

# PERSONAS CON DISCAPACIDAD

## POLÍTICAS INTEGRALES DE PROMOCIÓN HUMANA



Alejandro Rojo Vivot

EDITORIAL DUNKEN

Alejandro Rojo Vivot es autor de los siguientes libros:

**Vivotcionario** (1974), **Las villas de emergencia** (1975 y 1976 Prólogo del Dr. José Luis de Imaz), **"Versos para un niño limitado"** (1977), incluido por el Comité del Año Internacional del Niño de las Naciones Unidas, como parte de la bibliografía específica, **"La educación especial en la República Argentina. Aproximación metodológica para su tratamiento estadístico"**. (En colaboración 1983, 1984, 1985, 1986, 1987), **"Trabajo y Discapacidad"** (1997 y 2005), **"La ballena varada"**. Antología de cuentos de autores fueguinos (1998), **"Disability and Self-directed Employment: Business Development Models"** (Coautor) (1998), **"El desempleo y el trabajo"** (1999 y 2007), **"Dishumor"** (En colaboración) (1999 y 2007), **"Cultura y Discapacidad"** (2.000 y 2007), **"Medios de comunicación y personas con discapacidad"** (2002), **"Elaboración de Proyectos. Condiciones culturales para el desarrollo sustentable"** (2004, 2006, 2006, 2007 y 2008), **"Homenaje a Pablo Neruda"**. Antología de cuentos, varios autores (2004), **"Participación ciudadana y la Carta Orgánica de Ushuaia"** (2005), **"Territorio Sur 2005"**. Antología de cuentos, varios autores (2005),





**PERSONAS  
CON DISCAPACIDAD**

**Políticas integrales de promoción humana**



**ALEJANDRO ROJO VIVOT**

**PERSONAS  
CON DISCAPACIDAD**

**Políticas integrales  
de promoción humana**

**EDITORIAL DUNKEN**

Buenos Aires

2010

Rojo Vivot, Alejandro

Personas con discapacidad: políticas integrales de promoción humana.

1a ed. - Buenos Aires : Dunken, 2010.

336 p. 16x23 cm.

ISBN 978-987-02-4914-6

1. Políticas Públicas. 2. Discapacidad. I. Título

CDD 320.6

Impreso por Editorial Dunken  
Ayacucho 357 (C1025AAG) - Capital Federal  
Tel/fax: 4954-7700 / 4954-7300  
E-mail: [info@dunken.com.ar](mailto:info@dunken.com.ar)  
Página web: [www.dunken.com.ar](http://www.dunken.com.ar)

Hecho el depósito que prevé la ley 11.723  
Impreso en la Argentina  
© 2010 Alejandro Rojo Vivot  
e-mail: [alejandro.rojovivot@avina.net](mailto:alejandro.rojovivot@avina.net)  
ISBN 978-987-02-4914-6

## PRÓLOGO

“Todos los principios y los derechos son inalienables, irrenunciables, indivisibles, interdependientes y de igual jerarquía.

El reconocimiento de los derechos y garantías establecidas en la Constitución y en los instrumentos internacionales de derechos humanos, no excluirá los demás derechos derivados de la dignidad de las personas, comunidades, pueblos y nacionalidades, que sean necesarios para su plena desenvolvimiento.

El contenido de los derechos se desarrollará de manera progresiva a través de las normas, la jurisprudencia y las políticas públicas. El Estado generará y garantizará las condiciones necesarias para su pleno reconocimiento y ejercicio.

Será inconstitucional cualquier acción u omisión de carácter regresivo que disminuya, menoscabe o anule injustificadamente el ejercicio de los derechos”<sup>1</sup>.

Constitución de la República del Ecuador  
(2008)

“Hoy por hoy, la política económico-social es uno de los elementos fundamentales con que debe contar un buen gobierno.

Antiguamente, el pueblo trabajador se moría de hambre sin que el gobierno tomara ninguna medida para remediarlo. Hoy en día, en cambio, el pueblo agoniza en la desnutrición, pero con un plan económico-social bien elaborado.

<sup>1</sup> Ecuador. **Constitución**. Artículo 3º, incisos 4, 5, 6, 7 y 8. Aprobada por referéndum el 28 de septiembre de 2008.

Es decir, que ya el gobierno no ignora la situación angustiosa por la que pasa el pueblo; ahora la gente se sigue muriendo igual pero el gobierno sabe cuándo y por qué.

En consecuencia..., ¡marche un monumento para la política económica-social!...<sup>2</sup>

JUAN CARLOS BASURTO  
(1963)

Por lo menos en América Latina, es bien sabido que, son muy infrecuentes las Políticas Públicas de Estado o institucionales del sector privado, entendiéndose por las mismas las que se establecen luego de un proceso amplio y diverso, que están escritas y publicadas, como resultado de un exitoso consenso, que trascienden alguna *gestión* en particular, que han sido privilegiadas y a las que se les asigna regularmente recursos suficientes y a tiempo como condición básica para su aplicación. Es de esperar que, además, sean evaluadas periódicamente y revisadas cada vez que sea pertinente empleando los mecanismos incluidos en el acuerdo inicial o procedimientos equivalentes. Desde luego que el acceso a la información es un requisito inexcusable.

Casi siempre las *plataformas electorales* son meras enunciaciones que, difícilmente, alguien pueda estar en desacuerdo; son expresiones *voluntaristas* de lo que cada candidato promete hacer, inclusive los que desean renovar cargos sin explicar porqué oportunamente no hicieron lo que manifiestan realizar en el futuro. Los debates electorales muchas veces se concentran en *atacar* al adversario en cuestiones personales, de los *pasados* escurbados en archivos, etcétera. Cuando deciden ocuparse de contrastar propuestas las mismas están referidas a cuestiones económicas, seguridad públicas y otros asuntos claves, sin duda, pero infrecuentemente prestan atención a la situación específica de, por caso, las personas con discapacidad que viven en la extrema pobreza.

<sup>2</sup>Basurto, Juan Carlos. **Marche un monumento**. Revista Tía Vicenta. Año VII, número 249. Páginas 6 y 7. Buenos Aires, Argentina. 3 de junio de 1963.

Rara vez, tampoco, es demandado por la población su cumplimiento y son pocas las experiencias de aplicación de *indicadores* que permitan evaluar públicamente si se llevaron adelante como sus resultados o si *se las llevó el viento*.

Cada gestión ministerial elabora nuevos planes y archiva los anteriores, inclusive en un mismo período partidario.

Quizá, en líneas generales, la única *coincidencia* es que las personas con discapacidad poco preocupan a quienes tienen que tomar las decisiones políticas ni mucho menos a los legisladores que aprueban los presupuestos anuales.

Aquí surgen, por lo menos, ocho cuestiones claves:

1. en general los distintos componentes de la sociedad y, muy especialmente los poderes públicos, *piensan* y actúan como si estuvieran en compartimentos estancos, en absoluta prescindencia del *otro*;
2. frecuentemente la consulta y monitoreo de los directamente involucrados en está ajena pues prima una concepción paternalista por la cual unos pocos deciden por muchos ya que los primeros *saben* a rajatabla lo que aspiran y necesitan los demás;
3. rara vez los procesos de toma de decisión y la ejecución incluyen *ante* los mecanismos de evaluación de resultados en cuanto al *impacto* constatado;
4. la descentralización operativa del Estado contribuye a generar condiciones integrales con respecto a la ejecución de políticas públicas;
5. como mucho, casi siempre se *declara* lo contrario a lo antedicho aún cuando los hechos palpablemente indican lo contrario;
6. el *sector* de iniciativa privada aún en asuntos de interés público y los que ejecutan fondos públicos *razonan* y trabajan de la misma forma de lo aquí señalado;

7. asiduamente las *funciones* se repiten entre organismos de Estado y otras quedan sin ser atendidas en el supuesto tácito *que otros se ocupan*;
8. la cooperación internacional, tanto la pública como la privada, generalmente también son prescindentes *de lo que hace el vecino* y, lo que es más grave aún, establecen los supuestos, metodologías, condiciones, etcétera de manera uniforme e inflexible sin tener en cuenta claramente las situaciones específicas de cada grupo poblacional tan peculiar y distinto uno del otro.

Por otro lado es importante señalar que una política integral de promoción humana debe estar basada en la Declaración Universal de Derechos Humanos:

“Todos son iguales ante la ley ante la ley, sin distinción, derecho a igual protección de la ley. Todos tienen derecho a igual protección contra toda discriminación que infrinja esta Declaración y contra toda provocación a tal discriminación”.<sup>3</sup> Y, desde luego “Considerando que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana.

Considerando que el desconocimiento y el menosprecio de los derechos humanos han originado actos de barbarie ultrajantes para la conciencia de la humanidad; y que se ha proclamado, como la aspiración más elevada del hombre, el advenimiento de un mundo en que los seres humanos, liberados del temor y de la miseria, disfruten de la libertad de palabra y de la libertad de creencia; (...)

Considerando que los pueblos de las Naciones Unidas han reafirmado en la Carta su fe en los derechos fundamentales del hombre, la dignidad y el valor de la persona humana y en la igualdad de derechos de hombres y mujeres; y se han declarado resueltos a promover el pro-

<sup>3</sup>Naciones Unidas, Asamblea General. **Declaración Universal de Derechos Humanos**. Resolución 217 (III). Artículo 7. París, Francia. 10 de diciembre de 1948.

greso social y a elevar el nivel de vida dentro de un concepto más amplio de la libertad”.<sup>4</sup>

Asimismo, debemos tener muy en cuenta con respecto a las personas con discapacidad:

1. lejos están de conformar un grupo homogéneo;
2. la condición humana nos hace únicos e irrepetibles, más allá de cualquier contingencia como puede ser una deficiencia;
3. los asuntos generales deben incluir las cuestiones específicas teniendo en cuenta adecuadamente;
4. el menoscabo o subvaloración explícito o implícito, por la discapacidad, es el principal impedimento para el desarrollo integral;
5. la exclusión social significa, también, un punto de partida de inequidad que genera una desventaja difícil de superar en forma individual y, muchas veces en forma colectiva;
6. la discriminación es aberrante, agravia a la persona que la sufre, denigra a quien la genera y es una afrenta a la humanidad.

También:

1. más allá los relativos avances y las muy generalizadas expresiones *triumfalistas* o que velan la realidad, los prejuicios están profundamente arraigados y generalizados, muchas veces poco reconocidos como tales;
2. prima el *paternalismo* como concepción, absolutamente contrario a la promoción humana;
3. en general, las personas con discapacidad rara vez participan como ciudadanos involucrados en las cuestiones generales de sus respectivas comunidades.

<sup>4</sup>Naciones Unidas, Asamblea General. **Declaración Universal de Derechos Humanos**. Resolución 217 (III). Preámbulo. París, Francia. 10 de diciembre de 1948.

Y, en el mismo sentido es clave:

1. diseñar los procesos de toma de decisión con respecto a la fijación de las prioridades, estableciendo fehacientemente los mecanismos de participación de los directamente interesados o, por lo menos una parte de los mismos, procurando particularmente promover el involucramiento de aquellos que más dificultades tienen en tal sentido;

En tal sentido, por caso, las Naciones Unidas señalaron que: “En todo el mundo, las personas con discapacidad han empezado a unirse en organizaciones en defensa de sus propios derechos, para ejercer influencia sobre las instancias decisorias de los gobiernos y sobre los sectores de la sociedad. La función de esas organizaciones incluye abrir cauces propios de expresión, identificar necesidades, expresar opiniones sobre prioridades, evaluar servicios y promover el cambio y la conciencia pública. Como vehículo de autodesarrollo, tales organizaciones proporcionan la oportunidad de desarrollar aptitudes en el proceso de negociación, capacidades en materia de organización, apoyo mutuo, distribución de información y, a menudo, aptitudes y oportunidades profesionales. Dada su vital importancia para el proceso de participación, es imprescindible que se estimule su desarrollo.

Las personas con deficiencia mental están empezando a reclamar causas propias de expresión y a insistir en su derecho a participar en la adopción de decisiones y en su debate. Incluso los individuos con limitadas aptitudes de comunicación se han mostrado capaces de expresar su punto de vista. A este respecto, tienen mucho que aprender del movimiento de auto representación de personas con otras discapacidades. Este proceso debe ser estimulado”.<sup>5</sup>

2. explicitar las formas de revisión de las prioridades establecidas respetando los procedimientos empleados para fijarlas oportunamente, haciendo públicos los fundamentos plausibles de los cambios adoptados;

<sup>5</sup>Naciones Unidas, Asamblea General. **Programa de Acción Mundial para las personas con discapacidad**. Párrafos 28 y 29. Resolución 37/52. Nueva York. 3 de diciembre de 1982.

3. tener en cuenta siempre que los *tiempos* de la ciudadanía para involucrarse son, casi siempre, más extensos de las instancias de planeamiento y ejecución.
4. Anticiparse a la priorización es un rasgo de eficiencia y actuar, por caso, reactivamente ante un grave acontecimiento o de alto impacto en los medios de comunicación es éticamente inadmisibles y prueba de la irresponsable improvisación.

Al respecto, el célebre novelista estadounidense Hillary Waugh (1920-2009) le hace expresar a unos de sus personajes con respecto al tratamiento de enfermos mentales criminales: “Vivimos en una sociedad en la que no se pone un semáforo en la esquina hasta después que una criatura ha sido atropellada allí. No antes. Nuestras leyes están hechas para impedir que las cosas se repitan, no para impedir que pasen. Porque hasta que no pasa una primera vez no creemos que *puede* pasar. No voy a juzgar nuestras estructuras sociales, Mr. Murdoch. Me doy cuenta que están hechas de tal manera que tienen que existir esas desafortunadas primeras víctimas. Tal vez sea la única manera que tiene la sociedad para decidir sus prioridades... un punto de vista pragmático. Tal vez no. No voy a juzgarlos. Pero quiero decir que así funcionan las cosas”.<sup>6</sup>

Otro documento clave, que lo citamos en el Capítulo VII, es la denominada *Declaración de Brasilia* ya que brinda principios fundamentales para la formulación de políticas integrales de promoción humana que incluya a las personas ancianas en general y las que tienen discapacidad, son emigrantes, pertenecen a pueblos originarios, viven en zonas rurales, etcétera. Dicho *documento* fue firmado por los gobiernos para hacerlos efectivos en sus respectivos países: “*Reconociendo* que el envejecimiento es uno de los mayores logros de la humanidad, que en América Latina y el Caribe la población ha ido envejeciendo de manera heterogénea y que en algunos países el proceso está más avanzado que en otros y en consecuencia los desafíos en términos de adecuación de las respuestas

<sup>6</sup> Waugh, Hillary. **Un loco en mi puerta**. EMECÉ. Página 188. Buenos Aires, Argentina. Octubre de 1980.

del Estado a los cambios de la estructura por edades de la población son diferenciados”.

Muchas veces, la formulación de políticas *a medias tintas*, es decir que no indican claramente el rumbo son sumamente perjudiciales pues *aparentar lo que no es* se convierte en una grave falacia que poco agrega y mucho distorsiona. El reconocimiento de los aborígenes como pueblos originarios conlleva actuar en consecuencia, siendo inexcusable conocer y respetar sus propias identidades y que las mismas encuentren las condiciones para su desarrollo en libertad. Desde luego que la discapacidad debe ser incluida en sus cosmovisiones, conocimientos y prácticas ancestrales, etcétera. Que no quepa la menor duda que lo antedicho significa desconocer los enormes aportes de las más diversas ciencias pero sí el subrayar que es, por lo menos, absolutamente paternalista y autoritario el *pensar y decidir por el otro*. Además es mucho lo que podemos aprender cuando nos interrelacionamos a partir del respeto integral a la condición humana. Al respecto observemos los fundamentos explícitos y valiosos para el sustento de una política integral incluyente: “Desde nuestra forma de explicarnos el mundo, el Waj Mapu es un TODO que funciona en forma armónica y circular. Tiene un orden llamado Az Mapu, que nos entrega valores y principios para mantener el equilibrio del Ixofij Mogen: el Az Mogen, y Nor Mogen del cual surge nuestra forma particular de ordenarnos socialmente.

En el AZ MAPU no existe lo superior y lo inferior sino lo diverso y todo lo que existe cumple una función, nada está por estar, todo tiene vida, energía y por ello todo tiene valor, es así que se dice en mapuzugum: ‘kom pu wagvben, pu mawiza, pu ahvmka, pu ce, kom nyey ta newen, kom Nelly pvjv’, ‘todas las estrellas, las montañas, los árboles, las personas, todos tienen energía y espíritu’, cada espacio con sus elementos se organizan socialmente”.<sup>7</sup> También, en el mismo sentido, la Constitución de Brasil explicita que: “São reconhecidos aos índios sua organização social, costumes, línguas, crenças e tradições (...)”.<sup>8</sup>

<sup>7</sup> Norgubamtuleayíñ. **Mali Folil Kupan**. Página 3. Neuquén, Provincia del Neuquén, Argentina. S/f.

<sup>8</sup> Brasil. **Constitución**. Artículo 231°. Promulgada el 5 de octubre de 1988.

El respeto a rajatabla de los valores y tradiciones sostenidos por cada comunidad es de vital importancia tanto por la coherencia con la Declaración Universal de Derechos Humanos como para ser eficientes el accionar. Para el caso boliviano, Godofredo Sandoval y Ana María Romero de Campero inician su presentación a un importante trabajo de investigación: “El lunes 3 de abril de 2000, en horas de la mañana, una comisión del Instituto Geográfico Militar (IGM) intenta reponer un mojón semidestruido que demarca los límites entre las comunidades Cuyacachi destruido que demarca los límites entre las comunidades Cayacachi (Jucumanis) y Condorpujio (Qaqchacas). A las tres de la tarde comienza una pelea a pedradas entre ambas comunidades. El de abril, mujeres de Cuyacachi agraden a técnicos de la comisión para evitar el trabajo de reconstrucción y éste queda sin efecto.

¿Por qué se produjeron estas reacciones si se trataba de reparar algo que ya estaba establecido previamente entre las partes? Pues porque se estaba haciendo esa tarea en ausencia de los colindantes; sin que nadie la hubiera solicitado y sin percatarse de que ese mojón era y continuaba siendo fuente de un antiguo conflicto.

Los mojones, no sólo representan el límite entre ayllus, si se trata de comunidades del occidente de Bolivia, sino de un pacto sellado entre los mismos. Removerlos de manera unilateral conduce a reavivar el conflicto, y en este caso específico, refleja la falta de experiencia del Estado boliviano para tratar de resolver conflictos en el ámbito rural, sin tomar en cuenta usos y costumbres de las comunidades.

Las poblaciones indígenas del país tienen cultura propia y practican desde sus ancestros formas particulares de resolución de conflictos, que suponen abordar los momentos de tensión con una dinámica especial y resolverlos desde una lógica propia. Aunque el Estado boliviano reconoce en su Constitución Política el derecho de las mismas a aplicar sus propios modos, en la práctica los desconoce y no los emplea”.<sup>9</sup>

<sup>9</sup>Nicolas, Vicent; Fernández, Marcelo y Flores, Elba. Presentación. **Modos Originarios de Resolución de Conflictos en Pueblos Indígenas de Bolivia**. PIEB y UNIR. Segunda edición. Páginas 9 y 10. La Paz, Bolivia. Agosto de 2007.

Traslademos lo recién descrito a otros ámbitos como la educación, la salud, el trabajo, las expresiones culturales, etcétera: ¿los que formulan y ejecutan políticas tienen en cuenta los usos y costumbres de las comunidades o deciden arbitrariamente y ante los fracasos le endilgan al poco interés de las comunidades aborígenes a desarrollarse?

Asimismo es oportuno recordar que el diccionario indica que: “**Aborígen.** (Del lat. *aborigĕns*; de *ab*, desde, y *orĭgo*, *Īnis*, origen.) adj. Originario del suelo en que vive. *Tribu, animal, planta* ABORÍGEN. | **2.** Dícese del primitivo morador de un país, por contraposición a los establecidos en él”.<sup>10</sup>

Es verdad que la humanidad en su conjunto ha ido evolucionando positivamente en cuanto al reconocimiento de la condición humana como valor universal, aunque algunas cuestiones principales son de relativa reciente efectividad como, por caso, el derecho de las mujeres a participar, en igualdad de condiciones, en todos los procesos electorales, que las personas con discapacidad accedan a condiciones que les permita la *vida independiente*, etcétera. Sólo para ilustrar parte del *punto de partida* tengamos en cuenta la opinión de un destacado político de su época. Nos referimos al prolífero historiador y conductor del Imperio Romano, Cayo Cornelio Tácito (55-120) que en una breve pero muy interesante obra *Costumbres de los germanos*, escrita posiblemente en el 99 ó 100, nos relata con precisión algunos aspectos culturales de los pobladores ubicados entre el Rin y el Danubio, tal como lo señala al iniciar su trabajo. Con respecto a los *Catos* los describe como con “Cuerpos más robustos y de miembros rehechos, y de aspecto feroz y de mayor vigor de ánimo”. También resalta que es “por común consentimiento de todos” los “mancebos” recién ingresan a la adultez cuando han “muerto a un enemigo (...) ya que entonces “han satisfecho la obligación de haber nacido, y que son dignos de su patria y de sus padres”. Mientras que

<sup>10</sup> Real Academia Española. **Diccionario de la Lengua Española**. Décimonovena edición. Página 6. Madrid, España. 1970.

“los flojos, flacos y cobardes, y que son inútiles para la guerra, quedan siempre con aquella suciedad”.<sup>11</sup>

Aunque los presupuestos militares son absolutamente abultados hoy, en general, los pueblos tienen otras *preocupaciones* que las guerras de conquistas de territorios y sujeción de sus habitantes con la apropiación de sus riquezas incluidas, aunque subsisten aberrantes procesos colonialistas. Pero, la concepción de *utilidad* material perdura de manera predominante de ahí, por caso, la situación de muchos de los adultos mayores, los desempleados, etcétera que subsisten a los extramuros del *progreso*. Las personas con discapacidad son mayoritariamente visualizadas como individuos dependientes que poco pueden aportar por lo que fácilmente son incluidas, como mucho, en políticas *asistencialistas* muy lejos de los procesos de desarrollo. Aquí surge con claridad las dos concepciones:

1. gasto
2. inversión

La promoción humana integral, sin duda, es una relevante inversión de alto impacto y, además, es ser coherente con la ética constantemente declamada. En este sentido es necesaria una profunda reflexión en cuanto a que los derechos humanos deben ser concebidos en su integridad teniendo a la libertad y el respeto a la vida, en el sentido más amplio, como base inexcusable y no el resultado final de un proceso.

Las *carencias* técnicas, la ausencia de una visión integral de largo plazo, la irresponsable falta de consulta a los directamente interesados y otras fuentes, la supina ausencia de evaluaciones rigurosas de los resultados, la frecuente poca capacidad de incidencia de la ciudadanía, la notable *presión* de algunos grupos de poder, lo endeble en cuanto al cumplimiento –sin razones sustantivas– de lo previsto, lo errático de los procesos a mediano y largo plazo, etcétera son características frecuen-

<sup>11</sup> Tácito, Cayo Cornelio. **Costumbres de los germanos**. Luis Navarro, Editor. Biblioteca Clásica. Páginas 351 y 352. Madrid, España. 1881.

tes en la Región en cuanto a la planificación. En tal sentido uno de los principales colaboradores del Presidente Salvador Allende, Carlos Matus (1931-1998), apuntó: “Podemos pagar un costo político alto por uno o algunos problemas por algún tiempo, pero nunca por todos durante todo el periodo de gobierno. (...)”

Cada ciudadano enjuicia cada día el impacto de las decisiones del gobierno, y el gobierno nunca debe dejar de calcular su balance político global, proyectarlo hasta el fin de su periodo y evaluar sus causas y consecuencias”.<sup>12</sup>

También debemos subrayar la importancia de los partidos políticos, como instancias democráticas, pues pueden cumplir un rol clave tanto en la formación de quienes los integran como en la reflexión y debate de propuestas que nutrirán a sustancialmente las tan necesarias *políticas de estado*, las resoluciones parlamentarias y el llevarlas adelante desde las administraciones ejecutivas. Los partidos políticos de calidad democrática son sustanciales a la hora de construir una sociedad inclusiva en el sentido más amplio del concepto.

Además es imperioso el aporte de las universidades y otros centros de investigación para contar con bases científicas que fundamente sólidamente las alternativas eficientes y de alto impacto de las políticas integrales de promoción humana. También es conducente que en sus planes de estudios incluyan la perspectiva que se focalice también en los asuntos referidos específicamente a los que más necesitan y otras cuestiones específicas como los aborígenes con discapacidad, los emigrantes y desplazados con deficiencias, las personas ancianas con discapacidad, etcétera.

Otra cuestión a la que debemos prestar particular análisis es la referida a la *distribución del poder*, partiendo del principio que el mismo emana indiscutiblemente del pueblo y que éste lo delega, en forma ins-

<sup>12</sup> Matus, Carlos. **Adiós, señor Presidente**. Universidad Nacional de Lanús. Página 40. Lanús, Provincia de Buenos Aires, Argentina.

titucional, bajo determinadas condiciones y por un tiempo claramente acotado. Pero, en democracias de baja calidad los representantes y autoridades electas se alejan de la fuente originaria desviándose del contrato inicial, inclusive, a veces, buscando perpetuarse por sí mismos o a través de familiares, delfines, etcétera.

Sin duda, la capacidad de acción del administrador o del legislador es ingente sobre todo cuando la comparamos con la de cada uno de los habitantes. Entonces la relación de poder se invierte en una situación de abismal diferencia, inclusive en cuestiones que deben ser **simétricas** como, por caso, la obligación de cumplir con las normas, pues se transforman en **asimétricas** favoreciendo al que ha concentrado arbitrariamente la *razón* o, al menos, las decisiones.

Vayan algunos ejemplos.

- Si los poderes públicos dejan de transferir a los sistemas de Seguridad Social los fondos de las cargas sociales retenidas a sus respectivos trabajadores, muy lejos están de necesitar un *certificado de libre deuda* cuando sí lo debe gestionar el contribuyente cada vez que desea iniciar un trámite de habilitación comercial, presentarse como oferente en una licitación, etcétera.
- En algunos casos el Estado incumple mandatos constitucionales como, por ejemplo, al no hacer operativas algunas cuestiones mientras que si un poblador deja de respetar una norma, por ejemplo de tránsito, es sancionado siendo posible que quede inhabilitado para conducir.
- Los poderes públicos exigen que las notas deben ser presentadas en la *Mesa de Entradas* del Organismo pero, asiduamente, las respuestas no son enviadas al domicilio declarado por el peticionante ya que *se espera* arbitrariamente que el *interesado*, cada tanto concurra para averiguar las *novedades*.
- Los *tiempos* de los poderes públicos, frecuentemente, son extensísimos desgastando y menoscabando a la población involucrada mientras que son rigurosísimos cuando se trata que el ciudadano cumpla con los plazos establecidos arbitraria y unilateralmente por las respectivas autoridades.

- La, a veces, innecesaria complejidad de algunos trámites oficiales obliga a muchos a contratar *gestores* que *conocen* detrás de los mostradores; en caso contrario como las personas en extrema pobreza quedan *librados a su suerte* a la intervención nefasta de un *puntero político*.
- El lenguaje arcaico e irreverente por el desprecio a los demás que lejos están de comprenderlo, es aún bastante frecuente en ámbitos de la Justicia.
- Las asiduas y significativas demoras de la atención al público, aún en las audiencias acordadas previamente, contribuye notablemente al desaliento a ejercer el derecho a *peticionar a las autoridades* o que el mismo sea un privilegio de unos pocos.

**La asimetría en desmedro del pueblo en las relaciones degradan la calidad de la democracia y, entre otras, dificulta el ejercicio del derecho a involucrarse activa y responsablemente en los asuntos públicos.**

Asimismo en cuanto a la formulación de políticas integrales de promoción humana, debe observarse con detenimiento que el foco de atención se centraliza casi excluyentemente en el correspondiente ejecutivo *desviándose la vista* de los otros poderes: Judicial y Legislativo como también parte sustancial. Aquí es oportuno recordar que es oportuno adoptar: “Medidas para eliminar progresivamente la discriminación y promover la integración por parte de las autoridades gubernamentales y/o entidades privadas en la prestación o suministros de bienes, servicios, instalaciones, programas y actividades, tales como el empleo, el transporte, las comunicaciones, la vivienda, la recreación, la educación, el deporte, el acceso a la justicia y los servicios sociales, las actividades políticas y de administración”.<sup>13</sup>

<sup>13</sup> Organización de Estados Americanos, Asamblea General. **Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad**. Artículo III, inciso 1) apartado a). Aprobada en la primera sesión plenaria. 7 de junio de 1999.

Pero sin duda, **la participación ciudadana de las personas con discapacidad es clave para que, por lo menos en el siglo XXI, los procesos de generalización de la equidad sean integrales e universales.** En este ensayo incluimos algunas reflexiones al respecto sobre todo las referidas a ciertos aspectos poco tratados como la situación de la discapacidad en los pueblos originarios, los grupos emigrantes, los que viven en extrema pobreza, etcétera. Recordemos que, por caso, la Constitución de Colombia establece como uno de los *derechos fundamentales* que: “Todo ciudadano tiene derecho a participar en la conformación, ejercicio y control del poder político”.<sup>14</sup>

El involucramiento ciudadano en los asuntos generales de cada comunidad por parte de las personas con discapacidad contribuirá notablemente a lograr una democracia de calidad y, por caso, a su visibilidad pública ya que la misma es tenida en cuenta a la hora de la elaboración de políticas y, de alguna manera, contribuye a la construcción de la capacidad de incidencia. El bregar en forma aislada al resto de sus *convecinos* o desentendiéndose de lo que sucede a su alrededor, focalizando su atención, únicamente, en su situación individual, desde luego que es una opción válida pero poco contribuye a cambios sustantivos. A las pruebas nos remitimos con sólo observar en general las condiciones de vida de las personas con discapacidad.

La eficiencia se mide por los resultados obtenidos que se sostienen en el tiempo; la *buena voluntad*, el empeño y tantas otras cuestiones son muy valiosas pero, casi siempre, no alcanzan para generar las modificaciones buscadas.

En su famoso discurso público de 1813 a los representantes del pueblo, el uruguayo José Gervasio Artigas (1764-1850) expresó: “Ciudadanos: el resultado de la campaña pasada me puso al frente de vosotros por el voto sagrado de vuestra voluntad general. (...)”

Mi autoridad emana de vosotros y ella cesa por vuestra presencia soberana. (...)

<sup>14</sup> Colombia. **Constitución**. Artículo 40°. Gaceta Constitucional N° 127. Bogotá, Colombia. 10 de octubre de 1991.

Ciudadano: la energía es el recurso de las almas grandes. Ella nos ha hecho hijo de la victoria, y plantando para siempre el laurel en nuestro suelo. Si somos libres, si no queréis deshonrar vuestros afanes, cuasi divinos, y si respetáis la memoria de vuestros sacrificios, examinad si debéis reconocer la asamblea por obediencia o por pacto. No hay un solo motivo de conveniencia para el primer caso que no sea contrastado en el segundo, y al fin reportaréis la ventaja de haberlo conciliado todo con vuestra libertad inviolable. (...)

Vuestro temor la ultrajaría altamente y si no hay motivo para creer que ella vulnere vuestro derecho, es consiguiente que tampoco debemos tenerle para atrevemos a pensar que ella increpe nuestra precaución. De todos modos la energía es necesaria. No hay un solo golpe de energía que no sea marcado con el laurel. ¿Qué glorias no habéis adquirido ostentando esa virtud? (...)

Ciudadanos: hacernos respetables es la garantía indestructible de vuestros afanes ulteriores por conservarles”.<sup>15</sup>

Asimismo recordemos que ya en la *Declaración de los derechos del hombre y del ciudadano* (1789) la Asamblea Nacional francesa en su artículo 6º estableció con respecto a las leyes que “todos los ciudadanos tienen derecho a participar en su elaboración, **personalmente** o por medio de sus representantes”. (El subrayado es nuestro).

Permítasenos insistir, **hay una estrecha relación entre la calidad de la democracia y la eficiencia de la participación de los ciudadanos; el monitoreo de la población de los asuntos públicos siempre contribuye a la transparencia y, por ende, a evitar corrupción, políticas prebendarias, connivencia entre los poderes públicos y entre éstos y alguna corporación, etcétera. El involucramiento ciudadano de las personas con discapacidad es fundamental para alcanzar la formulación de políticas integrales.**

En este sentido Héctor Rodolfo Orlandi puntualizó que: “El concepto de *participación* ciudadana operante en la sociedad pluralista

<sup>15</sup> Artigas, José Gervasio. *Discurso Inaugural al Congreso*. Montevideo, Uruguay. 4 de abril de 1813.

contemporánea que proviene de su sentido y significado consiste para dicha persona humana en:

a) *Ser parte* el ciudadano en la convivencia de la comunidad a la que pertenece, ser parte del pueblo de la nación, de la provincia, de la vecindad en la comuna o comarca, de la región y ciudadano del mundo. Además, dando *presencia* del ser parte de su inmanente humanidad y trascendente ciudadanía. El ciudadano y el vecino al dar presencia de lo que es, tendrán *representatividad* –aunque no representación pura– sintiéndose representativo, y sin perjuicio a su vez, también reconociéndose representado.

b) En segundo lugar, *tener parte* y *tomar parte* sin renunciamentos, asumiendo una conducta y actitud participativa, noticiar y comunicarse. Sólo se tendrá parte y se tomará parte interviniendo activamente en el eterno y permanente *diálogo* de la vida democrática entre dirigentes y dirigidos, entre pueblo y gobierno, participando entonces, en el cuerpo electoral nacional y provincial (ciudadano elector), en su municipio como vecino y ciudadano<sup>16</sup>.

Sin duda, la calidad de la democracia está estrechamente relacionada al ejercicio efectivo del poder de quienes son la fuente del mismo, es de decir los habitantes. Por otro lado, cuando la brecha se amplía de sobremanera entre los representados y los representantes las posibilidades de los *desvíos* se acrecienta de sobremanera facilitando las perversiones como la corrupción, el clientelismo, los avances de algunas corporaciones por sobre los derechos individuales, etcétera.

El extremo aislamiento entre quienes gobiernan y la gente sucede en los sistemas autoritarios, vigentes en el Siglo XXI, que generan condiciones de lesa humanidad como la eliminación de personas, robo de niños, supresión de las libertades fundamentales, persecución a los opositores, etcétera.

Cuando los ciudadanos responsablemente se involucran en los asuntos públicos se genera un amplio marco de control *a la luz del día* que impacta positivamente en los actos de gobierno y en los asuntos

<sup>16</sup>Orlandi, Héctor Rodolfo. En **El Municipio argentino**. Centro Editor de América Latina. Páginas 93 y 94. Buenos Aires, Argentina. Julio de 1992.

absolutamente cotidianos como, por caso, la atención al público, la ecuánime resolución de los reclamos de los usuarios, la distribución de los beneficios ya sean subsidios o facilidades para grandes inversiones productivas, etcétera.

