términos de Heidegger, o el *sujeto,* en términos psicoanalíticos. Olvido que en su movimiento transforma al ser en cosas, en puro objeto. El ser queda entonces ubicado como predicado de las cosas.

III. La explotación de la imagen del otro

La imagen y el hombre: el lugar de la imagen en las deficiencias

De acuerdo con lo recorrido hasta aquí podemos detenernos a reflexionar sobre el poder de la imagen y la determinación de la mirada sobre las cosas. La imagen devela un poder constitutivo en la subjetividad humana. Poder que se funda en la imagen del otro. Por medio de ella nos reconocemos con nuestros semejantes y con ellos nos identificamos. La imagen es entonces un punto de apoyo para la constitución narcisista. Ahora bien, ésta, como tal, obtura y fascina dejando algo velado tras de sí. Es decir que la imagen lleva en su estructura un punto de desconocimiento, un resto no visible, un elemento no especular, un espacio no revelado. Dicho espacio es aquel propio del sujeto. El mismo espacio de desconocimiento que ubicamos en las técnicas positivas de poder.

Confrontarse con personas cuya discapacidad se hace visible en el cuerpo, nos ubica frente a un espejo, que lejos de hallar a un semejante que nos devuelva una imagen integrada, nos enfrenta con algo del orden de lo irreparable. Imagen que da cuenta de marcas en lo real del cuerpo. Imagen que devela una falla, que ante su apariencia, deriva en rechazo, en huida, para recomponer así el ideal narcisista de género humano, que tanto doctrinas religiosas como ciertas prácticas científicas han edificado dentro de su espectro, tanto teológico como teórico.

¿Qué es lo que se deja ver en estas obras? *Estigmas*. Tomando este concepto que fuera acuñado por Ervin Goffman, podríamos decir que dicho término puede ser pensado como aquello vinculado a la situación del individuo inhabilitado para una plena aceptación social. Los griegos se referían a los estigmas como

> signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el *status* moral de quien lo presentaba.[16]

También eran signos, quemaduras o cortes que designaban que el portador de éstas era un traidor o un criminal. El estigma se presentaba entonces como algo vinculado al mal. Desde la religión es también considerado como marcas físicas que demuestran el poder divino. Este concepto implica, aunque no se agote en ello, perturbaciones físicas que se evidencien mediante *signos corporales*.

Hablar de *signo* asociado al estigma nos lleva a encontrarnos con un ser designado. Ser designado por cierto tipo de definición. El signo nos remite a lo universal que señala, distingue y designa una categoría. El portador de dicho atributo se presenta como extraño ante la mirada de los otros. Goffman afirma:

> un atributo de esta naturaleza es un estigma, en especial cuando él produce en los demás, a modo de efecto, un descrédito amplio; a veces recibe también el nombre de defecto, falla o desventaja.[17]

Es así que el poder de la imagen puede designar un lugar para un sujeto, cautivo de su exterioridad, cautivo de su condición, pero más precisamente del lugar en el que ha sido representado en virtud de dicha imagen. Dicho lugar, lejos de permitir darle un espacio a ser construido, lo petrifica en una designación unívoca.

Las personas con discapacidad, las llamadas deficiencias, los hombres contrahechos, los anormales subvierten el ideal de imagen, dan por tierra la ilusión del hombre como ser completo, y ubican en primer plano su vulnerabilidad. ¿Qué efecto tiene esto sobre la percepción de las diferencias?

Justamente de lo que se trata es que, como sujetos, somos seres esencialmente incompletos; de allí parte la dificultad de reconocer al otro diferente.

Las personas con discapacidad han sido ilustradas de diversas formas y con diverso significado. En algunos casos, se han convertido en verdaderos objetos, fetiches o rarezas a ser exhibidas. No obstante, ha habido artistas que se han detenido más en el aspecto

[16] GOFFMAN, E.: *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires, Amorrortu Editores, 1995, p. 11.

[17] Ibídem, p. 12.

humano y personal, que en la simple extravagancia de las personas diferentes. Por medio de la siguiente serie de obras intentaremos ilustrar este aspecto de las formas de ver al otro "anormal".

Las actitudes hostiles hacia las personas con discapacidad son patrimonio de todas las épocas. Para ilustrarlo podemos recurrir a la obra "Los Enanos Burlados" (Haarlem, 1646)(f) del artista Jan Miense Molenaer. En ella nos muestra a un grupo de personas burlándose de una familia de enanos. Dentro del grupo que hostiga a los enanos, figura un personaje de alto nivel social que mira con aceptación el ataque. En quienes son agredidos vemos diferentes actitudes: por un lado, el llanto; por otro, la resignación; y finalmente, la reacción y la defensa. Las personas diferentes son y han sido objeto de constante burla; asimismo, la burla no sólo se pone en evidencia desde el punto de vista de la agresión sino también desde el lugar de decorado, de objeto extravagante, de adorno que estas personas han transitado a lo largo de la historia.

El lugar ocupado por algunas personas con discapacidad, y en especial las personas de talla baja, no era mayor al de mascotas. En la obra "El taller del pintor" (Haarlem, 1631),(g) del mismo autor, se representa a un enano bailando con un perro. Se verifica así el lugar destinado a un ser burlón y simpático para gracia de los "normales". Como veremos, esta cuestión de lo bufón se replicará en las cortes europeas.

Antonius van Dijk, en su obra "La Reina Henrietta María con Sir Jeffrey Hudson" (Londres, 1633),(h) retrata fielmente la relación entre el enano bufón y la realeza. La Reina Henrietta tenía preferencia por todo lo exótico. Adquirido como regalo por parte de la duquesa de Buckingham, Sir Jeffrey Hudson era considerado parte de sus colecciones y joyas reales. Todo indica que por su baja estatura y sus armónicas proporciones, su afección respondía a un déficit temporal de la hormona del crecimiento,[18] lo cual lo diferenciaba de los rasgos típicos de la acondroplasia o enanismo disarmónico.

En la medida que Sir Jeffrey Hudson se insertaba en la vida de la corte, el lugar de bufón y pieza decorativa fue trasformándose

[18] El estudio realizado sobre el posible diagnóstico médico de los enanos que figuran en las obras de este apartado se encuentra en: ENDERLE, A. y otros: *Gente Diminuta en el Gran Arte. Hipocrecimiento desde el punto de vista artístico y médico*, Bremen, Artcolor, 1994.

hasta sorprender con su astucia e inteligencia, logrando ser considerado un hombre respetable, hasta alcanzar el rango de Capitán de Caballería, grado que por ese entonces era de sumo prestigio. En este caso, podríamos arriesgarnos a considerar que la personalidad de este sujeto primó por sobre su condición de enano, es decir, que algo de su subjetividad logró trascender la posición de objeto de exhibición.

Continuando con la vida cortesana, encontramos en Diego de Velásquez, desde 1623 pintor de cámara del Rey Felipe IV de España, una serie de obras cuyos motivos siguen siendo objeto de estudio. Un ejemplo destacado es la obra "Don Sebastián de Mora" (Madrid, 1643-1644),[(i)] retrato de un enano de la corte cuya mirada directa hacia el espectador ha despertado los más diversos sentimientos e interpretaciones. Hay algo en él cuya profundidad nos abstrae del esquema corporal propio de una acondroplasia, ya que esa mirada que nos contempla invita a percibir algo más que un cuerpo diminuto. Es ésa la genialidad de Velásquez, que nos conmueve con la mirada de aquel cuya función es ser objeto visual de los otros.

La intensidad del retrato nos invita a capturar parte de esa subjetividad. Aquí la obra supera lo meramente visible, subvirtiendo la materialidad del lienzo. Esta imagen nos convoca a preguntarnos ya no por el enano sino por el hombre, por el sujeto.

Otra obra del mismo autor es "Francisco Lezcano" (Madrid, 1643-1645),[(j)] donde retrata a una persona enana que no deja de tener su particularidad. También conocido como "El niño de Vallecas", representa a un muchacho con retraso mental y posible hipotonía muscular. El retrato apunta a la percepción de un sujeto con historia. Si hacemos el esfuerzo y comparamos esta obra y la anterior con otros enanos retratados por diversos artistas, hallamos una radical diferencia en la forma de interpretarlo. La fealdad no es el objeto de su obra; Velásquez ubica a estos bufones en un pie de igualdad humana con sus amos.

Para finalizar con este artista, sin duda "Las Meninas" (Madrid, 1656),[(k)] obra que fue analizada por infinidad de intelectuales, nos ilustra sobre la participación permanente de los enanos en la corte. Casi como una foto instantánea, nos revela la vida cotidiana de la corte y el espacio que los enanos tenían en la vida cortesana.

Velásquez no pinta a sus enanos como objetos extraños y cautivos. No son figuras sin alma, sino que, por el contrario, se hallan plenos de vida interior, alejándolos de la categoría de objeto de de-

coración. Sus cuadros respetan la dignidad humana alcanzando un exquisito nivel de sensibilidad en sus composiciones.

Aquí, la belleza como concepto queda en tela de juicio, pues ella se ubica más allá de la imagen. Toulouse Lautrec decía sobre su obra:

> En la "fealdad" se expresa siempre y en todas partes algo bello, y es apasionante descubrirlo donde nadie lo ve.[19]

De este modo, Lautrec desestima el canon de belleza. Entonces, ¿dónde se encuentra lo bello? Para el artista lo bello se encuentra oculto, no en la superficie, no en lo evidente, y por tal motivo debe ser descubierto. Lo manifiesto sólo confunde nuestros sentidos, pues no vemos a quien se encuentra por detrás de la imagen.

Finalmente, y para concluir con esta parte del recorrido, tomamos la obra Johann G. Dathan: "El enano de la Corte de Heidelberg - Perkeo" (Mannheim, 1730).(1) Según los expertos, *Perkeo* era el enano más conocido del Barroco. Oriundo de Salerno, resultaba un personaje muy popular, especialmente por su gran capacidad para beber vino. Nombrado apoderado de la bodega de la corte, el nombre *Perkeo* fue dado por la expresión italiana *"per che no"* (por qué no) que era la respuesta que daba cuando se le ofrecía vino. De este modo, queda subrayado un atributo más bien burlesco y cómico de este bufón de corte. A diferencia de los de Velásquez, el personaje toma el primer lugar en su condición de enano; su gesto cómico es lo que figura en primer plano.

Los cuerpos como bien de consumo. El uso y explotación de lo sujetos

Al considerar en el apartado anterior la invención de las tecnologías positivas de poder, en el sentido de técnicas de normalización, nos hemos ubicado en plena modernidad.

En la modernidad hallamos a la ciencia ocupando un papel fundamental y excluyente. Dicho papel tiene y ha tenido consecuencias. Entre ellas, observamos que la naturaleza como tal ha deveni-

[19] ENDERLE, A. y otros: Ob. cit., p. 201.

do recurso "natural" y ésta ha trocado sus ciclos naturales para devenir objeto de manipulación al capricho del consumo y la extensión del dominio sobre el medio ambiente. ¿Qué lugar ocupa el hombre en este escenario?

El hombre tiene un lugar a medida y este lugar es para Heidegger el de *animal o bestia de trabajo* ubicado en un sitial ajustado al cálculo del progreso. Hablar de explotación, de lucha por el dominio incluye inequívocamente no sólo a la explotación del recurso natural, sino también la explotación del hombre por el hombre que, en consecuencia, ha devenido ya recurso humano: cuantificable, asignable, susceptible de ser clasificado por las cualidades que conforman su capacidad de producir. La rentabilidad queda así asociada a este recurso como medida privilegiada. Dicha explotación, en términos de Heidegger, puede ser denominada como *usura*. Es así que el mundo puede pensarse como un conjunto de objetos prontos a ser explotados.

Heidegger considera esta perspectiva alienante del hombre del siguiente modo:

> El animal trabajador está abandonado al vértigo de sus artefactos.[20]

Y a su vez agrega:

> Lo que amenaza al hombre no viene en primer lugar de los efectos posiblemente mortales de las máquinas y los aparatos de la técnica. La auténtica amenaza ha abordado ya al hombre en su esencia (su ser).[21]

Asimismo, podemos retratar la voluntad de explotación siguiendo sus palabras:

> Trátase entonces de un mundo convertido en un gran mercado de compradores y vendedores, la naturaleza en un depósito de mercaderías y los entes degradados a meras existencias […] todo esto es el resultado del negocio planetario de la técnica.[22]

[20] HEIDEGGER, M.: *La pregunta por la técnica*. Según edición electrónica: www.nietzscheana.com.ar/heidegger.htm, p. 3.

[21] Ibídem, p. 15.

[22] CASALLA, M.: *Crisis de Europa y reconstrucción del Hombre*, Buenos Aires, Editorial Castañeda, 1977, pp. 86-87.

El mundo queda así representado en su imagen como una acumulación de objetos, donde el hombre deviene pura cosa, puro objeto. Esta alienación obra en detrimento del ser, donde el hombre como puro recurso, pura cifra, se halla en el nudo del cálculo. De este modo, en tal matematización de lo humano, el ser halla en su división un lugar de puro resto, de puro rezago, de puro objeto. En definitiva, el hombre, en tanto animal trabajador, soporta su propia negación. La negación del ser.

La usura como principio de explotación y obtención de usufructo no está alejada del campo de las "deficiencias". Tanto en la historia lejana como reciente, el otro diferente ha sido explotado y en algún sentido llevado a prestar su imagen para la exhibición. Encontramos un ejemplo de ello dentro de la industria de la diversión. El circo o las ferias de curiosidades humanas expresaban y expresan el uso de la imagen del otro con el fin de un rédito económico. Es su cuerpo el que se presta para el asombro, la consternación y el morbo del espectador. Es la singularidad propia de su imagen lo que lo transforma en un producto de consumo. De este modo, su cuerpo y su imagen se han transformado en mercancía.

La técnica es indisociable del avance de la ciencia y es allí donde la exposición de la imagen del otro representa un rasgo esencial de sus prácticas. Las demostraciones científicas de las deformidades o padecimientos que escapaban a lo normal eran moneda corriente dentro de los foros científicos, demostraciones donde la mirada clínica era fundamento de la experiencia, tanto para el conocimiento como para las técnicas terapéuticas y de experimentación. Es en esta suerte de escenario donde no era el hombre el que debía hablar, sino su propia imagen, es decir, su propia discapacidad.

Las "Ferias humanas" y los foros científicos resultan así una encrucijada entre el espectáculo y la ciencia. En la actividad de exhibición de las ferias, las personas que eran objeto de exposición pocas veces alcanzaban la fortuna; en algunos casos lograban cierta fama, pero en su mayoría vivían en la miseria, sometidos al maltrato y a la denigración cotidiana.

A esta actividad de exhibir "fenómenos" por dinero se la ha denominado de múltiples formas: "Show de rarezas", "Hall de curiosidades humanas", "Ferias de curiosidades", "Museo de fenómenos de la naturaleza", entre otros. En este contexto las llamaremos "Ferias humanas", donde los sujetos devienen objeto de la mirada de

los otros, donde la imagen tiene toda su magnitud para capturar la mirada del espectador.

A finales de 1880, la revista *The Illustrated London News*, n° 21685, vol. LXXVII, con un dibujo realizado por Frank Dadd llamado "Los Enanos en el Picadilly",(m) informaba sobre la presentación de los "Gemelos Americanos" en Londres. Los Gemelos eran Lucía Zárate y el General Mite, los cuales fueron presentados por el feriante Frank Uffer. Estas personas con crecimiento reducido podían ser vistas por el público en una especie de *ring-side* dispuesto para su exhibición. Antes de su llegada a Londres, tanto Lucía Zárate como el General Mite habían sido exhibidos en Estados Unidos durante la década de 1870. Esta cultura de exhibición de los "fenómenos humanos" tomó gran relevancia a finales del siglo XIX. En Estados Unidos, las personas que presentaban alteraciones corporales poco habituales eran exhibidas en giras por el país y en algunos casos en instituciones tales como el *Museo Americano de Nueva York*.

Tal como lo hemos señalado, la utilización de la imagen del otro como material de exhibición no sólo se restringía al ámbito de las *ferias humanas*. Tanto la actividad comercial como la científica hallaron un punto de encuentro, pues la adquisición de "fenómenos" se hacía por parte de institutos y sociedades médicas como material de investigación. Tal como ilustraremos más adelante, el Real Colegio de Cirujanos de Londres adquiría los cuerpos o esqueletos de aquellas personas "especiales" que fallecían, los cuales eran comprados a familiares o encargados. Los cadáveres eran exhibidos y utilizados como material de investigación. Aquí las vitrinas desplegadas para el estudio de la naturaleza del hombre eran el espacio para la exposición de tales curiosidades.