**La democracia participativa es una *herramienta* absolutamente eficiente que generaliza las mejores condiciones de vida para la población, sin distingo de ninguna naturaleza.**

En 1997 Leopoldo J. Fidyka expuso que: “La participación no se debe tener sólo puertas adentro del municipio, para ello creo que refuerzan el proceso participativo las acciones que favorezcan la cooperación, interrelación e integración de los municipios. (...)”

Considero fundamental para la tarea de profundización de los espacios democráticos que esté consagrado como derecho la participación de los ciudadanos en la cosa pública, este hecho genera la percepción en la sociedad que se está ante un verdadero derecho y no a una concesión discrecional de un gobernante y posibilita la puesta en práctica de mecanismos jurisdiccionales para su cumplimiento y defensa efectiva.

Las cartas orgánicas municipales traen variados mecanismos favorecedores de la participación, como así las constituciones Nacional y provinciales, lo que demuestra que el marco jurídico nacional posibilita ampliamente formas participativas, pero creo que con eso no alcanza.

Sostengo que institucionalización y ejercicio no van de la mano. Vemos lo importante que es que un derecho se escriba, pero tanto o más importante es que se ejercite, que se viva, con esto quiero apuntar al contenido material de la participación, más allá de su contenido formal<sup>17</sup>.

En síntesis, la participación ciudadana de las personas con discapacidad en los asuntos generales de cada comunidad contribuirá decididamente a la calidad de la democracia y al desarrollo de políticas integrales donde el centro sea la promoción humana.

<sup>17</sup> Fidyka, Leopoldo J. Instrumentos jurídicos para una gestión local participativa. En **Encuentro Participación Ciudadana y Municipios**. Ministerio de Interior y Universidad del Comahue. Neuquén, Provincia del Neuquén, Argentina. 1997.

## PROPÓSITO

“Estamos tan poco habituados a tratar científicamente los hechos sociales que ciertas proposiciones contenidas en esta obra, posiblemente, sorprenderán al lector. Pero, si existe una ciencia de las sociedades, es preciso tener en cuenta que no consiste en una simple paráfrasis de los prejuicios tradicionales, sino que nos hace ver las cosas de forma distinta de cómo las ve el vulgo, porque el objeto de toda ciencia es hacer descubrimientos, y todos descubrimiento desconcierta, más o menos, a las opiniones ya admitidas. Por consiguiente, a menos que se conceda al sentido común, en sociología, una autoridad que no tiene desde hace mucho tiempo en otras ciencias – y no se ve de dónde podría venirle– es preciso que el sabio se decida resueltamente a no dejarse intimidar por los resultados obtenidos en sus investigaciones, si éstas se han realizado metódicamente. Si el buscar la paradoja es propio de un sofista, rehuirla, cuando es impuesta por los hechos, es propio de un espíritu sin valentía o sin fe en la ciencia.

Por desgracia, es más fácil admitir esta regla en principio, y teóricamente, que aplicarla con perseverancia. Estamos todavía demasiado acostumbrados a zanjar todas estas cuestiones de acuerdo con las sugerencias del sentido común para que podamos fácilmente mantenerlo a distancia de las discusiones sociológicas. Aunque nos creamos liberados de él, el sentido común nos impone sus juicios sin que nos demos cuenta. Sólo una larga y especial práctica puede evitar tales desfallecimientos. He aquí lo que pedimos al lector que tenga la bondad de no perder de vista. Que considere siempre presente que los modos de pensar a los que él es más propenso son más bien contrarios que favorables al estudio científico de los fenómenos sociales y, por consiguiente, que se ponga en guardia contra las sus primeras impresiones. Si se abandona a ellas, sin resistencia, corre el riesgo de juzgarnos sin habernos comprendido. Así,

podría ocurrir que se nos acusara de haber querido resolver al delito bajo el pretexto de que hacíamos de él un fenómeno de sociología normal. Sin embargo, la objeción sería pueril, porque si es normal que en toda sociedad haya delitos, no lo es menos que sean castigados”.<sup>18</sup>

ÉMILE DURKHEIM  
(1895)

## Introducción

*“No hay duda de que la clave de todas las ciencias es el punto de interrogación y que la mayor parte de los grandes descubrimientos se los debemos al ¿cómo? Y la sabiduría de la vida puede que consista en preguntarse a cada paso: ¿por qué?”.*<sup>19</sup>

HORONÉ DE BALZAC  
(1831)

En este libro reunimos una serie de artículos publicados en varios países y textos que preparamos para encuentros y conferencias nacionales e internacionales realizados en distintas ciudades de América y el Caribe.<sup>20</sup> En todos los casos, en menor o mayor medida, fueron reformulados. Asimismo, hemos agregado capítulos inéditos y dado organicidad a toda la obra, buscando siempre favorecer la visión integral de tratado. También estas páginas reflejan parte del trabajo que hemos realizado a lo largo de cuatro décadas, muchas veces con poblaciones viviendo en extrema pobreza o en situaciones asociadas muy difíciles como la guerra, el aislamiento geográfico, condiciones climáticas muy rigurosas, gobiernos autoritarios, analfabetismo generalizado, altas y prolongadas tasas de desempleo, hiperinflación, etcétera. Nuestro *escenario* es América Latina, sobre todo las zonas más empobrecidas; esto es necesario

<sup>18</sup> Durkheim, Émile. **Las reglas del método sociológico**. Ediciones Folio. Páginas 11 y 12. Villatuerta, Navarra, España. 26 de julio de 1999.

<sup>19</sup> Balzac, Honoré de. **La piel de zapa**. Ediciones B. Página 260. Barcelona, España. Julio de 1991.

<sup>20</sup> Agradecemos a María Belén Pittaluga que digitalizó informáticamente los dispersos originales como parte de su entrenamiento laboral en la Fundación Inclusión Patagónica.

recordarlo pues, quizá, algunas de las afirmaciones y ejemplos incluidos en esta obra pueden ser menos válidos para varias áreas urbanas con mayor desarrollo pero, sin duda, son palpables entre millones y millones de personas que subsisten en la indigencia.

Es dable subrayar que, entre la mayoría de los dirigentes y profesionales es muy infrecuente encontrar particular preocupación por la situación de marginalidad de las personas con discapacidad, aún cuando en la Región es, sin duda, el principal escollo para la habilitación o rehabilitación y la causa más gravitante en el origen de las deficiencias. Tan sólo con revisar los índices temáticos, tanto de la bibliografía atinente como de los encuentros científicos y asociativos específicos podremos comprobar esta notoria *ausencia*. Y, por el otro lado, son cada vez más los individuos que, con su labor diaria, trabajan para revertir la exclusión social de los que menos tienen y que, aunque no queden muchos registros de sus empeños y resultados, sin duda son el soporte de millones de personas que subsisten en extrema pobreza. En este libro principalmente focalizamos la atención en unas pocas disciplinas profesionales; que valgan los comentarios como enunciativos y que, casi siempre, podrían ser extendidos a otros cometidos laborales. Es más, las observaciones apuntan a insistir en el importante aporte científico que podrían realizar, el alto impacto comunitario que tendría sus extendidos desempeños en las cuestiones inherentes a las personas con discapacidad y el amplio espacio de trabajo que se crearía de llevarse a cabo. Desde luego que los comentarios distan en mucho de ser desarrollos propios del conocimiento científico de cada disciplina pues, tan sólo buscamos mencionar algunos aspectos de interés general en la seguridad de que cada uno se pondrá el sayo que le corresponda.

Tampoco encontramos un marcado interés de las universidades por profundizar estas cuestiones pues, casi siempre, cuando en sus planes de estudios incluyen a las personas con discapacidad lo hacen a los efectos de tratar aspectos generales, más próximos a la taxonomía que a comprender los extramuros en que se encuentran gran parte de los individuos con deficiencias. Y, al ocuparse de la pobreza, las áreas rurales, el desempleo, el déficit habitacional, los pueblos originarios, los

emigrantes, etcétera, muchas veces, desaparece hasta la más mínima mención de quienes sufren, además, menoscabos por su situación sensorial, física o mental. La vida independiente y la participación ciudadana de los individuos con deficiencias es muy poca tenida en cuenta tanto en los ámbitos de formación como en los de desempeño profesional.

En esta obra hemos incluido parte de la bibliografía existente y, con bastante asiduidad, transcribimos varios textos a los efectos de difundir algunos aportes pocos citados, además de contribuir desde distintas fuentes al debate atinente. También hemos intercalado varios párrafos de la literatura de ficción como otra fuente para el análisis de los temas tratados. En ese sentido, en 1932 Bertolt Brecht escribe en *Historias del señor Keutner*: “cada día –se ha lamentado el señor K.– son innumerables aquellos que se enorgullecen públicamente de poder escribir por sí solos gruesos libros, y ello es aprobado por todos. El filósofo chino Chuan-tse, aún en el vigor de sus años, escribió un libro de cien mil palabras formado por nueve décimas partes de citas. Tales libros ya no pueden ser escritos por nosotros, porque falta ingenio. La consecuencia de ello es que se preparan los pensamientos sólo en el propio laboratorio, porque quien no produce bastante tiene la impresión de ser holgazán. Sucede así que no existe un solo pensamiento utilizable, ninguna formulación de un pensamiento que pueda ser citada. ¡Poco necesitan éstos para su obra! ¡Una lapicera y un poco de papel son las únicas cosas que saben mostrar! Y sin ninguna ayuda, sólo con el magro material que uno puede transportar con los brazos, levantan sus chozas. ¡Ellos no conocen edificios más grandes que los que uno está en condiciones de construir por sí mismo!”<sup>21</sup>

Este ensayo se enmarca en la concepción de la *equiparación de oportunidades*, es decir que, **los asuntos generales deben comprender también a las personas con discapacidad y éstas han de acceder a los mismos beneficios que los demás miembros de sus comunidades de pertenencia, teniendo en cuenta que han de asumir una actitud**

<sup>21</sup> Chiarini, Paolo. Bertolt Brecht. *Los hombres de la historia*. Tomo I, El tiempo presente. Centro Editor de América Latina. Páginas 6 y 7. Buenos Aires, Argentina. 1972.

***adulta en la sociedad participando plenamente.*** Por lo tanto no puede sorprender que frecuentemente citeamos al Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas.

El Siglo XXI se inició sin dar respuesta a los acuciantes problemas estructurales de los países menos desarrollados; es más, las brechas se profundizaron entre los que más tienen y los que subsisten o fallecen por insuficientes recursos elementales como el agua, alimento, medicamentos, etcétera. Las altas y constantes tasas de desempleo, la falta de formación básica, la hiperinflación, el desajuste tecnológico de los desocupados crónicos con serias dificultades para incorporarse al mercado laboral, entre otras, señalan claramente que la generación de ingresos en forma extendida será de muy difícil resolución aún en el improbable escenario inverso al presente. Es más, el alto endeudamiento externo, las notorias dificultades para alcanzar consensos internacionales que permitan fructíferas integraciones regionales, la corrupción, las democracias formales sin adecuados pesos y contrapesos institucionales, etcétera, configuran un contexto que poco contribuye a crear condiciones propicias para generalizar el desarrollo sustentable, donde la equidad y la paz sean los horizontes de todo el accionar.

Por otro lado, el debate y resolución de los problemas de las poblaciones se sigue enmarcando, mayoritariamente, a través de los sistemas políticos partidarios donde, en muchos casos, hasta son renuentes al libre juego democrático en sus propias estructuras, por lo cual los mismos afiliados y simpatizantes son pocas veces consultados y rara vez se alienta la *discusión interna*. Otro tanto es válido, en líneas generales, para bastantes de las organizaciones que reúnen a los que trabajan en relación de dependencia.

El clientelismo en su más espuria expresión sigue siendo la frecuente *moneda de cambio* de gran parte de los que militan en el partidismo político: los más altos niveles pueden acceder en forma privilegiada a negocios donde intervienen los poderes públicos o cargos de encumbrada jerarquía como el estar al frente de juzgados o ministerios y en el otro extremo el ser beneficiarios de bolsas de alimentos o ayudas económicas. Este contexto, desde luego, desalienta la participación ciudadana,

es renuente a brindar información pública y busca proscribir a quienes fomentan la profundización y extensión de la democracia; muchas veces, a la población únicamente la podemos observar opinando en los actos electorales, por que son obligatorios.

También, en los escenarios nutridos por el clientelismo se ejecutan políticas asistencialistas en desmedro de cambios estructurales sobre todo en los que los individuos pasan a ocupar lugares protagónicos en la toma de decisiones, principalmente en fijar el orden de prioridades. Y, lo que es más grave aún, muchas de las personas con discapacidad caen en el *juego perverso* aceptando las relaciones de dependencia generadas por los sistemas de dádivas acotadas para que nunca puedan romper los círculos de subsistencia. Las distorsiones son muchas: preferir una pensión adelantada a un trabajo, suponer que una ayuda económica a cambio de una prestación personal es desempeñarse laboralmente, que las innecesarias acciones segregadas son más convenientes que el desenvolverse aún con riesgos de sufrir las consecuencias de los prejuicios, etcétera. Observemos como son muy pocas las demandas judiciales ante el incumplimiento de los más elementales deberes de funcionarios públicos pues, media la resignación o se busca de continuar *implorando*.

En este sentido es oportuno tener presente lo publicado en el 2002 por Alfredo Pucciarelli: “La exclusión es, por tanto, el resultado de una producción social compleja en la cual intervienen el Estado, la dinámica del propio mercado y también el régimen político. Todos se hallan imbricados y mutuamente comprometidos en el agravamiento de la ‘cuestión social’, aún en su forma más extrema, la exclusión social. Para hacer patente la enorme responsabilidad que tiene la producción política democrática en ese proceso, es decir en la articulación que hoy observamos entre despojo material y despojo simbólico de los sectores populares, denominamos ‘Democracias Excluyentes’ a este nuevo tipo de democracias productoras de exclusión”.<sup>22</sup>

Por otro lado, por caso, los que carecen de documento de identidad, quienes viven en extrema pobreza, las personas con discapacidad mental

<sup>22</sup> Pucciarelli, Alfredo R. **La democracia que tenemos**. Libros del Rojas. Páginas 15 y 16. Buenos Aires, Argentina. Marzo de 2002.

severa o profunda, los que habitan en áreas rurales aisladas, las poblaciones emigrantes, los refugiados y desplazados, etcétera poco gravitan para despertar el *interés* de los que se sustentan en el clientelismo partidario por lo que, rara vez, son incluidos en las políticas de desarrollo social y tan sólo son mencionados en algunos actos proselitistas.

Los sistemas de formulación y ejecución de políticas sociales basados en el centralismo casi nunca se ocupan de los que más necesitan ya que son los que menos son *visualizados* comunitariamente. Las políticas *oportunistas* basadas en las encuestas de opinión y en los reclamos acotados que, de alguna manera, trascienden a la opinión pública, tampoco incluyen a los que *tienen menos voz* ya que se *focalizan* en la contingencia inmediata y en los que más se hacen *notar* como, por ejemplo, a través de los medios de comunicación, interrumpiendo la circulación vehicular, instalándose en espacios públicos, etcétera. **Las políticas de descentralización, en mucho, aproximan al habitante a quienes trabajan en el Estado; las políticas de favorecer la participación de la ciudadanía incrementan notoriamente los impactos positivos de la administración de los recursos de la comunidad; la combinación de ambas políticas públicas contribuye a la cualificación de la democracia, base esencial para alcanzar el bienestar general.**

La asidua falta de independencia de los tres poderes públicos y la expandida corrupción de algunos de sus miembros, sumado a situaciones equivalentes entre dirigentes gremiales y empresariales, entre otras, repercute en la falta de transparencia y de credibilidad. A veces, por suerte, la corrupción en los poderes públicos alienta a muchos a participar activamente como ciudadanos a través de la promoción de consultas populares, amplios y abiertos foros de debate, búsqueda de la transparencia en los actos de gobierno, acceso a la información, audiencias públicas, etcétera, transformándose estas iniciativas sociales en verdaderos focos de atención y de cuestionamiento del *poder* de los que tienen el *poder* y lo emplean malévolamente.

Que quede claro, lejos estamos de generalizar en cuanto a que *unos* son los *malos* y otros los *buenos*. Sí alentamos a la participación ciudadana y a la conformación de alianzas capaces de afrontar los

problemas con cierta posibilidad de éxito sin caer en el mero *voluntarismo*.

Recapitulando, analizar la situación social de las personas con discapacidad y, sobre todo, de las que menos tienen *descarnándolas* del contexto de exclusión extrema, del partidismo clientelista, altos índices de corrupción, políticas centralistas y que focalizan la atención en la contingencia que se manifiesta públicamente con cierta relevancia en los medios de comunicación, etcétera, poco servirá para la formulación de líneas de acción integrales y, además, para comprender cabalmente el escenario comunitario que convive benévolamente con contradicciones como, por un lado, el hambre crónico, el trabajo infantil, etcétera y, por el otro, el despilfarro de los fondos públicos destinados a la inversión productiva y a revertir las situaciones de indigencia, el proselitismo empleando las ayudas económicas y materiales, el financiamiento con dineros públicos de los periodistas y medios de comunicación que se avienen a ser difusores laudatorios del personalismo que intenta ser hegemónico, etcétera.

Por lo tanto estas cuestiones tienen que ser incorporadas en los más diversos campos del interés y de acción humana e, insistimos, con una visión integral desdeñando todo tipo de discriminación.

Hubert Blalock hace tiempo expresó que: “a los científicos sociales les agradaría suponer que el público está mejor preparado ahora para escucharlos, para brindar apoyo a sus investigaciones y dejar de prestar oídos a quienes proponen respuestas simples para problemas complejos; yo pienso, empero, que esta esperanza es hartó optimista, pues a menos que se aprecien las sutilezas implícitas en el proceso de investigación, se perderá la paciencia ante un científico social que dice: ‘¡Un momento! Las cosas no son tan simples. Nuestros conocimientos no llegan en verdad a tanto. (...)’

Una de las dificultades fundamentales con que nos encontramos en la investigación social, dificultad que tiene su equivalente en cualquier tentativa de hallar respuestas inteligentes a urgentes problemas sociales, es el hecho de que en el mundo real una gran cantidad de variables

guardan estrecha interrelación. Esto significa que sus causas y efectos son arduos de desentrañar, y que puede haber casi tantas teorías y explicaciones como personas que las formulen. En tales circunstancias, tanto la planificación de la investigación como la de la acción se tornan harto dificultosas, y pueden llegar a predominar las parcialidades individuales y las diferencias ideológicas. Como resultado de ello, algunos renunciarán a la empresa, arguyendo en su descargo que la ciencia social objetiva es imposible y que tales cuestiones deben ser resueltas, en última instancia, por medios que son políticos. (...)

La existencia de principios científicos bien establecidos, fundados en investigaciones sólidas, es por lo regular una condición *necesaria* de toda acción social inteligente, pero por sí solos no bastan. Vale decir que, aunque poseamos los conocimientos indispensables, no hay garantía de que nos mostraremos dispuestos a actuar de acuerdo con ellos, o de que podremos hacerlo; pero sin esos conocimientos, nos veremos forzados a continuar empleando los métodos de ensayo y error, que hasta ahora han probado ser muy ineficaces y además costosos desde el punto de vista social. (...)

En la medida en que una ciencia madura y alcanza el punto en que sus hallazgos se vuelven cada vez más útiles para el organismo patrocinador, aumentan las responsabilidades del científico como ciudadano. Ninguna ciencia puede darse el lujo de desempeñar un papel puramente pasivo en lo que atañe a las aplicaciones potenciales del conocimiento; sin embargo, cuando el científico actúa como tal no puede tener como oficio primario la preocupación manifiesta por estas aplicaciones. El papel del científico-ciudadano posee, pues, una innegable tensión inherente. (...)

Quien desee abordar con seriedad la investigación en ciencias sociales debe comenzar la tarea con los ojos bien abiertos”<sup>23</sup>

<sup>23</sup> Blalock, Hubert. **Introducción a la investigación social**. Amorrortu editores. Páginas 13,14,15,20 y 21. Buenos Aires, Argentina. 8 de agosto de 1971.

## Ahora sí

En este ensayo tomamos posición desde el momento de concebirlo, al elegir los temas incluidos en cada capítulo, al seleccionar los numerosos y, a veces, relativamente extensos textos citados como, desde luego, al exponer las ideas y detallar algunas propuestas. También alentamos el debate pues, de lo que se trata es de ir tejiendo urdiembres que contribuyan a que los que menos tienen puedan lograr, lo más rápido e integral posible, incorporarse activamente como ciudadanos al desarrollo de sus respectivas comunidades de pertenencia.

Quizá, este libro habrá satisfecho sus expectativas si los *no mencionados* o, mejor dicho, los que no son objeto de tratamiento, en sus páginas, comprenden cabalmente que el desarrollo económico, cultural y social no es posible sin el concurso de todos, inclusive de los que hoy viven en la extrema pobreza y que muy posiblemente jamás ni se anoticien de estas páginas. También, reiteramos, este ensayo cumplirá su objetivo si en algo se sienten reflejados los muchos que trabajan personal y cotidianamente en la construcción de las condiciones estructurales para que **nunca más** haya quien sufra menoscabo en el ejercicio de lo establecido en la Declaración Universal de Derechos Humanos.

Esta obra está dividida en trece partes, únicamente por razones metodológicas pues, principalmente, busca una visión integral de lo estudiado. Muchos otros aspectos no fueron incluidos nada más que por motivos de nuestras propias limitaciones.

El concepto que empleamos preferentemente es *persona con discapacidad* aunque, a veces, utilizamos *personas con deficiencias*, manteniendo lo recomendado por las Naciones Unidas. Básicamente, lo importante es subrayar que la discapacidad es un *accidente* o contingencia del individuo como lo puede ser su nacionalidad, religión, origen familiar, edad, género, origen cultural, etcétera. De allí la insistencia de anteponer siempre **persona** y adicionarle **con** antes de señalar lo que se denomina *accidente* o circunstancia. Desde luego que al citar transcribimos los términos elegidos por los respectivos autores. También es importante alertar que las Naciones Unidas originalmente se refirieron a las personas con discapacidad como *impedidos* o *personas impedidas*,

pero luego subsanó el error conceptual, salvo en varios casos la Organización Internacional del Trabajo (OIT).

**Sin duda que la equiparación de oportunidades para todos los seres humanos será la consecuencia del incremento de la calidad de la democracia. La diversidad humana como valor todavía debe desbrozar acentuados prejuicios e intereses creados por quienes subsisten al amparo de políticas demagógicas que necesitan del clientelismo y de la crónica dependencia de los que menos tienen.**

La calidad de la democracia se mide por lo sustancial de la participación de la ciudadanía, sobre todo al existir convivencia política entre los tres poderes públicos. La corrupción es posible cuando hay discrecionalidad sin control de los que ejercen los poderes públicos, por lo cual el acceso a la información por parte de la población es una herramienta principal para evitar las iniquidades.

Una comunidad pluralista, enriquecida en la diversidad, es la que hará posible el desarrollo integral de todos sus miembros. En este sentido recordemos lo expresado por Alain Touraine: “el ideal democrático ha querido luchar contra la desigualdad social afirmando que todos éramos similares y que vendría el día en que todos seríamos ciudadanos del mundo; hoy afirma lo contrario, que somos todos diferentes, pero que, cada uno a su modo, nos esforzamos por conjugar libremente en nuestra experiencia de vida actividades técnicas y económicas comunes a todos con la particularidad de la identidad personal y colectiva de cada uno”.<sup>24</sup>

<sup>24</sup> Touraine, Alain. **Igualdad y diversidad. Las nuevas tareas de la democracia.** Fondo de Cultura Económica. Segunda reimpresión. Páginas 86 y 97. Buenos Aires, Argentina. 2000.



## CAPÍTULO I UNA CUESTIÓN POLÍTICA

*“La política es el arte de buscar problemas, encontrarlos, hacer un diagnóstico falso y aplicar después los remedios equivocados”.*

GROUCHO MARX  
(1890-1977)

La integración plena en la comunidad implica –indudablemente– la participación activa de todos sus miembros en el proceso social en el que la población de referencia se desarrolla. Esto significa, entre otros aspectos, que las cuestiones políticas no pueden estar al margen de los asuntos relacionados con las personas con discapacidad. Entiéndase desde el primer momento que, nos estamos refiriendo a las **políticas generales** pues, las políticas que segregan únicamente discriminan y refuerzan los prejuicios que tienden al rechazo o a la sobreprotección.

No comprenderlo así es, a nuestro entender, fracturar la entidad humana en una entelequia falaz que, en definitiva, es una notoria forma de menoscabo tanto para el individuo como para el género humano en su conjunto. Y, recordemos, cada vez que prevaleció una política de menoscabo hacia cualquier sector no produjo nada más que sufrimiento entre los afectados y retardó la búsqueda de redes sociales inclusivas y el desarrollo de cada uno de los miembros de la comunidad.

Las minorías sociales, es decir los grupos que tienen menguada su incidencia comunitaria, inclusive política, están demostrando claramente los esfuerzos por romper el círculo vicioso de la dependencia en que fueron *encerradas* en aras de una supuesta *protección* que, a la postre no fue tal. Este proceso, por un lado, es producto de la maduración de la auto estima, el acceso a más bienes y servicios como la educación común, incluyendo los grados superiores, la generación de ingresos propios, las actividades y expresiones culturales y deportivas, etcétera.

Por otro lado, poco a poco, parte de la población va incorporando estos conceptos inclusivos lo que permite incrementar el ritmo del proceso.

Desde luego que, al elaborar políticas generales se debe evitar el riesgo de circunscribirse a una visión *masificante* del conjunto de la población y, por caso, dejar de lado, las necesidades específicas, componentes culturales, aspectos regionales, etcétera. En tal sentido recordemos, por ejemplo, lo apuntado por el Premio Nobel de Ciencia Económica en 1998: “en el plano práctico, la mayor dificultad del enfoque del bienestar basado en las rentas reales quizá sea la diversidad de seres humanos. Las diferencias de edad, sexo, dotes especiales, incapacidad, propensión a enfermar, etc., pueden hacer que dos personas distintas tengan oportunidades muy diferentes de disfrutar de una calidad de vida *incluso aunque* compartan exactamente la misma cesta de bienes. La diversidad humana se encuentra entre las dificultades que limitan el interés de las comparaciones de las rentas reales para juzgar las respectivas ventajas de las diferentes personas. (...)”

Las personas tienen distintas características físicas relacionadas con la incapacidad, la enfermedad, la edad o el sexo, lo que hace que sus necesidades sean diferentes. Por ejemplo, una persona enferma puede necesitar más renta para luchar contra su enfermedad, renta que no necesita una persona que no la padezca; e incluso con un tratamiento médico, la persona enferma no puede disfrutar de la misma calidad de vida que reportaría un determinado nivel de renta a la otra. Una persona incapacitada puede necesitar alguna prótesis, una persona de edad avanzada puede necesitar más ayuda, una mujer embarazada puede necesitar comer más, etc. La ‘compensación’ necesaria para contrarrestar las desventajas varían y, además, es posible que algunas desventajas no puedan ‘corregirse’ totalmente con una transferencia de renta”.<sup>25</sup>

Quizá el ejemplo más claro de fracaso de una política basada en la segregación es el sistema educativo que durante décadas realizó una muy fuerte inversión en sostener mayoritariamente por separado a los alumnos con discapacidad, inclusive la formación laboral, pues quedó

<sup>25</sup> Sen, Amartya. **Desarrollo y Libertad**. Planeta. Páginas 93 y 94. Buenos Aires, Argentina. Agosto de 2000.

evidenciado que no contribuyó a la inclusión social de sus egresados y, en muchos casos, fue fuertemente contraproducente.

Políticas educativas que no favorecen el desarrollo de la vida independiente, ni mínimamente, todo aquello que empleamos para desenvolvernos laboralmente pueden considerarse, por lo menos, que deben revisarse sus objetivos y sus estrategias.

Políticas educativas que aíslan a las *mayorías* de las *minorías* sociales bajo ningún aspecto están trabajando en la diversidad humana y el respeto a lo establecido en la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

Políticas educativas, en definitiva, que a la diversidad humana la segregan, frecuentemente en edificios separados, inclusive a los alumnos de la misma edad y, muchas veces de una misma familia, refuerzan la formación de generaciones estereotipadas que dificultan el desarrollo de todos los miembros de las respectivas comunidades de pertenencia.

Peter Heintz expresó que “la complejidad de una sociedad puede manifestarse en que –contrastando con la sencilla– coloca al individuo socializado constantemente ante una variedad de alternativas que, aunque no siempre, son específicas de ciertos grupos y entre las cuales el individuo puede elegir libremente. Tales alternativas pueden influir decisivamente en el desarrollo efectivo de la vida del individuo. Las más importantes se refieren probablemente a la selección de la profesión y a la del cónyuge. (...)”

El hecho de que, en la sociedad moderna, el individuo se enfrenta constantemente a una serie de alternativas, constituye una oportunidad y un estímulo a la reflexión. Si el individuo se resistiera a tal actividad mental, terminaría por dejarse arrastrar en cualquier dirección, estado que no soportaría fácilmente. La necesidad de escoger entre diferentes alternativas le proporciona la oportunidad para reflexionar, es decir, para examinar las posibilidades contenidas en las respectivas alternativas y para meditar las circunstancias y las consecuencias de sus decisiones, en otras palabras, para conseguir empatías. Esta necesidad puede convertirse en motivo que le induzca a reformular las alternativas, a presentárselas en términos personales y a sacar ciertas conclusiones, esfuerzo

mental que no se le ocurre hacer mientras se mueve exclusivamente en el campo de las ‘evidencias’”.<sup>26</sup>

Aún en la actualidad, es frecuente que se intente interpretar los resultados electorales únicamente (o con una gran incidencia) por las propuestas económicas o los sistemas de administración de las arcas públicas. Y, en bastantes casos, los candidatos triunfan sobre todo por la incidencia de la propaganda electoral, inclusive en la que se basa en la artera mentira de *prometer lo que la gente quiere escuchar* aunque luego estén de cumplirlas.

Desde ya que no ignoramos la importante gravitación de los problemas financieros en nuestra vida cotidiana, pero suponer que es el único elemento que el electorado sopesa en su reflexiva decisión es desmerecer al ciudadano, como lo han hecho los principales sistemas autoritarios de cualquier signo ideológico. Lo antedicho se refuerza cuando tomamos más conciencia de, por ejemplo, que la corrupción no sólo es un problema ético sino que, además encarece notablemente la vida de la población. En un sistema donde prevalece la coima o el favoritismo, el más beneficiado es el que más tiene.

Asimismo, recordemos que, por lo menos, el 10% de la población tiene algún tipo de discapacidad y que si se agrega a los familiares y amigos directos la masa electoral en ninguna medida es desdeñable.

Pero hasta el presente pareciera que los dirigentes políticos no han tenido en cuenta esa situación, salvo al ilusionarlos irresponsablemente, por lo general, con prebendas en las campañas electorales.

**En América Latina y otras regiones, una parte importante de las personas con discapacidad no acceden a adecuados servicios de habilitación o rehabilitación. Además, por regla general, las políticas favorecen la segregación en vez de coadyuvar a la inclusión social.**

Más allá del debate sobre las cifras, el principio del tercer milenio se caracteriza por la exclusión de amplios sectores poblacionales que, ni

<sup>26</sup> Heintz, Peter. **Curso de sociología**. EUDEBA. Tercera edición. Páginas 148,151 y 152. Buenos Aires, Argentina. Julio de 1970.

siquiera, están cotizando en algún sistema de Seguridad Social lo que, entre otras, nos habla de un futuro de dependencia económica y de un muy bajo nivel de calidad de vida.

Las personas con discapacidad mental severa o profunda rara vez tienen en sus comunidades de pertenencia la atención necesaria pues las políticas centralistas han priorizado a otros grupos, por lo general teniendo en cuenta el *número de beneficiarios* y el menor *coste* por individuo.

Sintetizando, **los que más necesitan más lejos están de la focalización de los intereses de los poderes públicos.**

También sucedió lo que se preveía. Muchas de las entidades que bregaban por los derechos de los individuos con deficiencias se fueron transformando en prestadoras de servicios y aumentaron su dependencia de los poderes públicos para su financiamiento; en otros casos, por conducciones personalistas fueron perdiendo su capacidad de gestión. A veces, sus líderes son tentados por otros grupos como los partidarios o confesionales, segando a las instituciones de Bien Público ajenas a esos cometidos.

Desde luego que son muy meritorios quienes han logrado salvar los graves problemas económicos de las instituciones que brindan servicios a los que más necesitan.

Indudablemente que faltan políticas coherentes para favorecer el desarrollo integral de las personas con discapacidad pero, además, a nuestro entender, son pocas las voces que se expresan con claridad en este sentido.

Los problemas sociales que sufren las personas con discapacidad como el resto de la comunidad es una cuestión política, aunque no siempre se reflejen de tal forma.

Por otro lado es importante reiterar que es, lamentablemente, muy frecuente que la cuestión de la discapacidad sea prenda esgrimida en cuanta campaña proselitista exista y que después se sume a los *olvidos*.

A la manera de la *fiebre de heno* los candidatos partidarios a cargos electivos, muchas veces, hacen renacer de las cenizas sus conspicuas

preocupaciones por la situación de los individuos con deficiencias y, de manera particular, se exageran las políticas sobreprotectoras en actitudes netamente demagógicas.

El candidato se presenta como un *faro que ilumina* (aunque en realidad encandila) y, en algunas oportunidades, como el dedo acusador (evitando enfrentarse a un espejo para no quedar en evidencia).

El manipuleo del discurso y la información por intereses sectoriales e individuales dura lo que se prolonga la campaña proselitista. Después, en el tamiz de la vida diaria quedan los políticos que incluyen claramente en su plataforma a las personas con discapacidad y el resto se silencia hasta la próxima oportunidad en que pueda sacar rédito para sus intereses.

A los demás nos queda ser perspicaces, aprender a diferenciar y saber recordar. **Las personas con discapacidad también deben buscar incidir en los procesos electorales.**

Las autoridades jurisdiccionales de las diversas áreas específicas en donde el electorado no favoreció con su voto al partido gobernante ¿se cuestionarán en que han fracasado con respecto a las personas con discapacidad?

¿O supondrán que a las personas con discapacidad les preocupa únicamente los planes económicos y que los aspectos relacionados con la prevención, educación, Seguridad Social, segregación, barreras arquitectónicas y urbanísticas, transporte público adaptado, etcétera le son totalmente ajenos?

Y como expresara Sócrates a través de Platón “pruebas no me faltan de esto que os digo: pero no palabras sólo, sino hechos, que valen más, os lo probarán”.<sup>27</sup>

También nos preguntamos, ¿habrá algún funcionario o legislador que suponga peregrinamente que el no favorecer la reglamentación de las leyes atinentes a las personas con discapacidad no repercutirá negativamente en la voluntad política de esa importante masa electoral?