De este modo, quedan articulados ambos campos, es decir, el de espectáculos y el científico, en tanto aquellas personas que eran objeto de lucro por lo especial de sus condiciones físicas eran también explotadas tras su muerte. La combinación entre las *Ferias humanas* y la exhibición y estudio por parte de circuitos científicos era evidente, tal como lo podemos ilustrar en los siguientes ejemplos.

Podemos citar el caso de John Grimmes (1736), quien trabajaba en ferias y circos realizando pruebas de fuerza. Muchos años antes de su muerte, esta persona de estatura diminuta vendió su cuerpo por anticipado a un médico para su posterior estudio. Otro ejemplo

es el de Carolina Crachami, que tras morir a los 10 años, su cuerpo fue vendido al Real Colegio de Cirujanos de Londres, y cuyo esqueleto aún hoy puede verse en su museo. Ésta es sólo una mención de una larga serie de ejemplos donde los cuerpos de ciertas personas "especiales" circulaban desde el ámbito del espectáculo hasta formar parte del patrimonio de los museos de ciencias.

Tal vez la obra de Georg Büchner titulada *Woyzeck*[23] sea una clara ilustración de cómo ambos campos, el científico y el de espectáculos, junto con el disciplinamiento de los cuerpos se encuentran en una trama común, es decir, en un mismo escenario.

El ámbito circense ha sido un espacio privilegiado para la muestra de personas con atributos especiales y aún hoy lo sigue siendo, pero, claro está, ya sin la fuerza que esta actividad tenía a principios del siglo XX. La exhibición de las curiosidades humanas transita hoy en los medios televisivos y nuevas tecnologías visuales. No obstante, aunque los medios de exposición han cambiado, el efecto de lo diferente sigue conservando su fuerza, constituyendo un polo de atracción y lucro.

En Buenos Aires de finales de siglo XIX, las *Ferias humanas* y las producciones circenses eran parte de la abundante oferta de espectáculos. En este contexto, la familia Podestá fue pionera en la introducción del teatro y circo criollo, en especial a partir de la puesta en escena de la pantomima *Juan Moreira*. En un afiche del "Circo Humberto Primo", dirigido por la familia Podestá, puede leerse: "Los dos Enanos Gigantes. Los que bailarán y harán varias evoluciones y requiebros llenos de jocosidades y divertimentos".(n) Es así como en la escena local se presentaban variaciones con personas diminutas, en su papel bufón y cómico.

Volviendo a las imágenes, la obra de Fernand Pelez "Grimaces et misères" (París, 1888)(o) revela con crudeza la condición de un

[23] Woyzeck fue escrita entre 1836 y 1837 por Georg Büchner (Alemania, 1813-1937). Esta obra se basa en una historia verídica: la historia de Friedrich Johann Franz Woyzeck (1780-1824), quien tras una vida precaria, azarosa y solitaria, en 1821, en un marco de indigencia y locura, asesinó a puñaladas a su pareja cuando corroboró que ella le había sido infiel. Woyzeck fue públicamente decapitado el 27 de agosto de 1824. La obra articula perfectamente el uso del ser humano como objeto de exhibición, tanto para su estudio científico como para su exposición como rareza humana. Subraya notablemente la despersonalización de los individuos y el vacío subjetivo cuando el uso y la explotación desemboca en el sufrimiento, tanto en términos de dolor psíquico como corporal.

circo pobre, donde la tristeza se impone por sobre la diversión, y es la desolación lo que prima en esta producción. En el mismo sentido, "Mutaciones"(p) de Max Radler describe ese mismo clima. Aquí se ve a un enano de circo con unas pesas, lo cual era característico de las performances de entonces, en tanto se mostraba la "fuerza" de aquellas personas diminutas para asombro del público.

Este pasaje testimonia la captura del hombre como puro objeto, como bien de intercambio, como bien de consumo, dejando de lado la posibilidad de hallar al hombre en su dimensión de sujeto, es decir, en esa instancia que supera toda imagen y ubica al ser como sujeto de su deseo y de su identidad.

Con la mera imagen se dificulta el acceso a la dimensión propia del ser humano donde se juega el amor, el dolor, la ilusión, las fantasías, el deseo en su propia esencia. Para capturar esta dimensión la mirada debe ir más allá de la imagen. Y ese esfuerzo supone superar lo evidente. Una mirada que interrogue a quien habita en ese cuerpo, a quien se esconde en esa imagen. Interrogar estos tópicos será objeto del siguiente y último apartado.

IV. Más allá de la imagen. Palabras finales

> *Los enanos también comen y aman y lloran, aunque la gente lo ignore.*
> *Los enanos también cagan, odian y ríen aunque la gente simule no darse cuenta; la ignorancia es la más cómoda de todas las virtudes y la gente ha perdido ya hace muchos años su capacidad para enterarse de las cosas.*
>
> Camilo José CELA[24]

Ir más allá de la imagen supone un esfuerzo. Un esfuerzo por capturar algo que supera lo visible, lo manifiesto. En el apartado anterior aprendimos, de la mano de Diego de Velásquez, que la imagen puede mostrarnos algo más que la manifestación formal de un retrato. Velásquez capturó algo de otra índole, un espacio oculto, un rasgo que nos acerca a la subjetividad del personaje retratado. Es hacia ese espacio al que intentaremos converger, pues la

[24] ROMÁN, Benito: *Duendes, entes y mojigangas*, Madrid, Foco, 1985, p. 7.

imagen de una persona por sí sola resulta muchas veces un cascarón vacío, una comunidad de interpretaciones prejuiciosas si no se hace el trabajo de interrogar al sujeto.

Siguiendo la misma línea de Velásquez, podemos recurrir a una serie de fotografías realizadas en España a mediados de los años ochenta por el periodista gráfico Benito Román. Con su mirada capturó escenas de una compañía de "Toreo Bufo",(q) es decir, toreo realizado por enanos.

El espectáculo de Toreo Bufo tiene sus antecedentes en el siglo XVII, en las "mojigangas", fiestas de disfraces ridículos o extravagantes. Durante los tres últimos siglos, España experimentó este tipo de atracción circense-taurina-burlesca, que son variantes menores de las corridas de toros que tienen como efecto principal la risa del espectador, la mofa.

Los primeros protagonistas de este toreo cómico eran bufones, locos y oprimidos que terminaban en la arena casi siempre contra su voluntad. Cabalgando sobre burros y mulas viejas, los enanos del Toreo Bufo atraían al público con su gracia, muecas y destreza física.

El género fue evolucionando hasta que se formaron compañías profesionales de Toreo Bufo, nutrido de parodias, música, disfraces que combinan la muerte de las baquillas y el trabajo de los picadores y toreros con el espectáculo.

Sus protagonistas hoy toman seriamente sus actuaciones y parodias, considerándose artistas que gozan de un público adicto. Lo que es el uso de su imagen como forma de ganarse la vida es también su identidad como artistas. Enamorados algunos de su profesión, otros sin otro modo de subsistir, estas personas hallan una forma de nuclearse en torno a su quehacer taurino. Uno de ellos confiesa:

> Mira, a algunos pequeños les gusta su trabajo; pero a otros, al estar condicionados por su estatura, no les queda más remedio que hacer de bufón para poder subsistir.[25]

Y asimismo agrega:

> Con los aplausos del público me siento un gigante.[26]

[25] Ibídem, p. 71.
[26] Ibídem, p. 73.

En este trabajo fotográfico la dignidad se halla reflejada en la mirada de los sujetos. Sujetos que van desde sus vestiduras de bufón hasta las expresiones de sus sentimientos, pasiones y dolores, miedos y certezas, triunfos y derrotas que al acercarnos a estas dimensiones no hacen otra cosa que reflejar la naturaleza humana de cualquier mortal, en su esencia y en su verdad. De este modo, Benito Román, con su sensibilidad y mirada aguda, retrata a los protagonistas del Toreo Bufo en profundidad, nutrido de imágenes de la vida cotidiana, imágenes que nos muestran que detrás de los disfraces, detrás del maquillaje y de un esquema corporal diminuto, habita un sujeto.

En la búsqueda del campo subjetivo, de aquello que hace diferentes y únicos a los seres humanos, lo "normal" no encuentra espacio, hallándose vaciado de sentido. Aquí la dimensión del *descubrimiento* se presenta como un concepto esencial para acceder a una búsqueda distinta, para capturar al sujeto, como lo han hecho las miradas de Velásquez o Román.

¿Cuál es la verdadera dimensión del *descubrimiento*? Habíamos mencionado que la intervención y transformación eran formas propias del paradigma técnico normalizador; retomamos entonces a Heidegger, quien toma a la técnica moderna como intervención en la naturaleza, en el sentido de *imposición (Ges-Tell)*. La técnica desarrolla un modo de intervención que es consecuente con la *usura*, con la intromisión en los cuerpos y con el consecuente avasallamiento de toda subjetividad. Por el contrario, la concepción de técnica que hallamos en la antigüedad debe ser comprendida en su dimensión de *descubrimiento*, develamiento de lo oculto.

Es aquí donde debemos detenernos para considerar que el *descubrimiento*, como modo antiguo de indagar y develar, supone apartarse de la imposición, del avasallamiento del otro. De este modo, buscar lo oculto implica interrogar las cosas sin tener que introducir modelos preconcebidos. El *descubrimiento* supone la sorpresa de develar lo no visto, lo que no se manifiesta en un simple vistazo, en una sola mirada.

La normalización y la usura, como modo de explotación de la imagen del otro, suponen un efecto de alineación. Alineación que en su acción opera en detrimento del deseo individual, de aquel deseo propio de cada sujeto. En esta línea, las técnicas normalizadoras y la explotación de los cuerpos constituyen un efecto de cierre, a diferencia de la subjetividad que implica un efecto de apertura.

La dimensión deseante al quedar marginada deja relegado al sujeto en un lugar de resto, de objeto de esas prácticas. Con el deseo eclipsado, deportado, se corre el riesgo de no advertir las posibilidades que el sujeto supone en su dimensión deseante, es decir, en su dimensión constituyente individual; diferencia propia de cada sujeto.

El deseo supone un motor para el sujeto. Este elemento es el que debe ser ubicado como centro para nuestra mirada. Ahora, esta mirada dista del cuadro homogéneo que la normalidad representa. La mirada a la que nos referimos implica un más allá del campo propio de la imagen, es decir que involucra un más allá de su exposición. Este más allá supone la pesquisa, la búsqueda, el descubrimiento en cada sujeto, de un campo posible donde el deseo pueda ser puesto en juego. Esto supone explorar y descubrir el terreno de lo diferente, de lo diverso, condición esencial de la alteridad humana.

Ir más allá del plano proyectivo donde la imagen ideal se constituye implica dar un paso más, un paso del cual debemos estar advertidos. En este sentido, se busca un punto de abertura en el cual la diferencia, la diversidad, el sujeto, sea el campo propio de las prácticas. Es decir que detrás de la totalidad se halla lo subjetivo, aquello no susceptible de ser representado. Un plano oculto pero motor del sujeto, plano que se encuentra en el centro de cada uno, de cada sujeto.

Desde esta perspectiva, entrar en el mercado no es ya ser capaz en términos jurídicos o en términos de consumo; entrar en el mercado implica para nosotros que el sujeto se halle en el campo singular de su deseo y que su destino sea transitado por esa vía.

Ir más allá significa desplazar aquello que se designa como verdad absoluta, ir hacia una verdad que implique el despliegue de un nuevo campo, donde el sujeto sea artífice y tome parte determinante de su propio destino. Verdad que, en definitiva, no puede ser ubicada en otro espacio que no sea el de la singularidad.

Debemos comprender finalmente que la omnipotencia ha caído y que el único lugar que se presenta como necesario es la construcción de un espacio posible donde el sujeto pueda, dentro de sus posibilidades, ser dueño de sus actos.

Glosario de imágenes[27]

a. Urs GRAF: "Cristo ante Herodes" (Estrasburgo, 1503).
b. Pieter BRUEGEL: "La riña entre el carnaval y la cuaresma" (Países Bajos, 1559).
c. Pieter BRUEGEL: "Inválidos" (Países Bajos, 1568).
d. Pieter BRUEGEL: "El triunfo de la muerte" (Países Bajos, entre 1560 y 1565).
e. Pieter BRUEGEL: "La caída de los Ciegos" (Países Bajos, 1568).
f. Jan Miense MOLENAER: "Los Enanos Burlados" (Haarlem, 1646).
g. Jan Miense MOLENAER: "El taller del pintor" (Haarlem, 1631).
h. Antonius VAN DIJK: "La Reina Henrietta María con Sir Jeffrey Hudson" (Londres, 1633).
i. Diego de VELÁSQUEZ: "Don Sebastián de Mora" (Madrid, 1643-1644).
j. Diego de VELÁSQUEZ: "Francisco Lezcano" (Madrid, 1643-1645).
k. Diego de VELÁSQUEZ: "Las Meninas" (Madrid, 1656).
l. Johann G. DATHAN: "El enano de la Corte de Heidelberg - Perkeo" (Mannheim, 1730)
m. Frank DADD: "Los Enanos en el Picadilly" (Londres, 1880).
n. Afiche del Circo Podestá (Buenos Aires, 1882).
o. Fernand PELEZ: "Grimaces et misères" (París, 1888).
p. Max RADLER: "Mutaciones" (siglo XX, sin fecha).
q. Benito ROMÁN: Serie de fotografías sobre "Toreo Bufo".

Notas aclaratorias

Las obras *b, c, d* y *e* pueden ser consultadas en: HAGEN, R. y ROSE, M.: *Pieter Bruegel: El viejo, hacia 1526-1569. Labriegos, demonios y locos*, Madrid, Taschen, 1993.

Las obras *a, f, g, h, i, j, k, l, m, o* y *p* pueden ser consultadas en: ENDERLE, A. y otros: Gente Diminuta en el Gran Arte. Hipocrecimiento desde el punto de vista artístico y médico, Bremen, Artcolor, 1994.

[27] Las obras que se mencionan en el presente glosario figuran por orden de aparición en el texto.

La imagen *n* puede ser consultada en: SEIBEL, Beatriz: *Historia del teatro argentino: desde los rituales hasta 1930*, Buenos Aires, Editorial Corregidor, 2002.

Las fotografías citadas en *q* pueden ser consultadas en: ROMÁN, Benito: *Duendes, entes y mojigangas*, Madrid, Foco, 1985.

Bibliografía

ARIÈS, Philippe: *Morir en Occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días*, Buenos Aires, Adriana Hidalgo Editora, 2007.

AUFIERO, Diego: "Marcas en el Cuerpo. Un registro pictórico del siglo XVI", en SCHORN, Marta: *La Capacidad en la Discapacidad. Sordera, Discapacidad Intelectual, Sexualidad y Autismo*, Buenos Aires, Lugar Editorial, 2003.

BODGAN, Robert: *Freak Show. Presenting human. Oddities for amusement and Profit*, Chicago, The University of Chicago Press, 1988.

BÜCHNER, Georg: *La muerte de Danton - Woyzeck*., Madrid, Cátedra, 1993.

CARTWRIGHT, F. y BIDDSS, M.: *Grandes Pestes de la Historia*, Buenos Aires, Editorial El Ateneo, 2005.

CASALLA, M.: *Crisis de Europa y reconstrucción del Hombre*, Buenos Aires, Editorial Castañeda, 1977.

COMBRIE, A. C.: *Historia de la ciencia: De San Agustín a Galileo/1 Siglos V-XIII*, Madrid, Alianza Editorial, 1996.

DE VENETTE, Jean: *The Chronicle of Jean de Venette*, New York, Columbia University Press, 1953.

DÍAZ, Esther: *La Filosofía de Michel Foucault*, Buenos Aires, Editorial Biblos, 2003.

ENDERLE, A. y otros: *Gente Diminuta en el Gran Arte. Hipocrecimiento desde el punto de vista artístico y médico*, Bremen, Artcolor, 1994.

FOUCAULT, Michel: *Los anormales*, Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica, 2001.

– *Historia de la locura en la época clásica*, Madrid, Fondo de Cultura Económica, 1997.

– *El Nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*, Madrid, Siglo XXI, 1997.