<sup>27</sup> Platón. **Apología de Sócrates**. Editorial Espasa-Calpe. Octava edición. Capítulo XX. Página 62. Madrid, España. 6 de abril de 1971.

¿Habrà algún funcionario o legislador que desde su escritorio interprete que el no dar participación activa a las asociaciones que se ocupan de las personas con discapacidad en lo que les atañe específicamente, no significará un rechazo en las urnas de la acción emprendida por su grupo partidario?

¿Habrà algún funcionario o legislador que no dimensione debidamente lo que significa para el cuerpo social el no dar primerísima prioridad a las personas con discapacidad severa o profunda, sobre todo si la misma es mental?

¿Habrà algún funcionario o legislador que no comprenda lo que implica para las personas con discapacidad que no se cumplan con las normas vigentes en lo que respecta a puestos de trabajo, oportunidades educativas, barreras arquitectónicas y urbanísticas, prevención, etcétera?

¿Habrà algún funcionario o legislador que siga suponiendo que las cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad deben figurar en las plataformas electorales, pero que si luego no se cumplen no se *notará* en los próximos actos comiciales?

Entiéndase bien. Nuestras palabras no están dirigidas a un sector partidario en particular. Sería muy simple suponer tal cosa.

En las urnas el accionar político, el arte de la coherencia, en algunas oportunidades resulta muy positivo con respecto a las aspiraciones de los grupos partidarios y en otras con un notorio sesgo negativo.

Quienes pierden saben porqué, quienes ganan si no aprenden de los errores ajenos pronto comprenderán cual es el coste.

Las entidades que se ocupan de las personas con discapacidad son apartidarias, pero sus integrantes, como ciudadanos plenos, ejercen su voluntad política –por lo menos– en las elecciones periódicas.

Las personas con discapacidad y sus organizaciones específicas han alcanzado un significativo desarrollo, lo que también implica una madura perspectiva política, la que ya no permite el manipuleo con promesas que luego no se concretan efectivamente en hechos palpables.

Las personas con discapacidad ya no sólo **escuchan**, hace tiempo que **opinan** orgánicamente, reflexionan en grupo y desechan los paternalismos y todas otras formas denigrantes para la condición humana.

La política y el accionar de las personas con discapacidad debidamente organizadas tienen estrecha relación. ¿Los dirigentes sociales lo habrán comprendido así?

Charles Louis de Secandat, Barón de Montesquieu (1689-1755), uno de los pensadores pilares del actual sistema político, aceptado en casi todo el mundo, expresó: “cuando visito un país me preocupa menos conocer cuáles son sus leyes que saber si se aplican”.

¿Los funcionarios responsables de la administración pública, los legisladores y los políticos en general reflexionarán también que, por ejemplo, la Declaración Universal de Derechos Humanos y el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad no se cumplen cabalmente como en lo que respecta a la segregación, participación en la planificación, Seguridad Social, supresión de barreras arquitectónicas y urbanísticas, promoción del empleo y que ello repercute directamente en las elecciones de autoridades y representantes?

El listado de interrogantes que nos surge es mucho más extenso, pero creemos que el expuesto es suficiente como aporte inicial para el análisis político con relación a las personas con discapacidad.

Deseamos fervientemente que a quienes les quepa el sayo comprendan las preocupaciones aquí explicitadas y que, si no se logra integralmente el objetivo de equiparación de oportunidades y participación plena de las personas con discapacidad, los discursos, plataformas políticas, planes de gobierno, comisiones, leyes, etcétera, adolecerán de una contradicción básica que los harán inicuos e inconducentes.

Y como Nicolás Maquiavelo (1469-1527), preliminarmente, “conclu-yamos, pues, que conviene que los buenos consejos, de cualquiera parte que vengan, dinamen de la prudencia del príncipe y que ésta no dinamé de los buenos consejos que él recibe”.<sup>28</sup>

<sup>28</sup> Maquiavelo, Nicolás. **El Príncipe**. Capítulo XXIV. Página 118. Editorial Espasa-Calpe. Undécima edición. Madrid, España. 28 de diciembre de 1967.

Pero, es justo reconocerlo, más allá de las contingencias electorales, en algunos casos, pareciera que los partidos políticos lentamente comienzan a ocuparse de las personas con discapacidad: en *hora buena*, sobre todo si esta tendencia logra consolidarse coherentemente.

Es curioso como los políticos tardaron en apreciar el fenómeno social referido a las personas con discapacidad y a justipreciar debidamente el significativo caudal de votos que representan.

Es verdad que, en la mayoría de las plataformas de gobierno ya hace cierto tiempo figuran, aunque sea tangencialmente, aspectos específicos de la discapacidad, posiblemente el inicio fue a través de los capítulos de educación (únicamente *especial*) y salud (solamente *rehabilitación*) y muchos supusieron que era suficiente...

En los últimos años del Siglo XX, en varios partidos políticos se crearon estamentos internos (departamentos, asesorías, foros, centros de estudios, etcétera), oficiales o de hecho, dedicados exclusivamente a la situación de las personas con discapacidad. La suerte de los mismos fue muy dispar, más bien tendiendo a la desaparición cuando las contingencias electorales cíclicamente finalizan y en una notoria incapacidad para influir genéricamente en las respectivas estructuras orgánicas.

Cabe destacar que aun, a la mayoría de las fuerzas partidarias les falta elaborar en extenso un documento doctrinario atinente a las personas con discapacidad como lo han efectuado respecto a otros tópicos, por ejemplo, la economía, seguridad, relaciones exteriores, recursos naturales, ambiente, etcétera.

La otra cuestión todavía anotada en el *debe* es: mantener el interés sobre la situación de las personas con discapacidad más allá de los actos electorales e involucrar a los beneficiarios en la planificación y toma de decisiones institucionales, reflejándose también en el accionar de gobierno y parlamentario.

Sobre todo a partir de 1981, las personas con discapacidad asumen la responsabilidad primaria de ser su *propia voz* y se manifiestan claramente en público generalizando así los pasos preclaros predecesores.

Para la sociedad en su conjunto este pausado pero constante proceso le significa *descubrir*, como quien corre un velo, un hecho que aunque

existía era ignorado producto de algún mecanismo de rechazo a lo indeseado, fortalecido por las estrategias *especiales* que segregan en nombre de la integración y del paternalismo proteccionista tan aberrante como la discriminación.

En bastantes países a partir, sobre todo, de 1980, las entidades que se ocupan de las personas con discapacidad (incluyendo las formadas por familiares) se multiplican y van alcanzando mejores niveles de organización, que les permite incidir socialmente preparando proyectos de ley, editando órganos de difusión institucionales, analizando las cuestiones atinentes antes reservadas exclusivamente a los profesionales, técnicos y docentes, etcétera. En una palabra, se involucran activamente en su propia vida y pasan a ser protagonistas de su destino, desde luego que con el concurso de especialistas cada vez que es necesario.

La relación inicial con los partidos políticos fue esporádica y más bien cargada de un particular recelo a *ser usados*. Cabe reconocer a quienes militaron o lo siguen haciendo bregando para que desaparezcan gobiernos autoritarios y el terrorismo de Estado que pudieron incidir mayoritariamente en que la Democracia se funde en la verdad y justicia; queda mucho que hacer en los países sin democracia donde el *pensar* distinto es un delito.

La poca prioridad dada a los asuntos específicos por parte de los políticos, salvo en algún discurso de circunstancia o hecho aislado, alimentó el prejuicio bastante generalizado: *de las personas con discapacidad se acuerdan nada más que en las elecciones*. Las cíclicas interrupciones institucionales por parte de gobiernos autoritarios extendieron los procesos de cambio que podrían haber sido mucho más breves de haber existido permanencia democrática. Bien aprendimos de los graves errores de suponer que es posible la equidad sin la más amplia libertad.

El acercamiento comienza a concretarse de disímiles formas. Por un lado, las personas con discapacidad participan más activamente en la vida comunitaria incluyendo la militancia política y, por el otro, algunas entidades representativas conversan con los partidos políticos sobre todo en las campañas proselitistas y procuran influir en las respectivas plataformas. Pero, insistimos, frecuentemente no hay continuidad en el

accionar una vez definido quienes fueron los elegidos, desechando el seguir consensuando cada vez que sea oportuno.

Uno de los problemas es la falta de trabajo horizontal entre los afiliados a los partidos políticos y los distintos sectores de la comunidad. Nos estamos refiriendo a un quehacer cotidiano, donde ambos estamentos puedan intercambiar información y opiniones, en aras de la construcción de una sociedad participativa y pluralista.

En síntesis, las personas con discapacidad lejos están de ser prioridad y los políticos, en general, hasta ahora no han demostrado fehacientemente revertir la situación. ¿No será momento de imaginar otras estrategias?

## **La confluencia**

A nuestro entender, están dadas las condiciones para lograr un mayor intercambio de ideas entre las entidades que se ocupan de las personas con discapacidad y los partidos políticos. También es necesario que los individuos con discapacidad acrecienten la búsqueda de las formas más adecuadas a sus preocupaciones para incidir comunitariamente. De concretarse lo antedicho seguramente los frutos los apreciaremos en el corto plazo.

Quienes bregamos por la equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad hemos orientado, preferentemente, el accionar hacia aquellos que ocupan cargos públicos descuidando las instituciones partidarias en sí mismas.

Es importante adentrarnos en las estructuras partidarias y entablar sólidas relaciones, tanto con las autoridades superiores como con los distintos sectores que orgánicamente constituyen el andamiaje político de cualquier agrupación partidaria, ya sean *líneas internas*, departamentos o áreas, por ejemplo, juventud, universitarios, equipos técnicos, etcétera. Otro tanto con respecto a sus publicaciones y documentos doctrinarios.

Analicemos un caso. Bien sabemos lo que significa ser atendidos por los diversos funcionarios con poder de decisión que, por lo gene-

ral, aceptan *no conocer nada sobre discapacidad, ni que existe una legislación específica*. Para contrarrestar esa desidia es conveniente que también trabajemos con las *juventudes* de los partidos políticos que algún día accederán al poder pues así, posiblemente, habremos allanado un camino hoy bastante desalentador ya que encontraremos mejor predisposición para resolver los problemas inherentes a la equiparación de oportunidades. Otro tanto podemos concretar con los activistas universitarios para que influyan en el mejoramiento de la calidad de la formación profesional que favorezca la integración social y que la prevención no sea meramente *algo estudiado al pasar*.

Por el otro lado, los partidos políticos al consultar a las entidades específicas, además de cumplir con lo acordado en el “Programa de Acción Mundial para las personas con discapacidad” (N.U., 1982), se enriquecerán con la participación de los posibles beneficiarios evitándose, además, muchos proyectos (de los pocos) *muy bien intencionados* pero que dificultan aun más la equiparación de oportunidades como lo son los que establecen dádivas o hacen distinciones de cualquier naturaleza.

Cuando los ríos confluyen aumentan la potencia del caudal; cuando los individuos y las entidades combinan sus esfuerzos en aras de objetivos comunes o convergentes, las posibilidades de éxito son muy superiores.

## Ciudadanía

El proceso de generar las condiciones que contribuyan plenamente a la vida independiente también incluye el concepto de *ciudadanía*. Entendiendo esto último como, **el ejercicio cabal de todos los derechos como adulto perteneciente a un país determinado y, desde luego, actuando con la pertinente responsabilidad**.

Las Naciones Unidas han expresado con precisión que la *equiparación de oportunidades* es, básicamente, que todos tengamos acceso a los bienes y servicios sin ningún tipo de restricciones como, por ejemplo, cuando son obligatorios horarios diferenciados específicos, los establecimientos educativos segregados que se presentan como única alternativa,

etcétera. Recordemos que los prejuicios focalizados en las personas con discapacidad, principalmente, sostienen la sobreprotección socavando la condición humana a través de la segregación.

Gran parte de la normativa vigente y muchas de las políticas atinentes apuntan a reforzar la sobreprotección generando contraproducentes efectos, sobre todo incrementando la dependencia y los estereotipos de menoscabo.

Después de décadas de infructuosos esfuerzos basados en políticas paternalistas de los poderes públicos y de muchas instituciones, podemos constatar claramente que la mayoría de las personas con discapacidad difícilmente acceden a puestos de trabajo y a vivir en forma autónoma. Asimismo son muy pocas las que trabajan voluntariamente en entidades civiles, partidos políticos, sindicatos, etcétera y menos aún conduciéndolos. Las pensiones anticipadas innecesariamente son mucho más frecuentes que las alternativas de formación laboral y de inserción comunitaria participando activamente de la ciudadanía.

Cuando se trata de diseñar políticas atinentes se buscan crear, casi únicamente, instituciones que requieren de nuevos costes y recursos específicos en vez de emplear los existentes en la comunidad y direccionarlos decididamente a favorecer las condiciones que incentiven positivamente a desarrollar una sociedad que acepte la diversidad humana como valor principal y del enriquecedor aporte a toda la población en su conjunto. Esta concepción, además permite establecer criterios de sustentabilidad y, desde luego, de *normalización de las condiciones de vida* con alto impacto en los beneficiarios directos y en resto de los que, de alguna manera, se involucran aunque sea circunstancialmente.

Hoy en día debe primar la concepción de la persona con discapacidad integrada a su comunidad, es decir como ciudadano que participa activamente y que también aporta al desarrollo democrático.

Asimismo tengamos presente que, cuando hablamos de **participación** de las personas con discapacidad mental, por lo menos tenemos que tener en cuenta que:

- la vida autónoma, aunque sea parcial, debe ser ejercida en distintas instancias aún asumiendo los riesgos que eso implica;
- quienes toman decisiones por las personas con discapacidad mental deben acotar ese cometido todo lo que sea posible;
- las conductas esperadas deben ser autónomas y, por ejemplo, el contexto educativo, deportivo, laboral, cultural, etcétera tiene que actuar en consonancia.

El desarrollo pleno de la participación ciudadana de las personas con discapacidad mental está altamente teñido por prejuicios. Cabe acotar que este problema también lo sufren otros grupos socialmente minoritarios como la población que vive en extrema pobreza que rara vez se les permite involucrarse activamente en lo que les compete, distorsionando cualquier efecto positivo de una política de desarrollo individual y comunitario.

Es importante aquí hacer una clara distinción de las actitudes y conductas originadas en una inadecuada información de las que están basadas en prejuicios. Gordon W. Allport (1897-1967) nos explica al respecto: “he aquí precisamente el criterio que nos ayudará a distinguir entre el error común de juicio y el prejuicio. Si una persona es capaz de rectificar sus juicios erróneos a la luz de nuevos datos, no alienta prejuicios. *Los pre-juicios se hacen prejuicios solamente cuando no son reversibles bajo la acción de conocimientos nuevos.* Un prejuicio, a diferencia de una simple concepción errónea, se resiste activamente a toda evidencia que pueda perturbarlo. Estamos propensos a reaccionar emocionalmente cuando se amenaza a un prejuicio con una contradicción. De modo que la diferencia entre los pre-juicios corrientes y el prejuicio está en que se puede discutir y rectificar un pre-juicio sin resistencia emocional”.<sup>29</sup>

Al observar las políticas sociales (aunque no estén explicitadas) frecuentemente notamos que subyacen prejuicios focalizados en los grupos minoritarios que se intentan atender. De suceder lo antedicho seguramente el accionar será perjudicial pues nunca se podrá contribuir

<sup>29</sup> Allport, Gordon W. **La naturaleza del prejuicio**. EUDEBA. Tercera edición. Página 24. Buenos Aires, Argentina. Noviembre de 1968.

al desarrollo integral desde una postura de menoscabo, sea ésta consciente o no.

Muy difícilmente quienes formulan o ejecutan políticas sociales carecen de los medios para acceder a una adecuada información. Sí, frecuentemente, se desdeñan datos al no incorporar activamente a los *beneficiarios*.

Asimismo es dable subrayar que en los ámbitos de toma de decisiones, siguen prevaleciendo posturas paternalistas poco compatibles con la participación de la ciudadanía en general y, en particular, de los directamente involucrados. *Otros piensan por los demás, incluyendo la preocupación por qué son crónicamente dependientes.*

La participación de la ciudadanía revierte los sistemas autoritarios y discrecionales, contribuye significativamente al desarrollo individual y de conjunto, fortalece los lazos de convivencia pacífica, etcétera.

La participación responsable de la ciudadanía es una lenta construcción donde la coherencia y perseverancia deben ser sus constantes.

Contribuir a la toma de decisiones por parte de los individuos con deficiencia mental se fundamenta en el respeto a la condición humana, encuadrándose en la Declaración Universal de Derechos Humanos (NU, 1948).

A veces pareciera que se da por supuesto que la toma de decisiones autónoma se limita a optar por un helado o una bebida, el color de la vestimenta o el programa televisivo. Pero cuando la cuestión se centra en los actos electorales o buscar una vivienda independiente, el principio de normalización de las condiciones de vida comienza a ser sesgado a través de posturas paternalistas.

Cuando buscamos mayor autonomía nos vamos relacionando con otros individuos y grupos, es decir, además, aumentamos nuestro *horizonte de referencia*. Esta cuestión es clave al formular políticas sociales donde se tenga en cuenta la situación de los grupos minoritarios que sufren discriminación.

En la antedicha línea de pensamiento se inscribe el procurar evitar todo innecesario tipo de estrategia de institucionalización, mucho más

cuando la misma segrega; en la comunidad existen suficientes recursos donde se puede incluir a las personas con discapacidad como beneficiarias sin tener que, necesariamente, separarlas. Por supuesto que lo antedicho puede tener atenuantes o dificultades mayores pero, las mismas deben ser la excepción.

**La auto estima y la vida autónoma son bases principales para la construcción de una ciudadanía involucrada activamente en los asuntos que les compete como individuos y como colectivo. Este debe ser el andamiaje de las políticas sociales pues es el mejor seguro de estar coadyuvando al desarrollo de la libertad de los que más necesitan.**

### **El desarrollo social**

Quizá, una de las formas más claras de observar las diferencias conceptuales en lo que se refiere a las diversas *políticas sociales*, en el sentido más amplio del término, sea el comparar los resultados disímiles entre los que ejecutan estrategias de **crecimiento** y las basadas en el **desarrollo comunitario**. Entendiendo a crecimiento como a únicamente el aumento y a desarrollo al desenvolvimiento armónico. En otras palabras, el primer concepto apunta a *cantidad* y el segundo a *calidad*. La diferencia es significativa y vale la pena analizar la realidad observable desde estas perspectivas.

Nótese que focalizamos la atención en los **resultados** dado el marcado vicio de los *objetivos* donde cada vez son más difíciles de diferenciarlos ideológicamente pues hay un marcado sesgo a lo meramente *declamativo*. (Posiblemente, casi nadie afirmará que realizará una política paternalista de sostenimiento de la dependencia entre el que distribuye y el que recibe). Esto también es válido para la vida democrática pues, de lo que se trata, en definitiva, es de ir acrecentando su calidad que nada tiene que ver, muchas veces, con la cantidad y sí con la equidad.

Pongamos un ejemplo. En una Región determinada, puede haber una serie de ayudas que a primera vista, parecen que pueden resultar altamente beneficiosas para la población objeto: alimentos envasados

masivamente, transporte gratuito, bonos de gas, pensiones anticipadas, etcétera. Cuando desaparece o disminuye el financiamiento que mantiene estas políticas altamente costosas inmediatamente se notan las consecuencias: los problemas no han variado y *nadie sabe que hacer*; las demandas se concentran en reclamar que otros hagan por uno. También, es muy posible, el surgimiento de manifestaciones u otras acciones directas pues se está focalizado el problema en quien nos ha quitado las posibilidades de supervivencia cuando, en definitiva, nunca hubo nada más que conmisericordia o manipulación política. Desde luego que, cuando corresponde, la *ayuda directa* es necesaria pero siempre debe estar en claro que solamente es eso cuando el problema es mucho más amplio y grave.

Esas políticas alientan la dependencia y entorpecen los procesos de autonomía. Además, desde luego que, las mismas desdeñan los mecanismos de participación ciudadana y, casi siempre, se basan en el clientelismo.

La demagogia pierde su relevancia cuando la democracia sustenta su desarrollo en el involucramiento responsable y activo de los ciudadanos. Los demagogos y los mercachifles hacen sus negocios mientras no prospere el crecimiento integral de la población.

Nótese que no nos estamos refiriendo aquí las alternativas propias de las emergencias como las producidas por grandes inundaciones, nevadas, terremotos, incendios, desplazamientos humanos por la violencia armada, hambrunas, etcétera, sino a la sistemática alternativa de paliar las consecuencias de medidas recesivas, de altas y prologadas tasas de desempleo, inflación elevada, etcétera.

Por otro lado, las políticas de desarrollo social apuntan a las distorsiones estructurales (desempleo, déficit habitacional, cuestiones de género, discriminación, etcétera) y a la participación activa de los directamente involucrados, inclusive en el planeamiento y la ejecución de las acciones. Hace tiempo leíamos una conclusión terminante: “la gente puede desarrollarse sin electricidad. Pero no pueden evolucionar sin una participación real en la toma de decisiones”.

Desde luego que en esta concepción se incluye el trabajar con los recursos existentes en la comunidad, tanto aunando esfuerzos en iniciativas comunes como interactuando cada vez que sea pertinente.

Al respecto, el Premio Nobel de la Paz en 2006 Mahummad Yunus expresó: “tengo la íntima convicción de que los subsidios de desempleo no constituyen una solución eficaz. Son más bien una manera de ignorar los problemas de la gente y dejarla librada a su suerte. Los pobres con buena salud no necesitan de la caridad. Los subsidios de desempleo sólo aumentan su desamparo; los privan de iniciativa y de dignidad.

Pienso que la pobreza no fue creada por los pobres, sino por la manera como la sociedad está estructurada y por las políticas aplicadas.

Si se modifica la estructura, como lo hacemos en Bangladesh, se modifican las condiciones de vida de los pobres. Las personas a las que dimos crédito en el Grameen nos permitieron llegar a la conclusión, por mínimo que sea, que los pobres son capaces de cambiar su vida de cabo a rabo. (...)

Es la gran divergencia entre crecimiento y desarrollo. Los que creen que estos dos términos son sinónimos –o están intrínsecamente ligados– piensan que las capas sociales están unidas entre sí como los vagones de un tren; si la locomotora avanza, todos los carros la siguen a la misma velocidad. Pero en realidad es muy diferente. No sólo las diferentes capas sociales no progresan a la misma velocidad: si no se adoptan precauciones, no van en la misma dirección. Evidentemente, si no hay crecimiento, no hay progresión. Pero la comparación entre un tren y los diferentes compartimentos de la sociedad llega hasta ahí. En el caso de las sociedades humanas, cada compartimento económico tiene su propio motor. Y la combinación entre los diferentes motores hace avanzar la economía. Si la sociedad olvida poner en marcha algunos de los motores, la potencia combinada de la economía se verá reducida en esa proporción. Peor todavía: si los vagones de cola no se ponen en movimiento, corren el riesgo de andar hacia atrás. (...)

La calidad de vida de una sociedad no debería medirse por el modo de vida de los ricos, sino por el de quienes están en lo más bajo de la escala social<sup>30</sup>.

Como se podrá haber observado los mismos principios válidos para la formulación de políticas de promoción humana integral son conducentes para cuando se focalizan en las personas con discapacidad y cualquier otra minoría social.

Desde luego que esta concepción repele al paternalismo, al clientelismo sectorial, a la falta de acceso a la información pública atinente, a los procesos sin transparencia, a la ausencia generalizada de administración de justicia y a toda otra medida donde el actor principal no es el directamente involucrado. Dicho en otras palabras, la participación ciudadana es siempre válida sea el nivel socioeconómico de que se trate y de las circunstancias específicas de cualquier individuo en particular.

Favorecer la responsabilidad individual y colectiva también es un imperativo principal para el desarrollo personal y comunitario. Esto es concebir a los individuos y a las comunidades desde la perspectiva adulta. La visión benévola que todo lo consiente, que oculta o vela la responsabilidad civil, etcétera poco a poco va socavando a los sujetos y encareciendo ineficazmente las políticas que se ejecutan.

**El paternalismo sólo se entiende desde una perspectiva *clientelista* y autoritaria de muy corto plazo; es aberrante, innecesariamente costosa y denigra a la condición humana.**

Permítasenos insistir. Las cuestiones específicas a determinados grupos poblacionales que requieren ciertos aspectos acotados como, en algunos casos, las personas mayores, los jóvenes, las madres adolescentes, las personas con deficiencias, etcétera también se inscriben en lo ya expuesto, pues suponer algo diferente sería, al menos, discriminar y desgajarlo de su contexto de pertenencia. Pretender innecesariamente segregar físicamente reforzando las políticas de desarrollo por separado es subvalorar, es errar por mucho, es caminar hacia el abismo.

<sup>30</sup> Yunus, Muhammad. **Hacia un mundo sin pobreza**. Editorial Andrés Bello. Octava edición. Páginas 253,255,256 y 257. Buenos Aires, Argentina. Marzo de 2001.

## Algunas precisiones

El movimiento de agrupaciones que se ocupan de las personas con discapacidad, como la mayoría de las organizaciones comunitarias, responde a su filosofía que incluye taxativamente la independencia partidaria, lo que no quita que aliente a sus miembros –a título individual– a desarrollar vocaciones específicas incluyendo las políticas sectoriales.

Esta cuestión es fundamental y debe ser comprendida cabalmente, además de extremarse los recaudos a fin de evitar posibles desvíos promovidos por aparentes o reales contingencias favorables. (Nuestra experiencia personal nos indica que las tentaciones son muchas más asiduas de lo que por lo general se supone, como las posteriores desencantamientos).

Cuando las entidades que se ocupan de las personas con discapacidad encaran un trabajo con los partidos políticos o participan en ciertas actividades organizadas por uno en particular, lo hacen con objetivos muy claros que no deben ser *enrarecidos* o confundidos con apetencias individuales por obtener puestos u otros beneficios, ya que lo efectúan nada más –y nada menos– que en procura de coadyuvar con el logro de la equiparación de oportunidades influyendo en todos los escenarios que les sea posible acceder. Suponer lo contrario es no haber entendido las reglas de juego de la sociedad o simplemente una canallada.

Otras veces, algunos funcionarios o legisladores tratan de comprometer a las instituciones designando en puestos públicos a alguno de sus dirigentes. Craso error sería suponer que con esa actitud *ya solucionaron* lo antes señalado por más que genere esa impresión entre los desprevenidos.

Hemos conocido dirigentes (no muchos por suerte) que parecieran tener graves problemas de identidad, pues están todo el tiempo aclarando si hablan como funcionarios o líderes de asociaciones, sobre todo cuando defienden a rajatabla al gobierno que criticarían si fueran únicamente conductores de sus agrupaciones. (Recuérdese a los evangelios cuando expresan que “no se puede servir a dos señores”). Los puestos públicos tienen su paga y también su precio.

Otra cuestión y muy alentadora es cuando personas con discapacidad militan en algún partido político y se desarrollan en tal sentido.

En una palabra, alentamos a las personas con discapacidad a participar en política partidaria, pero que ello no signifique nunca abrazar la sinrazón de la incoherencia ni renunciar al bregar por la inmediata equiparación de oportunidades, más allá de las conveniencias y tiempos de las estructuras de poder, sean del signo que sean. A la política se la enriquece con la participación y nunca su menoscabo o anulación contribuye a la equidad; suficientes tiranías y proyectos hegemónicos conocemos.

A nuestro entender, es conveniente, para impedir confusiones, al aceptar un cargo político (más si es en el área específica) solicitar licencia a la institución de militancia y mantener esa situación mientras dure la eventual incompatibilidad. La transparencia de conductas favorecerá a todos y evitará posibles *problemas de identidad*. Cabe acotar que esta práctica es frecuente en la mayoría de los ámbitos y ha demostrado su relativa eficacia. Desde luego que los valores éticos de cada uno a de jugar un papel principal en estas circunstancias.

También es importante señalar que ocuparnos de la situación cotidiana es hacer política y que la misma se puede canalizar a través de una organización partidaria o trabajando en algunas muchas entidades de la sociedad civil.

El bregar, por ejemplo, por la calidad en la administración de la justicia, el libre ejercicio del derecho al acceso a la información general derivada de los actos de los poderes públicos, la ecuanimidad en la administración de los recursos de la comunidad, etcétera es estar procurando también que las condiciones de la comunidad den cabida a las minoría sociales, se procure la equiparación de oportunidades, se construya la vida en un sistema de tolerancia donde la diversidad sea un atributo peculiar de enriquecimiento y no de menoscabo, etcétera.

Las fuerzas políticas poseen una influencia social todavía desaprovechada por las personas con discapacidad. Al bregar por la equiparación de oportunidades se ha de procurar el logro de los objetivos sin descuidar ningún campo de acción, pero manteniendo coherentemente

la prescindencia partidaria, velando por la claridad de los actos de todos los miembros más aun si son dirigentes.

Las personas con discapacidad tienen que participar decididamente en toda estructura comunitaria sin distingo alguno, pues es allí donde se dará la integración social que vanamente han intentado lograr las estrategias *especiales* que procuran, sin duda, el desarrollo por separado.

Delimitar claramente la cuestión favorecerá a todos y evitará riesgos de superposición y distorsiones difíciles de revertir, incluyendo los desvíos producidos por apetencias personales.

Desde luego que concebimos como sumamente errados los intentos de crear partidos políticos únicamente de personas con discapacidad, por ser una palpable forma de automarginación. La integración social es el camino inverso, es decir, la plena interacción en la comunidad sin ningún tipo de diferenciación.

Participar, participar es la voz que debemos alzar y la prioridad por cumplir.

Los partidos políticos no pueden seguir al margen de las cuestiones referidas a las personas con discapacidad ni éstas continuar eludiendo la responsabilidad de involucrarse de lleno en todos los aspectos comunitarios, manteniendo la presencia institucional.

Desaprovechar oportunidades de contribuir al desarrollo armónico de la sociedad es una supina actitud; recordemos al respecto las palabras de Francis Bacon (1561-1626): “sólo a Dios y a los ángeles les está reservado ser espectadores”.

### **Coherencia, por favor**

En ciertos sectores de los poderes públicos pareciera que no están muy claras las cuestiones referidas a las personas con discapacidad o de las prioridades oficiales difieren de las necesidades de los particulares.

Algunos legisladores insisten en elaborar nuevos proyectos normativos mientras ni en su propio ámbito se cumplan lo que están vigentes. También continúan las propuestas que segregan esgrimiendo argumentos paternalistas.

Desde los distintos poderes ejecutivos (nacional, provincial y municipal), en todos los niveles, se propalan discursos que, más allá de la retórica, no reflejan plenamente la realidad cotidiana de las muchas personas con discapacidad.

Algunas áreas de gobierno ofrecen planes de subsidios o asistencia directa que, en definitiva, son meros paliativos a la falta de fuentes de trabajo cuando, por el otro lado, seguimos sin una aplicación extendida de un programa integral de habilitación y rehabilitación y capacitación laboral.

Las comisiones coordinadoras o asesoras se van extendiendo en todo el país, pero, si pronto no prueban su eficiencia serán un indicador de que se han convertido en nuevos entes burocráticos o meramente voluntaristas, como las unidades de reforma administrativa o tantos otros organismos que entre todos soportamos sus gastos en sueldos, viajes, etcétera o en cortinas de humo *pasatistas* que intentan demostrar una aparente participación.

Continuamente se expresan los objetivos de integración social y normalización de las condiciones de vida pero, por ejemplo ya entrados al Siglo XXI, algunos sectores educativos insisten en la segregación y la normalización está calificada, aun, de *prueba piloto*.

En definitiva, el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (NU) en la Región, en líneas generales, sigue siendo, a nuestro entender, una interesante formulación que no es tenida muy en cuenta desde los poderes públicos.

Un solo ejemplo al respecto. Son pocas las entidades que se ocupan de las personas con discapacidad que están activa y eficientemente participando en la planificación y evaluación de las acciones ni en la elaboración de normas atinentes; mucho menos en las cuestiones generales de cada jurisdicción.

Y, por favor, no nos confundamos: que existan algunos funcionarios con discapacidad (que de por si es un adelanto) no significa necesariamente que estemos cumpliendo con los postulados de participación representativa de las personas con discapacidad. ¡Cuidado con los espejismos!

Pasan los meses, se suceden los años y poco a poco avanzamos, es cierto pero, cambios estructurales...

Muchos de los edificios de acceso público siguen presentando barreras arquitectónicas; las ciudades mantienen sus barreras urbanísticas; los contenidos educativos (en todos los niveles) no tienden a la integración social; la formación docente continúa siendo encarada únicamente diferenciando *común* y *especial* respondiendo a la política de segregación; la habilitación y rehabilitación empleando los recursos comunitarios es aplicada en pocas localidades; las oportunidades laborales son muy escasas; los contenidos televisivos (incluida la publicidad) no favorecen a revertir la actual situación de las personas con discapacidad, a pesar de que muchas de las emisoras son conducidas por el Estado y todas controladas por un organismo oficial; las entidades representativas consultadas son unas pocas; no existen políticas globales taxativamente formuladas y presupuestos financieros acordes; algunas obras sociales se niegan a cubrir los requerimientos específicos de las personas con discapacidad; la mayoría de las personas con discapacidad intelectual severa o profunda no son atendidas debidamente; etcétera.

La coherencia entre lo expresado y lo realizado es un signo de autenticidad.

La coherencia entre los distintos sectores de los poderes públicos es un signo de eficiencia.

La coherencia entre los que gobiernan y legislan con los propios interesados es un signo de racionalidad.

La coherencia en si es un signo de inteligencia.

¡Cuánta coherencia nos hace falta!

Es verdad que los presupuestos son finitos pero elaborar y ejecutar una política coherente no significa mayores erogaciones, sino todo lo contrario; si fuéramos congruentes lograríamos mayor eficiencia y eficacia, lo que resultaría menos oneroso para la comunidad en general. También es cierto que si estuvieran extendidos los sistemas de participación ciudadana en el quehacer de los poderes públicos, es avance sería notorio y consolidado. **Elaborar los presupuestos financieros de los poderes públicos involucrando a los destinatarios, sobre todo en**

**la formulación de las prioridades, contribuye muy positivamente a lograr la eficiencia comunitaria de la inversión de los recursos de la sociedad y, también, redistribuye el poder político aumentando la calidad del desarrollo democrático.**

Aunque, por ahora, los distintos sectores de los poderes públicos continúan actuando en compartimentos estancos, que sólo son útiles cuando la nave hace agua (¿será por eso?).