FREUD, Sigmund: "Lo Ominoso", en *Obras Completas*, Buenos Aires, Amorrortu, 1991.
GARNIER, Eduardo: *Fenómenos. Enanos y Gigantes que hicieron historia*, Barcelona, Círculo Latino, 2006.
GOFFMAN, Ervin: *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires, Amorrortu Editores, 1995.
GOTTFRIED, Robert S.: *La Muerte Negra*, México, Fondo de Cultura Económica, 1993.
HAGEN, R. y ROSE, M.: *Pieter Bruegel: El viejo, hacia 1526-1569. Labriegos, demonios y locos*, Madrid, Taschen, 1993.
HEIDEGGER, M.: *La pregunta por la técnica*. Según edición electrónica: www.nietzscheana.com.ar/heidegger.htm
– *Serenidad*. Según edición electrónica: www.nietzscheana.com.ar-/heidegger.htm
HUIZINGA, J.: *El otoño de la edad media*, Madrid, Alianza Editorial, 1984.
KOYRÉ, Alexandre: *Estudios de la Historia del Pensamiento Científico*, México, Siglo Veintiuno Editores, 1997.
LINDBERG, David C.: *Los Inicios de la Ciencia Occidental*, Barcelona, Paidós, 2002.
PANTANO, Liliana: *Situación social de las personas con acondroplasia*, Tesis Doctoral en Sociología, Documento, Biblioteca Central de la Universidad Católica Argentina, 1995.
ROMÁN, Benito: *Duendes, entes y mojigangas*, Madrid, Foco, 1985.
SEIBEL, Beatriz: *Historia del teatro argentino: desde los rituales hasta 1930*, Buenos Aires, Editorial Corregidor, 2002.
VILLACAÑAS, José Luis: *Monstruos y seres imaginarios en la Biblioteca Nacional*, Madrid, Ediciones Doce Calles, 2000.

Archivo General de la Nación

Bandos del Gobernador Francisco de Paula Bucareli, 1766, artículo nº 21. Ubicación: 9.8.10.3.

LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SU REPRESENTACIÓN DE LA FAMILIA[1]

Blanca Aída NÚÑEZ[2]
blancanunez@fibertel.com.ar

Resumen

En este trabajo se presentan algunas conclusiones preliminares de un trabajo de investigación cuyo objetivo general es hacer un estudio exploratorio y descriptivo de la representación mental de los vínculos familiares actuales y la representación mental de los vínculos familiares prospectivos, en sujetos de 20 a 40 años, de ambos sexos y de diferente estado civil, que tienen un hermano con discapacidad severa no institucionalizado y que respondieron a una convocatoria amplia de participación en Grupos de Reflexión de hermanos de personas con discapacidad.

En cuanto a los objetivos específicos, se propone: 1) Contrastar si existen diferencias entre la representación mental de estos sujetos de su familia actual en relación con la representación mental de su familia futura. Esta comparación posibilitaría indagar de qué modo la representación de la situación familiar se ve o no influenciada por la idea de futuro o prospección que tiene el sujeto de la muestra. 2) Comparar las producciones por sexo.

Estos objetivos están orientados por los siguientes supuestos hipotéticos: a) La situación familiar de los sujetos que tienen un hermano con discapacidad severa tendría determinados efectos psicológicos sobre ellos que es necesario profundizar. b) El futuro, específicamente, tendría

[1] Avance del trabajo de investigación de tesis doctoral en psicología. Doctorado de UCES (Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales), Bs. As., Argentina.

[2] Licenciada en Psicología (UBA).

un fuerte efecto psicológico en las relaciones vinculares fantaseadas de los hermanos con los distintos integrantes de la familia en la medida que se vincularía con: el envejecimiento, la enfermedad y muerte de los padres; el mayor grado de responsabilidad e involucramiento de los sujetos ante la situación de discapacidad de su hermano, hasta ese momento absorbida en gran medida por los padres.

Se utilizó como instrumento: el test de la familia kinética actual (FKA) y de la familia kinética prospectiva (FKP) de Renata Frank de Verthely.

La muestra se compone de 140 gráficos (70 gráficos de FKA y 70 gráficos de la FKP) correspondientes a 70 sujetos (mujeres: 46 y varones: 24).

Introducción

Mi experiencia como psicóloga clínica, llevada adelante hace ya más de tres décadas, me ha posibilitado recoger las siguientes observaciones en relación con la problemática específica de los hermanos dentro de su grupo familiar:

- Los hermanos, a partir del momento del enfrentamiento familiar a la discapacidad, son los menos atendidos dentro de la familia; hasta son postergados a consecuencia de las demandas de atención requeridas por el niño que tiene la limitación.
- La mayoría de las veces los familiares consideran erróneamente que los hermanos tienen más recursos para afrontar solos todas las vicisitudes que se les presentan a lo largo de su desarrollo.
- Se les sobreexige a nivel familiar desde pequeños el cumplimiento de un exceso de responsabilidades, o se los sobreprotege dejándolos al margen de la situación.
- Cargan con un exceso de expectativas de logros.
- Se presentan como niños sobreadaptados.
- La problemática del futuro, sobre todo en los hermanos adolescentes y adultos, provoca intensas reacciones emocionales (a los hermanos más pequeños les resulta difícil tener esta perspectiva histórica).
- Habitualmente, llegan a la consulta psicológica por presentar

diferentes conflictos psíquicos transcurrido mucho tiempo después del diagnóstico de la discapacidad del hermano.

- Los profesionales del campo de la rehabilitación contribuyen a este descuido de los hermanos ya que, entrenados para la asistencia de la persona con discapacidad, ponen a ésta en el centro de la escena de la trama familiar y muchas veces frente a los padres recurren a presiones y exigencias en torno a lo que "hay que cumplir" para satisfacer las necesidades especiales de sólo uno de sus hijos: el que tiene una discapacidad.
- Por otro lado, los hermanos quedan al margen de las visitas a los centros de rehabilitación, y cuando son convocados es sólo en función de la ayuda que pueden prestar al discapacitado desde su rol de hermano.
- También tienen pocas oportunidades de intercambiar con otros hermanos de niños con discapacidad a fin de compartir sentimientos, emociones y experiencias comunes, a diferencia de los padres que integran grupos, asociaciones y actividades diversas realizadas con otros padres que atraviesan situaciones parecidas.
- Recién en las últimas décadas, en nuestro país, los padres y profesionales comenzaron a mostrar mayor preocupación por los hermanos, por lo cual se están organizando distintas actividades (grupos de ayuda mutua, talleres de reflexión, etcétera) que les ofrecen la oportunidad de compartir sus situaciones comunes. De todos modos, estas experiencias son aún esporádicas y poco sistemáticas.
- Esta postergación del hermano no sólo ha ocurrido en nuestro país, también se ha dado a nivel mundial. Recién en la década de 1980 se activó un interés mayor en diferentes países por la temática de los hermanos. Esto se ha visto reflejado en un mayor número de estudios, investigaciones y servicios encaminados a proporcionar a los hermanos ayuda y apoyo.

Con el objetivo de dar un paso en dirección a ampliar el conocimiento psicológico del hermano es que me propuse llevar adelante una investigación que apunta a profundizar acerca de la representación mental que tiene de su familia y del lugar que siente que ocupa dentro de la trama de vínculos familiares. Me limitaré, en este artículo, a presentar algunos primeros resultados.

Formulación del problema

Los caminos recorridos en la práctica clínica y las observaciones recogidas a partir de la misma, anteriormente enumeradas, llevaron a delimitar como área de interés para una investigación, *la problemática familiar actual y futura de los hermanos de las personas con discapacidad.*

Dentro de esta área se formula el problema de investigación en los siguientes términos: *¿Cuál es la representación de su familia actual y prospectiva en sujetos que respondieron a una convocatoria de Grupos de Reflexión,*[3] *de 20 a 40 años, de ambos sexos, que tienen un hermano con discapacidad severa no institucionalizado?*

Justificación de la investigación

La necesidad de esta investigación se fundamenta en las siguientes constataciones:

- Es escaso el número de profesionales en nuestro país, y también en otros países, preocupados e interesados en este tipo de temática.
- Es muy limitada o casi nula la bibliografía referida la problemática de los hermanos de las personas con discapacidad y su situación familiar.
- Específicamente, en el ámbito de las técnicas de evaluación psicológica prácticamente no hay investigaciones aplicando el Test de la Familia Kinética de Renata Frank de Verthelyi (instrumento utilizado para esta investigación) a esta población, según la búsqueda bibliográfica realizada en la bibliote-

[3] Estos Grupos de Reflexión de hermanos formaron parte de un *Programa Nacional de Apoyo a Hermanos* que se llevó a cabo entre los años 2002-2005 como resultado de una alianza estratégica entre la Asociación AMAR (asociación civil sin fines de lucro) y Fundación Telefónica Argentina, de la cual la que suscribe fue una de sus coordinadoras. Este programa fue dirigido a hermanos de personas con discapacidad (mental, sensorial, motora, múltiple) de seis años en adelante, divididos en grupos de edad: niños, adolescentes, jóvenes y adultos. La convocatoria para participar en estos talleres se hizo a través de distintos medios (diarios, radio, TV, folletería, etcétera). Dicho programa abarcó trece ciudades de nuestro país, y en la experiencia participaron 680 hermanos.

ca de ADEIP (Asociación Argentina de Estudio e Investigación en Psicodiagnóstico, rama miembro de la International Rorschach Society).[4]

- En los diferentes Congresos, Jornadas y otras actividades científicas que se realizan en el ámbito de la discapacidad el interés ha estado centralizado casi exclusivamente en temáticas vinculadas con la condición de discapacidad; en cambio, se han dejando de lado los efectos que la misma tiene en los demás miembros de la familia, principalmente en el hermano.
- Tanto la familia como los profesionales del campo de la discapacidad suelen desconocer las necesidades del hermano sin discapacidad, quien queda ocupando habitualmente en estas familias un lugar de desvalimiento y desamparo, sobreadaptándose frente a la problemática familiar que viven.
- En los últimos años, he notado que los hermanos se hallan más exigidos en la asunción de un rol de sostén futuro del discapacitado, a consecuencia del avance en las tecnologías médicas que están posibilitando que las personas con discapacidad puedan vivir más tiempo que en épocas anteriores. Sin embargo, esta situación no se está acompañando de un mayor apoyo y sostén a este colectivo.
- En nuestro país son casi inexistentes las investigaciones y los estudios sobre la temática del *futuro* en los sujetos con un hermano con discapacidad, que sí tienen un desarrollo en otros países, y sobre la base de los cuales se suelen instrumentar programas de intervención con familias en la dirección de la planificación del futuro, faltantes en nuestro medio.

Se pretende, a partir de la ejecución de este proyecto, extraer algunos datos y conclusiones que permitan iniciar un camino en la dirección del diseño y puesta en marcha de planes, programas e intervenciones con los hermanos de las personas con discapacidad, escasos en nuestro país.

[4] En ocasión de la visita a Argentina en el año 2005 de la autora del test Renata Frank de Verthelyi, residente en EE.UU., me transmitió su desconocimiento de otras investigaciones en el uso de este instrumento en la población de hermanos de personas con discapacidad.

Objetivos de la investigación

De acuerdo con lo expuesto, el objetivo general de esta investigación es hacer un estudio exploratorio y descriptivo de la representación mental de los vínculos familiares actuales y la representación mental de los vínculos familiares prospectivos, en sujetos de 20 a 40 años, de ambos sexos, que tienen un hermano con discapacidad severa no institucionalizado y que respondieron a una convocatoria amplia de participación en Grupos de Reflexión de hermanos de personas con discapacidad.

En cuanto a los objetivos específicos se propone: 1) Contrastar si existen diferencias entre la representación mental de estos sujetos de su familia actual en relación con la representación mental de su familia futura. Esta comparación posibilitaría indagar de qué modo la representación de la situación familiar se ve o no influenciada por la idea de futuro o prospección que tiene el sujeto de la muestra. 2) Comparar las producciones por sexo.

Esta propuesta está orientada por los siguientes supuestos hipotéticos: 1) La situación familiar de los sujetos que tienen un hermano con discapacidad severa tendría determinados efectos psicológicos sobre ellos que es necesario conocer más en profundidad. 2) Específicamente, el futuro tendría un fuerte efecto psicológico en las relaciones vinculares fantaseadas de los hermanos con los distintos integrantes de la familia en la medida que se vincularía con: el envejecimiento, la enfermedad y muerte de los padres; el mayor grado de responsabilidad e involucramiento de los sujetos ante la situación de discapacidad de su hermano, hasta ese momento absorbida en gran medida por los padres. 3) Esta incidencia de la presencia de un hermano con discapacidad, variaría según el sexo del hermano sin discapacidad, según resultados de investigaciones realizadas en distintas partes del mundo, que dan como resultado la detección de una mayor afectación e involucramiento de las hermanas mujeres en la problemática.

Marco teórico

Como la unidad de análisis de esta investigación es *la representación mental de su familia* de los sujetos elegidos, se utiliza el concepto de *representación mental* desde tres marcos teóricos: la

psicología cognitiva, la psicología social y el psicoanálisis. Se toma también el concepto de familia, complejo y difícil de delimitar, ya que hay una multiplicidad de formas familiares en función de las épocas históricas, de las culturas, e incluso de los diferentes grupos dentro de una misma cultura.

Como la población que integra este trabajo de investigación está constituida por hermanos de personas con discapacidad, se utiliza el *concepto de discapacidad* según el *Manual de Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía* (CIDDM) y el nuevo clasificador de discapacidades CIF.

Metodología

Se trata de una investigación cuali-cuantitativa, con un diseño de tipo exploratorio y descriptivo, siendo su unidad de análisis, como se ha dicho, la representación mental de la familia actual y prospectiva en los sujetos que tienen un hermano con discapacidad severa.

1. Composición y amplitud de la muestra

Sobre la totalidad de hermanos que han participado del mencionado Programa Nacional de Apoyo a Hermanos, para esta investigación fueron seleccionados los sujetos de 20 a 40 años, de ambos sexos y diferente estado civil, con estudios secundarios completos, que tienen un hermano con discapacidad severa no institucionalizado.

Es así que la muestra se compone de 140 gráficos (70 gráficos de FKA y 70 gráficos de la FKP) correspondientes a 70 sujetos (mujeres: 46 y varones: 24) cuyas edades oscilan entre 20 y 40 años. El nivel de escolaridad mínimo de los sujetos es de secundario completo en un 21,4%; el 78,6% corresponde a estudiantes universitarios y/o graduados universitarios o terciarios.

No formaron nueva familia el 64,3% y el 35,7% están en pareja con o sin hijos. Dentro de estos últimos, conviven con su pareja sin hijos 7 sujetos y conviven con su pareja e hijos 16 sujetos.

Muestra 140 gráficos correspondientes a 70 sujetos (mujeres: 46 y varones: 24)

	Cantidad de sujetos	**No formaron nueva flía.**	**Están en pareja con o sin hijos**	**Estudios secundarios completos**	**Estudios Universitarios/ terciarios**
Mujeres	46	29	17	9	37
Varones	24	16	8	6	18
Totales	**70**	**45**	**25**	**15**	**55**
%	**100%**	**64,3%**	**35,7 %**	**21,4%**	**78,6 %**

2. Técnicas e instrumentos

Para realizar esta investigación se utilizó como instrumento: el *test de la familia kinética actual (FKA) y de la familia kinética prospectiva (FKP)* de Renata Frank de Verthelyi.[5]

[5] Este test de la familia, según describe la autora, tiene como objetivo, no la evaluación del nivel intelectual, ni la estructura de personalidad o grado de patología de los sujetos testeados, sino la detección de la vivencias y fantasías respecto de los vínculos familiares y su propia inserción en la trama de los mismos, en la actualidad y en el futuro. Al pedirle que dibuje a su familia y no a cada uno de los miembros de la familia, lleva a que el sujeto decida respecto de quien configura su grupo, a quiénes dibuja y a quiénes excluye; así son significativas tanto las adiciones como las omisiones. Permite detectar a quiénes el sujeto considera como pertenecientes a su grupo familiar tanto actual como prospectivo. *La consigna* de aplicación del test de la familia actual (FKA): "Dibujá a tu familia haciendo algo. Podés dibujarla como quieras, pero recordá que te pido que estén haciendo algo". Sólo si el examinado ha intentado previamente hacer figuras muy simplificadas o comienza así su producción de este test, se señalará: "no haga dibujos tipo fosforito" o "figuras muy esquemáticas". Una vez concluida la parte gráfica, se le pide: "poné quién es y qué está haciendo cada figura", solicitándole que las individualice una por una, dándoles una relación de parentesco y agregando el nombre de pila, por ejemplo, hermano Andrés. *La consigna* de aplicación del *test de la familia prospectiva (FKP):* "Dibujá a tu familia haciendo algo, tal como la imaginás dentro de cinco años". Específicamente en la familia prospectiva, uno de sus objetivos es explorar las percepciones y fantasías respecto de su familia a nivel del futuro. Este test surge como complemento del *Test kinético de la familia actual*, del cual deriva, sien-

Modificaciones en la forma de administración del test de la Familia Kinética

En esta investigación se han modificado algunos criterios de administración propuestos por Renata Frank (la autora propone la administración en forma individual). Ambas versiones del test de la familia se aplicaron en forma individual en el marco de los grupos de reflexión de hermanos que constituyen un Programa de Apoyo a hermanos al que ya se hizo referencias. O sea, las consignas de ambos tests se dan grupalmente y la ejecución se hace en forma individual. Concluida la graficación, cada participante hace la presentación a nivel grupal de su familia actual y prospectiva valiéndose de su dibujo.

¿Por qué la elección de este test gráfico?

Porque consideramos que es un instrumento valioso, ya que la administración e interpretación conjunta de ambas versiones del test aporta elementos significativos para la detección de las vivencias de la dinámica familiar del hermano de la persona con discapacidad y sobre las relaciones vinculares fantaseadas del sujeto con su grupo familiar. Además, es un instrumento de gran riqueza para profundizar en las fantasías de futuro en relación con la familia.

La comparación de los datos de ambos tests posibilita registrar el lugar que ocupan los distintos integrantes del grupo familiar y el mismo sujeto testeado en la trama de vínculos familiares en el presente y en el futuro, la interacción entre los diferentes personajes, las fantasías referidas al proceso de individualización del sujeto en relación con su familia de origen, etcétera. Por otro lado, se puede indagar la representación que tienen de su familia en cuanto a la apertura o no hacia lo exogámico.

En esta población de hermanos de personas con discapacidad, la indagación de las fantasías prospectivas no puede soslayarse. Se hace necesario explorar las expectativas, los proyectos, temores y

---

do uno de sus objetivos explorar la fantasía de prospección. Esto promueve en el sujeto la necesidad de articular lo potencial, desiderativo, fantasioso, con lo real y factible.

ansiedades en relación con el momento futuro. El mismo se asocia a la vejez y muerte de los padres y al peso de mayores responsabilidades del hermano en cuanto al cuidado y la atención del discapacitado, tanto mayor cuanto menor sea su capacidad de autonomía y autovalimiento.

En el caso específico de los sujetos que ya han formado su propia familia, posibilita detectar el estado actual del vínculo con el grupo de origen, el grado de discriminación de la familia actual y de la familia de la infancia y cuál de las familias es las más jerarquizada.

Categorías de análisis de los datos

Para el análisis específico del test de la familia en ambas versiones se han tomado algunas de las Categorías propuestas por Renata Frank de Verthelyi, considerando que las mismas suponen una concentración en los aspectos vinculares del material. Muchas de estas Categorías fueron reformuladas y otras suprimidas, en función de la perspectiva de este trabajo según los siguientes criterios:

1) No se incluyó la variable *primera figura graficada*. Si bien se considera que ésta es muy importante, no se la puede incluir, ya que al ser el test administrado en forma grupal, no es posible consignar esta variable en cada gráfico que elaboran en forma separada los sujetos participantes de los grupos.
2) En la variable *inclusión del sujeto* no se consigna si es espontánea, preguntada, inducida u omitida (valores de las variables propuestos por Verthelyi) por las mismas razones del punto anterior, limitándonos a considerar como valores: *sí* se incluye el sujeto, o *no* se incluye el sujeto.
3) En la variable *tratamiento diferencial de las figuras* solamente se incluyen como valores las variables: *kinesia* y *diferenciación*.
4) Se ha modificado la variable *objetos incluidos* introduciéndose las categorías: *muchos* (más de 10 objetos), *mediana cantidad* (entre 5 y 10 objetos), *escasos* (menos de 5 objetos).

Se enumeran a continuación las categorías de análisis utilizadas, y en el punto siguiente se hará una descripción de las mismas.

Variable		*Valores de la variable: Categorías*
I. Inclusión del sujeto		SI NO
II. Personajes graficados		Adición Omisión
III. Acciones asignadas	Individual Conjuntas	Tareas del hogar Estudio/trabajo Descanso y recreación
	Parcialmente compartidas	Tareas del hogar Estudio/trabajo Descanso y recreación
IV. Tratamiento diferencial de las figuras		
	Kinesia	adecuada media inexistente
	Diferenciación	adecuada media inexistente
V. Objetos incluidos		Muchos Mediana cantidad Escasa cantidad

Definición de las categorías de análisis

A continuación se describen más detalladamente cada una de las categorías de análisis tal como son especificadas por Frank de Verthelyi, incluyendo propias reformulaciones a las mismas.

I. Inclusión del sujeto

Se limita a consignar si el sujeto se incluye o no en el gráfico de la familia.

II. Personajes graficados. Adiciones, omisiones

Se toma como base la familia nuclear, ya sea la de origen o la actual, para los sujetos en pareja con o sin hijos, considerándose adiciones las figuras familiares o extrafamiliares incluidas, aunque convivan con el sujeto.

III. Acciones asignadas

Es sobre todo a través de esta variable que se vehiculizan tipos de interacción y fantasías de vínculo. La acción que se asigna a los personajes pone de manifiesto cuál es la modalidad de esta interacción (o ausencia de ella), presentando el rol fantaseado que se desprende de la misma.

Las acciones tienen en este test una doble representación: por un lado, la imagen gráfica que el sujeto testeado ejecuta en respuesta a la consigna; por otro lado, la verbalización que acompaña a la descripción solicitada de la acción del personaje graficado.

Dada la multiplicidad de acciones posibles, fueron agrupadas en categorías muy abarcativas, desglosándolas posteriormente en subcategorías.

a) *Individual*: cuando le es asignada una acción particular que realiza en forma aislada o en interacción con otro.
b) *Conjunta:* cuando todo el grupo familiar es graficado realizando la misma acción.
c) *Parcialmente compartida.*

En cada una de estas categorías, a su vez, se desglosan las actividades en las siguientes subcategorías:

– *Tareas del hogar*: Todas aquellas que impliquen el mantenimiento de la rutina familiar o aporten a la mejora o cuidado del ámbito físico en que se desenvuelve el grupo.

– *Estudio y trabajo*: se han agrupado aquellas que refieran explícitamente a la escolarización y a las tareas realizadas fuera del ámbito familiar.
– *Descanso y recreación*: se incluyen aquellas que muestren a los diferentes miembros en acciones placenteras de ocio, alimentación, intercambio comunicativo, etcétera. Así, por ejemplo, "lee" entra en esta categoría, mientras "estudia" se incluye en la anterior; "prepara la mesa" es tabulada *Tareas del hogar*; "almuerza", como *Descanso y recreación*.

IV. Tratamiento diferencial de las figuras

De la multiplicidad de ítems que configuran esta variable se han especificado para este análisis solamente dos:

Diferenciación
a) *Adecuada*: cuando cada figura muestra una identidad clara, dada por tratamiento de la figura, límites corporales, rasgos diferenciales, etcétera.
b) *Media*: cuando presenta un solo ítem diferencial, relativamente vago, por ejemplo, el pelo.
c) *Inadecuada*: cuando las figuras no presentan ningún ítem diferencial, siendo simples esquemas estereotipados, o grafismos muy primitivos con alto grado de indiscriminación.

Kinesia
a) *Adecuada*: cuando se logra imprimir a la figura un movimiento, gesto o postura marcados acordes a la verbalización de la acción asignada.
b) *Media*: cuando sólo hay un esbozo gráfico de kinesia, que sin llegar a ser contradictorio con la verbalización, no la representa con evidencia.
c) *Inexistente*: cuando las figuras aparecen en una posición estática rígida pero coherente.

V. Objetos incluidos

Se incluyen todos los elementos no humanos que están directa o indirectamente ligados a la acción o configuran detalles del esce-

nario. Se optó por definir categorías que expresen la cantidad de objetos incluidos: muchos (más de 10 objetos), mediana cantidad (entre 5 y 10 objetos), escasa cantidad (menos de 5 objetos), que marcan la riqueza o pobreza del escenario.

Datos obtenidos según las categorías analizadas

Inclusión del sujeto

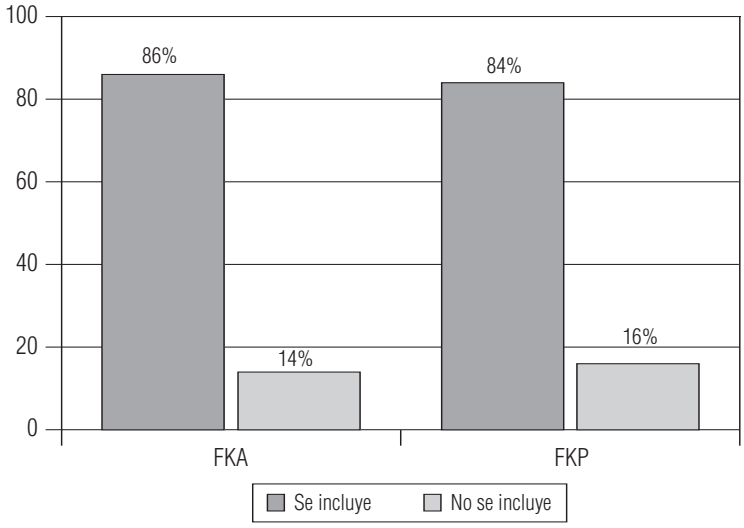
Ésta es una variable específicamente relevante dado que transmite si el sujeto siente que ocupa un lugar en su familia, o si directamente se omite por sentir que no tiene un lugar en ella, o que no se incluye, en un intento de separación o individuación de la misma.

Los datos revelan que hay un fuerte sentimiento de pertenencia al grupo familiar expresado en la inclusión espontánea del sujeto en el gráfico de ambas versiones.

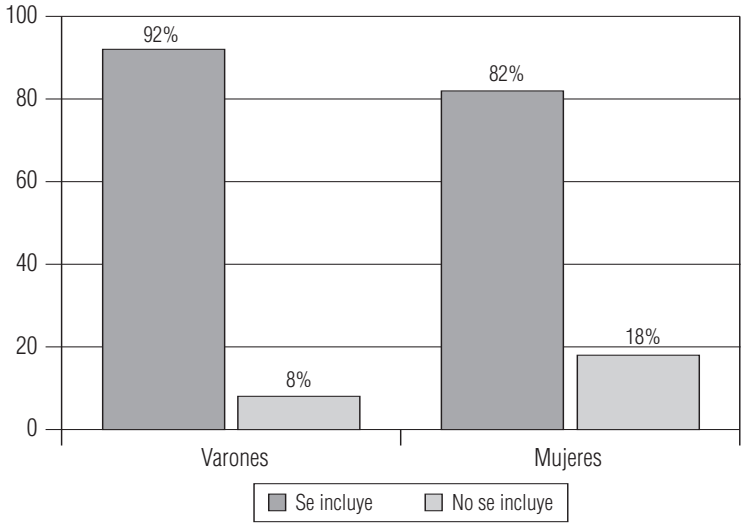
Analizando por separado la "representación actual de la familia" y la "representación futura", hay muy pequeñas diferencias en esta variable, siendo la inclusión del sujeto mayor en FKA que en la FKP. Es así que en el dibujo de la FKA, en un 86% los sujetos se incluyen espontáneamente formando parte de la familia de origen. En cambio, en el dibujo de la FKP disminuye levemente este porcentaje de inclusión del sujeto dentro de la familia originaria, siendo de 84%. O sea, sólo el 2% de los sujetos en la representación futura de la familia no se incluye, pudiéndose interpretar como un intento de desprendimiento.

En cuanto a las diferencias por sexo en este índice: las mujeres se incluyen en un porcentaje significativamente menor con un 82%, mientras que los varones lo hacen en un 92%. Vale decir: los varones parecerían mostrar más dificultades para la consecución de una separación y autonomía en relación con la familia de la infancia.

Inclusión del sujeto
Comparación enre FKA y FKP



Inclusión del sujeto
Comparación por sexo



Inclusión de otros personajes (Adición-Omisión)

Dado que se solicita "la representación de su familia", esta variable intenta detectar a quiénes el sujeto considera como pertenecientes a su grupo familiar, qué claridad tiene respecto a su composición y límites. Se tienen en cuenta las inclusiones, omisiones y distorsiones. En el caso de los sujetos que ya formaron su pareja o su nueva familia, surgen como interrogantes: ¿Cuál es la familia más jerarquizada como más vigente: la de origen o la nuclear?

Comparando ambas versiones del test, en la FKA, en el 96% no se registran omisiones de ningún integrante de la familia de origen y en la FKP, en el 84% no hay tampoco omisiones de los miembros de la familia original.

En esta variable el porcentaje más elevado de inclusión de todos los miembros de la familia de origen se registra en las mujeres, con un 91%, mientras que en los varones desciende levemente a 88%, lo que no da cuenta de una diferencia significativa.

En caso de ser sujetos que ya constituyeron su propia familia, incluyen a su pareja e hijos, si los tienen, sumándolos a los miembros de la familia de origen. En ciertos casos no quedan individualizados ambos grupos. O sea, la pareja y/o los hijos son incluidos, pero como otros miembros más dentro del grupo familiar de la infancia del sujeto, sin jerarquizar la nueva familia, lo que da cuenta de esta fuerte vigencia de la familia de origen.

En cambio, otros sujetos intentan hacer cierta discriminación de los diferentes grupos familiares a través de ámbitos parcialmente compartidos.

Sólo dos mujeres, una que ha formado su propia familia y otra que está en pareja sin hijos, que representan el 3%, omiten al grupo de origen dibujando solamente a la nueva familia o a la pareja, respectivamente.

Tres sujetos que formaron su propia familia, la omiten en el gráfico y también se omiten ellos.

Otras tres personas que formaron su propia familia se dibujan junto al grupo de origen omitiendo en un caso a su pareja, en otro a sus hijos y en un tercer caso a su nuevo núcleo familiar completo.

Esto muestra que hay una representación de familia de origen con fuerte vigencia en ambas versiones del test, que podría interpretarse como una dificultad de desligamiento de la misma; aun habiendo formado su propia familia, resultaría dificultoso jerarqui-

zar su rol de esposo/a y el de padre/madre sobre el de hijo/a y hermano/a.

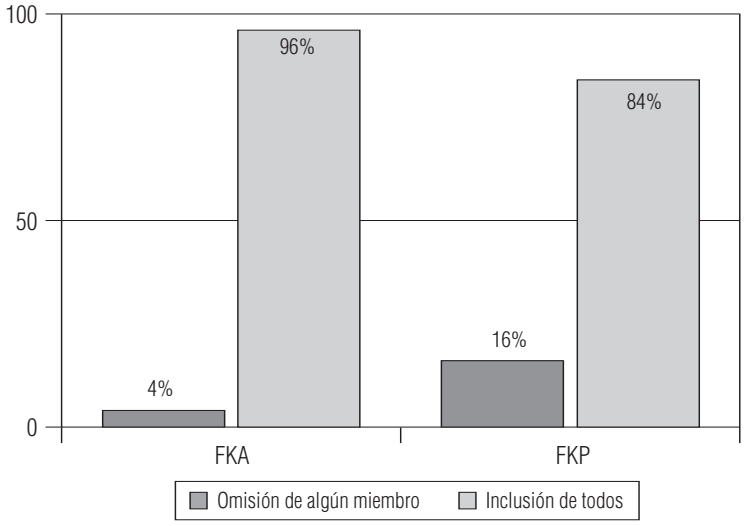
No se registraron distorsiones en ninguna de las versiones del test, es decir, el agregado de personajes bizarros.

En cuanto a las adiciones en la FKA, el 37% adiciona otros personajes; este porcentaje aumenta significativamente en la familia prospectiva, en la cual el porcentaje de adición es de 67%. Los personajes más adicionados en la FKP corresponden a futuros novios, esposos o cuñados, hijos o sobrinos fantaseados.

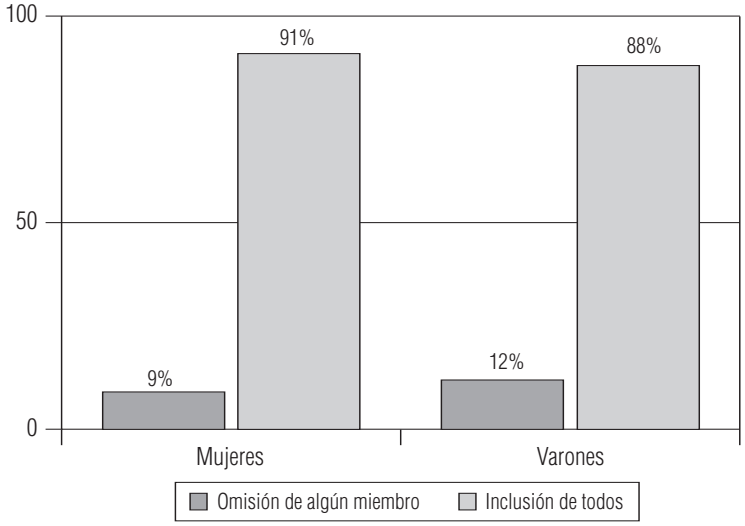
Ciertos integrantes de la familia extensa están totalmente ausentes: abuelos, tíos, primos del sujeto. También es casi inexistente la inclusión de personajes sin relación de parentesco (por ejemplo, amigos). Esto indicaría dificultades en la inclusión de vínculos exogámicos, lo que da a la familia un perfil claramente endogámico.