## CAPÍTULO II LA EXTREMA POBREZA

*“Todos los que tengan un verdadero espíritu de LIBERTAD son defensores natos de los oprimidos, y el que vea con indolencia las cadenas que arrastran otros cerca de él, ni es digno de ser libre ni podrá serlo jamás”.*

BERNARDO MONTEAGUDO  
(1812)

**Frecuentemente, la situación general de las personas con discapacidad le es desfavorable para el desarrollo pleno como individuos por las serias dificultades a que se enfrentan para lograr la interacción social. Tampoco, mayoritariamente, ejercen claramente sus derechos ciudadanos ni son visibilizados como grupo de influencia comunitaria.**

Indudablemente que hay bastantes excepciones de entornos positivos y, cada día, aumenta la conciencia comunitaria con relación a un sector de la misma hoy segregado o, por lo menos, relegado.

**El substrato que alimenta los escollos son los prejuicios notoriamente reforzados, en gran medida, por los contenidos educativos discriminatorios y los que son difundidos a través de los medios de comunicación social.**

Es decir, **las personas con discapacidad suman a las dificultades propias de su situación individual las que le agrega la comunidad donde vive, siendo estas últimas, las verdaderas barreras que entorpecen o anulan potencialidades vitales.**

Quienes logran una adecuada habilitación o rehabilitación integral y acceden a un medio ambiente proclive a rechazar los estereotipos ya apuntados, alcanzan las condiciones de equiparación de oportunidades.

Pero ¿qué sucede con aquellos que nacen en el *centro del cerco de la extrema pobreza* y tienen discapacidad?

## Breve caracterización

La extrema pobreza es aquella situación de supervivencia en absoluta desprotección social que, por lo general, se desarrolla en un entorno altamente inadecuado en lo que respecta a la salubridad, alimentación, educación y, entre otras, gran vulnerabilidad con respecto a los demás derechos humanos y en un contexto político que dicha situación no la considera prioritaria.

La carencia es generalizada (vivienda digna y adecuada, trabajo estable, documentos de identidad, Seguridad Social, alimentación, salud, recreación, acceso a la administración de justicia independiente y eficaz, etcétera) en un grado tal que, de no mediar –casi siempre– factores externos (subsidios, ayuda directa, etcétera) es un círculo vicioso infranqueable con la sola voluntad de los que sufren la iniquidad.

Cuando en un núcleo de esas características alguno o varios de los miembros tiene discapacidad la cuestión se agrava aún más tanto a nivel individual y como comunitario.

Y, en principio, por lo menos **un 10% de la población en extrema pobreza tiene discapacidad (si no más) por el hambre, los accidentes de las madres que trabajan, la desatención médica, insalubridad del medio (enfermedades infectocontagiosas), etcétera**. El esfuerzo por la supervivencia es tal que, muchas veces, las personas que la sufren poco pueden hacer en otros sentidos. Además lejos estamos de juzgar las conductas de nadie que decide resignar temporalmente algún valor y aceptar dádivas o cuando centran sus esperanzas en algún demagogo que tan sólo reitera promesas incumplidas.

Cabe agregar que **estos grupos humanos no poseen acabados sistemas de organización comunitaria, por lo que tampoco presionan social y políticamente; más bien son manipulados demagógicamente sin recibir beneficios que tiendan a modificar estructuralmente su nivel de pobreza extrema**. Recordemos que, en la Región, la corrupción en los poderes públicos ha llegado extorsionar a la población con necesidades básicas insatisfechas procurando adhesiones partidarias

a cambio de bolsas de comida, subsidios, etcétera. Sin duda, **hay una estrecha relación entre la extrema pobreza y la calidad de la vida democrática.**

La crisis socioeconómica generalizada, incluyendo el excesivo endeudamiento externo sin contrapartida productiva, la creciente especulación financiera, la corrupción, inestabilidad política, impunidad, connivencia entre los poderes públicos y continuos focos de violencia, enmarcan críticamente a los que viven hoy en extrema pobreza.

Y lo que hace más desesperante la cuestión es que, frecuentemente los poderes públicos y los organismos de gestión privada no propugnan globalmente programas capaces de revertir integralmente la situación de subsistencia de estos sectores poblacionales.

A continuación transcribimos una poesía del poeta modernista nicaragüense Félix Rubén García Sarmiento (Rubén Darío) (1867-1916), donde está presente la pobreza y la discapacidad como, también, la propuesta vigente en su época en cuando qué hacer con el aberrante flagelo de la indigencia.

## CARIDAD

Dad al pobre,  
 Dad al pobre, paz, consuelo, alivio, pa!  
 Que recobre,  
 Que recobre, la esperanza y el consuelo  
 Con la ayuda que le dan.  
 A las almas generosas  
 Desde el Cielo, Dios envía  
 El perfume de las rosas  
 De la eterna Alejandría.  
 Damas bellas y adorables  
 Que vivís entre esplendores,  
 A las niñas miserables  
 Dadles pan, y dadles flores.

Dad limosna al que se agita  
Por cruel miseria opreso.  
A la triste cieguita  
Dadle un beso!  
Bondadosas y discretas  
Dad un beso al pobre niño.  
Dios bendiga,  
Dios bendiga,  
Dios bendiga las violetas  
Que se arrancan del corpiño  
Para darse a una mendiga!

RUBÉN DARÍO  
(1867-1916)

Cabe señalar que este poema es parte de los textos seleccionados por el *Inspector Técnico de Instrucción Primaria de la Capital*, José A. Natale, esperando que las mismos sean de interés de los alumnos de *segundo grado*, en el aprendizaje de la lectoescritura y que su contenido contribuya a la formación integral de los ciudadanos, por lo que muchos de los mismos tomaron decisiones en la formación de políticas públicas, fueron dirigentes en los tres sectores, se desarrollaron como empresarios, se desempeñaron en el periodismo, cuando pudieron ejercieron el derecho electoral, etcétera.<sup>31</sup>

### **Las personas con discapacidad**

Convengamos que más allá de los discursos y la buena intención de algunos funcionarios o legisladores, los grupos minoritarios no son prioridad y que las medidas conducentes a la equiparación de oportunidades, casi siempre, surgen como consecuencia de la presión social ejercida por

<sup>31</sup> Natale, José A. *Primavera*. Ángel Estrada y Cía. Editores. Páginas 105 y 106. Buenos Aires, Argentina. Circa 1924.

entidades comunitarias. En este sentido los medios de comunicación social juegan un papel preponderante.

Pero recordemos que, en general las personas con discapacidad en extrema pobreza, en la actualidad, no participan activamente de la puja social y política en sus respectivas regiones y países y en los foros de discusión rara vez son tenidos en cuenta.

De lo antedicho se desprende claramente que, **de no mediar un factor de influencia en los niveles de decisión, el restringido horizonte de las personas con discapacidad en extrema pobreza se irá agotando cada vez más y, esa situación, continuará provocando un notable aumento en la nómina de las personas con discapacidad por causas hoy evitables.**

Indudablemente que, las urgencias inmediatas de las personas con discapacidad en extrema pobreza difieren de aquellas que –por lo menos– tienen resueltos los requerimientos básicos (por lo que hay que priorizar), aunque el bregar por el ejercicio de los derechos es universal y en ello hay que insistir.

### **¿Qué hacer?**

Es principal estipular prioridades pues de lo contrario nos movemos siempre al imperio de las circunstancias, lo que provoca desaliento y resulta, casi siempre, una labor con alto grado de ineficiencia. La falta de presupuestos programáticos y la ausencia de la intervención comunitaria en su elaboración y monitoreo contribuye en mucho a que los recursos tienden a concentrarse entre los que más tienen, entendiendo esto último aunque sea en la capacidad de gestión.

**En sistemas clientelistas, con alto grado de corrupción y significativos déficit en la administración de la justicia, la extrema pobreza jamás será adecuadamente tenida en cuenta.**

Las personas con discapacidad en extrema pobreza también tienen que participar y sus asuntos específicos han de ocupar, inexcusablemente, un sitio de preeminencia.

A nuestro entender, las instituciones que se ocupan de las personas con discapacidad, en general, no prestan la suficiente atención a los problemas propios de la extrema pobreza, por lo que debemos favorecer la toma de conciencia de la situación de quienes subsisten en condiciones atentatorias a la dignidad humana.

La extrema pobreza la tenemos que enmarcar en la Declaración Universal de Derechos Humanos (UN, 1948) y, particularmente, el bregar por su superación debe tener en cuenta esta cuestión.

El intercambio de ideas en los grupos afines tiene que trasladarse urgentemente a la acción en los ámbitos de injerencia, influyendo en quienes tienen responsabilidades y posibilidades efectivas de revertir las denigrantes formas de vida de muchísimas personas con discapacidad.

**El desterrar la extrema pobreza ha de ser una primerísima prioridad si deseamos el desarrollo armónico de la sociedad.**

Podemos seguir discutiendo siglos y siglos las cuestiones económicas generales pero hay sectores poblacionales que no pueden esperar pues, segundo a segundo, se les va la vida.

En este sentido recordemos que el economista peruano Hernando de Soto expresó: “legiones de pordioseros, lavacarros y ‘pájaros fruteros’ se abalanzan día y noche sobre los transeúntes pidiendo una propina. Enfermos mentales desnudos pululan por calles que apestan a orina. Niños, madres solteras y tullidos reclaman en cada esquina una limosna.

Al mismo tiempo ha comenzado a crecer la preocupación de la sociedad civil por la cosa pública. La inflación, la devaluación y la deuda externa, entre otros temas, han dejado de ser misterios propios de ciertas elites para convertirse en punto de debate en los que todo el mundo tiene algo que decir. El gobierno se ve obligado a justificarse ante la opinión pública, y la aceptación o rechazo de ésta se ha convertido, a su vez, en un valor político susceptible de afectar la estabilidad.

Así, han surgido actitudes definidas frente al estado. La burocracia ha perdido prestigio social. La ciudadanía se ha resignado a la necesi-

dad de corromper a los funcionarios para obtener el reconocimiento de sus pretensiones. El centralismo, tradicional en nuestra sociedad, ha resultado claramente incapaz de responder a las múltiples necesidades de un país en transformación. La ineficiencia de los tribunales ha ocasionado una creciente desazón y pérdida de confianza en los mecanismos establecidos para hacer respetar el Derecho. Se ha alimentado de esta manera un creciente descontento contra el *status quo* que, al coincidir con el progresivo incremento de las nuevas actividades, ha provocado una paulatina pérdida de vigencia social del Estado”.<sup>32</sup>

Frecuentemente la extrema pobreza es causa de discapacidad, siendo ésta la más aberrante de las etiologías.

Insistimos, hay que ocuparse prioritariamente de quienes viven en extrema pobreza. Comprenderlo así es un rasgo de inteligencia y, sobre todo, ser coherentes con la ética que decimos sustentar.

En la medida que somos parte del género humano cada nueva persona con discapacidad por causas evitables nos disminuye, no afecta íntimamente.

Recordemos con Jhon Donne (1572-1631) que, no somos espectadores de la humanidad sino parte de la misma; todo sufrimiento inmoral, como la desnutrición, nos involucra, por lo que jamás nos preguntemos “por quién doblan las campanas” pues también están doblando por nosotros.

## El hambre

En la actualidad, como ya lo hemos apuntado, es aceptado que, aproximadamente, el 10% de la población posee algún tipo de discapacidad, según la estimación efectuada por la Organización Mundial de la Salud (O.M.S./N.U.) pero, pareciera que, esa toma de conciencia incluye una buena dosis de resignación, es decir, es asumida como un fenómeno *inevitable o propio de la naturaleza humana* que reemplaza al *designio de Dios* (castigo o bendición según sea la interpretación).

<sup>32</sup> Soto, Hernando de. **El otro sendero**. Editorial Sudamericana. Cuarta edición. Página 6. Buenos Aires, Argentina. Julio de 1992.

Bien sabemos que, **muchas de las discapacidades tienen su origen en causas hoy en día evitables** y que si se efectuaron diagnósticos y atención tempranos las consecuencias *inevitables* serían mucho menos. En otras palabras, en gran parte, **una de cada diez personas tiene discapacidad pues no se tomaron las medidas adecuadas al infra-valorar, la sociedad en su conjunto, la calidad de vida de todos los habitantes y la existencia misma de muchos de sus semejantes.**

Aceptar como irreversible que un 10% de la población va a tener siempre discapacidad es un dislate mayúsculo, propio de una ignorancia supina.

Debido a los diversos medios de comunicación social la población, en general, cada vez con mayor asiduidad conoce más datos de la realidad regional y mundial, circunstancia de por sí importante pero, también, debido al mismo fenómeno, es menor el impacto en la conciencia colectiva de las **catástrofes de la humanidad** (como lo es el hambre crónico), por el principio de acostumbramiento.

Cada vez, con mayor frecuencia, empleamos los grandes números (mortalidad, epidemias, endemias, etcétera) que, en su aspecto negativo, nos desdibujan el sentido de cada vida humana desperdiciada y las consecuencias irreversibles de lo evitable como lo es, en muchos casos, la discapacidad producto de la mala alimentación... El célebre novelista Franz Werfel (1890-1945) describe así a un hábil conductor religioso: “no sólo es un sabio, sino aun más, un gran polemista, conoce perfectamente el arte de escapar al peligro de los detalles particulares, refugiándose inmediatamente tras el sólido parapeto de la generalidad”.<sup>33</sup>

El bregar por la equiparación de oportunidades también implica, prioritariamente, desterrar entre otros el hambre crónico que, además de ser degradante al género humano, produce discapacidad.

Es importante destacar que “la desnutrición es el resultado de una compleja interacción de factores, como bajos ingresos familiares, subempleo, ignorancia, malas condiciones sanitarias, inestabilidad fami-

<sup>33</sup> Werfel, Franz. **Los cuarenta días del Musa Dagh**. Editora Inter-Americana. Página 442, Buenos Aires, 1945.

liar, accesos limitados a los servicios médicos, y, fundamentalmente, la falta de participación organizada de las comunidades, que se suman a las carencias proteica calórica<sup>34</sup> y que “el hambre no es un fenómeno natural, pero sí (...) un producto de la creación humana y, por lo tanto, posible de ser eliminado por la voluntad del hombre”.<sup>35</sup>

## Los hechos

La malnutrición provoca discapacidad en importantes sectores poblacionales cuando podría evitarse con coherentes políticas de atención básica de los requerimientos fundamentales de la vida humana. “Las relaciones de la salud con la alimentación son de un orden que podemos calificar de primario, tan estrechas que no cabe entre ellas ni un haz de luz (...)”.<sup>36</sup>

Hace años expertos mundiales sostuvieron: “En muchos países se da con frecuencia la ceguera permanente como consecuencia de avitaminosis A padecida durante la lactancia o la niñez. En tales países son también frecuentes las defunciones de lactantes por la misma causa. Aunque se han emprendido grandes campañas para prevenir la ceguera debida a infecciones, no se ha hecho todavía intentos serios para evitar la ceguera asociada con la carencia de la Vitamina A”.<sup>37</sup> Los informes de las Naciones Unidas ratifican un diagnóstico similar.<sup>38,39</sup>

<sup>34</sup> **Seminario del Primer Simposio Iberoamericano de Salud Escolar.** Conclusiones Generales. Apartado 1. Organizado por la Sociedad Argentina de Pediatría, Buenos Aires. 26-29 octubre de 1987.

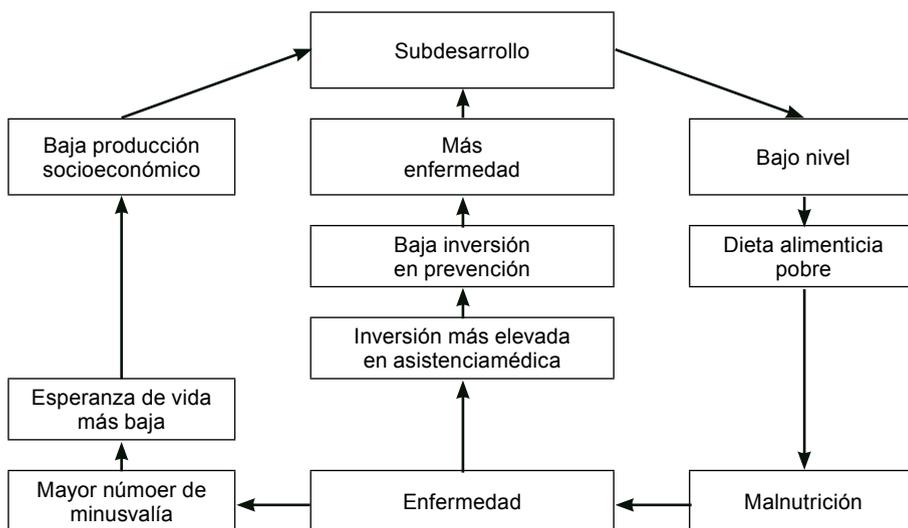
<sup>35</sup> De Castro, Josué. **El libro negro del hambre.** EUDEBA, página 28. Buenos Aires, junio de 1970.

<sup>36</sup> Sonis, Abraam. **Salud, Medicina y Desarrollo Económico-Social.** EUDEBA, página 113, Buenos Aires, 1964.

<sup>37</sup> FAO/OMS, Comité Mixto de expertos en nutrición. **Quinto Informe.** 1958.

<sup>38</sup> Naciones Unidas. **Evaluación de la situación alimentaria mundial, presente y futuro.** 1974.

<sup>39</sup> OMS. **Sexto informe de la situación de la salud en el mundo.** Ginebra, Suiza. 1980.

EL CICLO DEL SUBDESARROLLO<sup>40</sup>

**El hambre crónica es sin duda el más grave resultado de la desprotección social, desatención política e impotencia individual y la peor afrenta a la condición humana. Al respecto la Declaración Universal de Derechos Humanos expresa: “Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación (...)”.**<sup>41</sup>

El Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad afirma que: “El aumento de la incidencia de la incapacitación y la marginación de las personas con discapacidad se puede atribuir a muchos factores. Figuran entre ellos: a) las guerras y sus consecuencias, y otras formas de violencia, destrucción, el hambre, la pobreza (...)”.<sup>42</sup>

<sup>40</sup> Mezerville, Gastón de. **Disability and Rehabilitation in Rural Costa Rica**. 1979.

<sup>41</sup> Naciones Unidas, Asamblea General. **Declaración Universal de Derechos Humanos**. París, Francia. 1948.

<sup>42</sup> Naciones Unidas, Asamblea General. **Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad**. Apartado 40. Nueva York, USA. 1983.

En un informe anual de la UNICEF sus autores indican que “unos 3.000.000 de niños fallecen por no estar inoculados con una vacuna que cuesta 50 centavos de dólar estadounidense”,<sup>43</sup> lo que resulta que, cada 10 segundos, aproximadamente, muere un menor que *fácilmente* pudiera haber vivido si no sumamos, además, a los que dejan de existir por las guerras, accidentes, otras enfermedades, etcétera.

Pero muchos más son los que quedan vivos con serias secuelas incapacitantes. Cabe citar que, según las Naciones Unidas, acabar con la avitaminosis A entre los niños de todo el mundo de hasta cinco años de edad (unos 100.000.000), costaría aproximadamente U\$S 3.000.000.

El hambre crónico de las madres embarazadas causa estragos en ellas y en los fetos, aumentando significativamente la situación de alto riesgo en el parto y neonatos de bajo peso. El marasmo en los niños provoca retraso en su desarrollo psíquico, intelectual y físico del que nunca se recuperarán.

Las enfermedades hídricas también pueden producir discapacidad y los organismos débiles son más propensos a contraerlas.

El bocio es *agente* de discapacidad (aun hay regiones endémicas no atendidas), evitable nada más que con una dieta enriquecida en yodo que tiene muy bajo coste económico y es de fácil aplicación.

Asimismo, a raíz de una mala alimentación prolongada puede generalizarse la descalcificación de los huesos (fracturas espontáneas invalidantes), avitaminosis B (beriberi, enfermedad muy conocida en los sectores poblacionales que consumen casi exclusivamente arroz descascarillado, caracterizada por polineuritis, debilidad general y rigidez dolorosa de los miembros, etcétera).<sup>44</sup>

Indudablemente que la situación de hambre permanente provoca distorsiones en todo sentido (familiares, afectivas, físicas, sociales, etcétera). Según estimaciones para América Latina, la variación de

<sup>43</sup> Grant, James. Director Ejecutivo de la UNICEF. **El estado de los niños del mundo en 1989**. UNICEF.

<sup>44</sup> Masseyeff, René. **El hambre**. EUDEBA, Buenos Aires, 1968.

menores de seis años en condición de pobreza es la que a continuación detallamos:<sup>45</sup>

- 1970: 27.700.000
- 1980: 35.500.000
- 2000: 51.000.000

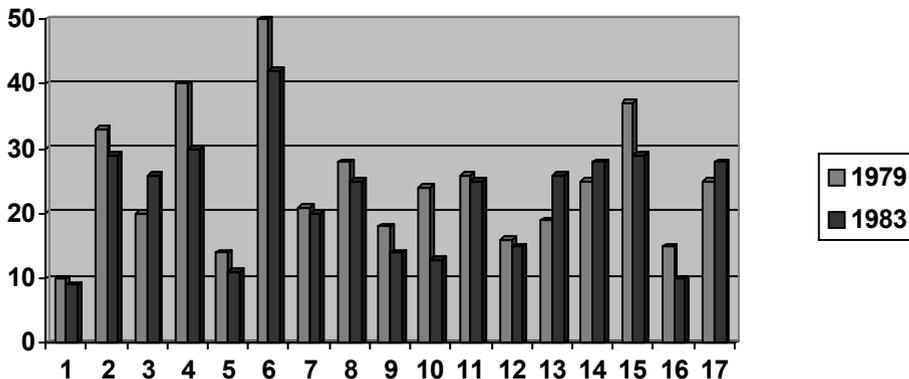
Cabe subrayar que los *mapas del hambre* que podemos consultar nos muestran claramente los países donde el promedio del consumo de proteínas, vitaminas, calcio, etcétera, es netamente inferior al mínimo de subsistencia. Pero a esto último debemos agregar que en casi todas las regiones –aún las desarrolladas– existen bolsones de pobreza extrema.

Como ejemplo de esa terrible contradicción (países feraces / malnutrición de sus habitantes) podemos citar a la Argentina (otrora *granero del mundo*) que en 1988, según cifras oficiales, el Estado tuvo que ceder gratuitamente (por quinto año consecutivo) 1.400.000 raciones mensuales de subsistencia o refuerzo alimentario para atender 5.000.000 de personas que, por falta de trabajo o salarios acordes a las necesidades familiares, dependían del subsidio de manera crónica y denigrante a la condición humana. Después de más de dos décadas la situación es aún más grave. En 2002 países europeos tuvieron que donar alimentos a la Argentina para paliar el hambre de un sector importante de su población y en el 2010 se siguen distribuyendo bolsas de comida y subsidios por la falta de trabajo generalizado.

Por otro lado, gran parte de Latino América, y tantas otras zonas profundamente endeudadas y estructuralmente estancadas, en los últimos años ha mermado considerablemente las inversiones en Salud y Educación, por lo que la situación descripta tiende a agravarse.

En el 2010 la situación no ha variado en mucho lo que demuestra lo ya afirmado en reiteradas oportunidades: la extrema pobreza no es una prioridad política.

<sup>45</sup> Pilotti, Francisco. **La crisis económica en América y su impacto en la familia y la infancia**. Boletín del Instituto Interamericano del Niño (IIN/OEA), N 227, página 30. Montevideo, Uruguay. Enero-Junio 1987.

**% DEL GASTO PÚBLICO EN EDUCACIÓN Y SALUD<sup>46</sup>****Referencias:**

|               |                         |
|---------------|-------------------------|
| 1 Argentina   | 10 México               |
| 2 Barbados    | 11 Panamá               |
| 3 Belice      | 12 Paraguay             |
| 4 Bolivia     | 13 Perú                 |
| 5 Brasil      | 14 República Dominicana |
| 6 Costa Rica  | 15 San Vicente          |
| 7 Chile       | 16 Uruguay              |
| 8 El Salvador | 17 Venezuela            |
| 9 Guayana     |                         |

En síntesis, el hambre permanente tiene una incidencia directa en el aumento de la nómina de las personas con discapacidad por causas evitables. Al respecto el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad nos dice: “En muchos países, los requisitos previos para el logro de las finalidades del Programa son el desarrollo económico y social, el suministro de servicios amplios a toda la población de la esfera humanitaria, la redistribución de los recursos y los ingresos y el mejoramiento de los niveles de la población. (...) Con todo, el logro de esos objetivos requiere períodos prolongados de esfuerzos durante los cuales es probable que aumente el número de personas con discapacidad”<sup>47</sup>

<sup>46</sup> CEPAL. **Crisis económica y política de ajuste, estabilización y crecimiento.** Naciones Unidas. Página 105. Santiago de Chile, Chile. 1986.

<sup>47</sup> Apartado 10, página 37.

## A la acción

Posiblemente los que hoy padecen hambre crónico nunca lean estas líneas ya que casi seguro son analfabetos y, además, tiene muy pocas posibilidades de capacitarse para romper el círculo vicioso de la extrema pobreza. Y, quizá, ya sea tarde pues han fallecido o posean discapacidad mental, graves problemas psíquicos, alteraciones físicas o sensoriales, etcétera.

Los grupos que se ocupan de la situación de las personas con discapacidad, en general, deben reconocer como propios los problemas referidos a la malnutrición y no como algo que no les atañe en forma explícita.

El bregar por el desarrollo armónico debe incorporar como cuestión prioritaria el accionar por la erradicación definitiva de las causas discapacitantes hoy en día evitables como, por ejemplo, el hambre permanente de los que no acceden a una alimentación mínima y equilibrada estimada en, aproximadamente, 2.500 calorías diarias (A. Sauby).

Cuando teníamos quince años, trabajando en una comunidad aborigen enclavada en la Cordillera de los Andes, tuvimos por primera vez en nuestros brazos a niños raquíuticos con serias deficiencias en su desarrollo intelectual y físico. En la magnificencia del paisaje coronado por el volcán Lanín conocimos la muerte por hambre... y nuestros primeros fracasos... y el sentimiento de impotencia... y el férreo compromiso personal de bregar en forma pacífica por la equiparación de oportunidades. Entrado el Siglo XXI, varias décadas después, en América Latina el hambre crónico ha aumentado considerablemente y las causas estructurales se han agravado notoriamente. Sin duda, la calidad de la vida democrática es la única vía sustantiva que viabilizará la supresión del hambre crónico. Nunca los sistemas autoritarios serán la solución de nada, como bien aprendimos.

A lo largo de los años encontramos que los caminos para dar *respuestas* son disímiles pero todos tienen en común la perseverancia y coherencia en el accionar.

Indudablemente que, las distintas concepciones ideológicas y políticas partidarias enfocan la cuestión desde sus respectivas ópticas particulares pero, esquemáticamente, podemos dividir las en dos grandes sectores: los que priorizan la condición humana en el presente y los que la hipotecan al precio de varias generaciones. A cada uno le cabe el sayo que le corresponda.

**Los que sufren hambre crónico necesitan de programas de salvataje inmediatamente y de ser actores de profundos cambios estructurales en el corto plazo, que rompan –entre otras– con la dependencia de ayudas transitorias que se transforman en permanentes, tanto sean de iniciativa estatal o privada. Recuértese el antiguo aforismo chino “Si tu vecino tiene hambre, dale un pez; pero si quieres verdaderamente ayudarlo, enséñale a pescar”.**

Después de veinte y más siglos de historia del hambre contentarnos únicamente con propuestas paliativas es, en definitiva, ensanchar la brecha entre los que transitamos el tercer milenio (con lo que ello implica en tecnología y bienestar) y los que seguirán sufriendo la peor tortura –como lo es la falta de alimentos suficientes– que les significará, además, discapacidad y la imposibilidad de aportar plenamente todo su potencial humano, sino mueren a corto plazo. En las prioridades que se fijan en una comunidad podemos observar claramente el *alma* de sus miembros.

**Los grupos que bregan por los derechos de las personas con discapacidad deben contribuir notablemente a que la sociedad en su conjunto y particularmente sus dirigentes comprendan, de una vez por todas, que el desarrollo en paz –tantas veces declamado– es posible con la participación activa de cada uno de los miembros del género humano. Sin demora hemos de, por lo menos, alzar la voz para que el hambre crónico no siga siendo causa de discapacidad.**

Algunos grupos están demostrando idoneidad para la influencia social; si empleamos esa energía en propulsar medidas estructurales y de acción directa en lo que respecta a la prevención, reforzaremos positivamente la imagen pública propia de quienes se ocupan de aspectos so-

ciales que no le afectan directamente y –fundamentalmente– estaremos contribuyendo magníficamente al desarrollo armónico de la sociedad.

Sin duda hoy el hambre sigue siendo una de las causas principales originadoras de la discapacidad. Es claro el nivel de desarrollo que hemos alcanzado como civilización. También es palpable cuales son las prioridades inexcusables y lo mucho que nos resta hacer.

### CAPÍTULO III LA DEUDA IMPAGA

*“Una buena política social y el refuerzo de la comunidad en realidad son la misma cosa y que esa política social puede ser un instrumento efectivo para ayudar a reforzar a la comunidad. El poner esto en práctica, sin embarazo, no es una tarea fácil. Requiere un entendimiento claro de los valores en los que se basa la necesidad de cambio, moralización de las comunidades que quieran y necesitan el cambio, la voluntad de asumir riesgos en la arena pública y un compromiso de un fuerte y continuo apoyo político para superar los obstáculos y dificultades que inevitablemente ocurrirán”.*

MICHAEL MENDELSON

Si bien la comunidad ha ido, relativamente, modificando sus prejuicios hacia las personas con discapacidad, aun subsisten notoriamente, sobre todo si la misma es severa o profunda. En el caso de que esa situación de gravedad sea en lo intelectual el rechazo manifiesto o velado es más notorio. Cuando a lo antedicho se agregan problemas de conducta crónicos las posibilidades de *aceptación* se reducen en mucho.

Desde luego que, para afirmar lo antedicho nos basamos en los hechos cotidianos y no en las expresiones de buena voluntad –vacías de contenido– de algunas declaraciones públicas expresadas, casi siempre, al inicio de una gestión o en campañas proselitistas.

Con frecuencia, pareciera que el valor de la vida se mide por las posibilidades de producción o utilidad individual y comunitaria y no por los valores intrínsecos e inalienables de la condición humana.

A veces, el afán en la búsqueda de la excelencia social y personal desecha lo que no es *perfecto* según algún arbitrario canon, distorsionado, en todo caso, el objetivo superior de desarrollo integral en la normalidad de cada hombre y mujer sin distingo de ninguna clase. Recuérdese que normalización es la aceptación de nuestras realidades peculiares y no el parecernos necesariamente a determinada norma estereotipada y

que la excelencia es el máximo rinde de cada esfuerzo y no el récord mundial absoluto.

Desde luego que la situación de los individuos con discapacidad mental severa o profunda se enmarca dentro de un contexto histórico y comunitario más amplio que incluimos a todas las personas con discapacidad como parte de una minoría social. En este sentido, Amelia Dell' Anno expresó: “la concepción acerca del sujeto de esta problemática también ha tenido una importante evolución. Si co-existen paradigmas tradicionales, de rehabilitación y de vida independiente, se aprecia una creciente orientación hacia este último. Ello se traduce en un mayor grado de conciencia sobre su situación por parte de muchas personas con discapacidad y sus allegados, su disposición para el pleno ejercicio de sus capacidades y su protagonismo en la lucha por sus derechos.

En un sentido más amplio, también se incorporan como sujetos a todos los individuos que componen la sociedad, en cuanto cada uno de ellos entra personalmente en el interjuego relacional con estas personas, con sus propias actitudes y disposiciones, contribuyendo en un micronivel a situaciones de aceptación e integración, o de rechazo y exclusión. (...)

Estas distinciones resultan importantes, pues permiten diferenciar y articular tres niveles en la resolución de la conflictividad que acompaña a esta problemática:

- a) Las condiciones inherentes al propio individuo, incluyendo el grado de rehabilitación y capacitación logrado en cada caso.
- b) Las cuestiones vinculadas a la interacción social, fuertemente asociadas a aspectos culturales y axiológicos.
- c) El desarrollo de medidas que favorezcan la integración, desde el marco legal, organizacional y de funcionamiento de los sistemas socio-asistenciales.

En síntesis, la plenitud del ejercicio de los derechos ciudadanos y la puesta en acto de las capacidades de los individuos constituyen una resultante de las actitudes personales y sociales y del marco legal y técnico que cada sociedad implementa, en base a sus valores prevalentes. Esto

es así para el conjunto de la población, exigiendo el reconocimiento de potencialidades y de necesidades específicas”.<sup>48</sup>

## Estado de situación

Con respecto a las personas con discapacidad intelectual severa o profunda y que tienen graves problemas de conducta, en la mayoría de las regiones existen muy pocos servicios adecuados, como resultado de una constante política de *despriorizar* el accionar hacia los que más necesitan. Otro tanto sucede con los sistemas de formación docente, técnicos y profesionales que insisten en la aparente ignorancia de realidades palpables como la que nos ocupa, dejando de aportar el tan imprescindible recurso humano cualificado específicamente.

También es justo reconocerlo taxativamente, el movimiento de las personas con discapacidad, en su conjunto, no le ha prestado la debida atención a la situación de aquellos que no pueden alzar su propia voz por lo que no son factor de incidencia social.

Tampoco, en líneas generales, los organismos gubernamentales y de iniciativa privada cuyo cometido es el resguardo de los derechos humanos no se ocupan o no imprimen la suficiente intensidad y continuidad en la defensa de quienes tienen discapacidad severa o profunda o graves problemas de conducta asociada y carecen de servicios acordes a sus requerimientos individuales.

Asimismo, las instancias específicas de gobierno: educación, Seguridad Social, bienestar social, etcétera no programan su accionar para comenzar por los que inexcusablemente deberían ser objeto de su particular atención y encarar políticas soslayando el acuciante problema crónico sin resolver la atención de los individuos con discapacidad intelectual severa o profunda.

Por otro lado, los padres y familiares de las personas con discapacidad intelectual severa o profunda o con graves problemas de conducta

<sup>48</sup> Dell' Anno, Amelia. **Política Social y Discapacidad. Sujeto y Contexto.** Prefacio. Universidad Nacional de Mar del Plata. Páginas 18,19 y 20. Mar del Plata, Provincia de Buenos Aires, Argentina. 1998.

les resta lograr un mayor nivel de organización para influir acabadamente, aunque en ese sentido los avances son importantes.

## Los servicios

Indudablemente que, las personas con discapacidad intelectual severa o profunda o con problemas de conducta asociados requieren de servicios acordes a sus necesidades específicas que, entre otras características, implican personal suficiente y gran dedicación individualizada como el hábitat ha de ser confortable y digno a la condición humana.<sup>49</sup>

Los pocos servicios existentes se concentran mayoritariamente en las grandes ciudades, pues predomina la política de *derivación* en vez de encarar localmente la atención adecuada o la asistencia familiar en forma directa. El coste de esa estrategia de centralización es elevado tanto en lo económico como en el desarraigo o desmembramiento familiar y no se justifica bajo ningún aspecto, aun en muy pequeños conglomerados habitacionales.