No hay agregados de animales domésticos.

Inclusión/Omisión de miembros de la familia de origen
Comparación entre FKA y FKP



Inclusión/Omisión de miembros de la familia de origen
Comparación por sexo



Acciones asignadas

La acción asignada posibilita registrar cuál es la modalidad de la interacción entre ellos. Es sobre todo a través de esta variable que se registran tipos de interacción y fantasías de vínculos.

Las acciones individuales se presentan más elevadas en la FKA (42%), disminuyendo fuertemente en la FKP (24%). Correlativamente, en la versión prospectiva aumenta el porcentaje de las acciones conjuntas en un 11% en comparación con la representación de la familia actual (acciones conjuntas: FKP= 41%; FKA=30%). También en la versión de la familia futura en relación con la versión actual de la familia, es levemente mayor (en un 8% superior) el porcentaje de acciones parcialmente compartidas: diádicas, triádicas o por subgrupos (fraterno-paterno; familia de origen-familia actual).

El análisis conjunto de esta variable con la de inclusión del sujeto posibilita registrar que hay un intento de desprendimiento de la familia de origen a nivel futuro ya que el 2% de los sujetos se omite. Sin embargo, en la variable acciones asignadas, las acciones

conjuntas en la familia futura aumentan el porcentaje disminuyendo significativamente las posibilidades de acciones autónomas. Es decir que en representación de la familia en el futuro, hay una vivencia de disminución de autonomía de los integrantes de la familia, que finalmente es expresión de lo sentido como menor posibilidad futura de autonomía propia.

Se observan diferencias significativas por sexo, ya que en la submuestra femenina las acciones individuales están más elevadas en un 16% en relación con la submuestra masculina (acciones individuales: mujeres, 39% y varones, 23%). En cambio, en la submuestra masculina, las acciones conjuntas de todos los integrantes del grupo familiar están un 31% más elevadas con respecto a las mujeres (acciones conjuntas: varones, 56% y mujeres, 25%). Vale decir: son los varones los que más presentan a su grupo familiar en una acción conjunta, primando quizás en las mujeres una mayor preocupación por remarcar identidades, asignándoles a las figuras acciones disímiles.

Las mujeres aventajan a los varones en un 16% en la graficación de acciones parcialmente compartidas. En síntesis, se puede afirmar que en submuestra femenina se privilegian las interacciones diádicas o triádicas y las individuales sobre las acciones conjuntas de todo el grupo familiar.

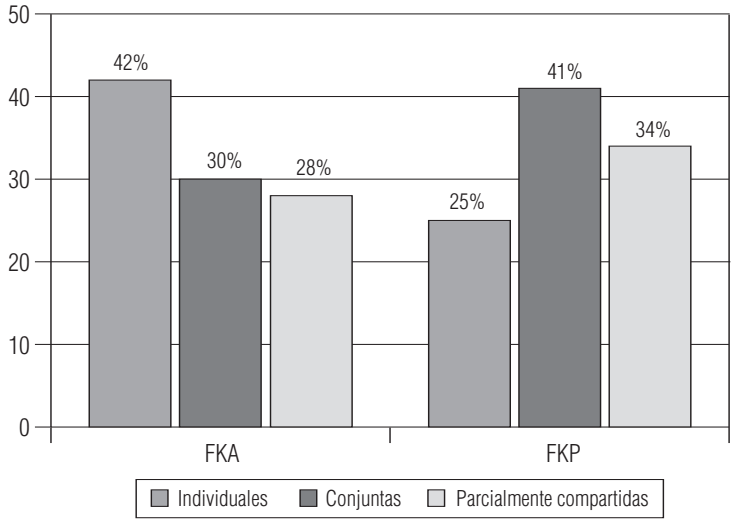
Un análisis cualitativo posibilitaría observar que si bien puede haber un intento de graficación de acciones conjuntas o parcialmente compartidas, hay un estilo desconectado de las figuras gráficas, "juntos pero incomunicados". O sea, las figuras no se presentan en una interacción significativa.

Sobre todo se registra un intento de unificar a la familia en interacción alrededor de la mesa, pero la mayor parte de las veces esta intención falla, ya que los personajes están estáticos e incomunicados entre sí, simbolizándose una familia desconectada. Es un dato significativo que en la representación la mesa es dibujada como un elemento ordenador de la acción de la familia: todos comiendo alrededor de ella, representando un deseo de unidad familiar. Pero no aparece "la comida" como elemento facilitador de la acción señalada; la mesa y los platos están vacíos. Estos datos indicarían el fracaso de la acción atribuida a los personajes. El tamaño grande y el vacío de la mesa más que un elemento de unión y encuentro familiar da cuenta de la falta de acción conjunta y desconexión de todos los miembros de la familia. En la familia prospectiva el paso

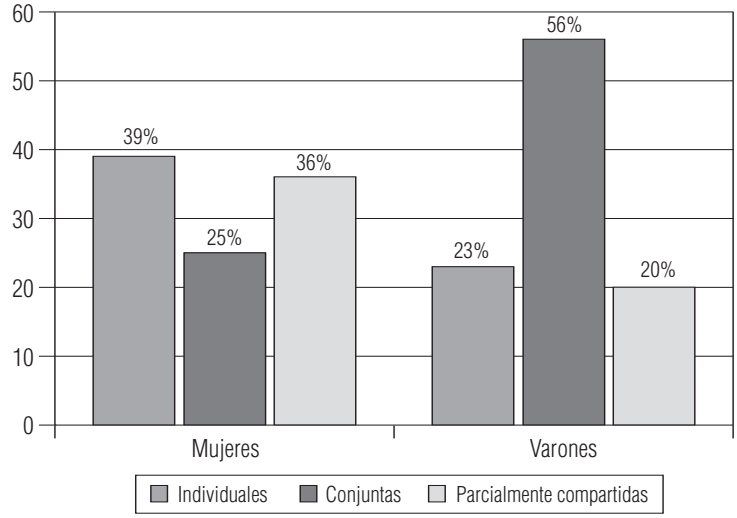
del tiempo está indicado mediante el aumento de la pasividad de las figuras paternas, a las que se asignan actividades más sedentarias: sentadas, viendo TV, o directamente acostadas.

A nivel de futuro, el hermano con la discapacidad es visualizado ubicado en una posición más cercana al sujeto testeado; incluso, en un 3% de los gráficos de FKP solamente aparecen estas dos figuras (el sujeto testeado junto a su hermano discapacitado), marcando tal vez la vivencia de mayor responsabilidad futura en su cuidado.

Acciones asignadas
Comparación entre FKA y FKP



Acciones asignadas
Comparación por sexo



Kinesia

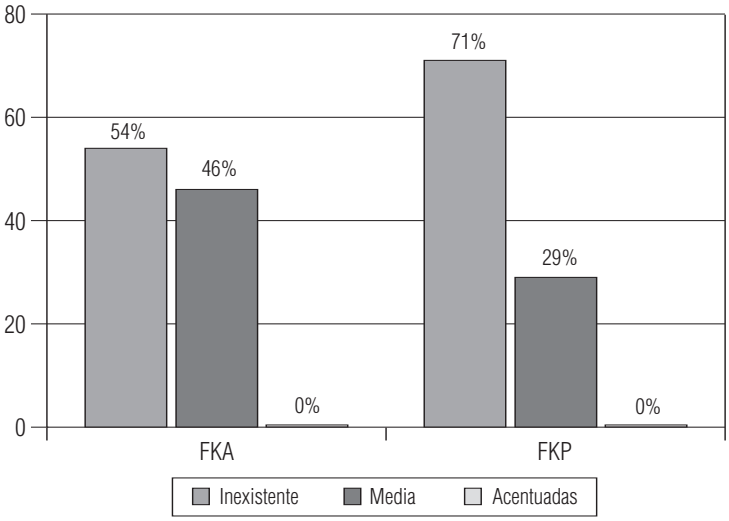
Los personajes gráficos en ambas versiones del test son estáticos, relativamente rígidos y con falta de vitalidad. Esta falta de acción se pone de manifiesto también en la graficación de personajes sentados o con piernas mutiladas, marcando las dificultades de desplazamiento de las figuras.

Es mayor el grado de parálisis y ausencia de kinesia en las figuras de la familia prospectiva, que asciende a 71%, mientras que en la FKA es de 54%. Esta mayor parálisis se acompaña de un mayor empobrecimiento de las figuras.

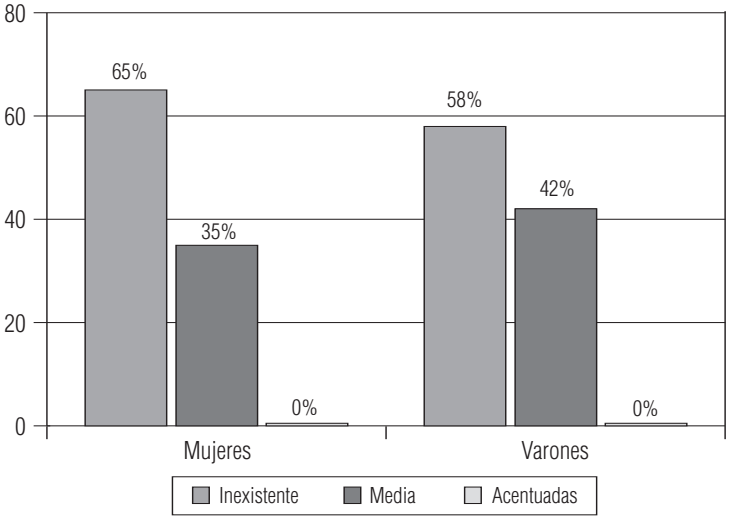
La variable de kinesia inadecuada es nula (0%), es decir, no se encuentran movimientos bizarros o totalmente contradictorios con la acción verbalizada.

Interesa señalar que en los resultados aparecen además unas diferencias por sexo: en las mujeres la kinesia inexistente es mayor que en los varones en un 7% (kinesia inexistente: mujeres, 65%; varones, 58%) y la kinesia media es inferior en el mismo porcentaje, o sea, en un 7% (kinesia media: mujeres, 35%; varones, 42%). Vale decir que en la submuestra femenina, es mayor la parálisis de los personajes de la familia graficados.

Kinesia
Comparación entre FKA y FKP



Kinesia
Comparación por sexo



Diferenciación

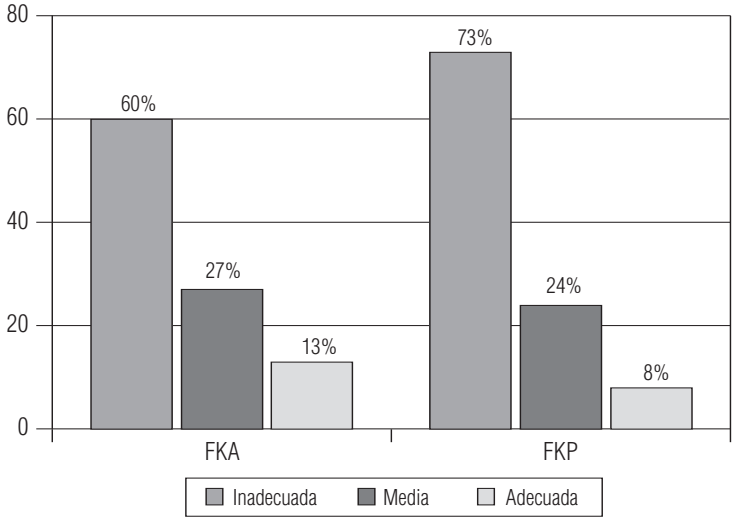
El análisis comparativo del grado de diferenciación en FKA y la FKP registra un aumento del 13% en el grado de indiferenciación de los personajes en la representación prospectiva de la familia. Es así que en la FKA la diferenciación inadecuada es de 60%, mientras que en la FKP asciende a 73%.

Cualitativamente, se observa que los límites entre los personajes representados en la familia prospectiva están más desdibujados. Es significativa en el gráfico de la familia del futuro la mala delimitación corporal de las figuras humanas, pareciendo incluso los personajes pegoteados entre sí.

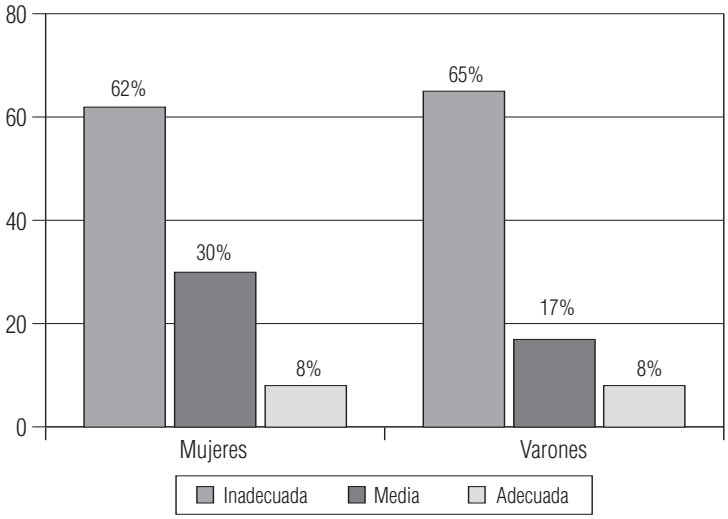
En cuanto a las diferencias por sexo, en la categoría diferenciación inadecuada no son muy relevantes; en las mujeres es de 62% y en los varones es de 65%. La diferenciación adecuada presenta el mismo porcentaje de 8% en ambas submuestras. El porcentaje que registra mayores diferencias por sexo es el correspondiente a la diferenciación media, que en las mujeres es de 30%, y en los varones es de 17%. Vale decir que en la submuestra femenina es mayor el grado de parálisis de los personajes de la familia graficados, según vimos en el análisis que se hizo de la variable anterior; sin embargo, tienen mejor grado de diferenciación que en la muestra masculina.

Esta pobre diferenciación de los personajes se expresa en la difusión de los límites corporales graficados con líneas cortadas, vacilantes y con zonas abiertas. Los datos más llamativos que dan cuenta de esta indiferenciación de los miembros de la familia son: la escasa graficación de rasgos faciales o la ausencia casi total de los mismos, siendo representados incluso con rostros vacíos. Puede decirse que hay una escasez o ausencia de rasgos faciales diferenciales. A esto se suma la pobreza de signos diferenciales sexuales, solamente marcados por el cabello o la vestimenta (pollera o pantalón). Los personajes graficados están vacíos, con falta de adornos, contenidos o detalles que den cuenta de cierto grado de diferenciación sexual entre ellos.

Diferenciación
Comparación entre FKA y FKP



Diferenciación
Comparación por sexo



Objetos incluidos

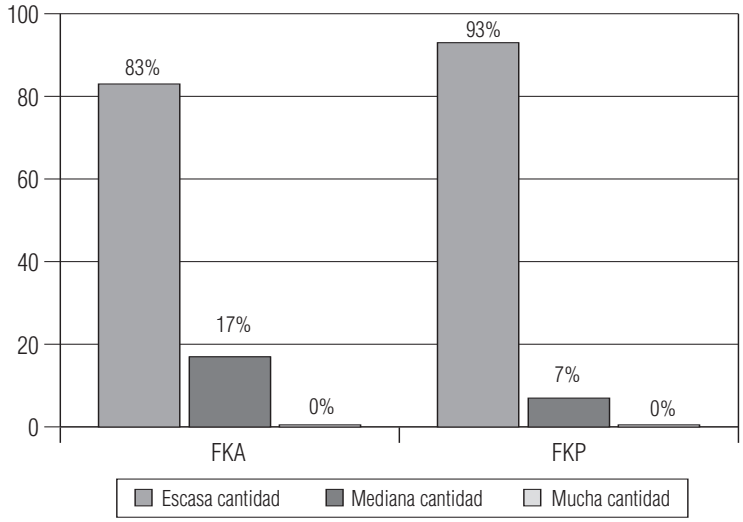
En el test de la familia no kinética, el dibujo de objetos o elementos del escenario, que son considerados adicionales, aparece con poca frecuencia. En cambio, la consigna del test kinético implica acciones que se acompañan de la inclusión de objetos a que se refiere la acción, vale decir, objetos a través de los cuales la acción se lleva a cabo, pues éstos suelen contextualizar la acción.

En los gráficos de ambas versiones del test hay un predominio de escasa cantidad de objetos en un 83% en la FKA, ascendiendo a 93% en la FKP. El grafismo de mediana cantidad de objetos (entre 5 y 10 objetos), en FKA, es de 17%, mientras que, en FKP, es sólo del 7%. Además de escasos, los objetos graficados son muy esquemáticos. Es de 0% la categoría de muchos objetos que implicaría el grafismo de más de 10 objetos. No halló ninguna diferencia valedera por sexo.