Contrariamente a lo imaginable, en general la educación especial y los sistemas institucionales de hogares dan prioridad a los que menos necesitan de esos servicios diferenciales, ya que los individuos con discapacidad intelectual leve o moderada se adecuarían con mayores posibilidades de éxito en los establecimientos comunes o generales, desatendiendo a aquellas personas con pocas posibilidades de vida independiente. La inversión de la ecuación demuestra la distorsión ética de la sociedad y lo contradictorio de las políticas tendientes a generalizar la equiparación de oportunidades.

|   |  |
|---|--|
| <b>A mayores posibilidades de integración en el sistema común</b> | Mayores posibilidades de acceder a <i>servicios especiales</i> |
| <b>A menores posibilidades de integración en el sistema común</b> | Menores posibilidades de acceder a <i>servicios especiales</i> |

<sup>49</sup> Naciones Unidas, Asamblea General. **Declaración Universal de Derechos Humanos**. Artículo 25.1. París, Francia. 10 de diciembre de 1948.

En algunos casos de discapacidad intelectual severa o profunda o con problemas de conducta asociados es necesaria la internación (periódica o prolongada), por lo que los servicios atinentes deben estar cerca de las familias. Recuérdese que “la familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado”, tal lo expresado por la Declaración Universal de Derechos Humanos (NU, 1948).

Otro tanto afirmamos con respecto a los centros de día y otras formas de atención como la ayuda domiciliaria, que facilitan el desarrollo individual del individuo con discapacidad intelectual severa o profunda y coadyuvan con la familia de pertenencia.

La irrelevante generalización de los *centros de día* o similares provocan en los padres la disyuntiva extrema de destinar gran parte de su tiempo al cuidado directo e intensivo, con la lógica merma laboral y social, desgaste personal y del núcleo familiar o la internación a veces en instituciones de muy baja calidad, con costes excesivamente altos o distantes en demasía. En este sentido reafirmamos el derecho al pertinente descanso de los familiares como a disfrutar de intimidad.

Cuando la discapacidad intelectual está asociada a graves problemas de conducta las opciones familiares se dificultan en mucho y los problemas para encontrar soluciones se multiplican pues, rara vez, sus preocupaciones hallan localmente respuesta adecuada.

Insistimos, la atención próxima a la residencia natural es un derecho fundamental y es posible, de encararse políticas de equiparación de oportunidades a partir de una priorización coherente con la ética que decimos sustentar. Además, lo aquí planteado representa menores costes e impacta muy positivamente en la familia.

También hacemos notar la afligente desprotección de las personas con discapacidad intelectual severa o profunda cuyas familias viven paupérrimamente. El hacinamiento, subalimentación y el alto riesgo de contraer enfermedades disminuyen, aun más, las posibilidades de una existencia digna a que todo ser humano tiene el irrenunciable derecho.

Asimismo, los habitantes rurales carecen de alternativas válidas resueltas a partir de recursos locales, a pesar de que eso podría ser posible

si se llevaran adelante programas integrales de habilitación y rehabilitación con base comunitaria.

Los grupos de emigrantes, desplazados, exiliados, transumantes, etcétera también deben ser considerados específicamente para que sus miembros con discapacidad severa o profunda puedan desarrollarse integralmente con dignidad.

Y, en general, recuérdese lo que significa, en la práctica, depender del sistema de Seguridad Social que, en algunos casos, es renuente a reconocer como de su incumbencia la prestación de beneficios cuando se trata de una persona con discapacidad intelectual severa o profunda, aduciendo razones económicas para justificar las administraciones deficientes de los aportes o escalas de priorización que relegan a los últimos puestos a los que más necesitan.

### **Ser o no ser**

“¡Ser o no ser: he aquí el problema!” así comienza Hamlet su parlamento del tercer acto, cuando en el magistral soliloquio se debate entre combatir o dejarse morir.<sup>50</sup>

A lo largo de los años hemos visitado, en distintos países, varias instituciones destinadas a la internación de personas con discapacidad intelectual severa o profunda, con graves problemas de conducta asociada y enfermos mentales.

Fácilmente podríamos trazar una línea demarcatoria en dos grandes grupos: los que brindan atención adecuada y los que denigran la condición humana.

Nótese que nuestros parámetros de análisis no pasan por la sencillez o sofisticación; si son gratuitos o costosos; estatales o de iniciativa privada, etcétera. Nos estamos refiriendo a si los sótanos húmedos, sucios y mal ventilados son confundidos con agradables salas de estar; dormitorios hacinados y *aulas* conformadas con precarios tabiques, sin

<sup>50</sup> “¿Qué es más levantado para el espíritu: sufrir los golpes y dardos de la insultante Fortuna, o tomar las armas contra el piélago de calamidades, y haciéndoles frente, acabar con ellas?”

iluminación y estimulación apropiada son presentados como espacios dignos y suficientes; baños, lavaderos y cocinas poco higiénicos y malolientes son justificados pues “los pobrecitos se ensucian mucho” o si la opción son ambientes luminosos y confortables, con jardines, terrazas o patios solariegos donde flores y plantas alegran la vista y atraen a las aves, todas las instalaciones tienen medidas de seguridad y no existen barreras arquitectónicas. Más aun, si el personal tiene o no preparación apropiada como supervisión profesional, si trabajan con cada uno de los internos o solamente los deja *vegetar* a veces sin atención alguna durante muchas horas. Otro tanto afirmamos en cuanto a las condiciones generales de trabajo: remuneración, rotación, capacitación, asesoramiento, descanso pertinente tanto en las jornadas como semanales, carga horaria, etcétera.

Hacia el final del célebre monólogo *shakespeareano* el atribulado Príncipe de Dinamarca concluye: “Así la conciencia hace de todos nosotros unos cobardes; y así los primitivos matices de la resolución desmayan bajo los pálidos toques del pensamiento, y las empresas de mayores alientos e importancia, por esa consideración, tuercen su curso y dejan de tener nombre de acción...”<sup>51</sup>

La condición denigrante de algunas instituciones destinadas a las personas con discapacidad intelectual severa o profunda, a veces subvencionadas por la comunidad a través del Estado, es una flagrante contradicción con los derechos humanos universales y deben ser denunciadas firmemente o recitar a viva voz, como Hamlet, la cobardía social que hace de “las empresas de mayores alientos e importancia” (pues están destinadas a los que más necesitan), “tuercen su curso y dejan de tener nombre de acción”. para ser una aberración.

Por el otro lado, hemos de emular a los que son capaces de construir y mantener servicios dignos del género humano y generalizarlos en todas las regiones, para que la equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad intelectual severa o profunda y los que

<sup>51</sup> Shakespeare, William. **Hamlet, príncipe de Dinamarca**. Club Internacional del Libro. Página 127. Madrid, España. 1999.

tienen asociada graves problemas de conducta, pueda ser una realidad cotidiana.

En la respuesta que la comunidad le de al *dilema* “ser o no ser” podremos medir su coherencia con la ética sustentada.

### **Desear o poder**

A veces confundimos dos verbos bien distintos en español: desear y poder. En otras oportunidades los entremezclamos como una forma de desdibujar lo que vemos pero no miramos u oímos pero no escuchamos.

Ante planteos específicos sobre la afligente situación de las personas con discapacidad intelectual severa o profunda la respuesta fácil es invocar razones financieras, suponiendo que ocuparnos de los que más necesitan es una cuestión de las épocas de bonanza económica y no el resultado de la ética que decimos sustentar y de las políticas sociales enunciadas en las campañas proselitistas.

Aproximadamente el 0,25% de la población total tiene discapacidad intelectual severa o profunda, por lo que, cuantitativamente, es de relativa sencillez la cobertura asistencial. Por ejemplo, para el caso argentino serían unas 1000.000 personas.

Con distribuir equitativamente los recursos destinados por la Seguridad Social, por ejemplo estudiando acabadamente las pensiones graciables a las personas laboralmente activas, los fondos aumentarían significativamente para atender lo aquí expuesto.

**Con suprimir la corrupción podríamos, seguramente, atender adecuadamente a toda la población que lo necesita.**

Insistimos, cada país, provincia o localidad, podrá hacer cálculos semejantes para demostrar que es posible comenzar a solucionar, por lo menos, un aspecto importante de la problemática referida a la discapacidad.

Si deseamos podemos, siempre y cuando privilegiemos las opciones y seamos coherentes en el accionar. A lo largo de los siglos ha habido muchos tipos de revoluciones, la que está faltando es la que será produc-

to de animarnos a hacer lo que sea coherente con nuestra forma de ser. El resto se dará por añadidura.

En definitiva, con respecto a las personas con discapacidad intelectual severa o profunda y las que tienen asociados graves problemas de conducta sólo nos falta mirar lo que vemos, escuchar lo que oímos y hacer lo que debemos.

### **Otros aspectos**

Los medios de comunicación social poco se ocupan en particular de las personas con discapacidad intelectual severa o profunda. Si estos magníficos instrumentos de formación de información y opinión provocaran un amplio debate, coadyuvarían a revelar situaciones denigrantes, difundirían las instituciones dignas y expandieran el conocimiento científico, posiblemente podríamos entrever un cambio significativo en el corto plazo.

Debemos incrementar notoriamente las acciones en procura de desterrar los prejuicios que, en el tercer milenio de nuestra era, todavía están profundamente arraigados. La incapacidad para reconocer al otro como un semejante en toda su amplitud por la circunstancia de la discapacidad, es un factor equivalente –hoy en día– a quienes quemaban a las *brujas* o condenaban a muerte a los filósofos y científicos por sus teorías o desterraban a los que *opinaban* distinto.

En síntesis, a la comunidad le resta mucho por hacer con respecto a las personas con discapacidad intelectual severa o profunda y quienes tienen asociados problemas graves de conducta.

Los sin voz están esperando las voces preclaras y firmes que estentóreamente reclamen por la deuda impaga; tenemos la palabra.

### **Los gritos del silencio**

Sin entrar a definiciones técnicas, básicamente se entiende por persona con discapacidad intelectual severa o profunda a aquel ser humano, con entidad propia, que tiene serias dificultades para lograr un desarrollo

mental muy limitado que, por ejemplo, no le permitirá desenvolverse en la vida diaria con independencia.

Hasta no hace mucho tiempo las diversas ciencias, como a la médica y pedagógica, señalaban que no existían posibilidades de desarrollo para los individuos con la discapacidad ya apuntada. En otras palabras, ante un niño con discapacidad intelectual severa o profunda se afirmaba que no se podía hacer nada. Esta postura equivocada sigue vigente.

Cabe destacar que –aun hoy en día– hay quienes afirman que las personas con discapacidad intelectual severa o profunda no tienen derecho a la vida, como si ese derecho estuviera relacionado con la capacidad intelectual.

Si analizamos los servicios que en cualquier país latinoamericano se brinda a las personas con discapacidad, observaremos que los más desprotegidos son, paradójicamente, los que más necesitan.

Los pocos centros de atención casi siempre administrados por el Estado, son sinónimos de abandono o, por lo menos, de hacinamiento.

La atención personalizada aún sigue siendo una bella expresión incluida en todo manual de pedagogía, pero poco difundida en la práctica.

Es dable reconocer que existen algunos logros –casi siempre de los propios padres o de ordenes religiosas– que demuestran claramente que es posible una vida digna por severa o profunda que sea la discapacidad intelectual.

Las experiencias de trabajo con individuos con discapacidad intelectual severa o profunda demuestran que es posible mejorar sus condiciones de vida.

Indudablemente que este accionar surge como una respuesta al reconocimiento pleno de la dignidad humana de estas personas.

Y, precisamente, estas experiencias no se generalizaron pues socialmente no es aceptada –en la práctica– la condición humana de quienes tienen discapacidad intelectual severa o profunda.

Por eso los servicios no se han adecuado y tan sólo la respuesta generalizada es la internación en macroinstituciones que, en el mejor de los casos, vela por la subsistencia (alimentación, abrigo, etcétera) pero no se procura un desarrollo integral.

Nótese que el derecho a la vida implica también educación, esparcimiento, relaciones sociales, etcétera y nunca puede ser entendido meramente como sinónimo de subsistencia.

En otras palabras, **la actual situación de la enorme mayoría de las personas con discapacidad intelectual severa o profunda es una flagrante violación a los más elementales derechos humanos. Esa vida en condiciones infrahumanas es una afrenta a la dignidad de todo el género.**

Permítasenos insistir, no se trata de favores, solidaridad, caridad, etcétera, pues estamos hablando de equidad. En este sentido recordemos a John Rawls (1921-2002): “en la justicia como imparcialidad, la sociedad es interpretada como una empresa cooperativa para beneficio mutuo. La estructura básica es un sistema público de reglas que definen un esquema de actividades que conducen a los hombres a actuar conjuntamente de modo que produzcan una suma mayor de beneficios, al mismo tiempo que le asignan a cada uno ciertos derechos reconocidos a compartir los productos. Lo que una persona haga dependerá de lo que las reglas públicas digan que tiene derecho a hacer, y, a su vez, lo que tiene derecho a hacer dependerá de lo que haga. La distribución que resulte se obtendrá satisfaciendo las pretensiones, las cuales se determinarán por lo que las personas emprendan a la luz de todas las expectativas legítimas. (...)”

Solamente teniendo como trasfondo una estructura básica justa, que incluya una constitución política justa y una justa configuración de las instituciones económicas y sociales, puede decirse que exista el procedimiento justo requerido. (...)

Es excesivo suponer que exista una solución razonable para todos, o aun para la mayoría de los problemas morales. Quizá sólo unos cuantos puedan ser resueltos satisfactoriamente. En todo caso la sabiduría social consiste en formar las instituciones de modo tal que no surjan con frecuencia dificultades insuperables (...).<sup>52</sup>

También es importante reiterar que, en la medida que los directamente involucrados, o sus padres cuando corresponda, inicien acciones

<sup>52</sup> Rawls, John. **Teoría de la justicia**. Fondo de Cultura Económica. Segunda edición, segunda reimpresión. Páginas 89,91 y 93. México, México. 2000.

judiciales buscando, de ser necesario, denuncias por *incumplimiento de los deberes de los funcionarios públicos*, medidas de *amparo*, etcétera buscando que los sistemas de la comunidad respondan con justicia y reconozca el derecho al disfrute de los beneficios sociales, los que más necesitan accederán a los que les corresponde. Es la justicia la que debe intervenir cada vez que el ejercicio de un derecho es menguado; es la razón que nos asiste la que nos debe impulsar a demandar cada vez que sea necesario. La *sabiduría social* se irá constituyendo sólidamente en la medida que la búsqueda del acceso a los derechos se generalice pues se habrá logrado, al menos, circunscribir al máximo a los que, en el amparo de los poderes públicos, se desempeñan al margen de la moral que ha inspirado muchas de las normas legales y a las instituciones que conforman la sociedad.

### **Las asociaciones**

También es cierto que las asociaciones de padres hace relativamente poco tiempo que han comenzado a hacer oír su voz al respecto, quizá influenciadas por esa concepción derrotista por la cual lo único que se espera es el fallecimiento de la persona con discapacidad intelectual severa o profunda.

Otro tanto nos corresponde, es justo reconocerlo, a los que participamos en organizaciones que se ocupan de personas con discapacidad en general. Hasta ahora no nos hemos preocupado con la debida intensidad y asiduidad por la denigrante situación de muchas de las personas con discapacidad intelectual severa o profunda.

Desde luego que no se trata de apelar a la conmisericordia o de alentar falsas utopías que invocan soluciones mágicas, sino de bregar por el respeto de los derechos del hombre sin ningún tipo de discriminación.

Las alianzas inteligentes entre las familias y los especialistas deben profundizarse en el sentido más amplio, al igual que bregar para que los poderes públicos asuman su indeclinable cuota parte de responsabilidad para generalizar el bienestar común.

## Propuestas

Aunque en cada región, seguramente, las estrategias variarán según las circunstancias particulares, por lo menos deberíamos llevar adelante las siguientes acciones relacionadas con las personas con discapacidad intelectual severa o profunda:

- 1) Profundizar las relaciones con los grupos de padres;
- 2) promover la discusión en los grupos de base social;
- 3) difundir públicamente la situación, tanto en sus aspectos positivos como negativos;
- 4) cada vez que sea pertinente, denunciar, particularmente, el incumplimiento de la Declaración Universal de Derechos Humanos, (NU, 1948);
- 5) alentar para que se continúe y se intensifiquen los esfuerzos para incrementar y expandir las perspectivas posibles de desarrollo integral, inclusive realizando actividades en los ámbitos comunes al resto de la sociedad de pertenencia;
- 6) emplear los mecanismos de participación ciudadana como, por caso, Presupuesto Participativo, Iniciativa Popular, Audiencia Pública, Consulta Popular, Banca del Vecino, etcétera.

Indudablemente que las alternativas de trabajo en común son mucho más amplias, pero ¡comencemos con algo de una vez!

También tenemos que dejar de lados los prejuicios que nos han llevado por mucho tiempo a bregar en forma aislada, cada uno por los intereses directos según la discapacidad.

El movimiento organizado de las personas con discapacidad o de sus familias debe asumir como prioritario el trabajo particularmente por los que no pueden alzar su voz, de lo contrario significará no haber comprendido los más elementales principios éticos que nos impulsan. Otro tanto, por caso, afirmamos de las entidades agrupadas entorno al cumplimiento de la Declaración Universal de Derechos Humanos.

## Palabras finales

La universalidad de la discapacidad (sin distingo de fronteras geográficas, económicas, sociales, generacionales, etcétera), la individualidad de cada circunstancia personal y los conceptos claramente detallados en la Declaración Universal de Derechos Humanos, hacen del bregar en ese sentido una fuerza incontrastable que poco a poco, va venciendo la resistencia de los prejuicios, a veces como un fuerte vendaval y otras –la mayoría– como el lento y constante accionar de las olas en las costas rocosas.

La existencia de una persona con discapacidad intelectual severa o profunda en condiciones de vida deplorables, es un claro exponente de incumplimiento del sustrato ético y legal que la humanidad ha establecido taxativamente como básico para el desarrollo integral de todos sus miembros, sin distinción alguna.

La generalizada situación denigrante de las personas con discapacidad intelectual severa o profunda es una ignominia que nos ofende a todos por igual.

Reiteramos; las miles y miles de personas con discapacidad intelectual severa o profunda que en la actualidad no han accedido ni a las mínimas posibilidades de desarrollo individual y social constituyen un grito de los sin voz que debemos recoger y enarbolar inexcusablemente, pues no estaremos nada más –ni nada menos– que siendo coherentes con los principios y responsabilidades que implica la ética que decimos sustentar.

## CAPÍTULO IV LA FAMILIA

*“Si el motivo de cuidar a los niños dependiera exclusivamente de la tendencia esperable, estaría ausente en todos, excepto en la madre del recién nacido, y en ella sería solo transitoria. La cultura humana sería imposible si no existiera la capacidad humana de adquirir motivos, incluyendo el de cuidar a los niños”.*<sup>53</sup>

THEODORE M. NEWCOMB  
(1903-1984)

### Primera Parte

*“El hombre no podrá en absoluto ser mañana, en su visión y en su ataque del mundo, el mismo que es hoy: justamente porque, bajo la influencia de este deslizamiento incoercible hacia estados de organización y de conciencia siempre más elevados, derivamos hacia climas y hacia orillas **completamente nuevos**, no me entregaré aquí al inútil esfuerzo de adivinar nada preciso concerniente a los rasgos (o a la fisonomía) de la Tierra de mañana”.*<sup>54</sup>

PIERRE TEILHARD DE CHARDIN  
(1881-1955)

A lo largo de los años la concepción general sobre las personas con discapacidad ha ido variando: desde, a veces, su aniquilamiento en la época de los espartanos, el gran encierro hasta bien entrado el Siglo XIX o más y, en algunos casos, en el presente, las políticas de **desarrollo por separado** que aún subsisten.

En síntesis, el camino, en bastantes oportunidades, estuvo como encarrilado entre la **discriminación** y el **paternalismo**.

<sup>53</sup>Newcomb, Theodore M. **Manual de psicología social**. EUDEBA. Tomo I. Página 175. Buenos Aires, Argentina. 1964.

<sup>54</sup>Teilhard de Chardin, Pierre. **La aparición del hombre**. Taurus Ediciones. Página 315. Madrid, España. Julio de 1965.

Unos años antes de 1960 se fue consolidando un concepto limeño: la **normalización de las condiciones de vida** de las personas con discapacidad. Es decir, los individuos con deficiencias tienen derecho a una existencia lo más independiente posible y a acceder, en equiparables oportunidades, a los bienes y servicios que están a disposición de sus respectivos grupos de pertenencia.

Uno de los primeros síntomas en este sentido fue la revisión de las estrategias educativas, sobre todo cuando éstas se plantean segregadas (edificios separados, etcétera). Otro aspecto muy importante fue el particular énfasis en propender a la generación de genuinos y suficientes ingresos económicos a través del trabajo de las personas con discapacidad.

También hemos de destacar el bregar por manifestarse políticamente de cada vez más personas con discapacidad. Al respecto, inclusive quienes tienen deficiencia mental están participando activamente en los actos electorales a través de su voto.

Asimismo, y sobre todo muy particularmente a partir del “Año Internacional del Impedido” (NU, 1981), las personas con deficiencias expandieron su presencia y, fundamentalmente, a expresarse con su propia voz. Cabe aclarar que las personas con discapacidad mental están involucrándose, optando en primer lugar en algunas de las cuestiones que les competen directamente.

Quizá, a manera de simplificado resumen, podemos afirmar que dejamos de centrarnos en, por ejemplo, trabajar **para** y focalizamos la mirada en trabajar **con**. Hoy, *por suerte*, no nos preocupa sólo la opinión **sobre** las personas con discapacidad pues hemos comprendido que el meollo está en ocuparnos de que sus decisiones sean autónomas, aun de las que nos signifique interpretarlas con dificultad.

Desde luego que la modificación fue mucho más allá de un cambio de preposición pues es reflejo de una verdadera revolución copernicana.

Por otro lado es importante subrayar que, todavía hay quienes sostienen políticas inversas a las propias de la normalización de las condiciones de vida aunque, en clara contradicción, enunciando que su objetivo es lograrla.

En este sentido y a manera de ejemplo, recordamos las leyes paternalistas, servicios educativos y de salud brindados en edificios separados, catequesis infantil especial, actos religiosos aparte, actividades recreativas y deportivas segregadas, etcétera.

Un hecho, a nuestro entender, interesante de estudiar es lo planteado por el Poder Ejecutivo Nacional de Argentina; por aprobación de la Asamblea General de las Naciones Unidas, que el país apoyó, en 1994 en todo el mundo se organizaron actividades con motivo del “Año Internacional de la Familia” pero se agregó para el mismo período: el “Año Nacional de la Tercera Edad”, “Año Nacional de la Educación”, “Ciencia y Técnica” y “Año Nacional de la Plena Integración de las Personas con Discapacidad”. Desde luego que habrá quienes sostengan que esta **multiplicidad** favoreció el cumplimiento del compromiso asumido con anterioridad o que el mismo era responsabilidad de los **sectores específicos** y otros, quizá sean muchos, opinen que esta particular estrategia favoreció la dispersión y disociación de la atención pública, con sus lógicas consecuencias. Que todo esto haya sucedido en un periodo electoral puede ser una mera coincidencia.

Más allá de la manipulación, en algunas oportunidades, de los poderes públicos sobre la situación de muchas familias con hijos con discapacidad, existe en la Región un acentuado desarrollo de proyectos que buscan fortalecerlas, como base inexcusable para la integración social.

En este sentido, Roberto Leal Ocampo, de Nicaragua, expresó en el contexto del Proyecto Crecer Juntos en la Vida Comunitaria: “es en la familia en donde millares de personas con discapacidad, particularmente jóvenes y niños, encuentran un terreno propicio para expresar la alegría característica de los jóvenes. Este entorno es difícil de encontrar en cualquier otro ambiente de una sociedad regentada por adultos ‘aburridos’, que suelen reprimir y coactar esta alegría, a veces por un deseo de protección.

Es en la familia en donde infinidad de personas con discapacidad conocen y viven la solidaridad de los unos para con los otros, la cual no sólo les es negada en una sociedad competitiva sino que también es difícil de encontrar.

Es en la familia en donde miles de personas con discapacidades pueden canalizar su coraje, permitiéndoles enfrentar los desafíos de la vida haciéndolos sentirse orgullosos. La sociedad exterior aspira a dobligar esa audacia y a someterlos a una forma de vida segregada, monótona y tediosa.

Es en la familia en donde numerosas personas con discapacidades encuentran un entorno que no limita su creatividad. Allí pueden ser todo lo creativos que quieran, sin que se ponga cortapisas a su libre expresión, como a menudo ocurre en la sociedad externa.

Es en la familia en donde las personas con discapacidades a menudo cuentan con un ambiente acogedor para rebelarse contra el mundo cansado, desanimado, desconfiado y desilusionado que le es hostil y que se niega a reconocer sus muy humanas inquietudes.

Si vamos a edificar un mundo mejor para todos, debemos dedicar nuestros esfuerzos a la construcción de familias más sólidas, integradas e integrales. Si no cumplimos con esta tarea, pronto pagaremos el precio de nuestra negligencia”.<sup>55</sup>

También es dable señalar que gran parte de los grupos de padres, organizaciones civiles y organismos estatales cuyo fin es ocuparse de la familia en general, rara vez incluyen en sus cometidos a aquellas que tienen un miembro con discapacidad. De esta manera se reitera el esquema de segregación pues, por el otro lado, se han desarrollado los grupos y entidades especializadas que a veces no están, ni siquiera en interrelación con las otras. Posiblemente, esta distorsión sea el factor más grave de retardo en el cumplimiento de los objetivos que les son comunes y de los que puedan tener respectivamente de específicos.

Tampoco, por diversas razones, en el presente todavía no son mayoría los adultos con discapacidad que forman su propia familia y, muchas veces, cuando lo hacen es con otra persona con discapacidad, casi siempre del mismo tipo, con quien ha participado en su proceso de habilitación o rehabilitación o es especialista en el tema.

<sup>55</sup> Leal Ocampo, Roberto. Familias más fuertes, sociedad más fuerte. **Como si los niños importaran**. Instituto Roher. Páginas 35 y 36. Ontario, Canadá. 1995.

Permítasenos aquí recordar lo puntualizado por las Naciones Unidas: “Para lograr los objetivos de ‘igualdad’ y ‘plena participación’ no bastan las medidas de rehabilitación orientadas hacia el individuo con deficiencias. La experiencia ha demostrado que es, en gran parte, el medio el que determina el efecto de una deficiencia o discapacidad sobre la vida diaria de la persona. Una persona se ve abocada a la minusvalía cuando se le niegan las oportunidades de que dispone en general la comunidad y que son necesarias para los aspectos fundamentales de la vida, incluida la vida familiar, la educación, el empleo, la vivienda, la seguridad económica y personal, la participación en grupos sociales y políticos, las actividades religiosas, las relaciones afectivas y sexuales, el acceso a instalaciones públicas, la libertad de movimientos y el estilo general de la vida diaria”.<sup>56</sup>

Entonces, a nuestro entender, es crucial ocuparnos extensa y profundamente sobre este asunto capital, es decir, la persona con discapacidad formando familia.

Si nos detenemos unos instantes, seguramente, reconoceremos que, cuando enunciamos la cuestión referida a la familia y discapacidad, la primera idea que surge es la de un hijo con discapacidad o la de los padres con un hijo en la antedicha situación.

Entonces, a lo que estamos apelando es a lograr también una **concepción adulta** de las personas con discapacidad.

Frecuentemente, cuando la discapacidad es mental, notamos que los silencios o evasivas son muchos.

Pero *separemos la paja del trigo*. Las dudas se apilan a montones, cada uno, reflexionando íntimamente y debatiendo con quien considere oportuno, *buceará* sus respuestas.

Lo que no podemos dejar de observar es que la pregunta está planteada.

<sup>56</sup> Naciones Unidas, Asamblea general. **Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad**. Párrafo 21. Versión Castellana. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía de España. Edición del periódico La Voz de las personas con discapacidad de América Latina. Montevideo, Uruguay. Mayo de 1992.

Es más, en la medida que generalicemos el principio de *normalización de las condiciones de vida*, favorezcamos la autoestima y autovalimiento y generalicemos la equiparación de oportunidades educativas, laborales, políticas, etcétera, se nos hará más palpable lo aquí planteado. Por suerte.

La claridad en exponer los interrogantes como, por ejemplo, la paternidad o maternidad de quienes tienen discapacidad mental es, según nuestra opinión, entre otros, un rasgo de coherencia, el soslayar la cuestión es, por lo menos una irresponsabilidad.

Desde luego que las respuestas únicas (excluyentes de toda otra posibilidad) podrán satisfacer a algunos, otros seguirán con las dudas. La valentía en el análisis, como siempre, mostrará el camino.

Al desarrollar una política de promoción humana donde el fortalecimiento de la familia ocupe un lugar primordial, también es necesario que se priorice cuando las mismas se desenvuelven en condiciones de extrema pobreza y tienen un miembro con discapacidad. Nótese como esta cuestión tampoco no es tenida particularmente en cuenta por los grupos que se ocupan de los individuos con deficiencias.

Las Naciones Unidas, con motivo de haber proclamado a 1994 como *Año Internacional de la Familia* expresó al respecto “las familias pobres están expuestas a fuerzas que las separan, lo que provoca la migración, el aumento del número de niños en la calle y de personas sin hogar. La miseria de una familia supone que no funciona un sistema básico de apoyo dentro de la sociedad, con la consecuencia de que las responsabilidades familiares se transfieren entonces a instituciones comunales nacionales. Es necesario prestar más atención a las consecuencias que tiene para la familia la urbanización y los efectos sociales del ajuste económico. Para hacer frente a estos problemas, se han de implementado en algunos países diversas medidas de seguridad en materia de ingresos, entre ellas, planes de mantenimiento de los ingresos, prestaciones por familia o hijos a cargo, medidas de apoyo para los hijos, seguros médicos y de enfermedad, pagos por invalidez, seguros de desempleo, deducciones impositivas, exenciones y créditos. Es preciso implantar

otras medidas, especialmente en los países en desarrollo, para que la familia pueda atender a sus necesidades”.<sup>57</sup>

## Segunda Parte

*“La solidaridad crece en razón directa de la justicia. Quien dice que ella es una quimera irrealizable, conspira contra el porvenir. Antes fue solidario el hombre en su familia; después lo fue en su tribu; más tarde en su provincia política, en su comunión religiosa, en su grupo étnico. Hoy la solidaridad puede extenderse a todos los componentes de cada nación, cuya unidad espiritual debe fincar en la convergencia moral de cuantos piensan y trabajan bajo un mismo cielo. Y mirando más lejos: ¿por qué la solidaridad no estrechará algún día en un solo haz fraternal a todos los pueblos?”<sup>58</sup>*

JOSÉ INGENIEROS  
(1923)

A veces nos imaginamos a la familia actual como un grupo de individuos sobre una endeble balsa flotando en un mar embravecido, otras veces como el casi único refugio donde sus componentes pueden estar seguros de los embates externos. En otras oportunidades observamos al núcleo familiar como el emergente enfermo por las situaciones más diversas y, claro está, como el motor principal de la realización personal y social.

Cada uno conoce su historia y muchas otras historias de vida.

Desde luego que estamos muy lejos de caer en la estrechez de algunos de analizar la realidad midiéndola de **optimista** o **pesimista**, como si una siempre –a priori– fuera la verdad y la otra la distorsión.

<sup>57</sup> Naciones Unidas, Asamblea General. **Construir la democracia más pequeña en el corazón de la sociedad**. Resolución 44/82 y A/44/407. FENDIM. Página 12. Buenos Aires, Argentina. 1994.

<sup>58</sup> Ingenieros, José. **Las fuerzas morales**. Editorial Losada. Página 40. Buenos Aires, Argentina. 27 de Agosto de 1965.

### *Una primera aproximación*

Quizá convenga recordar que la Declaración Universal de Derechos Humanos expresa que “todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos (...)”.<sup>59</sup>

A nuestro entender es dable apreciar, como método de análisis, si este inexcusable principio universal es respetado cabalmente cuando interviene, por ejemplo, la ceguera, retardo mental, sordera, etcétera. Podemos sumar para entrecruzar información cuestiones como la extrema pobreza, las condiciones de vida en las áreas rurales, población emigrante o desplazada, etcétera. De esta manera apreciaremos con mayor precisión en las condiciones que se desarrollan muchas familias.

En bastantes oportunidades, los individuos con deficiencias sufren algún tipo de menoscabo que les impide, en **equiparables oportunidades**, el acceso a los sistemas de, por ejemplo, Salud, Educación, Trabajo, Recreación, Deporte, Cultura, etcétera, como lo hace el resto de sus conciudadanos. Esta anomalía, casi siempre, es más grave en las zonas empobrecidas y áreas rurales con población dispersa. También a esta **doble marginación** la podemos observar, en algunos casos, cuando se trata de mujeres y con quienes tienen discapacidad severa o profunda.

Es decir, nos estamos refiriendo a cuando la discapacidad es causa principal o agregada de discriminación.

**Los prejuicios también son una forma solapada o abierta de ejercer poder sobre otro.** El accionar estereotipadamente es anteponer a una peculiaridad a la condición humana; es dar más relevancia a lo irrelevante, sobre todo si lo contrastamos con el género humano que todo hombre y mujer son miembros plenos.

Nótese lo paradójico de la insistencia cotidiana por endilgar a algunos el calificativo de **diferente** cuando todo ser humano es único e irrepetible.

**Si no existen garantías de administración de justicia con equidad, sobre todo por la arbitrariedad de la intervención del poder**

<sup>59</sup> Naciones Unidas, Asamblea General. **Declaración Universal de Derechos Humanos.** Artículo 1. París, Francia. 10 de Diciembre de 1948.

**político partidario en el Poder Judicial, difícilmente se pueda suponer un sistema de equiparación de oportunidades en donde los que menos tienen puedan desarrollarse sin condicionamientos a sus derechos básicos.**

La intervención eficiente de la ciudadanía es un elemento principal para restaurar el equilibrio en comunidades donde el autoritarismo medra de la democracia socavándola arteralmente.

### *Para tener en cuenta*

“Los hombres y las mujeres, a partir de la edad núbil, tienen derecho, sin restricción alguna por motivos de raza, nacionalidad o religión, a casarse y fundar una familia; y disfrutarán de iguales derechos en cuanto al matrimonio, durante el matrimonio y en caso de disolución del matrimonio”.<sup>60</sup>

**Es importante reiterar que una parte significativa de las personas con deficiencia, cuando son adultas, no se casan o lo hacen con alguien que tiene su misma discapacidad.**

Esto nos tiene que hacer reflexionar pues es un **indicador social** en nada desdeñable. En este sentido, como ya lo expresáramos, las Naciones Unidas nos insisten en que debemos lograr también una **concepción adulta** de los individuos con deficiencias, en otras palabras, desterrar la imagen de **niño eterno** como sinónimo estigmático de quien posee una discapacidad: “De las personas con discapacidad se debe esperar que desempeñen su papel en la sociedad y cumplan sus obligaciones como adultos. La imagen de las personas con discapacidad depende de actitudes sociales basadas en factores diferentes, que pueden constituir la mayor barrera a la participación y a la igualdad. Solemos ver la discapacidad por el bastón blanco, las muletas, las ayudas auditivas y las sillas de ruedas, pero no a la persona. Es necesario centrarse sobre la capacidad de las personas con discapacidad y no en sus limitaciones”.<sup>61</sup>

<sup>60</sup> Naciones Unidas, Asamblea General. **Declaración Universal de Derechos Humanos**. Artículo 16.1. París, Francia. 10 de Diciembre de 1948.

<sup>61</sup> Naciones Unidas, Asamblea General. **Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad**. Párrafo 27. Versión castellana del Real Patronato de Prevención y de

A nuestro entender **debemos eliminar las estrategias segregacionistas, es decir, las que favorecen el desarrollo por separado.** Desde luego que para que eso último suceda las políticas clientelistas debe dejar paso a las que sostienen el respeto de la condición humana. Recordemos que **la demagogia denigra al sujeto objeto del accionar y atenta profundamente a la Democracia.**

Observemos quienes son los compañeros de escuela de los niños con deficiencia y quienes, en bastantes casos, son sus amigos en la juventud y en la etapa adulta. Por favor, evitemos confundir a los **protectores** con los **amigos.**

Hace décadas quedó claramente establecido el concepto de **normalización de las condiciones de vida**, por lo que es hora que se generalice como sustrato fundamental para el pleno ejercicio de los Derechos Humanos.

Indudablemente un factor altamente negativo para la interrelación heterogénea de la población en su conjunto es que, en general, las personas con discapacidad son educadas en forma segregada.

### *Una cuestión clave*

También es de particular relevancia la situación familiar cuando es el hijo el que tiene una deficiencia.

El menoscabo al hijo con discapacidad puede expresarse desde la **eliminación, abandono** o condiciones extremas, **ocultamiento** (en el fondo de la vivienda), hasta la **sobreprotección.** Cabe destacar que esta última está **socialmente aceptada**, aunque es una de las más dañinas para la conformación positiva de la personalidad, desarrollo de la autoestima, incorporación a la vida comunitaria, formación de una nueva familia, etcétera.

Al respecto recordemos que “la familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y del Estado”.<sup>62</sup>

---

Atención a Personas con Minusvalía de España. Edición del periódico La Voz de las personas con discapacidad de América Latina. Montevideo, Uruguay. Mayo de 1992.

<sup>62</sup> Naciones Unidas, Asamblea General. **Declaración Universal de Derechos Humanos.** Artículo 16.3. París, Francia. 10 de Diciembre de 1948.

Nótese como el texto claramente incluye diferenciando a la **sociedad** y los **poderes públicos** pues *descargar* el peso en solamente un lado (cualquiera que sea) es distorsionar la relación.

Desde luego que, muchas familias con un hijo con deficiencia bregan denodadamente por el respeto a la **condición humana** y el ejercicio de los derechos en **equiparables condiciones**. En tal sentido tengamos presente que, gran parte de los servicios y prestaciones específicas existen por la **influencia** de grupos de padres y algunos especialistas.

También debemos puntualizar la **discriminación** focalizada en quienes trabajan y tienen un hijo con discapacidad. Los casos de rechazos de solicitudes laborales aduciendo la deficiencia del hijo son bastantes frecuentes (aunque, a veces, se la disimule con otros argumentos).

Asimismo, hay ejemplos de sistemas de **medicina prepaga** que no aceptan la incorporación de familias con un miembro con deficiencia, inclusive cuando la misma no tenga ninguna relación con alguna posible enfermedad futura.

### ***El riesgo social***

Las razones económicas también pueden menoscabar a las familias con un miembro con deficiencia. Por ejemplo, **la pobreza disminuye en mucho las posibilidades de habilitación o rehabilitación, el acceso a la información, etcétera.**

La discriminación por el lugar de residencia es palpable cuando observamos las condiciones de aislamiento de quienes viven en áreas rurales, centros urbanos con barreras arquitectónicas y urbanísticas, etcétera.

Aquí, una vez más, hemos de insistir en tres cuestiones fundamentales:

- a) **Prevención:** la intervención oportuna contribuyendo al armónico desarrollo familiar en situaciones de pobreza, alto riesgo de enfermedades o accidentes, puede evitar o disminuir las consecuencias agregadas por la discapacidad.

- b) **Mantenimiento:** como bien lo puntualizara Demetrio Casado, hay que prestar debida atención a procurar incluir taxativamente lo que sea pertinente a, por ejemplo, quienes tienen discapacidades severas o profundas o deficiencias asociadas, graves problemas de conducta, etcétera.
- c) **Descanso:** sería un grave error olvidar que el resto de la familia *sigue existiendo*. En este sentido es importante, la ecuanimidad y el respeto a las decisiones que adopte cada familia, encuadrándose en la responsabilidad primaria que le compete.

### Palabras finales

A nuestro entender **la cuestión de los Derechos Humanos es esencialmente ética**, desde luego que con antecedentes en el derecho consuetudinario y amplio desarrollo en el derecho positivo.

Puntualizar el incumplimiento a determinados derechos es fundamental pero, esa situación focal lejos debe estar de velar otras cuestiones capitales como las referidas al armónico desenvolvimiento del hombre y mujer, familias, comunidades y, también, los frecuentes menoscabos a las personas con discapacidad.

Permítasenos insistir, este asunto es principalmente ético que debe ser planteado, es decir, sin ningún doblez, sobre todo los erguidos en nombre del pragmatismo pues es por allí donde se han enquistado las más bárbaras distorsiones.

Y finalizamos recordando que “queda ahora, por delante, la tarea de reducir la brecha entre norma y realidad, para que los Derechos Humanos lleguen a ser, realmente, una protección para el desarrollo de la persona, como tal, sin adjetivos calificantes y para que la dignidad sea, por fin, la base y no la meta del progreso de la humanidad”.<sup>63</sup>

<sup>63</sup> Picado, Sonia. Apuntes sobre los fundamentos filosóficos de los Derechos Humanos. En **Curso Interdisciplinario en Derechos Humanos**. Página 24. Instituto Interamericano de Derechos Humanos. San José, Costa Rica. 1990.

## CAPÍTULO V LA INFANCIA

*“Para edificar al porvenir, Gandhi apelaba a sentimientos muy antiguos. Y además, tenía el genio de los símbolos: la rueda, la sal. Lo que proclamaba sorprendía por su evidencia”.*<sup>64</sup>

ANDRÉ MALRAUX  
(1901-1976)

### Primera Parte

*“No trate de cargar sobre sus hombros el peso del mundo entero; no es usted Atlas, y sólo conseguirá quebrarse los huesos si lo intenta.”*<sup>65</sup>

ALEX FRASER

En América Latina gran parte de la población con discapacidad es menor de edad. Esta verdad tan evidente pareciera que no es tenida muy en cuenta ni por los planificadores, autoridades estatales, legisladores ni por muchos de los dirigentes de las entidades que agrupan a las personas con discapacidad excluyendo, desde luego, a las asociaciones de padres. Por lo general, a los niños y niñas se las ubica en el *futuro*, y queda como algo lejano y difuso.

Por otro lado, los discursos y declaraciones públicas casi siempre hacen particular referencia a la infancia, poniendo especial énfasis en la pronta resolución de sus problemas específicos aunque en la práctica poco se concreta. A las pruebas nos remitimos.

<sup>64</sup> Malraux, André. **Antimemorias**. Editorial Sur. Tercera Edición. Página 312. Buenos Aires, Argentina. Noviembre de 1963.

<sup>65</sup> Fraser, Alex. **Lugares oscuros**. EMECÉ. Página 129. Buenos Aires, Argentina. 1962.

### ***Estado de situación***

Alvin Toffler, al iniciar *La tercera ola* expresa: “una poderosa marea se está alzando hoy sobre gran parte del mundo, creando un nuevo, y a menudo extraño, entorno en el que trabajar, jugar, casarse, criar hijos o retirarse. En ese desconcertante contexto, los hombres de negocios nadan contra corrientes económicas sumamente erráticas; los políticos ven violentamente zarandeadas sus posiciones; universidades, hospitales y otras instituciones luchan desesperadamente contra la inflación. Los sistemas de valores se resquebrajan y hunde, mientras los salvavidas de la familia, la Iglesia y el estado, cabecean a impulsos de tremendas sacudidas.

Al contemplar estos violentos cambios, podemos considerarlos como pruebas aisladas de inestabilidad, derrumbamiento y desastre. Pero si retrocedemos un poco para disponer de mayor perspectiva, acaban evidenciándose varias cosas que, de otro modo, pasan inadvertidas.

En primer lugar, muchos de los cambios actuales no son independientes entre sí. No son fruto del azar, Por ejemplo, la quiebra de la familia nuclear, la crisis mundial de energía, la difusión de cultos y de la televisión por cable, el incremento del horario flexible y los nuevos conjuntos de beneficios marginales, la aparición de movimientos separatistas desde Quebec hasta Córcega, tal vez parezcan acontecimientos aislados. Sin embargo, lo cierto es exactamente lo contrario. Estos y muchos otros acontecimientos o tendencias aparentemente inconexos se hallan relacionados entre sí. Son de hecho, partes de un fenómeno mucho más amplio: la muerte del industrialismo y el nacimiento de una nueva civilización

Si los consideramos como cambios aislados y dejamos que se nos escape su más amplio significado, nos es imposible planear una respuesta coherente y eficaz a los mismos. Como individuos, nuestras decisiones personales carecen de objetivo o se hallan impregnadas de un carácter autoanulador. Como Gobierno, vamos dando tumbos de crisis en crisis, avanzando a bandazos en el futuro, sin plan, sin esperanza, sin visión.  
(...)

En una cultura de especialismos beligerantes, ahogada bajo fragmentados datos y sutiles análisis, la síntesis no es solamente útil, es crucial”.<sup>66</sup>

El aumento a dos dígitos del desempleo prolongado, la pauperización de los sectores medios y bajos de la población a niveles superiores a la crisis que contribuyeron a provocar la segunda gran guerra mundial del Siglo XX, las nuevas crisis económicas alientan proyectos políticos autoritarios y, a veces, imperialistas, la corrupción en los poderes públicos y el sector privado, las políticas demagógicas y tantos otros factores negativos para el desarrollo integral del género humano, son el contexto tan poco alentador para el desenvolvimiento de la infancia. Alejar la reflexión del marco de situación sería, al menos, mendaz. Suponer que las políticas de protección a la infancia pueden circunscribirse al asistencialismo es profundizar la dependencia de una parte muy grande de la población y, además, poco lograr a un alto coste.

**La profundidad y extensión de la crisis socioeconómica en Latinoamérica, como en otras regiones, marca su impronta sobre todo en los grupos desvalidos, siendo la infancia la más desprotegida.**

Como ya lo hemos apuntado, según las Naciones Unidas, el 10% de la población con discapacidad es producto de la malnutrición que, sumado al 30% cuyo origen son las enfermedades (excluidas las congénitas), significa que aproximadamente la mitad de los individuos con discapacidad tienen una relación directa con los bajos niveles de vida.<sup>67</sup>

De los relativamente insuficientes presupuestos destinados a la infancia en particular y a la prevención en general, una parte importante de los mismos no tiene una incidencia directa en los destinatarios. Ya hace tiempo la UNICEF nos alertó al respecto refiriéndose específicamente a la niñez con discapacidad: “Los recursos que los gobiernos y otras instituciones asignan a este propósito se gastan, casi sin excepción, en proyectos de un alto costo que sirven a relativamente pocos niños e

<sup>66</sup> Toffler, Alvin. **La tercera ola**. Plaza & Janes. Quinta edición. Páginas 11 y 12. Barcelona, España, Mayo de 1989.

<sup>67</sup> Naciones Unidas. **Rehabilitación for the Disabled: the Social and Economic Implication of Investuents for this Purpose**. Nueva York, 1977. Citado en Economía y Minusvalía, Perspectivas Internacionales. INSS, Madrid, España, 1982.

ignoran a la gran mayoría que se hallan en peligro de un deterioro, o afectada por éste. Además, con harta frecuencia, los programas financiados no proveen una óptima ayuda a los niños a los que llegan, debido a conceptos tomados de modelos de una relevancia limitada. Rara vez se los diseña para hacer uso de los recursos disponibles en la comunidad y la familia”.<sup>68</sup>

En Latinoamérica un porcentaje ínfimo (2%) de la población que lo necesita recibe la adecuada y suficiente habilitación o rehabilitación, lo que significa un agravamiento de una situación con muy ciertas posibilidades de ser revertida. Es bien sabido que muchas de las intervenciones específicas si no son efectuadas en el momento oportuno pierden su razón de ser o gran parte de su eficacia. En ese sentido, la infancia es una etapa crucial donde se decide el presente y el futuro de cada individuo.

Asimismo y tal lo expresado por las Naciones Unidas “Para muchos niños, tener una deficiencia supone crecer en un clima de rechazo y de exclusión de ciertas experiencias que son parte del desarrollo normal. Esta situación se puede ver agravada por la actitud y conducta inapropiadas de la familia y la comunidad durante los años críticos del desarrollo de la personalidad y de la propia imagen de los niños”.<sup>69</sup>

También es importante destacar que **la mayoría de los sistemas educativos aun insisten en imponer estrategias segregacionistas en lo que respecta a la formación de las personas con discapacidad y las posibilidades de preparación para la actividad laboral de las mismas dista, en mucho, de ser adecuada para la obtención de un sustente digno en la sociedad donde viven.**

Lo apuntado en estas líneas es más notorio y acuciante en las zonas rurales, a pesar de su importancia territorial, donde pareciera que están

<sup>68</sup> UNICEF. **Incapacidad en la niñez: su prevención y rehabilitación.** Informe presentado al Consejo Ejecutivo del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, el 26 de marzo de 1980, página 5. Citado por Saad Z. Nagi (Universidad del Estado de Ohio, EE.UU.), en “Los incapacitados en los países en desarrollo”. Revista Internacional de Seguridad Social 3/ Asociación Internacional de la Seguridad Social, Ginebra, Suiza, 1981.

<sup>69</sup> Naciones Unidas. **Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad.** Apartado 46. Separata del periódico La Voz de las Personas con Discapacidad de América Latina, según la traducción del Real Patronato y de Atención a Personas con Minusvalía de España. Montevideo, Uruguay, septiembre de 1989.

casi confinadas al olvido o a recibir los *sobrantes* de lo poco que las políticas de desarrollo destinan a las consideradas áreas marginales de las sociedades industriales o que intentan serlo.

### *Un aspecto alentador*

Como contraparte del desolador panorama que brevemente hemos descrito, bastantes asociaciones que se ocupan de los niños con discapacidad están sólidamente conformadas y, en algunos países o subregiones, poseen un fundado predicamento y prestigio comunitario. Además casi siempre son las más numerosas y de mayor actividad

Indudablemente que, las asociaciones son una fuerza de significativa influencia social ya que éstas, en gran parte, han sido las promotoras de las prestaciones específicas para la infancia con discapacidad y la mayoría de la legislación atiente. Y, lo que es muy importante, son cabalmente conscientes de su poder: “Cada vez más los padres juegan un papel decisivo en la elaboración de normas nacionales y locales para el desarrollo de los servicios. Ellos han sido precursores en el desarrollo de planes, programas y legislaciones y ahora ya se les reconoce como expertos”.<sup>70</sup>

En algunas zonas las asociaciones han alcanzado importantes niveles de organización, inclusive conforman federaciones nacionales e integran confederaciones mundiales. Algunas, es verdad, en el curso del tiempo han perdido capacidad de gestión, convocatoria e incidencia pública.

Otra cuestión muy favorable es la relacionada con el accionar de un número creciente de asociaciones que impulsan la participación, en equiparables de condiciones, de las personas con discapacidad, inclusive cuando la misma es mental, en un todo de acuerdo con el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (NU). También, frecuentemente, se incorporan otros familiares e individuos que no están, por su situación, directamente relacionados, logrando así una perspectiva más ecuánime y ejercer la tan mentada integración.

<sup>70</sup> Liga Internacional de Asociaciones a favor de las Personas con Deficiencia Mental. **Deficiencia Mental: Una Tarea Global**. Página 7. Bruselas, Bélgica.

### ***La asignatura pendiente***

A nuestro entender, una cuestión que debe ser atendida por todas las entidades que se ocupan de las personas con discapacidad, inclusive las de padres, en la referida al trabajo mancomunado de todas las asociaciones que coinciden conceptual y metodológicamente.

La inmensa mayoría de los problemas que afrontan las personas con discapacidad están basados en asuntos que en nada tiene que ver los distintos tipos de discapacidad o el grupo etario de pertenencia. Los prejuicios, las políticas discriminatorias, la falta de servicios adecuados y suficientes, etcétera, conforman una estructura común que dificulta o impide el desarrollo pleno de las personas con discapacidad por lo que, en definitiva, todas las instituciones deben buscar la equiparación de oportunidades sin distingo alguno.

Por lo expuesto, es muy necesario que, por lo menos en ciertas cuestiones, todas las asociaciones que se ocupan de las personas con discapacidad se involucren en tareas comunes y coordinadas para alcanzar la fuerza y coherencia suficientes a fin de influir definitivamente en la comunidad de pertenencia.

Donde esta asignatura todavía esté pendiente debe ser analizada y debatida en profundidad, hasta lograr el consenso que permita un desarrollo acabado del movimiento de las entidades de personas con discapacidad.

### ***Finalizando***

Quienes bregamos por mejorar las condiciones de vida de la infancia no sólo estamos forjando un futuro sin desigualdades provocadas pues, sobre todo, estamos construyendo un presente más justo.

Puede ser que gran parte de lo cotidiano de los adultos se nutran de palabras y *fórmulas* pero, seguramente, a las necesidades básicas insatisfechas de la infancia con discapacidad poco o nada le hacen. Si por cada discurso altisonante a favor de los niños se hubiera hecho un aporte de recursos equivalentes a la preocupación declamada, este escrito no tendría razón de ser. Pero, por ahora, es necesario.

Los dirigentes comunitarios, incluso los que conducen las agrupaciones que se ocupan de las personas con discapacidad, deben comprender que las prioridades de la infancia muchas veces son muy distintas a los demás que discuten en los respectivos *tabernáculos*.

Recordemos que gran parte de las causas que producen discapacidad, sobre todo en la infancia, son evitables. La suerte de millones de niños está echada. La responsabilidad es muy clara.

## Segunda Parte

*“El Estado generará las condiciones que permitan el desarrollo de las potencialidades individuales de las personas con discapacidad”.*<sup>71</sup>

Constitución de Bolivia

Como ya lo expresáramos, en la década de 1960, con relación a la discapacidad, se generalizó un concepto fundamental: **la normalización de las condiciones de vida**. Sin duda, fue una radical *vuelta de tuerca* que permitió consolidar sustanciales cambios en las políticas (siendo, quizás, el principio del fin del *gran encierro*) y, sobre todo, el tomar conciencia del derecho a la vida independiente, en la medida de cada uno y respetando los deseos y características individuales.

Pero por otro lado, en la actualidad, por lo menos en muchos países, a la infancia con discapacidad en riesgo social su situación principal es el abandono, crisis familiar, pobreza, etcétera por lo que, quienes se preocupan y quienes se ocupan de la infancia en riesgo social deben incluir a los niños con discapacidad y no suponer, por ejemplo, que *otros* (los especialistas) ya se harán cargo o “busquemos familias que sepan del tema”. Quizá donde más claro podemos observar lo que estamos planteando es en la existencia de “hogares para niños con discapacidad” en donde, hasta algunos tienen superespecializaciones por tipo de deficiencia u origen de la misma.

<sup>71</sup> Bolivia. **Constitución**. Artículo 71°, inciso III.

También hemos encontrado quienes afirman “nos **gustan** los chicos discapacitados por eso adoptamos a varios”.

Asimismo recuérdese que, a veces la discapacidad es empleada como excusa para el abandono, con una cierta cuota de *aceptación social* pero, en definitiva, muy probablemente, se esté enmascarando ese peculiar y casi insondable proceso por el cual, a veces, los progenitores humanos se desentienden en extremo de su cría.

Recapitulemos. De ser necesaria por la discapacidad una asistencia especializada, la que principalmente la deben recibir son los que acogen a niños con riesgo social o trabajan en la prevención del mismo y no a la inversa. Desde luego que esto también implica que todos tendrán acceso a los servicios generales y, cuando corresponda, a los específicos.

Muchas familias acogen menores o adoptan niños, aunque no son suficientes. Menos, por cierto, son las que aceptan que el menor tenga discapacidad. La mayoría, en ambos casos, lo hacen en *silencio* por lo que no trasciende a la opinión pública. Pero, en su conjunto, son una *fuerza social* muy significativa pues se involucran activamente, en el sentido más íntimo del concepto, contribuyendo al desarrollo de quienes, por diversos motivos, carecen de una familia natural. Este accionar tiene un alto impacto comunitario y debe figurar como primera prioridad en una política de desarrollo humano.

Nótese que, frecuentemente, los poderes públicos con prácticas espurias no priorizan lo antedicho pues rara vez pueden incluir la demagogia y, llegado el caso, las prácticas corruptas. Al respecto Osvaldo Bayer escribió: “¿Por qué hay seres altruistas en mayorías egoístas? ¿Por qué en momentos en que los países caen en régimen sin garantías las mayorías prefieren la banalidad del mal, la pérdida de la solidaridad humana, busca explicaciones para justificar ese mal imaginando enemigos exteriores y crucificándolos de acuerdo a la versión oficial? ¿Pero, por qué al mismo tiempo existen personas que se atienen a principios éticos dispuestos a acompañar en la cruz a los ladrones buenos y malos para no compartir los doce dineros de Judas ni jugar a los dados, con los centuriones de turno, las pertenencias de los crucificados por el poder y los Pilatos de circunstancias?”

Una sociedad de quienes son capaces de extender la mano y otros que dan vuelta la cara antes de preguntar qué pasa ante una injusticia. (...)

La democracia y la libertad se consiguen con coraje civil y enseñando con el ejemplo de los héroes civiles. (...)

Nunca vencerá definitivamente ni el gatillo fácil ni la picana ni la corrupción mientras haya brazos extendidos y manos abiertas”.<sup>72</sup>

Es bien sabido que el apoyo a las familias en riesgo social es el mejor soporte para evitar su desmembramiento, con todo lo que eso implica individual, grupal y socialmente.

En este accionar se debe priorizar los recursos disponibles en la comunidad de pertenencia, que son muchos más de los que a primera vista aparecen, sobre todo cuando surge y es orientado adecuadamente el trabajo profesional.

Las Naciones Unidas al respecto expresaron: “en las familias de las personas con discapacidad y en sus comunidades existen recursos importantes para la rehabilitación. Al ayudar a dichas personas se debe hacer todo lo posible para mantener unidas sus familias, de modo que puedan vivir en sus propias comunidades y para apoyar a las familias y a los grupos comunitarios que trabajan en pro de este objetivo. Al planificar los programas de rehabilitación y de apoyo, es esencial tener en cuenta las costumbres y las estructuras de la familia y de la comunidad y fomentar su capacidad de respuestas ante las necesidades de las personas con deficiencias”.<sup>73</sup>

Las experiencias cotidianas de normalización de las condiciones de vida de los niños con discapacidad en proceso de revertir el riesgo social, son pruebas palpables de que esa política elegida es acertada y

<sup>72</sup> Bayer, Osvaldo. **En camino al paraíso**. Vergara. Páginas 19, 21 y 22. Buenos Aires, Argentina. Mayo de 1999.

<sup>73</sup> Naciones Unidas, Asamblea General. **Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad**. Versión castellana del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía de España. Separata del periódico La Voz de las personas con discapacidad de América Latina. Montevideo, Uruguay. Mayo 1992.

congruente con el principio de respeto a la condición humana, por severa que sea la deficiencia.

Por cierto que falta expandir esta concepción y seguir reflexionando sobre la misma. Quizá, también, una mayor cuota de efectivización de los que tienen responsabilidades específicas.

Una política de promoción humana de alto impacto comunitario debe focalizarse en incluir taxativamente a la infancia en riesgo social, contribuyendo al fortalecimiento de las familias de origen o, llegado el caso, protegiendo al menor. Esta cuestión debe ser claramente explicitada y alejarla todo lo posible de la manipulación de quienes demagógicamente buscan *clientes* sectoriales. Desde luego que, los menores en riesgo social han de ser incluidos en este accionar, alejándolos de *transformarlos* en seudos grupos segregados pues, por lo menos, les estarán *agregando* una nueva dificultad en su desarrollo personal.

Muchos menores y jóvenes son explotados, tanto obligándolos a realizar mendicidad y trabajos inadecuados para su edad como en otras prácticas aberrantes: la prostitución y la pornografía. Otros son inducidos a la criminalidad haciéndolos partícipes de actos delictivos. Niños y jóvenes con discapacidad están incluidos como víctimas de estas afrentas a la condición humana.

Las prolongadas y altas tasas de desempleo producen, entre otras, incrementos notables en la cantidad de niños y jóvenes en riesgo social. La corrupción en los poderes públicos reduce significativamente los recursos destinados a favorecer el desarrollo humano. Ambas cuestiones, que subsisten iniciado el Siglo XXI, poco indican alentadores cambios hasta que no mejore sustancialmente la calidad de la democracia.

En este sentido, en 1936 Jorge Eduardo Coll escribió que “si el sentimiento de la caridad fuera sólo lo que mueve la voluntad de quienes hoy trabajan en bien de la infancia, la tarea sería sencilla, pero casi estéril. Veinte siglos de Cristianismo, –la religión que eleva a la más excelsa virtud el sentimiento de la caridad, – no han bastado para que la sociedad evite que los niños en las ciudades y campañas vaguen desamparados cuando les falta el apoyo de la familia.

La humanidad no ha comprendido todavía el significado que para sí misma tiene el niño educado en los hábitos de la inconducta; no aprecia el valor humano en su sentido biológico, moral y económico.

En todos los países, sin excepción, se abandona al niño sin meditar suficientemente en las consecuencias. La sociedad reacciona sólo ante el mal inmediato. El delincuente exige pronto la reacción enérgica. Se gasta ingentes sumas en policía, justicia y cárceles. El enfermo necesita hospital, si no muere en el tugurio donde nadie lo molesta, donde su dolor no perturba el orden público.

Pero la víctima del delito puede exigir reparación; el mismo contrato civil admite las consecuencias jurídicas de su cumplimiento. El niño huérfano, cuando sus fuerzas todavía son insuficientes para bastarse a sí mismo hallará el apoyo social del estado, no siempre como debería ser; pero si es mayor, si la edad ya le permite escurrirse en los antros urbanos, solamente encontrará una mano que le apriete, no que se le tienda, y siempre que caiga en la infracción o en el delito; de lo contrario se olvida”<sup>74</sup>.

Frecuentemente, el conjunto de la sociedad observa con pavor los, cada vez más asiduos, hechos aberrantes cometidos por menores de edad. A veces, el debate y las reacciones se desbandan entre los extremos donde pareciera que el fracaso es atribuible a una sola causa. Si no hay una efectiva y extensa protección a la infancia y juventud en riesgo social, poco se podrá hacer para evitar sus consecuencias. La intervención comunitaria como *prevención* es un primer paso insoslayable de una política de promoción humana.

El individuo con discapacidad cuya familia está en riesgo social o que está desamparada por carecer de la misma debe ser objeto de atención prioritaria. Actuar a destiempo, casi siempre es más costoso y, a veces, improductivo. Cuando se trata de la calidad de vida de los que más necesitan y de la sociedad en general la falta de intervención oportuna es una supina determinación. Esto nos permite apreciar la *inteligencia* de una comunidad.

<sup>74</sup> Coll, Jorge Eduardo. **Prólogo**. Revista Infancia y Juventud. Segunda Época. Consejo Nacional del Menor y la Familia. Página 1. Buenos Aires, Argentina. 1996.

### Tercera Parte

*“La familia, la sociedad y el Estado tienen la obligación de garantizar al niño su desarrollo armónico e integral, así como el ejercicio pleno de sus derechos, protegiéndolo contra el abandono, la desnutrición, la violencia, el abuso, el tráfico y la explotación. Cualquier persona puede exigir a la autoridad competente el cumplimiento de tales garantías y la sanción de los infractores.*

*Los derechos del niño, en caso de conflicto, tienen carácter prevaleciente”.*<sup>75</sup>

Constitución de Paraguay

#### *El diagnóstico temprano*

Cuando hace décadas empezamos a estudiar los aspectos relacionados con la discapacidad, una de las primeras lecciones que nos impartieron la podríamos titular: **La irreversibilidad**. Fue precisamente el no compartir apriorísticamente esa idea lo que nos motivó a profundizar los conocimientos y a bregar por la generalización del acceso a los derechos humanos.

En la actualidad y hace mucho, está plenamente demostrado que la humanidad se aproxima notablemente a poder –por lo menos potencialmente– disminuir cuantitativa y cualitativamente el número de niños con discapacidad.

Nótese que lo anterior implica que no sólo es posible hacer decrecer la tasa de los nacimientos de personas con deficiencias sino que, también se puede hacer descender la intensidad de las discapacidades y sus secuelas.

El diagnóstico y estimulación tempranos son dos herramientas todavía desaprovechadas incomprensiblemente.

A nuestro entender, dentro de una política de desarrollo integral estos aspectos debe figurar en primer lugar.

<sup>75</sup>Paraguay. **Constitución**. Artículo 54º.

### ***Definición preliminar***

A sólo efecto de presentar una definición operativa y a la espera de que sirva también de base para una discusión más amplia, sostenemos que: **el diagnóstico temprano de los niños con discapacidad es un conjunto de técnicas sistematizadas y, muchas veces, estandarizadas y, sobre todo, una especial actitud que permita, lo antes posible, por lo menos intuir alguna anomalía (aunque no sea un diagnóstico final), para generar el inmediato accionar preventivo, curativo o correctivo (incluyendo la estimulación temprana).**

### ***Consideraciones generales***

El diagnóstico en todo tratamiento de la realidad es de vital importancia, como lo es también la elección de los instrumentos o técnicas adecuados para revertir la situación.

Es bien sabido que la maduración humana se realiza en un proceso proporcionalmente significativo sobre todo al comienzo de la existencia, donde se establecen bases duraderas y permanentes, para luego continuar a lo largo de toda la vida con menor intensidad.

**Lo que aun hoy en día, a veces, se denomina irreversible, frecuentemente es la consecuencia de un diagnóstico tardío.**

Es dable subrayar que lo antedicho posee un alcance que trasciende a la mera crítica para ubicarse en una postura que intenta contribuir a revertir lo *irreversible* de muchas situaciones; desde luego que esto no está basado en una actitud *voluntarista* sino en los sólidos avances científicos.

Entiéndase bien: **un diagnóstico temprano puede evitar o disminuir lo irreversible, por lo menos en muchas oportunidades.** Eso basta para intentarlo.

Es imperioso que se incorporen en las rutinas médicas todas las pruebas necesarias y **la conciencia de la duda.** La interconsulta y los análisis suficientes deben ser posibles ante la menor sospecha, como una forma más de la equiparación de oportunidades.

Por el otro lado, los padres tienen que estar atentos al desarrollo de sus hijos y no aceptar pasivamente las evasivas de algunos profesionales.

El diagnóstico temprano se lo ha de formular de tal manera que facilite la íntima aceptación por parte de los padres. Recordemos las palabras de Voltaire: “No hay cosa más difícil que decir la verdad a los hombres”.

Esa aceptación efectiva, seguramente dolorosa, es uno de los elementos fundamentales del obrar en consecuencia; la contraria es una de las principales barreras para iniciar la estimulación temprana y las demás prácticas vitales que, de concretarse, pueden *escribir una historia bien distinta*.

### ***Precisiones***

Específicamente señalamos que es necesario en generalizar **la conciencia del diagnóstico temprano, la falta de información por parte de la población en general sobre los alcances que podría tener la extensión a todos los servicios incluyendo las áreas rurales y los escasos recursos puestos a disposición para paliar el déficit que dificulta la detección a tiempo de lo que luego será irreversible.**

Al respecto, el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad expresa: “Deben adoptarse medidas para detectar lo antes posible los síntomas y señales de deficiencia, seguidas inmediatamente de las medidas curativas o correctoras necesarias que puedan evitar la discapacidad o, por lo menos, producir reducciones apreciables de su gravedad, y que puedan evitar asimismo que se convierta en ciertos casos en una condición permanente. Para la detección temprana es importante asegurar una educación y orientación adecuada de las familias y la prestación de asistencia técnica a las mismas por los servicios médicos y sociales”.<sup>76</sup>

**El diagnóstico temprano permite disminuir notablemente la nómina de personas con discapacidad. Es decir, menores dificultades individuales y mayores beneficios sociales.**

<sup>76</sup> Asamblea General de las Naciones Unidas. **Programa de acción mundial para las personas con discapacidad**. Apartado 14. Edición: Separata de La Voz de las personas con discapacidad. Montevideo, Uruguay, setiembre de 1989.

A veces pareciera que la población está inmovilizada como si fuera presa de un pánico generalizado. Muchos de nuestros problemas sociales podrían tener solución mediata si accionáramos intensamente para revertirlos. Desde luego que no se trata de pedir favores sino de ejercer los derechos humanos fundamentales.

Con sólo analizar lo ínfimo que se invierte en investigaciones y las dificultades económicas que enfrentan los servicios básicos de salud, como su distribución geográfica, tendremos un panorama de cuanto falta para que, como expresara Paulo VI (1897-1978): “el desarrollo sea el nuevo nombre de la paz”.

Nótese como lo aquí planteado se inscribe directamente en la concepción de la participación de los involucrados; en una sociedad clientelista los sujetos de la férrea dependencia muy posiblemente tendrán mayores dificultades para involucrarse directamente y contribuir a detectar tempranamente signos que denoten alguna deficiencia.

Si hemos caído en el círculo vicioso de la dádiva que reemplaza al **derecho a los beneficios**, es casi seguro que la pasividad se adueñará de la personalidad y del sistema de relaciones. El *otro*, el que representa el poder (conocimiento, información, discreción para otorgar, etcétera) será el que establezca la relación unidireccional: la iniciativa siempre está del lado del que tiene y el que recibe espera.

Con las disculpas del caso nos permitimos reiterar: indudablemente que lograr un diagnóstico temprano es fundamental para el proceso de habilitación.

Pero la realidad es bien distinta. Es frecuente que recién se detecte una deficiencia cuando el niño, observado por la madre, familiar o, en algunos casos, profesional, no realiza alguna actividad esperada para su edad. De esta manera se ha perdido un valioso tiempo difícilmente recuperable en su totalidad.