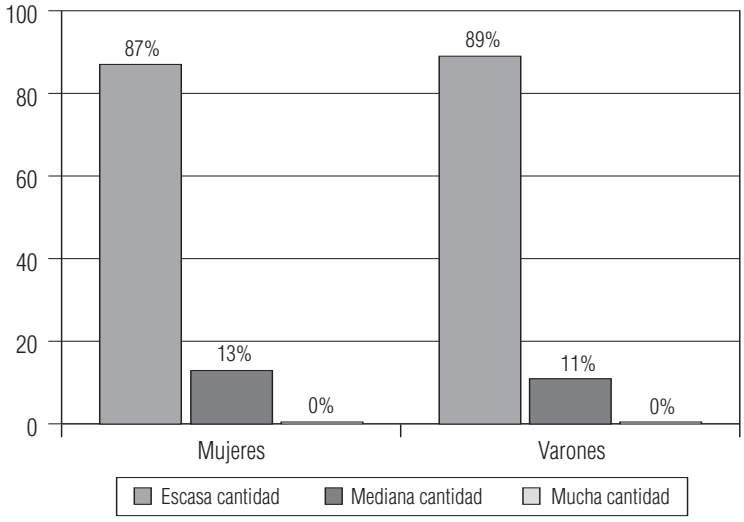
El análisis cualitativo posibilita registrar que la escasa inclusión de objetos en este test tiene como resultado un empobrecimiento del escenario. Hay ausencia casi total de detalles accesorios. Tal es así que en el escenario, tanto exterior como interior, muestra una pobreza de detalles. Son escasos los elementos complementarios y totalmente nulos los objetos suplementarios a la acción. No hay elementos de adorno, o sea, el escenario muestra una pobre producción, dando la impresión de poco acogedor o inhóspito. Resaltan las cualidades de vacío y frialdad.

Así, se puede representar una escena familiar de "todos comiendo" en la cual se dibujan sólo los mínimos objetos esenciales. En un alto porcentaje de gráficos también los objetos esenciales pueden estar ausentes. Por ejemplo, puede aparecer graficada la mesa, pero están ausentes los platos, vasos, cubiertos, y en la mayoría de los casos, como ya se dijera, está ausente la comida. Los platos están siempre vacíos, indicando, además, los aspectos frustrantes y carenciados en relación con la oralidad.

Inclusión de objetos
Comparación entre FKA y FKP



Inclusión de objetos
Comparación por sexo



Conclusiones finales preliminares

Antes de pasar a detallar algunas conclusiones que se pueden sacar a partir de estos datos, se hace necesario tener en cuenta lo siguiente:

– La muestra de esta investigación está compuesta por sujetos de 20 a 40 años, vale decir, son hermanos que representan una etapa histórica en la cual todavía no se los tenía tanto en cuenta. Durante mucho tiempo en nuestro país, y en muchos otros, no se llevó a cabo ningún tipo de intervenciones y programas de apoyo a hermanos. En nuestro país, a consecuencia de la vigencia de un paradigma médico, se centralizó la atención en el déficit, lo que llevó a que "el paciente con discapacidad" fuera el foco de la atención de rehabilitación, y se descuidaran las necesidades de los demás miembros de la familia, entre ellos los hermanos. Es por ello que se considera que los resultados obtenidos en esta investigación requerirían que fueran cotejados con los que se registren en futuras investigaciones a llevarse a cabo con otros grupos de hermanos de menor edad, haciendo un seguimiento de los mismos, ya que éstos son exponentes de la mayor atención que desde hace algunos años se viene prestando a ellos por parte de familiares y profesionales. Es decir, se recomienda hacer investigaciones considerando que:
– los sujetos que forman parte de la muestra son aquellos que respondieron a una convocatoria de *Grupos de Reflexión de hermanos de personas con discapacidad*; por lo tanto, estos resultados no pueden ser generalizados a todos los hermanos de las personas con discapacidad.

Los datos registrados en esta investigación permiten arribar a algunas primeras conclusiones.

1. Los hermanos de personas con discapacidad que formaron parte de esta investigación muestran un fuerte sentimiento de pertenencia al grupo familiar originario. Los datos permiten registrar dificultades en la posibilidad de logro de desprendimiento y autonomía de la familia de origen. Sólo el 2% de los sujetos testeados, en la comparación de su situación fami-

liar actual con la situación familiar futura, fantasean con la posibilidad de alejamiento de la familia de la infancia, omitiéndose en el gráfico prospectivo. Las mujeres se incluyen en un porcentaje significativamente menor. Vale decir, los varones parecerían mostrar más dificultades para la consecución de una separación y autonomía en relación con la familia de la infancia. Aun en los sujetos que constituyeron una nueva familia se representan a sí mismos jerarquizando su rol de hijo/a o hermano/a sobre el de esposo/a y el de padre-/madre.

2. Habría una fuerte vigencia de la familia de origen en ambas versiones gráficas. En la FKA, en el 96%, y en la FKP, en el 84%, no se registran omisiones de ningún integrante de la familia de origen. No hay diferencias significativas por sexo. En caso de ser sujetos que ya constituyeron su propia familia, incluyen a su pareja e hijos, si los tienen, sumándolos a los miembros de la familia de origen; en ciertos casos no quedan diferenciados ambos grupos. O sea, la pareja y/o los hijos son incluidos pero como otros miembros más dentro del grupo familiar de la infancia del sujeto, sin jerarquizar la nueva familia, lo que da cuenta de esta fuerte vigencia de la familia de origen. Por otro lado, la familia originaria es representada como un grupo cerrado con escasa inclusión de otras figuras ajenas al núcleo familiar originario. Esto marcaría dificultades en la inclusión de vínculos exogámicos, lo que da a la familia un perfil claramente endogámico.
3. En relación con el futuro, fantasean la presencia de mayores acciones conjuntas entre todos los integrantes de la familia y menores posibilidades de autonomía propia y de los demás miembros. Hay dificultades de interacción entre los integrantes de la familia. Si bien sus miembros pueden compartir el mismo ámbito, esto no está significando necesariamente que estén en interacción a consecuencia de una acción conjunta. Si bien puede haber un intento de graficación de acciones conjuntas, hay un estilo desconectado de las figuras gráficas, "juntos pero incomunicados". Puede decirse que las figuras no se presentan en una interacción significativa.
4. Los personajes gráficos en ambas versiones del test son estáticos, relativamente rígidos y con falta de vitalidad. Esta falta de acción se pone de manifiesto también en la graficación de

personajes sentados o con piernas mutiladas, marcando las dificultades de desplazamiento de las figuras. Es mayor el grado de parálisis y ausencia de kinesia en las figuras de la familia prospectiva, lo que se acompaña de un mayor empobrecimiento de las figuras.

5. Hay un aumento significativo en el grado de indiferenciación y falta de discriminación de los personajes en la representación prospectiva de la familia. Cualitativamente se observa que los límites entre los personajes representados en la familia prospectiva están más desdibujados, lo que da como resultado una mala delimitación corporal de las figuras humanas, pareciendo incluso los personajes pegoteados entre sí.
6. Se registra un clima familiar poco acogedor e inhóspito, con cualidades de vacío y frialdad, expresado en la ausencia o escasa inclusión de objetos en los gráficos, que dan como resultado un empobrecimiento del escenario. Esto se acentúa en un 10% en la representación de familia futura. Estos datos de observación podrían interpretarse como simbolización de un clima familiar depresivo.
7. Habría signos de angustia en relación con el futuro, simbolizada en el dibujo de FKP en comparación con el gráfico de la FKA por: la mayor pobreza del gráfico; el aumento de indiscriminación de los personajes a quienes se les desdibujan los límites (aparecen pegoteados); el incremento de la parálisis; las dificultades para omitirse y alejarse de la familia de la infancia; la disminución de acciones prospectivas que marquen la autonomía propia.

Estas conclusiones son sólo preliminares, requieren ser ampliadas a partir de los datos que surjan del entrecruzamiento de variables y de la comparación entre esta muestra y la testeada por Renata Frank de Verthelyi, que abarcó a 200 sujetos (100 por sexo), cuyas edades oscilaron entre los 20 y los 40 años. O sea, con una muestra que se compone de 400 gráficos (200 conjuntos de FKA y FKP). Los integrantes de esta población no tenían hermanos con discapacidad, lo cual facilitaría el contraste en relación con la ausencia de esa condición en la familia.

Propuestas de acción

De estas conclusiones preliminares surgen unas primeras propuestas de acción para programas de intervención con familias y/o programas específicos de apoyo a hermanos.

Líneas de acción:

- Favorecer la individuación y diferenciación del hermano en relación con los demás miembros de la familia.
- Estimular en el hermano situaciones de separación y desprendimiento.
- Siendo el futuro algo que desencadena alta carga de angustia, se hace necesario incentivar la planificación del futuro a nivel familiar con la participación del hermano junto a los demás miembros de la familia (la elaboración de proyectos de futuro). Como éste es un tema complejo de abordar a nivel familiar, desde las distintas instituciones se hace necesario hacer propuestas de jornadas o grupos de reflexión con familias en torno a la temática del futuro, creando ámbitos que favorezcan la reflexión compartida con respecto al tema.

Bibliografía

ANZIEU, D.: *Técnicas proyectivas*, Buenos Aires, Kapeluz, 1960.

ASSOUN, Paul-Laurent: *Lecciones psicoanalíticas sobre hermanos y hermanas*, Bs. As., Nueva Visión, 2000.

BURNS, C.: *Self-Growth in families: Kinetic Family drawings (K-F-D) Research and application*, Nueva York, Brunner Mazel, 1982.

BURNS, C. y KAUFMAN, S.: *Los dibujos kinéticos de la familia como técnica psicodiagnóstica*, Buenos Aires, Paidós, 1978.

CANTIS, J.: "El Discapacitado y su familia: aportes teórico-clínicos", *Actualidad psicológica*, n° 199, Bs. As., 1993.

— "Discapacidad: subjetividad, vitalidad interior y familia", en *Trabajo Psicoanalítico con Niños*, Bs. As., Ed. R. Vergara, 2001.

CARTER, Elizabeth y MCGOLDRICK, M.: *The changing family life cycle: A framework for famly therapy*, 2da edición, Boston, Allyn & Bacon, 1989, 15.

CLEVELAND, D. y MILLER, N.: "Attitudes and life commitments of older siblings of mentally retarded adults: An exploratory study", *Mental Retardation*, 15, 38-41.

COMBRINCK-GRAHAM, L.: "A developmental model for family systems", en *Family Process*, 1985.

CORMAN, L.: El test del dibujo de la familia, Buenos Aires, Kapeluz, 1971.

— "El test del dibujo de la familia en la práctica médico pedagógica", Buenos Aires, Kapeluz, 1967.

DI LEO, J. H.: *Los dibujos de los niños como ayuda diagnóstica*, Buenos Aires, Paidós, 1978.

DROEVEN, J. (comp.): *Sangre o elección, construcción fraterna*, Bs. As., Libros del Zorzal, 2002.

FARBER, B.: "Effects of a severely mentally retarded child on family integration", *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 24, 1959 (2, Serial nº 71).

— "Interaction with retarded siblings and life goals of children", *Marriage and Family Living*, 25, 1963: 96-98.

— *Family: Organization and interaction*, San Francisco, Chandler, 1964.

FOTHERINGHAM, J. y CREAL, D.: "Handicapped children and handicapped families", *International Review of Education*, 20, 1974: 355-373.

FOWLE, C. M.: "The effect of the severely mentally retarded child on his family", *Americam Journal of Mental Deficiency*, 73, 1968: 468-473.

GATH, A.: "Sibling reactions to mental handicap: A comparison of the brothers and sisters of mongol children", *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 15, 1974: 187-198.

GLASER, B. C. y STRAUS, A.: *The Discovery of Grounded Theory: strategies for Qualitative Research*, Chicago, Aldine, 1967.

GROSSMAN, F. K.: *Brothers and sisters of retarded children: An exploratory study*, Syracuse, N.Y., Syracuse University Press, 1972.

HAMMER, E.: *Los tests proyectivos gráficos*, Buenos Aires, Paidós, 1969.

KANCYPER, L.: *La confrontación fraterna en Confrontación generacional*, Bs. As., Editorial Paidós, 1997.

— *Remordimiento y resentimiento en el complejo fraterno en Resentimiento y remordimiento*, Bs. As., Editorial Paidós, 1992.

KOPPITZ, E.: *El dibujo de la figura humana en los niños*, Buenos Aires, Guadalupe, 1973.

LOBATO, D.: *Hermanos y hermanas de niños con necesidades especiales*, Madrid, Inserso, 1992.

MACHOVER, K.: *Personality proyection in the drawing of the human figure*, Springfield, Charles Thomas, 1949, I, 11.

MALDAVSKY, D.: *Teoría y clínica de los procesos tóxicos*, Buenos Aires, Amorrortu Editores, 1992a.

— *Caracteropatías tóxicas*, Buenos Aires, Amorrortu Editores, 1992b.

— "Metapsicología de las Neurosis Traumáticas", *Revista de Psicoanálisis*, tomo L, nº 1, 1993.

— *Pesadillas en vigilia*, Buenos Aires, Amorrortu Editores, 1994.

MEYER, D. y VADASY, P.: *Sibshops. Workshops for siblings of children with Special Needs*, Baltimore, London, Toronto, Sydney, Paul H. Brookes Publishing Co., 1994.

Najmanovich, D.: "Fratría: apuntes para la historia de una ausencia", en DROEVEN, Juana (comp.): *Sangre o elección, construcción fraterna*, Buenos Aires, Libros del Zorzal, 2002.

NÚÑEZ, B.: *El niño discapacitado, su familia y su docente*, Bs. As., Grupo Editor Multimedial, 1998.

— "El hermano adulto del discapacitado mental. El futuro", en *Actas del Primer Congreso sobre el Adulto con Discapacidad Mental*, 2001.

— "La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares", *Archivos Argentinos de Pediatría*, Publicación de la Sociedad Argentina de Pediatría, 101, Bs. As., 2003: 133-142.

NÚÑEZ, B. y RODRÍGUEZ, L.: "Los hermanos. Cuadernillo y video Nº 4", en *Colección de Cuadernillos y Videos sobre "Temas de familia y discapacidad"*, Bs. As., Editorial Cendif, 1998.

POWELL, T. y OGLE, P.: *El niño especial. El papel de sus hermanos en la educación*, Colombia, Grupo Editorial Norma, 1991.

SELIGMAN, M.: "Siblings of handicapped persons", en SELIGMAN, M. (ed.): *The familily with a handicapped child: Understanding and treatment*, 1983, 147-174.

VERTHELYI, R. F.: "El test kinético de la familia actual y prospectiva. Una aproximación normativa en niños argentino". Presentado en el Congreso Internacional de Rorschach y Técnicas Proyectivas, Washington, 1981.

— *Interacción y Proyecto Familiar. Evaluación individual, diádi-*

ca y grupal por medio del Test de la familia kinética actual y prospectiva, España, Gedisa, 2000.

VERTHELYI, R. F. y RODRÍGUEZ, F. M.: "El test kinético de la familia actual y prospectiva. Descripción y aspectos normativos". Presentado en el Congreso Latinoamericano de Rorschach y Técnicas Proyectivas, Bahía, Brasil, 1978.

WIKLER, L.: "Chronic stresses of families of mentaly retarded children", *Family Relations*, 30, 1981: 281-288.

PARTE III

MIRADAS SOBRE LA DISCAPACIDAD

POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD EN ARGENTINA. Análisis de su situación y comparaciones con España

Roberto Giuliodori y equipo

Comentario

Por María Inés PASSANANTE[1]

El trabajo del Dr. Roberto Giuliodori y equipo sobre la población con discapacidad en Argentina y su comparación con la de España integra el análisis teórico conceptual con la investigación empírica basada en las respectivas encuestas nacionales y en proyecciones para los años 2010 y 2015, y se orienta hacia la política social al considerar los costos de protección social y sus diferentes modelos. El estudio amplía la perspectiva del tema, lo ubica en el contexto de la cuestión de la dependencia, señala el significado que los comportamientos demográficos adquieren en relación con la situación de personas que requieren apoyo social y lo asocia con el problema social de la vejez. En este particular aspecto voy a centrar mi comentario.

Los adelantos de la medicina han contribuido a prolongar la duración de la vida. El aumento de la longevidad se debió, primero, a la disminución de la mortalidad infantil; luego, al descenso de la mortalidad en las edades adultas; y ahora se vincula con el retroceso de la mortalidad en las edades avanzadas. La probabilidad de una vida más larga plantea el desafío de los años que se pueden llegar a vivir gozando de buena salud. El concepto "expectativa de salud" se refiere a la esperanza de vida sin discapacidad y es indicador de la salud de una población en función del tiempo. Un estudio de la Universidad de Leicester[2] revela que, entre 1995 y 2003, la esperanza de vida a los 65 años para ambos sexos ha progresado

[1] Doctora en Sociología (UCA).

[2] Citado por LAMY, Marlene: "Síntesis del día de la Población Europea", presentado al *Journêe de la Population Europeenne*, Tours France, julio 2005, p. 2.

idénticamente en 14 países europeos estudiados; en cambio, la expectativa de vida sin discapacidad ha evolucionado de modo desigual para hombres y mujeres, variando, según los países: en España, por ejemplo, para los varones, ha aumentado en un 5% entre 1995 y 2003, mientras que en el caso de las mujeres, se ha mantenido estable. Esta información ayuda a comprender el hecho constatado en la investigación empírica del Dr. Giulodori sobre la mayor tasa de prevalencia de la discapacidad entre las mujeres de edades avanzadas en España. El informe de la Universidad de Leicester atribuye las diferencias entre países al distinto desarrollo de patologías o traumatismos que pueden ocasionar discapacidad.

Si bien la enfermedad y el envejecimiento son fenómenos distintos, la primera se agrega a las alteraciones que se derivan del segundo. Las enfermedades geriátricas, mentales (demencia, depresión), locomotrices (osteoporosis, artrosis) y sensoriales (sordera) no implican un aumento de la mortalidad, sino un incremento de las incapacidades funcionales. El reto de la geriatría del tercer milenio consiste en identificar los factores de riesgo de estas patologías y disminuir las incapacidades funcionales vinculadas a ellas, previniendo situaciones de dependencia y aumentando las posibilidades de una vida autónoma en la vejez.

¿Estamos preparados como sociedad para afrontar las necesidades de atención de las personas dependientes? Investigaciones recientes mencionan a la familia como principal proveedora de ayuda, y a los cuidadores especializados. Sin embargo, tres hechos pueden amenazar en el futuro la capacidad de la familia en tanto fuente de apoyo:

1) Los cambios demográficos, en particular la baja de la tasa global de fecundidad (número promedio de hijos por mujer), que produce un aumento de la proporción de personas mayores y es causa del envejecimiento de la población. De los indicadores comparados que presenta el Dr. Giuliodori en la Tabla 1, se advierte la diferencia entre el número promedio de hijos por mujer en Argentina (2,4 en 2004) y en España, cuyo valor 1,3 no alcanza el nivel de reemplazo generacional (España ha ido perdiendo posiciones respecto a otros países europeos en su nivel de fecundidad en los últimos años: en 1976 ocupaba el segundo lugar después de Irlanda; en 1981 se situaba por debajo de Irlanda, Portugal y Grecia; a partir de 1986, no llegaba al promedio de la comunidad europea; y

desde 1996, ocupa el último rango junto con Italia). Estas diferencias son coherentes con las registradas entre las tasas de natalidad en el trabajo que comentamos (18 por mil para Argentina en 2004 y 10,7 por mil para España) y el porcentaje de adultos mayores sobre el total de población (9,9% para Argentina en 2001 y 17,0% para España).

2) La creciente participación de la mujer en la actividad económica y su tendencia hacia una mayor independencia ponen en duda el modelo de cuidado y apoyo instrumental a cargo de las mujeres del hogar.

3) Los cambios en la nupcialidad pueden modificar las posibilidades de cohabitación de los adultos mayores con sus familias.

Una gran mayoría de las personas con discapacidad, al igual que el resto de la población, vive en familia. En Argentina, el 86,7% de ellas habita en un hogar multipersonal familiar. La investigación sobre la familia en Argentina a partir de los datos censales de 2001 de la Dra. Beatriz Balian de Tagtachian nos informa que el 84% de los hogares del país son de tipo familiar y que de éstos, el 63% son nucleares, el 20% extendidos y el 1% compuestos. En España, la proporción de discapacitados que conviven con algún familiar es un poco menor (80,8%). En cambio, se destaca un 5,1% que viven en hogares multipersonales no familiares.[3] ¿Con quién o quiénes conviven estas personas? ¿Con sus cuidadores? Si fuera así, podríamos pensar en diferentes patrones de apoyo para ambos países: más centrado en la familia en Argentina, más librado a la atención "especializada" en España.

La Encuesta sobre Salud, Bienestar y Envejecimiento aplicada en siete países de América Latina[4] señala que en Argentina, en 2002, la proporción de ancianos con dificultades en alguna actividad funcional de la vida diaria (caminar en casa, ducharse, vestirse, comer y utilizar el baño) era del 17%, y el 32% de ellos recibía ayuda. El 27% de los mayores tenía alguna dificultad instrumental para la vida diaria (preparar la comida, cuidar el dinero, hacer compras, tomar remedios), y el 65% de ellos recibía ayuda.

[3] En Argentina, la ENDI se ocupó sólo de hogares familiares, no institucionales.

[4] Organización Panamericana de la Salud, Encuesta sobre Salud, Bienestar y Envejecimiento (SABE), 2002.

Según el estudio del Dr. Giuliodori, el 12,7% de población con discapacidad en Argentina vive sola; en España, el 14,1%. Cabría pensar que se trata de personas autoválidas a pesar de tener alguna limitación. En caso de necesitar ayuda, ¿quién la provee? Estos interrogantes sugieren continuidad en esta línea de investigación.

REHABILITACIÓN CON BASE EN LA COMUNIDAD (RBC). UNA EXPERIENCIA POSIBLE

Susana Sequeiros y Héctor Ansaldo

Comentario
Por Enrique CORONEL[1]

El enfoque que tradicionalmente se dio al tratamiento de la discapacidad se basó en la Rehabilitación Institucional, en cualquiera de las áreas que deben conformar su enfoque integral. Para ello se crearon Servicios de Rehabilitación en Salud, Escuelas Especiales en Educación, Hogares para Asistencia Social y Talleres Protegidos en lo Laboral.

Cada uno trató, priorizando su área, de armar equipos integrales de tratamiento con el propósito de darle a cada persona con discapacidad herramientas que le permitieran una mayor independencia funcional y la posibilidad de estudiar y recibir una capacitación laboral a fin de incluirse en la comunidad como uno más.

El gran fracaso fue que el porcentaje de personas con discapacidad que pudo acceder a esta estrategia de tratamiento no pasó del 10%, fundamentalmente por el alto costo de implementación y mantenimiento de las instituciones y de su personal, por la soledad en que trabajaba cada una de ellas, sin tener en cuenta que las personas viven insertas en comunidades o núcleos sociales que ignoran totalmente la problemática de la discapacidad y que, al volver a ellos, no están capacitadas para ser incluidas y las comunidades ignoran cómo efectuar esa inclusión.

Por otra parte y pese a todo lo escrito en leyes, declaraciones, ordenanzas, etcétera, tanto nacionales como internacionales, los Gobiernos en general no tienen políticas de Estado explícitas que permitan arribar a ese objetivo un poco utópico, en el área de la

[1] Médico Especialista en Rehabilitación.

discapacidad, de la igualdad en derechos humanos y equidad para el mundo.

El trabajo presentado por los Dres. Sequeiros y Ansaldo es la muestra de un cambio, de un enfoque moderno que se basa en una estrategia relativamente nueva, que es la *Rehabilitación con Base en la Comunidad (RBC)*, ideada por la OMS a finales de la década de 1970. Se puede decir que es algo similar a la Atención Primaria de la Salud. A pesar del sesgo que tiene, del sector salud, su objetivo es integral: *"Disminuir el impacto que la Discapacidad produce en la persona y su comunidad"*; y para ello es necesario que intervengan las otras áreas en forma conjunta y que la persona con discapacidad sea el centro de los esfuerzos mancomunados para arribar a ese objetivo.

Es importante resaltar que la *RBC* que han descrito los autores no es un hecho aislado sino que se encuentra formando parte de programas provinciales donde se va armando una red de servicios que se conforma con tres niveles de atención y un sistema de referencia y contrarreferencia, lo que asegura que la persona con discapacidad tenga un seguimiento desde su domicilio, a través de personal idóneo capacitado.

La instrumentación y aplicación de esta estrategia está perfectamente pautada y la capacitación se hace a través de programas formales, lo que permite la formación de recursos técnicos y profesionales para llevar adelante lo programado.

El "Plan Político de Acciones para la Integración de Personas con Discapacidad 2004-2007" de la CONADIS ha permitido que las acciones mencionadas en este trabajo se lleven a cabo. De cualquier forma, es largo aún el camino a recorrer. Es necesario que las comunidades se apoderen de los programas de RBC y los hagan suyos, dándose cuenta de que se trata de "compensar desventajas y equiparar derechos", como se menciona en el trabajo.

Cuando se haga una sola Olimpíada donde compitan todos los atletas del mundo, con o sin discapacidad, y no Olimpíadas Especiales aparte; cuando todos los niños vayan a la misma escuela, aunque tengan programas de acuerdo con cada uno de ellos; cuando haya baños con adaptaciones para mujeres y hombres, y no un tercero para discapacitados; cuando trabajemos con personas con discapacidad y no las mencionemos así; cuando los derechos humanos sean para *todos*… se hará realidad que la comunidad está consustanciada con todos sus integrantes y se ha apoderado de la RBC.

LAS ORGANIZACIONES NO GUBERNAMENTALES EN LA PROMOCIÓN DE RESILIENCIA PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Amelia Dell'Anno

Comentario
Por Lidia DE LA TORRE[1]

En este trabajo, la autora describe el desenvolvimiento de las organizaciones de la sociedad civil, constituidas por o destinadas a personas con discapacidad con el objetivo de indagar e identificar criterios que favorezcan los procesos participativos. Al definir los criterios que orientan las prácticas de las organizaciones se está estableciendo una vinculación entre conceptos y praxis o, tal como Amelia Dell'Anno lo expresa, relación entre investigación y acción, investigación cuyos resultados brinden "oportunidad de protagonismo y compromiso de todos los actores involucrados, incluyendo aspectos actitudinales y éticos insoslayables".

Uno de los puntos más interesantes del estudio es el marco conceptual utilizado y sus definiciones. Los conceptos puestos en juego son: la discapacidad, las organizaciones que se ocupan de ella, y el tipo de vínculo que se establece entre ambas. Según la autora, la discapacidad sigue siendo, fundamentalmente, una situación existencial, y en este sentido, las oportunidades de integración social surgirán de la capacidad de escuchar la voz de la persona con discapacidad y la de su entorno. Por otra parte, las organizaciones que abordan la problemática de la discapacidad tienen como "denominador común el desarrollo personal e integración social las personas con discapacidad, así como la promoción de sus intereses".

Estas definiciones muestran de manera clara el vínculo que debe establecerse entre las organizaciones y las personas con discapacidad, así como también que no siempre ese vínculo se logra. En

[1] Doctora en Sociología (UCA).

algunos casos, las organizaciones favorecen la integración y son pilares de resiliencia y, en otros, la dificultan y se transforman en antipilares de resiliencia. Es decir que no siempre estas organizaciones contribuyen a desarrollar la capacidad de afrontar la adversidad, de fortalecer la personalidad y de apoyar a la persona en su proyecto de futuro sino que, por el contrario, pueden resultar en influencias que alteran el proceso adaptativo. Las ONG pueden crear las condiciones para una adaptación positiva –posición subjetiva resiliente– o no.

En la última parte de la investigación, la autora muestra los resultados de la aplicación de estos conceptos en su práctica profesional. Señala, entonces, la importancia de la participación, del pasaje de una condición pasiva a un protagonismo activo donde la participación deja de ser un medio para transformarse en un fin que pone en juego prácticas integradoras, no sólo para las personas con discapacidad, sino, también, para sus familias y los grupos de pertenencia. Estas experiencias permitieron, asimismo, detectar elementos para el logro de diagnósticos institucionales relacionados con la problemática de la discapacidad e identificar sus fortalezas y debilidades.

La autora concluye observando que el accionar de estas ONG se enmarca generalmente en el análisis de las políticas de discriminación positiva compensatoria, pero que no resulta tan clara su contribución a la creación de condiciones para la participación, principalmente, por factores económico-financieros institucionales y privados. Por otro lado, una importante cantidad de personas con discapacidad no participa en estas organizaciones por diferentes razones, tales como el desconocimiento de su existencia o la imposibilidad de acceder a ellas. Por lo que, como dice la Magister Dell'Anno, se "estimula o no el desarrollo de la autoestima consistente, central en la personalidad resiliente, la cual se traduce en la asertividad en el diálogo, en el reconocimiento de responsabilidades y en la capacidad de defensa de derechos. La capacidad de formular y sostener un proyecto de vida sería el resultado de un proceso de afirmación personal dentro de un contexto inclusivo".

PALABRAS Y EXPRESIONES.
Análisis de algunas evidencias para mejorar las prácticas en la atención de personas con discapacidad

Amelia Ferraggina

Comentario
Por Adriana SIRITO[1]

Es este un trabajo orientado al análisis, la descripción y, sobre todo, a la comprensión y la reflexión de la pragmática lingüística entre los profesionales promotores de la salud y las familias de personas con discapacidad, particularmente las de bajos recursos. Plantea la necesidad de establecer nuevas estrategias para mejorar las habilidades comunicativas entre ellos. La aparición de problemas en la comunicación verbal provoca como consecuencia, a su vez, una situación desfavorable para el despliegue de la comunicación intrafamiliar, presentándose como un obstáculo para el desarrollo de la persona con discapacidad y el despliegue de sus habilidades.

Este trabajo es un aporte al conocimiento de la problemática de la discapacidad. Se basa en la propia experiencia de la autora, luego de 35 años de trabajo con familias, lo que le permite comprender y profundizar en "los modos y las formas en que se utiliza la lengua en los procesos comunicativos", entendiendo aquella subcultura lingüística, propia del lenguaje corriente. En tal sentido, hace hincapié en la comprensión de la naturaleza de las dificultades del integrante con discapacidad por parte de los otros miembros de su familia, enfatizando el rol del equipo del profesional de la salud y de la educación: como promotores de apoyos necesarios para que la persona con discapacidad pueda desplegar sus capacidades en todos los ámbitos de su vida y también como educadores en la "construcción de significados compartidos". Más que nada, si se

[1] Lic. en Ciencias Políticas (UCA).

tiene en cuenta que la forma de comunicar las *palabras necesarias* a estas familias aparece como un tema de importancia, así como también las dificultades que se presentan para establecer y acordar entre los profesionales de la salud las modalidades de comunicación en la relación que se establece entre el médico, el paciente y su entorno familiar.

La autora se refiere a la necesidad de la instalación de la discapacidad como tema recurrente en los medios de comunicación como una forma de promoción de la aceptación, conocimiento e inclusión de las personas que atraviesan esta situación en la sociedad. Según sus palabras: "[Los medios] son esenciales para contribuir a la difusión y a la mayor participación social de la discapacidad, sus familias e instituciones de apoyos familiares que reclaman sus derechos".

La relevancia del lenguaje, y la relación entre la lengua y la cultura, es otro de los puntos desarrollados desde el registro de la experiencia y la observación de las situaciones comunicativas entre "las familias, las personas con discapacidad y los profesionales que las asisten para que desarrollen y transformen sus propias interpretaciones, sus propias visiones y sus propias identidades", ya que el lenguaje es una de las más complejas actividades humanas. El mismo se presenta como una capacidad natural que requiere aprendizaje, el que permita transmitir a través de la lengua las palabras correctas en el momento justo, que colaboren con el desarrollo personal del paciente y la adaptación a esta situación de vida de toda su familia.

Es de destacar que, a criterio de la autora, la comunicación entre el personal de la salud, el paciente y su entorno familiar debería vivenciarse en el plano de la conversación y no de la confrontación, a fin no sólo de comprender, sino también de corresponder a las familias y los niños que atraviesan esta situación con profesionalidad, responsabilidad y espíritu reflexivo. Esta propuesta se alcanza mediante el trabajo interdisciplinario de profesionales que profundicen en la comprensión de su tarea, fundamentalmente desde la dimensión humana y vivencial, desde la experiencia de vida de cada profesional, de modo que favorezcan al fortalecimiento de los vínculos sociales y la comunicación verbal entre los promotores de la salud, las personas que atraviesan la situación de discapacidad y toda la sociedad.

LOS ESTUDIANTES UNIVERSITARIOS Y SU PERCEPCIÓN DE LA DISCAPACIDAD

Enriqueta Graciela Blasco

Comentario

Por Stella CANIZA DE PÁEZ[1]

"Los estudiantes universitarios y su percepción de la discapacidad" es un trabajo de indagación, realizado por Enriqueta Blasco, preparado de manera de poder conocer las reacciones que los alumnos tienen al iniciar la cursada de su cátedra, ante imágenes de personas portadoras de alguna deficiencia discapacitante.