En este fenómeno intervienen, entre otros, dos aspectos fundamentales. La falta de profesionales suficientes en algunas zonas y, a veces, la negación de algunos padres ante una realidad no deseada demorar o evitan la consulta pertinente.

Las visitas periódicas al pediatra (o las visitas del pediatra) son uno de los mejores seguros para detectar posibles discapacidades, tanto antes del parto como después. En muchas zonas rurales, quizá, lo aquí planteado sea una utopía. Es muy importante que los padres comprendan que es un derecho elemental el ser informados extensamente y con todas las explicaciones del caso.

El diagnóstico colaborativo entre padres y médicos debería ser una constante, pero siempre no lo es.

Resumimos lo expuesto en este apartado transcribiendo la conclusión principal de un importante encuentro científico internacional: “Es necesario lograr a la edad más temprana posible, un diagnóstico diferencial, cuidadoso de los niños con retardo mental, que incluya estudios neurológicos, endocrinológicos, nutricionales, metabólicos y genéticos, como punto de partida para la prevención, el tratamiento, y el manejo educativo del problema”.<sup>77</sup> Pasan las décadas y la cuestión no se generaliza.

En una relación clientelista y dependiente el ejercicio del razonamiento crítico tiende a amenguarse considerablemente, por lo que la duda raramente surge; el cuestionamiento de un diagnóstico profesional por parte de los padres, en algunas oportunidades, es entendido como una afrenta incalificable, aún cuando puedan estar observando lo contrario de lo indicado y esté en juego la calidad de vida de su hijo.

Por otro lado, si no se ha desarrollado una ciudadanía de calidad la demanda de servicios será, por lo menos, de menor eficiencia y quizá esté ausente en su mínima expresión.

### *Algunas propuestas*

Ante todo debe darse una extendida toma de conciencia de la situación general de los millones de niños con discapacidad y que es posible disminuir cuantitativa y cualitativamente esa realidad.

<sup>77</sup> II Seminario Regional Interamericano sobre el niño con retardo mental. Recomendaciones y conclusiones aprobadas. Punto I. México. Junio de 1969.

Dado que ellos gozan de la misma esencia humana que cualquier otro individuo, tiene los mismos derechos básicos y especialmente el derecho a la vida plena.<sup>78</sup>

La inversión (no el gasto) necesaria, si se la computa en forma global es menor a la ocasionada por no haber hecho prevención incluyendo el diagnóstico temprano, por lo tanto las leyes de presupuesto financiero de los estados deben elaborarse desde esa perspectiva. El Dr. Terry en 1898 manifestó: “Puede decirse que después de la Ley Fundamental de nuestro País, que es la Constitución, la más importante es el Presupuesto; porque sus partidas nos revelan el estado de cultura moral e intelectual del pueblo, sus adelantos o retrocesos materiales y su situación económica y financiera.

Puede compararse el presupuesto al espejo donde se reproduce finalmente la vida toda de una Nación”.<sup>79</sup>

Asimismo proponemos expandir el concepto de diagnóstico preventivo o primario. Es decir, cuando no haya pruebas fehacientes a fin de realizar un diagnóstico final o permanente se lo tendrá como indicativo —en constante revisión— y obrar en *estado de alerta*, pues esperar sí puede significar *irreversibilidad*.

Resumiendo, sin diagnóstico temprano la política relacionada con los niños con discapacidad puede ser considerada como una falacia y una pérdida de oportunidades irrecuperables.

Individualicemos por un instante a cualquier niño con discapacidad e imaginemos qué sería de él, de su familia y de su país si se lo hubiera diagnosticado tempranamente y obrado en consecuencia.

<sup>78</sup> Asamblea General de las Naciones Unidas. **Declaración Universal de Derechos Humanos**. Artículo 3. París, Francia, 10 de diciembre de 1948.

<sup>79</sup> Terry, José. **Finanzas**. Apuntes taquigráficos de la conferencia dictadas por el Catedrático de la Materia Finanzas, en la Facultad de Derecho, tomados por Luis A. Folle y Carlos M. Biedma. Imprenta de M. Biedma e hijo. Buenos Aires, Argentina, 1898.

### *Es decir*

No responsabilicemos al destino de lo que es causa de nuestra negligencia. En el dejar de intervenir oportunamente y en forma radica la mayor irresponsabilidad humana, que nada tiene que ver con el fatalismo.

No permitamos que vidas humanas –¡aunque sea una!– se escurra entre nuestros dedos por no saber cerrar a tiempo el puño en una toma de decisión eficaz.

El revés de lo irreversible es la potencialidad. El diagnóstico temprano nos permite coadyuvar a desarrollar lo que contribuya a revertir situaciones hoy insospechadas.

Muchas veces, por aguardar un diagnóstico definitivo llegamos tarde para actuar debidamente, ¿por qué entonces no generalizar el diagnóstico temprano y la revisión continua evitando las etiquetas y clasificaciones que poco clasifican?

El diagnóstico es un medio, no un fin. El diagnóstico no debe ser confundido con un pronóstico, ya que muchas veces este último nos condiciona de tal manera que lo hacemos realidad sin desearlo ni merecerlo.

**El diagnóstico temprano debe generalizarse en todos los ámbitos, incluyendo las áreas rurales y, fundamentalmente, donde esté un niño de alto riesgo.**

Una sociedad más equitativa es posible en el presente, tan sólo falta aunar esfuerzos para concretarla.

### **Cuarta Parte**

*“El Estado protegerá la salud física, mental y moral de los menores de edad y de los ancianos. Les garantizará su derecho a la alimentación, salud, educación y seguridad y previsión social”.*<sup>80</sup>

Constitución de Guatemala

<sup>80</sup> Guatemala. **Constitución**. Artículo 51°.

### *La estimulación temprana*

Macede de Queiroz hace bastante tiempo puntualizó: “el principio fundamental que prima en el empleo de los recursos aplicables en pro del beneficio es el de la normalización, es decir, el de proporcionar los medios de rehabilitación más apropiados para que el minusválido pueda llegar en lo posible a alcanzar una forma de vida digna y semejante a los demás”.<sup>81</sup> Los aportes científicos posteriores son muchísimos y sumamente valiosos, la cuestión es aplicarlos en forma generalizada como parte de una política integral de promoción humana.

Es oportuno puntualizar que entendemos por estimulación temprana al accionar metódicamente ideado por la cual, sobre todo la familia o técnicos, incentivan el desarrollo, desde un primer momento, de un niño de alto riesgo o con discapacidad como medida preventiva o habilitadora.

Sin duda los primeros años de vida de un individuo adquieren una especial importancia por su incidencia en el desarrollo integral de la persona. Por cuanto lo que suceda en esa etapa –generalmente– tiene carácter irreversible o de gran influencia en el ser humano. Lo acontecido o no en esta etapa será una cicatriz imborrable que incidirá en el sujeto, aunque no necesariamente de manera determinante en todos los aspectos.<sup>82</sup>

Por lo tanto, la estimulación temprana significa siempre un valioso aporte al desarrollo y, muchas veces, un hecho irrepetible que favorece notablemente, a quien lo recibe, las potencialidades que todo hombre indudablemente posee.

En este sentido el Instituto Roehrer de Canadá expresó que “estos programas están basados en la creencia que la intervención en los primeros años de vida puede disminuir significativamente la condición de discapacidad de un niño. La identificación temprana es importante. El programa sirve a niños discapacitados, con desventajas y que están en

<sup>81</sup> Macedo de Queiroz, Aydil. **Detección e instituciones de los deficientes**. Trabajo presentado al Seminario Iberoamericano sobre educación especial.

<sup>82</sup> Rojo Vivot, Alejandro. **Las villas de emergencia**. Editorial El Coloquio. Buenos Aires, 1979.

situación de riesgo, desde la infancia hasta la edad de 3 años. El enfoque es un proceso de aprendizaje estructurado, diseñado para superar las barreras al desarrollo planteadas por una discapacidad. Se enfatiza la participación de los padres de familia y el reconocimiento de que ellos desempeñan un papel crucial en el desarrollo del niño. Si bien el propósito de los programas de intervención temprana es promover el progreso del niño, el bienestar de la familia es también una de las metas del programa. Algunos programas de desarrollo infantil son llevados a cabo en los hogares de los niños, otros están basados en las guarderías y aún otros más involucran a niños en una guardería con trabajadores de desarrollo infantil como recurso para la implementación del programa en la guardería”.<sup>83</sup>

Entonces, en los niños de alto riesgo o con discapacidad implica una preocupación particular pues, a mayor necesidad la urgencia se multiplica geométricamente. Una labor eficiente al respecto gravitará decisivamente en las aptitudes que les son propias.

### *A los hechos*

Es importante tener en cuenta que, si bien es cierto que, en determinados casos, el desarrollo quizá se realiza a un ritmo al esperado, la estimulación temprana puede contribuir significativamente a contrarrestar las consecuencias de deficiencias.

Desde hace mucho se ha insistido en que la situación de los niños con discapacidad es irreversible, posiblemente, producto de una actitud pasiva y del avance relativo de la ciencia. Hoy en día sabemos que hacer frente, por ejemplo, a la fenilcetonuria y el hipotiroidismo que produce discapacidad mental. También existen técnicas de tratamiento fetal para evitar durante la gestación alguna discapacidad o disminuir su gravedad.

Lo importante es que la irreversibilidad va perdiendo espacio y se impone la ciencia con sus respuestas cada vez más audaces.

<sup>83</sup> Panitch, Malanie y Hefferman, Giovanna. **Guarderías de Calidad para Todos**. Instituto Roeher. Página 57. Ontario, Canadá. 1995.

La estimulación temprana, si se generaliza, puede dar una solución a muchos individuos de alto riesgo o con discapacidad. Docentes, técnicos, profesionales y padres han hecho valiosos aportes en ese sentido. Falta, insistimos, que todo niño que lo necesite tenga la adecuada estimulación temprana como un paso fundamental para lograr la equiparación de oportunidades.

En la estimulación temprana interviene muy activamente la familia que, previamente capacitada por los técnicos y profesionales, lleva adelante una parte de la tarea, por eso es importante que se involucren los padres a fin de evitar el aislamiento conceptual y el cumplimiento del principio de plena participación.

Reiteramos, **los padres tienen el derecho de recibir el suficiente entrenamiento y las autoridades, la obligación de incorporar dentro de las políticas de gobierno, acciones conducentes a la generalización de la estimulación temprana sin distingo de zonas de residencia.** Sin duda, en la medida que se extiendan los presupuestos participativos, las audiencias públicas presupuestarias y otras herramientas para el involucramiento de la ciudadanía, las prioridades serán más ecuanímes y el debate en la comunidad contribuirá en mucho a incrementar la inclusión social de las personas con discapacidad.

En ese sentido tengamos presente que el proceso de participación en la elaboración de los presupuestos de los poderes públicos conlleva una cuota significativa de acceso a la información atinente y de responsabilidad en la opinión o toma de decisión.

Participar comunitariamente implica también tener la capacidad de observar el contexto general y alcanzar una perspectiva más amplia que el círculo personal.

La inversión necesaria para generalizar los servicios de estimulación temprana no es relativamente significativa y el impacto en la calidad de vida de la población es mayúsculo. Falta que los grupos con capacidad de gestión comunitaria y otros de influencia en la toma de decisiones incluyan esta cuestión como prioridad, para que el derecho a la vida lo más plenamente posible sea una realidad más allá de los periódicos discursos cargados de *buenas intenciones y amplias sonrisas*.

También es dable subrayar la importancia del empleo de los recursos de la comunidad, buscando las respuestas más racionales posibles, evitando el encarecimiento innecesario de los servicios y que los mismos estén al alcance material de todas las familias que lo requieran.

El trabajo íntimo entre padres, docentes, técnicos y profesionales será una prueba más de que juntos es posible, en las respectivas comunidades de pertenencia, sobre todo cuando hay un ejercicio de la ciudadanía que propenda a lograr una más alta calidad de vida democrática.

## CAPÍTULO VI LA SALUD BUCAL

*“¡Respeto del Hombre! ¡Respeto del Hombre!... Si el respeto del hombre está fundado en el corazón de los hombres, ciertamente los hombres –siguiendo el camino inverso– terminarán por fundar el sistema social, político o económico que consagrará tal respeto. Una civilización se funda ante todo en la sustancia; primeramente es, en el hombre, el ciego deseo de un cierto calor. Luego, el hombre, de error en error, encuentra el camino que lleva al fuego”.*<sup>84</sup>

ANTOINE DE SAINT-EXUPÉRY  
(1900-1944)

Como ya lo hemos expresado, la Organización Mundial de la Salud (OMS/NU) determinó que, por lo menos, el 10% de la población tiene discapacidad. Cabe destacar que otros estudios de prevalencia arrojan datos superiores, como la “Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías” de España, que señala que, para 1986, se estimó que casi un 15% de los habitantes objeto de análisis tenían alguna discapacidad.<sup>85</sup>

El mencionado organismo internacional ha precisado tres conceptos básicos “dentro de la experiencia de la salud”:

<sup>84</sup> Saint-Exupéry, de Antoine. **Carta a un Rehén**. Editorial Goncourt. Página 67 y 68. Buenos Aires, Argentina. Noviembre de 1972.

<sup>85</sup> Instituto Nacional de Estadística. **Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalía**. Página 18. Madrid, España. 1987.

–**Deficiencia** es: “toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica”.\*

–**Discapacidad** es: “toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano”.\*

–**Minusvalía** es: “una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales)”.\*

\* Instituto Nacional de Servicios Sociales. **Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. (OMS)**. Página 56. Madrid, España. 1986.

Una política de desarrollo humano integral debe incluir taxativamente las cuestiones referidas a la protección y promoción de la salud de todos, incluyendo prioritariamente los aspectos de prevención como los propios de la atención primaria.

Sin duda, la salud es comprendida como un derecho fundamental y que debe responder a los requerimientos específicos de cada uno en particular. La población en riesgo social, casi siempre además, tiene serias dificultades para acceder en igualdad de condiciones a los servicios de salud de su comunidad de pertenencia. Y, en el caso de la discapacidad, las políticas de desarrollo por separado han contribuido en mucho a reforzar la antedicha carencia.

Desde luego que el trabajo de promoción humana efectuado en forma estanca, donde los distintos efectores no están interrelacionados y, a veces, ni siquiera comunicados, incrementa notoriamente las dificultades de desarrollo de la población en riesgo social.

En 1978, la OMS y el UNICEF analizaron que, al iniciarse el Siglo XXI, era posible alcanzar un nivel aceptable de salud para toda la humanidad. Desde luego que los postulados no se cumplieron por lo que tampoco se alcanzó la meta. Como se podrá observar, lo acordado en esa oportunidad sigue teniendo absoluta vigencia entrado el *tercer milenio*,

prueba del retroceso que significa todo estancamiento humano. Hoy son más los pobres y, además, tienen más carencias aún en un contexto donde la ciencia sigue avanzando aceleradamente.

Los representantes de 134 naciones y 64 organizaciones convinieron en Alma-Ata, Kazakstán, que “la grave desigualdad existente en el estado de salud de la población, especialmente entre los países en desarrollo y los desarrollados, así como dentro de cada país, es política, social y económicamente inaceptable y, por tanto, motivo de preocupación común para todos los países. (...)”

La promoción y protección de la salud del pueblo es indispensable para un desarrollo económico y social sostenido y contribuye a mejorar la calidad de la vida y alcanzar la paz mundial.

El pueblo tiene el derecho y el deber de participar individual y colectivamente en la planificación de su atención de salud.

Los gobiernos tienen la obligación de cuidar la salud de sus pueblos, obligación que sólo puede cumplirse mediante la adopción de medidas sanitarias y sociales adecuadas. Uno de los principales objetivos sociales de los gobiernos de las organizaciones internacionales y de la comunidad mundial entera en el curso de los próximos decenios debe ser el de que todos los pueblos del mundo alcancen en el 2000 un nivel de salud que les permita llevar una vida social económicamente productiva. La atención primaria de la salud es la clave para alcanzar esa meta como parte del desarrollo conforme al espíritu de la justicia social.

La atención primaria de salud es la asistencia sanitaria esencial basada en métodos y tecnologías prácticos, científicamente fundados y socialmente aceptados, puesta al alcance de todos los individuos y familias de la comunidad mediante su plena participación y a un coste que la comunidad y el país puedan soportar, en todas y cada una de las etapas de su desarrollo con un espíritu de auto responsabilidad y auto determinación. La atención primaria forma parte integrante tanto del sistema nacional de salud, del que constituye la función central y el núcleo principal, como del desarrollo social y económico global de la comunidad. Representa el primer nivel de contacto entre los individuos, la familia y la comunidad con el sistema nacional de salud, llevando lo

más cerca posible la atención de salud al lugar donde residen y trabajan las personas, y constituye el primer elemento de un proceso permanente de asistencia sanitaria”.<sup>86</sup>

## Las generalizaciones

Posiblemente uno de los errores que más frecuentemente cometemos es el realizar **generalizaciones** tan amplias que casi nada dicen y, a veces, nos *soportan* con liviandad irresponsable **conductas estereotipadas** que, poco a poco, son incorporadas a la manera de **hábitos socialmente valorados en forma positiva**. Estas expresiones y conductas se van adentrando en todo el sistema social y, con bastante frecuencia, los podemos encontrar instalados hasta en normas legales como el Código Civil, constituciones, etcétera.

La diversidad de posibilidades de deficiencias es enorme y sus consecuencias son ampliamente disímiles pero, con gran tranquilidad y, en algunas oportunidades, suponiendo rigor científico, las agrupamos en una sola categoría: **personas con discapacidad**, sin ninguna distinción peculiar.

Reiteramos, hemos creado una **clase** cuyos **componentes** quizá posean o no en común **atributos** que otros **elementos** ajenos a la misma pueden compartir. Esta situación, epistemológicamente endeble, nos puede provocar sesgos en la apreciación, inclusive en la práctica profesional.

Los tipos de generalizaciones pueden variar pero, muchas veces, apuntan a **enmascarar** atribuyendo, por ejemplo, **tipos de personalidad, contextos culturales o situaciones socioeconómicas** que no surgen de la discapacidad ni directa ni indirectamente.

Es más, hay quienes han formulado propuestas de *entrelazar* el aparato psíquico con determinado tipo de discapacidad y así han surgido obras que, por ejemplo, se ocupan de estudiar *la psicología del sordo*,

<sup>86</sup>OMS y UNICEF. **Declaración de Alma-Ata**. OMS. Salud Mundial. Página 16. Ginebra, Suiza. Agosto– Septiembre de 1988.

que suponen que toda familia con un miembro con discapacidad posee una misma dinámica, etcétera.

Una de las situaciones más frecuentes es **relacionar** (aún sin conocer ni de vista al individuo) la discapacidad con problemas de conducta, continuos movimientos involuntarios o que “no me va a entender por que es sordo” como si la capacidad de comprender se limitara exclusivamente al oído.

Asimismo recordemos que, cuantitativamente, son muchas más las personas que tienen en un consultorio odontológico problemas de conducta (fobias, histerias, etcétera) que aquellos que, por una deficiencia, presentan dificultades de relación.

Que una persona tenga un desarrollo mental mucho más lento que la media población y, por ende, no alcance niveles mínimos en la lecto escritura no significa que, si ha recibido una buena formación, sea incapaz de comprender lo que sucede en un consultorio odontológico.

Recuérdese que sintéticamente, el **prejuicio** es una forma de pensar o actuar con respeto a otra persona a partir de argumentos que surgen de ubicarla en una **categoría** a la que le hemos atribuido, abiertamente, características ajenas a la misma (“los judíos son muy estudiosos”; “los negros bailan con mucho ritmo”; “las mujeres cocinan bien”, etcétera).

Muy posiblemente los prejuicios constituyen el principal problema a que se enfrentan las personas con discapacidad.

Los prejuicios se manifiestan en, por ejemplo, aislándolos (consultorios u horarios *especiales*), tratándolos como *niños eternos*, teniéndoles miedos injustificados o suponiendo que ocuparse de su escolarización es suficiente.

A nuestro entender es oportuno preguntarnos: ¿cuántas personas con discapacidad concurren a los consultorios odontológicos? O ¿por lo menos, el 10% de los que requieren servicios odontológicos tienen discapacidad?

En cada uno está la respuesta y en esclarecer que está sucediendo. Ojalá que nadie se encuentre extraño a lo aquí planteado.

## Algunas cuestiones

- 1) La atención de quien demanda servicios odontológicos es absolutamente individual pues, por suerte, en este aspecto no jugamos *partidas simultáneas*. En el acto terapéutico la relación es persona a persona.

El trabajo no se limita a obturar el primer molar, sino a obturar el primer molar de Ruth o Miguel... con sus historias y contextos específicos.

- 2) En nuestro medio la salud bucal no es prioridad (basta con observar como muchos planes de medicina prepaga la incluyen como un **extra** (a la manera de las excursiones opcionales en los viajes programados), que encarece la **cotización**.
- 3) En varias de las facultades de odontología casi nunca se suministra información sobre las deficiencias, inclusive, a veces, cuando aspectos específicos pueden, a su vez, ser síntomas de discapacidades como es el caso de la fisura labio alvéolo palatina.

¿Un recién egresado sabe que una persona con Síndrome de Down es probable que tenga, además, un déficit auditivo, cardiopatía, etcétera?

- 4) La **tradicción** profesional alienta que las personas con discapacidad deben ser atendidas por **odontopediatras**, a la manera de *niños eternos*, por suponer que los que tienen una determinada especialidad en conocimientos y experiencia laboral poseen más paciencia que otros, aunque la misma sea un rasgo de la personalidad.
- 5) La discapacidad actúa, muchas veces, como encubridor de la personalidad y, además, relega a planos secundarios cuestiones como las relacionadas con la salud bucal.
- 6) En algunos casos, intervienen pautas propias de la conmisericordia originadas en el **paternalismo** que se manifiestan en tratar a las personas con discapacidad con lástima, en forma diferencial (sin turno, no cobrar lo estipulado o usual), etcétera.
- 7) Hay varias formas de **rechazar** o **desalentar** a quien requiere de los servicios profesionales y es indeseado para la atención. Una es

sugerir la derivación a un odontólogo *especialista en personas con discapacidad*, aunque, en definitiva, el que lo recibe sea un colega sin ninguna peculiaridad profesional distinta.

- 8) Suponemos que los problemas de comunicación son necesariamente síntomas de bajo nivel intelectual. Si tenemos inconvenientes en hacernos entender como una persona con sordera o de comprender cuando nos habla un individuo con parálisis cerebral es, posiblemente, nada más que dificultades en el diálogo, que podrán ser subsanadas con ponerse de acuerdo o empleando los métodos adecuados.
- 9) Es verdad que algunas personas le tienen **miedo infundado** a la práctica odontológica, pero también es cierto que ciertos individuos les provocan temores infundados a los odontólogos.

En los casos de manifestaciones de infundados temores ¿qué recomendaciones hace el odontólogo? Posiblemente, las mismas sean válidas cuando la situación es la inversa.

### **Asimismo**

Es muy importante destacar que quienes se ocupan en forma específica de la situación de las personas con discapacidad tampoco les preocupa prioritariamente las cuestiones referidas a la salud bucal.

Dos ejemplos:

- a) *En la literatura científica y de divulgación rara vez es abordado lo aquí planteado. Por caso:*

–**Actas del Octavo Congreso de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de la Deficiencia Mental (IASSMD)**, que son las últimas publicadas en español, se incluyeron 48 ponencias a lo largo de 547 páginas;<sup>87</sup>

<sup>87</sup> Octavo Congreso de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de la Deficiencia Mental (IASSMD). **Temas Clave en Investigación del Retardo Mental**. Edición Española: SIIIS. Madrid, España. 1991.

–**Investigación en Retardo Mental, Panorama Internacional**, extensa obra en tres tomos, donde se exponen 19 trabajos en 1.000 páginas; <sup>88</sup>

–Colecciones completas de los periódicos **Tiempo de Integración** (Argentina) y **La voz de las personas con discapacidad** (Uruguay), ambos con siete años de regular existencias.

En todas esas páginas no encontramos ningún aporte a lo aquí planteado.

*b) Los congresos y seminarios referidos a las personas con discapacidad son numerosísimos. Muy rara vez este asunto es tratado y, cuando lo es, la mayoría de las veces las exposiciones son descriptivas de experiencias individuales y pocas hacen referencia a estudios científicos.*

### **Para tener en cuenta**

- 1) La desdentación terapéutica y el uso de anestesia general debe ser recursos extremos, cuando se hayan agotado las demás alternativas.
- 2) La normalización de las condiciones de vida implica también la atención en servicios generales.
- 3) El cepillado y otras formas de higiene bucal, la visita periódica al odontólogo del grupo familiar y demás prácticas que favorecen la prevención o el revertir situaciones que afectan la salud bucal incluyen a las personas con discapacidad, por severa que ésta sea.
- 4) Si bien nos deben preocupar los prejuicios que tenemos, debemos prestar particular atención a como reaccionamos ante los mismos.
- 5) El rechazo y sobreprotección son dos caras de una misma moneda: la segregación.

<sup>88</sup> Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes. **Investigación en Retraso Mental, Panorama Internacional**. Compilación de Norman R. Ellis. Editado por el Servicio Internacional de Información sobre Subnormales. San Sebastián, España. 1981.

- 6) La coordinación e interconsulta profesional favorecen el desarrollo del conocimiento científico, jerarquiza los servicios de salud y redundan en una mejor atención de la población.

### Hasta aquí

Sin duda, el deterioro bucal puede comprometer a la salud en su amplio sentido, incluyendo los aspectos psicológicos y sociales. Las personas con discapacidad (por lo menos el 10% de la población) no son ajenas a esta cuestión.

Hace ya tiempo que las Naciones Unidas puntualizaron: “la equiparación de oportunidades significa el proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad –tal como el medio físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de recreo– se hace accesible para todos”.<sup>89</sup>

Asimismo tengamos en cuenta que, el no ser responsables del origen de una deficiencia no nos exime de trabajar por la mejor calidad de vida posible de cada persona con discapacidad, empleando eficientemente los recursos de la comunidad.

<sup>89</sup> Naciones Unidas, Asamblea General. **Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad**. Separata del periódico La Voz de las personas con discapacidad de América Latina. Párrafo 12. Montevideo, Uruguay. Septiembre de 1989.



## CAPÍTULO VII LA ANCIANIDAD

“*A la ancianidad. Veo en ti el estuario que se amplía y se extiende magestuosamente para verterse en el gran mar*”<sup>90</sup>

WALT WHITMAN  
(1819-1891)

Curiosamente hay ciertos temas equivalentes que no son debatidos con la misma intensidad que otros, como si los calificáramos de *distinta* manera aunque, posiblemente, sea por los tabúes entremezclados en la conciencia que nos hacen justificar las más inauditas contradicciones. Un claro ejemplo de esto es, en particular, la ancianidad de las personas con discapacidad y en general los individuos de la tercera edad.

Simone de Beauvoir inicia su extensa obra al respecto contándonos que “cuando Buda era todavía el príncipe Sidarta, encerrado por su padre en un magnífico palacio, se escapó varias veces para pasearse en coche por los alrededores. En su primera salida encontró a un hombre achacoso, desdentado, todo lleno de arrugas, canoso, encorvado, apoyado en un bastón, balbuceante y tembloroso. Ante su asombro, el cochero le explicó lo que es un viejo: ‘Qué desgracia, exclamó el príncipe, que los seres débiles e ignorantes, embriagados por el orgullo propio de la juventud, no vean la vejez. Volvamos rápido a casa. De que sirven los juegos y las alegrías si soy morada de la futura vejez’.

Buda reconoció en un anciano su propio destino porque, nacido para salvar a los hombres, quiso asumir su condición total. En eso se diferenciaba de ellos, que eluden los aspectos que les desagradan. Y en particular la vejez”<sup>91</sup>

Entonces, a manera de aporte al debate de la formulación de políticas integrales de promoción humana, esbozamos algunas ideas sobre las personas con discapacidad ancianas.

<sup>90</sup> Whitman, Walt. **Hojas de hierba**. Aguilar. Tomo I. Página 371. España. 2004.

<sup>91</sup> de Beauvoir, Simone. **La vejez**. Editorial Sudamericana. Página 8. Buenos Aires, 10 de diciembre de 1970.

## Más precisiones

En el hemisferio norte uno de los principales problemas es el notorio crecimiento relativo de los ancianos que, muchos de ellos, por la edad, engrosan la nómina de las personas con discapacidad. Tal es así que “en la mayoría de los países el número de personas de edad está aumentando, y en algunos las dos terceras partes de la población con discapacidad son personas de edad”.<sup>92</sup> En el caso de España, “un 55% de las deficiencias de las personas que han superado la edad de 64 años tiene su causa en enfermedades comunes, un 35,4% se ha producido por un proceso degenerativo o senil, un 2,9% por otros accidentes, un 1,4% por acciones de guerra o terroristas (que en su mayor parte es una secuela de la guerra civil que vivieran dichos individuos), y, por último, un 1% del total de deficiencias se debe a factores congénitos, enfermedades profesionales y accidentes de trabajo”.<sup>93</sup>

En América Latina la realidad es muy distinta pues sigue siendo un *Continente joven*, ya que las pautas culturales con respecto a la planificación familiar son muy diferentes y las tasas de expectativa de vida son más bajas. Cabe destacar que esta cuestión, aparentemente, no fue tomada en cuenta por los redactores del principal documento ya citado aquí de las Naciones Unidas referido a las personas con discapacidad.

Lo que sí es una realidad palpable en la Región son las miles y miles de personas con discapacidad ancianas absolutamente desprotegidas en todo sentido y que no existen políticas explicitadas que contengan integralmente esta cuestión, más allá que en varias constituciones se especifica claramente la cuestión como, por caso: “La familia, como elemento natural y fundamento de la sociedad, tiene derecho a la protección especial del Estado. Igualmente tendrán derecho a esa protección la madre, el niño, el anciano y el enfermo desvalido”.<sup>94</sup>

<sup>92</sup> Naciones Unidas. **Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad**. Párrafo 47. Edición del periódico La Voz de las Personas con Discapacidad de América Latina. Montevideo, Uruguay, septiembre de 1989.

<sup>93</sup> Instituto Nacional de Estadísticas. **Encuestas sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías. Un primer comentario de los resultados**. Madrid, España, 1987.

<sup>94</sup> Costa Rica. **Constitución**. Artículo 51°. San José, Costa Rica. 8 de noviembre de 1949 y reformas.

## Aspectos culturales

En el presente, gran parte de las personas con discapacidad todavía no integran sus propios núcleos familiares ya que son relativamente pocas las que forman pareja. Posiblemente, esta cuestión posea varias causas pero, sin duda, algunas están estrechamente relacionadas con la formación familiar y la educación segregada que se ha desarrollado extensamente. Como consecuencia de lo antedicho debe sumarse la notoria dependencia económica de muchas de las personas con discapacidad, aún las que transitaron años y años por las escuelas laborales especiales.

El paternalismo, tanto familiar como escolar, también deja su impronta desvirtuando el proceso de individuación y sociabilización, siendo una de las manifestaciones más evidentes la dificultad para establecer relaciones de pareja estables o, por los menos, de iniciativas sociales que coadyuven a un desarrollo pleno.

La prevalencia de conductas demagógicas refuerza sistemas que favorecen *relaciones asimétricas* donde siempre los individuos con discapacidad son objetos pasivos de su propio desarrollo. Imaginemos esta construcción de la vida y sus consecuencias directas cuando el individuo llega a la ancianidad. Gran parte de las leyes atinentes se denominan de *protección*.

También podemos comprender por qué la demanda de servicios es de escasa relevancia. Si no aportamos al desenvolvimiento local, si siempre recibimos los beneficios comunitarios a la manera de favores y no el resultado de ejercer los derechos como ciudadanos, poco podemos esperar con respecto a la vida lo más autónoma posible.

**En Latinoamérica en la práctica, todavía pareciera que la discapacidad tiene como sinónimo la dependencia y ésta es bastante aceptada por los propios involucrados con actitudes de resignación por más que el discurso público sea el contrario. La educación segregada no hace más que reafirmar el menoscabo social generalizado.**

Debemos sumar a lo recién descrito a las personas con discapacidad mental (aún la leve) que, rara vez, acceden a formas de vida independiente o medianamente independiente, por caso las tutelas individuales

o matrimoniales, sistemas semi asistidos, pequeños hogares integrados urbanamente, etcétera, por lo que en la adultez la única opción distinta a la vida familiar original es la institucionalización, con las consecuencias negativas por todos conocidas tanto en lo individual como comunitario.

**Las políticas demagógicas que, a través del clientelismo subsisten férreamente, favorecen las pensiones graciabiles como primera alternativa provocando, por un lado, el quiebre financiero de los sistemas de Seguridad Social y, por el otro, que muchas personas con discapacidad, con capacidad laborativa, no trabajen a lo largo de sus vidas activas ni aporten al sistema económico general y lleguen a la vejez sin patrimonio propio y con niveles de recursos menores a la línea de pobreza.**

Los largos lustros con tasas de más de dos dígitos de desempleo también nos permiten prever un futuro próximo de un notorio incremento de ancianos sin recursos económicos por no haber cotizado lo suficiente en algún sistema de Seguridad Social. Si sumamos a esto último la alta corrupción que medra venalmente de los aportes previsionales y que permite una evasión que supera al 50% de lo que correspondería cotizar, tendremos un escenario de mayor pobreza que se extenderá por varias décadas, aún si se revirtiera en el corto plazo la situación económica general.

Los extensos períodos de aguda recesión, la inflación y la hiperinflación, la corrupción y arbitrariedad en los poderes públicos, las políticas clientelistas, etcétera en nada contribuyen a mejorar la situación de las personas con discapacidad ancianas. **Una ciudadanía de calidad, participando activamente a través del acceso a la información e involucrándose en la toma de decisiones, sí incrementará positivamente el contexto donde se desenvuelve la sociedad en su conjunto, muy particularmente los que más necesitan.**

En tal sentido es oportuno recordar aquí parte de los aprendizajes de una iniciativa focalizada en la promoción de la generación de ingresos por parte de personas ancianas:

- Es factible la gestión directa de un proyecto por parte de una organización de personas mayores.
- Una propuesta de comunidad para personas mayores con un modelo autogestionario basado en usos y costumbres de su cultura originaria, permite elevar la autoestima de los participantes y fortalecer sus capacidades de negociación con sus entornos familiares y comunitarios.
- La vida en comunidad permite recuperar y continuar potenciando las capacidades productivas de las personas mayores.<sup>4</sup>

\* Pinto Olivares, José. **Para generar ingresos no hay edad**. HelAge Internacional. Página 106. La Paz, Bolivia.

### Aspectos demográficos

El especialista chileno Alejandro Reyes Córdoba apuntó: “En el 2050 cada uno de 4 latinoamericanos y caribeños tendrá sesenta o más años. La región envejece rápida e inexorablemente. Ello ocurre en un entorno de desigualdad económica, limitada protección social y sobrecarga de las familias en sus funciones de seguridad y protección.