Las representaciones sociales acerca de la discapacidad tienen una importancia fundamental ya que inciden directamente en la calidad de vida de las personas afectadas. En efecto, las múltiples situaciones que cotidianamente se les presentan a dichas personas, en su relación con otros, están fuertemente influenciadas por estos "saberes" que la cultura transmite, frecuentemente tan prejuiciosos como inexactos.

Esos "conocimientos" que las llamadas personas "normales" o "convencionales" tienen y creen exactos acerca de la discapacidad y sus efectos marcan fuertemente las más variadas relaciones humanas. En efecto, tanto las reacciones que los familiares manejan ante la sospecha diagnóstica, como la de los maestros ante los alumnos con necesidades educativas especiales, como la de los empleadores ante un aspirante a obtener un empleo, se basan en esas ideas, tan extendidas, acerca de esta cuestión.

En el imaginario social, por lo general, las personas con discapacidad están ubicadas, casi masificadas, en el campo de la incapacidad. Las ofertas para ellos son frecuentemente pensadas en el contexto de la caridad y no del derecho.

[1] Profesora en Educación Especial (Inst. B. Ayrolo. Minist. de Educ. de la Nación). Magíster en Integración de Personas con Discapacidad (Universidad de Salamanca, España).

Enriqueta Blasco propone a sus alumnos, en los primeros momentos de su encuentro, mirar diferentes imágenes de personas con discapacidad y poner en palabras sus sensaciones, sentimientos y reacciones. Es decir, les propone trasformar sus percepciones en significaciones. Surgen mayoritariamente de este ejercicio los siguientes significantes, es decir, palabras que expresan lo que esas imágenes les generan: pena, lástima, dolor, tristeza, compasión, angustia, estremecimiento, escalofrío, impacto, terror, desagrado, impotencia, desconocimiento, lejanía…, impresión. También repulsa.

La pena excluye. El miedo aleja. Lo desagradable se evita. No se incluye a quien se teme o compadece.

Nos trae Enriqueta Blasco las palabras de Roberto Ordenes, un abogado, "pintor sin manos", cuadripléjico como consecuencia de un accidente en su adolescencia. Él dice: "Somos un espejo que simboliza dolor, sufrimiento… y nadie quiere mirarse en ese espejo…".

Tenemos, entonces, en el resultado de este trabajo, una muestra de las representaciones sociales que grupos de jóvenes estudiantes tienen acerca de la discapacidad y de cómo son miradas las personas afectadas. Cómo son miradas las personas incide fuertemente en cómo se ven a sí mismas. Por lo tanto, conocer lo que la autora informa y comunica nos impone la necesidad de intervenir para transformar dichas representaciones sociales.

Las familias, los profesionales y los propios interesados pueden ofrecer historias de vida que contradigan las estigmatizantes y difundidas consideraciones que provoca la discapacidad para gran parte de la población.

Aceptando que esta muestra –sesgada, por cierto– es expresión generalizada de los valores o disvalores que la cultura asigna a la discapacidad, la lectura del trabajo de Blasco nos impulsa a ratificar nuestra convicción de que es imprescindible e impostergable la necesidad de elaborar estrategias que permitan cambiar el paradigma de la incapacidad y del rechazo, por el modelo de aceptación de la heterogeneidad entre los seres humanos. Y de hacerlo básicamente como un valor, por todo lo que significa un semejante desde lo más profundo, aunque forme parte de una minoría.

ARTE, HISTORIA Y SUBJETIVIDAD. UN RECORRIDO SOBRE LA IMAGEN EN LA DISCAPACIDAD

Diego J. P. Aufiero

Comentario
Por Roberto ARAS[1]

En el trabajo del Lic. Diego Aufiero se articulan dos áreas a menudo poco vinculadas, como son la representación artística y la figura cultural y social de la persona discapacitada. Si bien la investigación adhiere a las estrategias conceptuales que el autor toma de Michel Foucault, las cuales están soportadas por una interpretación histórica particular, lo más original de este estudio es que se anima a ligar las expresiones del psicólogo francés con las obras de diversos pintores y fotógrafos, para tender entre ambos extremos un universo metafórico que permita, por un lado, tomar distancia crítica, y por otro, introducir nuevos elementos de análisis a partir de la iluminación obtenida sobre el fenómeno de la discapacidad en la remisión a su representación pictórica.

En este punto, el Lic. Aufiero ingresa en el debate contemporáneo acerca de la naturaleza de la "metáfora visual", aún sin proponérselo, y su discurso remite a algunos de los problemas tratados por Richard Wollheim[2] o Carl Hausman[3] cuando intentan aclarar las cuestiones fundamentales del proceso de *metaforización* artística. En este caso, la "percepción" de las diferencias desde el paradigma de la "normalidad", la segregación social, el reconocimiento efectuado sólo por la burla, la reducción del otro a un objeto de exhibición y el uso y explotación de la condición física deficiente son alcanzados desde el plano artístico, liberando –en muchos casos– la esencial subjetividad humana de la discapacidad.

[1] Licenciado en Filosofía (UCA). Doctor en Filosofía (Universidad de Navarra, España).

[2] Cf. *Painting as an Art*, Princeton University Press, 1987.

[3] Cf. *Metaphor and Art*, Cambridge University Press, 1989.

De ahí que en la retórica de las imágenes que sustentan la exposición del Lic. Aufiero aparecen alternando sus lugares significativos el ciego o el enano *representados*, con el ciego y el enano *reales*, y ambos con la *mirada social o cultural* que oficia como dispositivo categorizador de la personas. Con acierto se señala que para la identificación de los dos términos de una metáfora visual es necesario tomar varios niveles contextuales en consideración, que son en parte internos y en parte externos: no basta con entender el funcionamiento de las cortes europeas o examinar el inconsciente colectivo de la sociedad capitalista; es necesario atravesar –como lo hace el artista– la *función* del personaje para descubrir su íntima humanidad. Es el punto en que las fronteras de la *feria de curiosidades* y el *circo de la vida* se entrecruzan y penetran, de suerte que todos han perdido su esfera de seguridad y buscan alternativamente la evasión o la inclusión. Se nos invita, entonces, a observar los círculos concéntricos de los diferentes orbes de la discapacidad, para atender por igual a sus relaciones recíprocas y a sus manifestaciones temporales.

De la interacción metafórica entre arte, historia social y reflexión psicológica Aufiero obtiene un doble resultado: el primero, de carácter descriptivo, nos pone en la pista de los elementos que ofician de *conductores* o *guías* de posibles interpretaciones de la discapacidad, y el segundo, prescriptivo o normativo, surge como denuncia de los rasgos que favorecen el ocultamiento de la subjetividad personal en situaciones sociales fragmentadas a lo largo de la historia. Por eso, considero que la originalidad del planteo de nuestro autor es su capacidad para hacer aflorar la narratividad escondida en esas situaciones, para poner en palabras las historias que encierran las imágenes y, en consecuencia, crear una dinámica que nos interpela en la actualidad aunque puedan haber cambiado el espacio y el tiempo vividos. “Buscar lo oculto –dice Aufiero– implica interrogar las cosas sin tener que introducir modelos preconcebidos”; ese principio –agregaría– reivindica la mirada limpia, que es signo de la recta *theoria*, aquella con que los griegos pretendían develar la verdad y aclarar el orden del universo.

Ver y *comprender*, en suma, son las dos acciones que, unidas, podrán ayudarnos a humanizar el mundo de la discapacidad y nos remitirán al *más allá* que el Lic. Aufiero señala como la más auténtica posibilidad de apropiación del destino del hombre.

LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SU REPRESENTACIÓN DE LA FAMILIA

Blanca Aída Núñez

Comentario
Por Lorenzo García Samartino[1]

El tema que aborda la autora no es simple. A través de instrumentos como el Test de la Familia Kinética Actual y de la Familia Kinética Prospectiva de Renata Frank de Verthelyi, se propone investigar "la problemática familiar actual y futura de los hermanos de las personas con discapacidad". Blanca Aída Núñez reúne sobrados antecedentes para investigar la cuestión. No sólo por su título de grado, la licenciatura en Psicología, sino por la vasta experiencia en la atención de niños y adolescentes con discapacidad, y de su grupo familiar. Sin duda, conocer bien el paño le permitió, con esta investigación, abrir una brecha para la comprensión de las vivencias de los hermanos de dichas personas, y promover para ellos una vida más orgánica. Es decir, permitirles alcanzar una vinculación más armónica con ellos mismos, con sus hermanos, con la sociedad y con Dios, si creen en Él.

La autora pone el dedo en la llaga cuando dice, al justificar la investigación: "En nuestro país son casi inexistentes las investigaciones y los estudios sobre la temática del *futuro* en los sujetos con un hermano con discapacidad, que sí tienen un desarrollo en otros países". Se ve una vez más la contradicción de una sociedad que invierte ingentes sumas de dinero en desarrollos científicos para mejorar la "calidad de vida", pero que frecuentemente da vuelta el rostro cuando se trata de ayudar, si el que lo solicita no transita por el circuito de lo que da fama, éxito o poder. Las familias que tienen

[1] Doctor en Medicina con especialidad en Psiquiatría y Medicina Legal (UBA).

un hijo con discapacidad no sólo asumen en soledad lo que éstos requieren, sino que deben hacer frente a las dificultades que la sociedad les impone. La brecha tecnológica y la vida en la ciudad, cada vez más alejada de la naturaleza, levantan una barrera para el desplazamiento físico y el desarrollo afectivo. Sería una excepción que en una cultura cada vez menos respetuosa de la vida se velara íntegramente por las necesidades de las familias que tienen en su seno una persona discapacitada. La mirada suele ser parcial, centrada en una parte del problema, sin mirar la totalidad. Además, los medios masivos de comunicación generan una gran presión para que se alcancen ciertos estándares, lo que es muy loable, pero ante la falta de una visión integral de la vida cotidiana de esas familias, se torna un peso más. Esto lo conoce por experiencia la autora: "En los últimos años, he notado que los hermanos se hallan más exigidos en la asunción de un rol de sostén futuro del discapacitado, a consecuencia del avance en las tecnologías médicas, que están posibilitando que las personas con discapacidad puedan vivir más tiempo que en épocas anteriores. Sin embargo, esta situación no se está acompañando de un mayor apoyo y sostén a este colectivo".

La presentación de la Lic. Blanca Aída Núñez, "Los hermanos de las personas con discapacidad y su representación en la familia", es parte de la investigación que realiza para aspirar al título de doctora en Psicología de la UCES (Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales). Su trabajo, además del valor intrínseco de la investigación, tiene el mérito de llamar a la reflexión y estimular la acción solidaria. El sufrimiento de cada miembro de una sociedad es un desafío para el resto. Es de esperar que la lectura de la ponencia despierte los mismos sentimientos de solidaridad que su presentación logró en las Jornadas de Investigación Sociológica 2007.

LA CAPACIDAD DE EMPLEAR[1] (VIDEO)

Presentación

Por Ignacio Martín Rizzi[2]

En los comienzos de 1998, se creó la Unidad para Personas con Discapacidad y Grupos Vulnerables dentro del Ministerio de Trabajo de la Nación, y al mismo tiempo, la Oficina de Empleo para Trabajadores con Discapacidad, de la cual yo era el responsable. Hubo que diseñar y poner en marcha un *software* para la inscripción de los postulantes a conseguir empleo, que permitiera realizar búsquedas específicas y pudiera arrojar diversas estadísticas; pero el desafío más grande era generar puestos de trabajo dentro del mercado laboral competitivo.

Desde la Oficina de Empleo veíamos la necesidad de contar con una herramienta más de concienciación, que acompañara y avalara toda la información que desde la oficina se brindaba. Esta herramienta podía ser un video, cuyo contenido diera cuenta, a través de experiencias y testimonios reales, de que las personas con discapacidad, en su puesto, pueden realizar idóneamente la tarea por la cual se los ha contratado. Afortunadamente, contábamos con la colaboración de las empresas que conformaban y actualmente conforman el Club de Empresas Comprometidas con la Discapacidad, que aportarían el testimonio de sus trabajadores con discapacidad.

Queríamos un video que pudiera promover el empleo de estos trabajadores y concienciar y llegar a quienes toman la decisión de

[1] Video realizado para la promoción de trabajadores con discapacidad. Se puede consultar en el Consejo Provincial de Discapacidad de la Provincia de Buenos Aires: nachorizzi@hotmail.com

[2] Presidente del Consejo Provincial de Discapacidad de la Provincia de Buenos Aires.

contratar personal, pero con un mensaje diferente, objetivo, sin caer en la lástima ni en el asistencialismo.

Fue muy difícil lograr que quienes se ofrecieron a ayudarnos con el video interpretaran el mensaje que queríamos brindar. Además, en ese momento, era imposible afrontar los gastos que la confección del mismo implicaba; por lo tanto, la realización fue postergada.

La idea directriz del video fue el trabajo, su origen, su evolución y transformación a través del tiempo; resaltando la importancia que el mismo tuvo y tiene en la vida personal y profesional de las persona, y por consiguiente su valor para las personas con discapacidad, que –debemos tener siempre presente–, antes que discapacitados, son *personas*.

Se recogieron testimonios de trabajadores con distintos tipos de discapacidad y empleadores de diferentes empresas que dieron cuenta de cómo vivieron e hicieron el proceso de inserción laboral; de los temores, obstáculos y prejuicios que debieron vencer para llevar adelante dicho proceso, transmitiendo, por sobre todas las cosas, que con información y un adecuado asesoramiento se puede lograr con éxito la incorporación de personal con discapacidad idóneo al puesto de trabajo.

Con respecto al título "La Capacidad de Emplear", no sólo hace mención a la capacidad de las personas con discapacidad para trabajar, sino que también involucra al empresariado, que es el empleador, teniendo un rol importante en el proceso de inserción de un trabajador. Ellos son los que deben brindar la oportunidad abriéndose a la diversidad y a la capacitación continua dentro de la empresa. Por último, como resultado de todo lo que se ve y se escucha, se despierta en todos un interrogante que queda flotando… ¿Qué es la discapacidad? Las propias personas involucradas, ya insertadas laboralmente, lo responden de manera cabal.

LA CAPACIDAD DE EMPLEAR (VIDEO)

Ignacio Martín Rizzi

Comentario
Por Alicia CASERMEIRO DE PERESON[1]

Es de destacar que en la realización de este video se aprecia una estrategia de comunicación muy profesional, por su producción y realización. Las imágenes sintetizan adecuadamente los conceptos y propuestas de los realizadores.

Considero que instala en la agenda del perceptor del video una nueva imagen mental acerca de las "capacidades de las personas con discapacidad". Los testimonios se presentan como un encuadre apto para sensibilizar a la opinión pública sobre la necesaria y posible inserción laboral del trabajador con distintos tipos de discapacidad, lo que aparece como una forma de evaluar a la discapacidad como potencial de crecimiento y superación, creíble y palpable.

Algo muy importante, al mismo tiempo, es que da cuenta de las dificultades de quienes no tienen experiencia en el trato de personas con esta condición. Se pone del otro lado, del que quiere colaborar pero no sabe cómo hacerlo. Da posibilidades de canalización de ayudas concretas, todo lo cual contribuye ampliamente a cumplir su cometido de sensibilización comunitaria, de modo de reducir las barreras a la integración plena.

[1] Licenciada en Sociología (UCA). Doctora en Ciencias de la Información (Universidad Austral).

ÍNDICE

Los autores 9
Prólogo 15
Desde un enfoque social de la discapacidad. Presentación general.
Liliana Pantano 17

PARTE I
Cifras de la discapacidad

Población con discapacidad en Argentina. Análisis de su situación y comparaciones con España.
Roberto F. Giuliodori y equipo 39

Rehabilitación con base en la comunidad (RBC). Una experiencia posible.
Susana Sequeiros y Héctor Ansaldo 83

PARTE II
Hechos, representaciones e imágenes de la discapacidad

Las organizaciones no gubernamentales en la promoción de resiliencia para las personas con discapacidad
Amelia Dell'Anno 103

Palabras y expresiones. Análisis de algunas evidencias para mejorar las prácticas en la atención de personas con discapacidad
Amelia Ferraggina 131

Los estudiantes universitarios y su percepción de la discapacidad
Enriqueta Graciela Blasco 153

Arte, historia y subjetividad. Un recorrido sobre la imagen en la discapacidad
Diego J. P. Aufiero 183

Los hermanos de las personas con discapacidad y su representación de la familia
Blanca Aída Núñez 211

PARTE III
Miradas sobre la discapacidad

Comentarios
María Inés Passanante, Enrique Coronel, Lidia de la Torre, Adriana Sirito, Stella Caniza de Páez, Roberto Aras, Lorenzo García Samartino 247

La capacidad de emplear (video)
Presentación: *Ignacio Martín Rizzi* 263
Comentario: *Alicia C. de Pereson* 265