El que en hace tres décadas atrás era llamado el ‘continente de la esperanza’ por la alta tasa de natalidad y el bajo nivel de envejecimiento reclama un cambio de nombre a ‘continente de la solidaridad’, para enfrentar la situación de exclusión y empobrecimiento a que se somete a la creciente población de mayor edad.

Mientras para unos el envejecimiento resulta una amenaza y problema complejo, algo así como un enorme elefante blanco que se asoma en el horizonte; para otros resulta un desafío de toma de decisiones responsables y verdaderamente democráticas de cara al inicio del milenio en condiciones de mayor desarrollo y cumplimiento de los objetivos de romper con las desigualdades. El envejecimiento será uno de los ejes de las políticas del siglo XXI”.<sup>95</sup>

<sup>95</sup> Reyes Córdoba, Alejandro. **Marco internacional y compromiso de los gobiernos ante el envejecimiento**. Ponencia en el Foro por los Derechos Humanos de los Adultos Mayores, Migración y Vejez. Página 1. Neuquén, Provincia del Neuquén, Argentina. 27 de abril de 2009.

Asimismo como es bien sabido, en América Latina los estudios demográficos realizados con las personas con discapacidad son muy escasos por los que, para ilustrar esta cuestión, nos remitimos al caso de Finlandia, sobre todo para mostrar la importancia de llegar a conclusiones más exactas con base científica, aunque no podamos extrapolar los datos a la Región.<sup>96</sup>

### **Situación matrimonial de los solicitantes de pensiones de invalidez de 35-64 años de edad y de la población económicamente activa (estandarizada por edad)**

| Situación matrimonial | Hombres     |            | Mujeres     |            |
|-----------------------|-------------|------------|-------------|------------|
|                       | Urbana<br>% | Rural<br>% | Urbana<br>% | Rural<br>% |
| <b>Solteros</b>       |             |            |             |            |
| Incapacitados*        | 13          | 17         | 8           | 8          |
| Población**           | 8           | 14         | 14          | 11         |
| <b>Casados</b>        |             |            |             |            |
| Incapacitados         | 76          | 76         | 65          | 79         |
| Población             | 87          | 83         | 67          | 76         |
| <b>Divorciados</b>    |             |            |             |            |
| Incapacitados         | 10          | 6          | 17          | 4          |
| Población             | 5           | 2          | 10          | 4          |
| <b>Viudos</b>         |             |            |             |            |
| Incapacitados         | 1           | 1          | 10          | 9          |
| Población             | 1           | 1          | 9           | 9          |
| <b>Total</b>          |             |            |             |            |
| Incapacitados         | 100         | 100        | 100         | 100        |
| Población             | 100         | 100        | 100         | 100        |

\*Solicitantes de pensiones de invalidez.

\*\*Población económicamente activa.

<sup>96</sup> Gould, Raija. **Antecedentes y carreras laborales de los solicitantes de pensiones de incapacidad en Finlandia**. Revista Internacional de Seguridad Social, Página 392, Ginebra, Suiza, 1981.

Haciendo una rápida lectura del Cuadro N° 1 observamos que:

### HOMBRES

- 1) Del total de solteros urbanos, los que tienen discapacidad son el 62% y los rurales son el 55%.
- 2) Del total de divorciados urbanos, el 67% tienen discapacidad mientras que los rurales representan el 75%.

### MUJERES

- 3) Del total de solteras urbanas, el 36% tiene discapacidad mientras las que viven en zonas rurales son el 42%.
- 4) Del total de divorciadas urbanas, el 63% tienen discapacidad y las que viven en zonas rurales representan el 50%.

Porcentaje de personas con discapacidad solteras o divorciadas, según sexo y zona de residencia, en relación a la población económicamente activa en la misma situación, entre 35 y 64 años de edad, que solicitaron pensiones de invalidez en Finlandia.

|                |             | URBANOS | RURALES |
|----------------|-------------|---------|---------|
| <b>HOMBRES</b> | SOLETEROS   | 62      | 55      |
|                | DIVORCIADOS | 67      | 75      |
| <b>MUJERES</b> | SOLTERAS    | 36      | 42      |
|                | DIVORCIADAS | 63      | 50      |

Fuente: Cuadro anterior

A manera de síntesis podemos afirmar:

- a) Que los hombres con discapacidad tienen mayores dificultades para formar pareja o mantener la relación matrimonial.
- b) Que las mujeres con discapacidad tienen más dificultades para mantener la pareja que para conformarla.

- c) Considerando el total, no habría mayores diferencias entre los solteros con y sin discapacidad, pero si es notable en los casos de divorcio, pues el 64% tiene discapacidad.

NOTA: es posible que la mayoría de las personas con discapacidad mental a los 34 años de edad ya tengan pensión a la invalidez, por lo que es probable que no estén incluidos en el universo estudiado o en una proporción significativa menor. Recuérdese que la discapacidad mental es aproximadamente el 50% de la población con discapacidad. También es importante aclarar que no estamos diferenciando, por falta de información, la edad en que comienza la discapacidad, dato que sería muy interesante para profundizar el análisis.

No obstante las restricciones apuntadas hemos transcrito las cifras para aportar algunos elementos para el debate.

Cabe reiterar que estos datos no son equiparables para América Latina, donde la situación de las personas con discapacidad, en general, es de notoria subvaloración cultural y en particular las mujeres, por lo que es muy posible que las diferencias entre casados y los que no lo están (solteros y divorciados) sean mayores y que las cifras correspondientes a las mujeres sean inversas a las aquí presentadas. También debemos apuntar que el *machismo* en la Región contribuye a que sean más los varones con discapacidad que formen pareja que las mujeres en equivalente situación.

Lo importante de esta cuestión es señalar que deben hacerse estudios específicos al respecto, mientras no tengamos censos poblacionales que indaguen estos asuntos. También que quede bien en claro que **quienes insisten en proponer y ejecutar estrategias de educación por separado están coadyuvando al aislamiento de las personas con discapacidad y que, el mismo, tendrá particular incidencia al llegar a la ancianidad con lo que eso significa desde el punto de vista individual y social.**

## Aspectos sociales

Insistimos, en Latinoamérica, generaciones y generaciones fueron educadas (y lo siguen siendo en muchas ocasiones) en la idea de que las personas con discapacidad no formarán pareja, afianzándose los prejuicios en ese sentido. No obstante, el concepto de normalización se va imponiendo a la par que se consolida una adecuada autoestima personal de los directamente involucrados.

Por otro lado, las políticas sociales, tanto de los gobiernos como de las entidades de la sociedad civil que tendieron férreamente a la institucionalización se están modificando lentamente, lo que permite suponer cambios con respecto a la situación de las personas con discapacidad ancianas.

También debemos anotar en el *haber* los actuales esfuerzos por revertir la *educación segregada*, la normalización de las condiciones de vida de las personas con discapacidad, la integración social amplia y sin distingo y la creación de más centros de vida independiente que, en definitiva, son parte del bregar por la equiparación de oportunidades. En este accionar están comprometidas las personas con discapacidad mental, aunque aun son las que encuentran las mayores barreras estructurales para su desarrollo pleno.

Sin duda, la generación de ingresos es una cuestión clave, muchas veces en lo económico y casi siempre en lo psicológico y social como lo apunto el experto boliviano José Pinto Olivares: “Los proyectos empiezan con el componente de generación de ingresos, pero luego se convierten en una cuestión de autoestima individual y en algunos casos colectiva, más allá de lo productivo.

Cuando los viejos y viejas participan en la formulación del proyecto ponen mucho empeño y añaden valor a la propuesta, mejoran su capacidad de gestión y la calidad de los productos o servicios<sup>97</sup>.

La estrecha relación que existe entre la Seguridad Social y las personas con discapacidad ancianas es tan evidente que exige de justificar

<sup>97</sup> Pinto Olivares, José. **Para generar ingresos no hay edad**. HelpAge Internacional. Página 8. La Paz, Bolivia. Mayo de 2005.

el asunto. Pero también es hartamente conocida la situación en la Región de esos sistemas (que poco aseguran), cuyas prestaciones, muchas veces, ni siquiera son las propias de la atención de las necesidades básicas.

Por otro lado, hay generaciones de personas con discapacidad que, producto de la educación (inadecuada capacitación y segregada), no acceden a puestos de trabajo o sus ingresos son mínimos, por lo cual no cotizan en algún sistema de retiro o jubilación o lo que reciben oportunamente es muy inferior a los requerimientos vitales. Las pensiones a la invalidez, en casi toda Latinoamérica, significan cifras mensuales equivalentes a los gastos de una semana o menos o similares al costo de un *almuerzo de trabajo* de quienes fijan los montos y se alardean de esas decisiones aduciendo que el *un gran esfuerzo del gobierno de turno*.

Cabe destacar que las personas con discapacidad mental son las que sufren las peores consecuencias negativas de los sistemas de Seguridad Social, siendo menores las posibilidades de obtener alguna cobertura suficiente a mayor el grado de profundidad de la discapacidad o cuando ésta está asociada a, por ejemplo, graves problemas de conducta.

Las personas con discapacidad ancianas que viven en las extensas zonas rurales frecuentemente no tienen ni la más mínima atención, como el resto de la población que produce el alimento de quienes, entre otros, legislan o administran al respecto.

La Conferencia convocada por la CEPAL/Naciones Unidas en el 2007 generó un documento clave, de suma utilidad para la formulación de políticas integrales:

“Promovemos la puesta en práctica de iniciativas para mejorar la accesibilidad del espacio público, adaptar las viviendas a las necesidades de los hogares multigeneracionales y unipersonales compuestos por personas de edad y facilitar el envejecimiento en el hogar con medidas de apoyo a las familias, y en especial a las mujeres, en la tarea de cuidar”.<sup>98</sup>

<sup>98</sup> CEPAL/Naciones Unidas. Segunda Conferencia regional intergubernamental sobre envejecimiento en América Latina y el Caribe: hacia una sociedad para todas las edades y de protección social basada en derechos. **Declaración de Brasilia**. Apartado 16. Brasilia, Brasil. 4 al 6 de diciembre de 2007.

**Desde siempre en los discursos se expresa que, ocuparnos de la niñez es preocuparnos por el futuro de la humanidad, la cobertura que brinda, en el presente, los sistemas de Seguridad Social a las personas con discapacidad ancianas ratifica, en lo cotidiano, la falsedad de la voluntad en tal afirmación sostenida como un axioma. El futuro del género humano es hoy, no hay vuelta que darle.**

Otro elemento a tener en cuenta es la prevención ya que, las personas con discapacidad ancianas tienen, por lo menos, equivalentes posibilidades de enfermarse o accidentarse que el resto de la población de su grupo etario y la misma debe ser incluida dentro de las políticas generales o específicas para la tercera edad, evitando nuevas formas de especificidad segregándolas una vez más.

Para esto hay que insistir en la supresión de los estigmas que, ante la discapacidad focaliza la atención, casi como paranoicos, en ésta ante la imposibilidad de evitar la pseudo omnipresencia de la deficiencia.

**Con respecto a las personas con discapacidad ancianas también debemos desalentar las estrategias de desarrollo por separado, basadas en criterios de supraespecialización (que en la práctica rara vez existen) y buscar formas de complementariedad resultantes de los principios de normalización, integración y ayuda mutua.** En otras palabras, “la cuestión podría quedar formulada de la siguiente manera: la ancianidad, ¿es un factor favorable para la integración de la población deficiente? Hay una opinión generalizada en sentido afirmativo y, en ese sentido, parece importante aprovechar indistintamente los recursos puestos a disposición de los diferentes colectivos (deficientes y ancianos) en la medida en que sus necesidades se homogeneizan. Sin embargo, ocurre que el marginado se suele convertir en el mayor marginante y cada grupo se opone a compartir unos recursos de por sí escasos con otros grupos marginados aunque su problemática sea similar”.<sup>99</sup>

**Los responsables de la difusión de información, sobre todo los periodistas, deben contribuir a aventar los estereotipos focalizados**

---

<sup>99</sup> Azúa, Paulino. **Introducción al Simposio Internacional sobre envejecimiento y deficiencia mental.** Editado por el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Página 9. Madrid, España. Mayo de 1988.

**que insisten en que las personas con discapacidad se enferman o accidentan más o que tienen necesidades e intereses intrínsecamente distintos al resto de la población pues, esos prejuicios refuerzan temores infundados a la convivencia, acceso a puestos de trabajo, plazas en los centros de esparcimiento y turismo, hogares para ancianos, etcétera.**

En síntesis, **en nuestra sociedad están subvaloradas la discapacidad y la ancianidad, cuando éstas se combinan las dificultades de desarrollo pleno son mayores.**

### **Algunas propuestas**

La principal está dirigida a las personas con discapacidad pues, son las primeras que deben tomar conciencia de que la vejez es una instancia más en la vida normal de todo individuo y no una *sorpresa* que algunos reciben. Desde luego que, muy particularmente, **los conductores de las entidades específicas tienen que incorporar dentro de las prioridades de acción las cuestiones relacionadas con la ancianidad.**

Los familiares de las personas con deficiencia mental, sobre todo cuando es severa o profunda o está combinada con graves problemas de conducta, deben reforzar las instituciones pertinentes e ir incorporando nuevas generaciones para que sean garantía de continuidad y, asimismo, el involucramiento de miembros de la comunidad sin compromiso directo con la discapacidad es una buena estrategia de integración y enriquecimiento social.

Una clara prueba de la poca atención que suscita el tema es que el *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad*, tan detallista en algunos aspectos, casi no menciona los asuntos aquí tratados salvo en un párrafo denominado “grupos especiales” y en otro muy al pasar. En la versión original, el extenso Índice Temático se subdivide en 550 rubros pero ninguno está dedicado a la ancianidad. Recordemos que ese importante documento fue redactado por personas con discapacidad y especialistas en la materia de amplia trayectoria y aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas.

En un muy interesante trabajo, María Inés Passanante propuso:

“1) Integrar a las personas de edad a la sociedad mediante su participación en tareas que redunden en beneficio de ‘otros’.

2) Promover una vejez ‘activa’, incentivando acciones de colaboración y solidaridad con otros miembros de la comunidad.

3) Propiciar un esparcimiento sano que los ayude a crecer en vida espiritual y en el encuentro con los demás”.<sup>100</sup>

La prevención es fundamental. Muchas veces lo que sucede en la vejez es, en gran parte, nada más que el resultado de lo hecho o dejado de hacer con anterioridad. Bastantes de las deficiencias propias de la edad podrían evitarse, disminuir sus consecuencias, retardar su inicio o suavizar su intensidad si realmente hiciéramos prevención.

Prevención, prevención es la consigna que debe imponerse en todos los ámbitos pues es el mejor camino para la vida plena.

La Seguridad Social tiene que ser fortalecida y, sobre todo, priorizada. Para que eso suceda coherentemente los propios beneficiarios han de participar activamente en la planificación de lo que les incumbe en forma directa y velar muy particularmente para que la corrupción deje de medrar los recursos.

**Las políticas de desarrollo por separado no han conducido a la interacción social o, ni siquiera, a la yuxtaposición. El principio de normalización de las condiciones de vida incluye a las personas con discapacidad ancianas; trabajar para que el mismo se generalice es consolidar la equiparación de oportunidades sin distingo alguno.**

El bregar por la integración social también implica a las personas con discapacidad ancianas y es tiempo de comenzar a ocuparnos intensamente de esta cuestión, aunque más no sea para ser congruentes con la ética que decimos sustentar.

<sup>100</sup> Passanante, María Inés. **Políticas Sociales para la Tercera Edad**. Humanitas. Página 159. Buenos Aires, Argentina. Julio de 1983.

**La denigrante situación de millones de personas con discapacidad ancianas es una afrenta a la humanidad que está reflejando el alma de las generaciones que han traspasado las puertas del tercer milenio de la era donde todo ser humano es mi prójimo.**

### **Una última reflexión**

Y concluimos con las palabras finales de la obra cuyas líneas citamos al comenzar.

“La sociedad sólo se preocupa del individuo en la medida en que produce. Los jóvenes lo saben. Su ansiedad en el momento en que abordan la vida social es simétrica a la angustia de los viejos en el momento en que quedan excluidos. Entretanto, la rutina enmascara los problemas. El joven teme esa máquina que va a atraparlo, trata a veces de defenderse a pedradas; el viejo, rechazado por ella, agotado, desnudo, no tiene más que ojos para llorar. Entre los dos la máquina gira, trituradora de hombres que se dejan destrozar porque no imaginan siquiera que pueden escapar. Cuando se ha comprendido lo que es la condición de los viejos no es posible conformarse con reclamar una ‘política de la vejez’ más generosa, un aumento de las pensiones, alojamientos sanos, ocios organizados. Todo el sistema es lo que está en juego y la reivindicación no puede sino ser radical: cambiar la vida”.<sup>101</sup>

<sup>101</sup> de Beauvoir, Simone. **La vejez**. Editorial Sudamericana. Buenos Aires, 10 de diciembre de 1970.

## CAPÍTULO VIII LOS ABORÍGENES

*“Ahora bien: con el primer rayo de Pensamiento aparecido sobre la Tierra, la Vida encuentre con el hecho de haber generado un poder capaz de criticarla y de juzgarla. Riesgo éste formidable por mucho tiempo adormecido, pero cuyos primeros peligros estallan ante nuestro primer despertar a la idea de Evolución. Como los hijos que se hicieron mayores, como unos obreros convertidos en ‘conscientes’, estamos en condiciones de descubrir que **un algo** se desarrolla en el Mundo, por medio de nosotros mismos, quizá a nuestra propia cuenta. Y lo que es aún más grave, nos damos cuenta de que en esta grande partida emprendida, nosotros somos a la vez los jugadores, los naipes y la apuesta. Nada ya podría continuar si abandonamos nuestra mesa de juego. Aunque nada tampoco nos puede obligar a quedarnos sentados en ella. Y este juego, ¿vale la pena? ¿O es que estamos engañados?... Problema éste apenas formulado todavía en el corazón del Hombre, habituado desde hace centenares de siglos a ‘andar’. Sin embargo, problema también cuyo simple murmullo anuncia de manera infalible las próximas riñas”.*<sup>102</sup>

TEILHARD DE CHARDIN  
(1881-1955)

### Introducción

A veces, pareciera que la ética y la política fueran cuestiones contrapuestas o, por lo menos, *nichos estancos* que mutuamente se excluyeran. Dicho con otras palabras, en bastantes oportunidades los principios éticos *no sirven* para el accionar político (salvo fortuita coincidencia) y en el *arte de lo posible* todo vale aún cuando caigamos en el abismo de flagrantes contradicciones con los valores reconocidos como sustentados. Lo aquí expresado lo podemos observar claramente, entre otras, en los

<sup>102</sup> Chardin, Teilhard de. **El fenómeno humano**. Ediciones Taurus. Página 279. Madrid, España. Marzo de 1967.

discursos pronunciados en las campañas proselitistas, donde los candidatos manifiestan lo que interpretan que el electorado desea *escuchar*, independientemente de su opinión personal o de lo que realizará si obtienen el *favor* de los votantes. Que el incumplimiento de las *promesas electorales* sea causa de revocatoria de mandato es una buena alternativa que contribuye a la eficiencia del monitoreo ciudadano y a reforzar los mecanismos que articulan las democracias de calidad. El *Plan de Metas* es también una muy buena herramienta de *monitoreo ciudadano*.

Desde luego que en este *esquizofrénico* andar es muy difícil formular plataformas electorales que efectivamente serán la base de los programas de gobierno. Si el discurso de los poderes es mendaz, hasta la verdad más evidente estará teñida de sospecha. Los candidatos *auténticos* difícilmente podrán diferenciarse o, al menos, el esfuerzo para lograrlo será una inversión adicional en nada desdeñable; el dislocado andar es frecuentemente aceptado, sobre todo por quienes decretan arbitrariamente la *muerte de las ideologías* mientras construyen nuevos *templos* y acumulan poder sin medida invocando al pragmatismo. Desde luego que gobiernos autoritarios de las más variadas ideologías tampoco logran equidad generalizada aunque invoquen pretéritas revoluciones u horizontes lejanos de ventura.

Sin duda estamos muy lejos de tratar de sacudirnos nuestras respectivas cuotapartes de lo que nos compete dentro de los contextos en donde podemos influir, sobre todo las que corresponden a la omisión. Además, que cada uno se coloque el sayo que le quepa pues en estos asuntos hay muchos escultores a la manera de Pigmalión, rey de la mitología griega del rey de Chipre.

Por lo menos en América, al formular políticas de promoción humana integrales, incluyendo a las personas con discapacidad, es necesario tener en cuenta a las comunidades aborígenes respetando sus derechos a la autodeterminación y, por ejemplo, sus valores culturales. En tal sentido Armando Marileo Lefio puntualizó: “Para llegar a comprender en su real dimensión al mundo mapuche, como un mundo particular y distinto, es recomendable no emitir juicio ni concepto desde lo occidental, ya que aun para nosotros es complicado hablar desde lo mapuche; para hacerlo

hemos tenido que divorciarnos de los elementos adquiridos en el mundo *wingka*, para así reingresar en nuestra cultura (...).<sup>103</sup>

## Estado de situación

En la actualidad, en muchos países, viven comunidades aborígenes que son los legítimos descendientes de los pobladores originarios de sus respectivos territorios. Esto es una cuestión focal que debe ser tenida particularmente en cuenta. Asimismo, dichas comunidades mantienen, en bastantes casos, aunque sea parcialmente, una forma de existencia peculiar cuyas raíces se remontan a siglos pasados. Es más, su situación de endogrupos, por un lado, es reforzado sustentando valores culturales y, por el otro, continuamente reciben, sin ser consultados, embates de otras culturas, fundamentalmente a través de los medios de comunicación social y el Estado que le son ajenos, los sistemas educativos y en los centros poblados cuando emigran temporariamente por razones laborales o de salud.

Es clave el respeto a los valores culturales, perspectivas y tradiciones propias como podemos observar en el siguiente testimonio: “El pueblo *toba* cuenta con el Concejo de Pueblos Originarios de Salud. Ahí dialogamos con la Facultad de medicina para darles conocimiento a los médicos que optan por tener contacto con los pueblos indígenas.

También tenemos una medicina tradicional, tenemos nuestro *pio' oğanaq*, tenemos las hierbas, los humos como *sahumerios*. Todo esto se mantiene, y también las normas de vida de la mujer en la alimentación, la *algarroba* y la elaboración de comidas ancestrales.

Aunque mucho no se mantengan las costumbres en la ciudad, de una o de otra forma las buscamos. La mayor parte de mis hermanas indígenas no usan pantalón. A mí, los hermanos ancianos de mi pueblo me autorizaron a usarlos. Hasta para entrar a un pueblo estoy autorizada.

El Consejo vela por la salud de la comunidad. No hubo una buena relación entre el médico o el enfermero no indígena, y por eso nece-

<sup>103</sup> Marileo Lefio, Armando. **Mundo Mapuche**. AVINA. Página 5. Bariloche, Provincia de Río Negro, Argentina. Enero de 2009.

sitamos capacitar gente para poder interrelacionarnos. En mi caso, cuando tuve a mi hijo en el hospital, me sentí bien, a mi manera de ver. Aunque mis hermanas por ahí son maltratadas, no las atienden o no les dan medicamentos. Creo que yo me sentí bien por mi personalidad. Yo hablo castellano y mis hermanas que no lo hablan no pueden expresar lo que sienten. Todo eso está pasando en el norte argentino y me duele mucho.

Mis sobrinas que traje del Chaco tampoco hablan castellano. Uno en el Chaco tiene una capacitación, un título de bachiller en castellano, pero aquí, en Rosario, es diferente. Con mis sobrinas hablo en toba; ellas hilan en toba el pensamiento. Esto es un desafío para presentar a las autoridades. En Paraguay, por ejemplo, se habla guaraní en todos los aspectos. ¿Por qué no lo podemos hacer nosotros también?”<sup>104</sup>

Lo que reviste mayor gravedad inmediata son los generalizados paupérrimos niveles de subsistencia. En este sentido, para América Latina, tengamos presente que “estos grupos registran en promedio los indicadores más desfavorables, desde mortalidad infantil a ingresos monetarios, y los más difíciles procesos de incorporación sociales que se les brinda”.<sup>105</sup> Otro antecedente en tal sentido, por caso: “El relator especial Independiente de Naciones Unidas contra el Racismo y la Discriminación, Doudou Dien, concluyó durante su visita a Guatemala en 2004 que en el país el racismo, un pilar ideológico de la Conquista, aun construye la realidad histórica, social y cultural. El mapa de pobreza y marginación coincide con los lugares donde habita población indígena. Existe un racismo y una discriminación racial instituidos desde el mismo Estado, que afecta sobre todo a los pueblos indígenas.

El Acuerdo sobre Identidad y Derechos de los Pueblos Indígenas consigna que para superar la discriminación legal y de hecho que sufren las personas indígenas en el país ‘se requiere el concurso de todos los ciudadanos en la transformación de mentalidades, actitudes y comportamientos’.

<sup>104</sup> Morales, Ofelia. En **Mujeres dirigentes indígenas**. Secretaría de Cultura de la Nación. Primera reimpresión. Páginas 124 y 125. Buenos Aires, Argentina. Abril de 2008.

<sup>105</sup> CEPAL, PNUD y UNICEF. **Reunión sobre Crisis Extrema**. Lima, Perú. 1986.

Se han producido ciertos avances en Guatemala. En los últimos años ha sido aprobado el Decreto para la difusión de la no discriminación (2002) y creadas, la Comisión Presidencial contra la Discriminación y el Racismo contra los Pueblos Indígenas, así como el Foro Permanente de la Juventud contra la Discriminación y el Racismo. El sistema de justicia también está siendo puesto a prueba, al haber sido presentadas las primeras demandas legales por discriminación racial<sup>106</sup>. En el mismo sentido es clave tener en cuenta que “la falta de políticas públicas de desarrollo de las comunidades mapuce, sumado a la situación territorial que las mantiene comprimidas territorialmente y a la definida política asistencialista que desarrolla el gobierno provincial, generadora de dependencia y desmovilización cultural, producen como una constante la situación de absoluta precariedad, que engloba a todas las comunidades con necesidades básicas insatisfechas”<sup>107</sup>.

Asimismo, como muy bien lo puntualiza el destacado boliviano Miguel Castro Arze: “Aunque el Gran Chaco sea todavía un mundo desconocido y con no poca frecuencia desformados en la historiografía tradicional, y también en la literatura actual del desarrollo, la realidad de los pueblos indígenas que lo habitan lo es mucho más. En efecto, los indígenas chaqueños aún hoy habitan un mundo donde son múltiplemente negados.

Negados por el Estado que no sólo desatiende sus legítimas demandas, sino que les ha impuesto formas ajenas de relacionamiento con el poder público, cuando no en franca contraposición a sus modos tradicionales de organización y gestión de sus desarrollo.

Negados por la sociedad nacional envolvente, que ve en ellos resabios de un pasado que con mucha facilidad es asimilado como sinónimo de retraso y como un obstáculo a lo que se considera el ‘verdadero desarrollo’. Negación que ha dado origen a una diversidad de mitos negativos

<sup>106</sup> **Periodismo sin discriminación.** Asociación DOSES. Página 9. Guatemala, Guatemala. 2004.

<sup>107</sup> Salgado, Juan Manuel; Gomiz, María Micaela y Huilipan, Verónica. **Informe de situación de los Derechos Humanos del Pueblo Mapuce en la Provincia del Neuquén.** Observatorio de Derechos Humanos de Pueblos Indígenas. Página 12. Neuquén, Provincia del Neuquén, Argentina. 2009.

en torno a lo indígena, como aquel ampliamente difundido que da cuenta de los indígenas como seres flojos y carentes de toda iniciativa para el trabajo productivo.

Igualmente, en muchas ocasiones los indígenas han sido negados por ciertos programas de cooperación internacional que los consideran inviables en el marco de los modelos tradicionales del desarrollo y por lo tanto no sujetos de sus líneas de financiamiento<sup>108</sup>.

Otro antecedente de los muchos que existen es que: “Los **mocovíes** somos diez mil. Somos sobrevivientes de la conquista. (...)”

El hermano blanco muchas veces no alcanza a entender el sentido espiritual que tenemos sobre la tierra. Nuestra mentalidad con la tierra tiene que ver con lo espiritual, con el sentimiento, con la libertad de poder vivir un espacio. Cuando hablamos de un espacio de vida, hablamos de un espacio donde podamos desarrollarnos, donde podamos tener un contacto mucho más directo con la vida; en donde la vida se expresa, la vida podemos sentirla entre nosotros. Sin tierra y sin espacio suficiente para vivir nos sentimos ahogados, como asfixiados<sup>109</sup>.

Así mismo es clave sumar aquí el pensamiento de destacado filósofo y prolífero escritor brasileño Leonardo Boff: “Hoy nos encontramos en una fase nueva de la humanidad. Todos estamos regresando a la Casa Común, la Tierra: los pueblos, las sociedades, las culturas y las religiones. Todos intercambiamos experiencias y valores. Todos nos enriquecemos y nos complementamos mutuamente.

También los pueblos originarios, los indígenas de varias partes del mundo –ellos son cerca de 300 millones–, participan de ese gran concierto de los pueblos, en el cual se incluyen las tribus que viven en Brasil. Todos ellos son portadores de una sabiduría ancestral, que le está faltando a casi toda la humanidad, sabiduría necesaria para iluminar los graves problemas que colectivamente enfrentamos. Problemas relativos a la convivencia pacífica entre los pueblos, la combinación adecuada

<sup>108</sup> Castro Arze, Miguel. **Memorias de un caminar**. CER-DET. Página 17. Tarija, Bolivia. 2004.

<sup>109</sup> Equipo Nacional de Pastoral Aborígen. **El secreto de la tierra. Pueblos del Gran Chaco**. Resistencia, Provincia del Chaco, Argentina. S/f.

entre trabajo y el ocio, la veneración y el respeto para con la naturaleza, la integración fraternal entre todos los seres de la creación, viviendo como parientes, hermanos y hermanas. En fin, problemas relativos al casamiento entre el cielo y la tierra, que confiere una experiencia del ser humano con la totalidad de las cosas y con la Fuente originaria de todo el universo. (...)

Tenemos mucho que admirar, disfrutar y aprender a partir de toda esa tradición sapiencial. Nuestros indígenas no son primitivos, apenas diferentes. No son incultos, más civilizados. No son ultra antiguos, y si contemporáneos. Son humanos como nosotros, portadores de las mismas búsquedas, de las mismas ansiedades y de las mismas esperanzas que los hombres y las mujeres de nuestro tiempo y de todos los tiempos. Apenas se expresan en un dialecto diferente, que es extraño para muchos de nosotros, mas siempre sorprendentemente y de observación atenta de las cosas de la vida y de la naturaleza”.<sup>110</sup>

Por otro lado es clave tener presente la situación en Chile; en tal sentido, una de las personalidades en la materia apuntó en el 2009: “Como en pocas ocasiones, además, organizaciones de la sociedad civil dedicadas a la promoción, documentación y/o defensa de los derechos humanos, y organizaciones representativas de los pueblos indígenas, hicimos uso de los mecanismos del Sistema de la ONU para la supervisión y monitoreo de las obligaciones contraídas por el Estado chileno en esta materia.

En efecto, conscientes del espacio que los actores no gubernamentales, incluyendo organismos de derechos humanos y pueblos indígenas, entre otros, han ido ganando al interior de la entidad, tanto en la promoción de los estándares de derechos humanos como en el monitoreo de los compromisos hasta ahora adquirido por los Estados en esta materia, y del rol que estos juegan en la denuncia frente a situaciones de violación de estos derechos, diversas entidades, de manera generalmente articulada, hicimos llegar numerosa información a las instancias de las

<sup>110</sup> Boff, Leonardo. **O casamento entre o céu e a terra**. Salamandra. Página 9. Río de Janeiro, Brasil 2001.

Naciones Unidas que durante este año analizaron la situación de los derechos humanos en Chile.

A través de presentaciones realizadas al CDH en el marco del primer Examen Periódico Universal (EPU) que Chile debió rendir ante esta entidad, y de informes alternativos a los del Estado que fueran enviados y/o presentados ante los órganos de tratado y ante los procedimientos especiales de la ONU antes referidos que este año se enfocaron en Chile, los organismos de derechos humanos y organizaciones de pueblos indígenas pusimos el acento en las múltiples y preocupantes situaciones de incumplimiento de las obligaciones contraídas por el Estado en esta materia, así como en las graves situaciones de violación de derechos humanos ocurridas en los últimos años en el país. También representamos ante las instancias que ya habían analizado la situación de derechos humanos, el incumplimiento de las recomendaciones que ellas habían formulado en el pasado al estado chileno en los ámbitos de su competencia”.<sup>111</sup>

Por suerte, cada vez más surgen aportes que contribuyen muy positivamente al proceso de reconocimiento efectivo de los derechos ancestrales fundados en una profunda cosmovisión de los pueblos originarios, por ejemplo lo estudiado acabadamente por Manuel Moreira con respecto al sistema de administración de Justicia. “Se incluyen dos casos de entrecruzamiento entre la justicia oficial y la indígena (guaraní), como datos empíricos al solo efecto de examinar el comportamiento de los segundos con respecto a la actividad judicial, en sus aspectos rituales, sin que se pretenda efectuar una comparación amplia de los sistemas o encontrar interrelaciones. La idea no es construir una morfología comparativa, sino extraer información de cómo la estructura cognitiva elemental en una sociedad compleja se pierde o confunde con nociones inestables, mientras sobrevive en estas comunidades, que se encuentran en una situación de dominación, de crisis de su identidad y pérdida progresiva de sus valores. Se observa como las formas de juzgamiento,

<sup>111</sup> Aylwin, José. Presentación. **Los Derechos Humanos en Chile: La evaluación de la sociedad civil, los pueblos indígenas y las Naciones Unidas**. Observatorio Ciudadano. Página 6. Temuco, Chile. 2009.

fielmente conservadas, aparecen como algo más que un mero derecho consuetudinario, porque prevalece notoriamente sobre otras notas culturales perdidas o sustituidas”.<sup>112</sup>

También debemos puntualizar que Argentina estableció una norma nacional dentro de la estrategia para penalizar los actos de discriminación: Artículo 1°. Quien arbitrariamente impida, obstruya, restrinja o de algún modo menoscabe el pleno ejercicio sobre bases igualitarias de los derechos y garantías fundamentales reconocidos en la Constitución nacional, será obligado, a pedido del damnificado, a dejar sin efecto el acto discriminatorio o cesar en su realización y a reparar el daño moral y material ocasionados.

A los efectos del presente artículo se considerarán particularmente los actos u omisiones discriminatorios determinados por motivos tales como raza, religión, nacionalidad, ideología, opinión política o gremial, sexo, posición económica, condición social o caracteres físicos.

Artículo 2°. Elévase en un tercio el mínimo y en un medio el máximo de la escala penal de todo delito reprimido por el Código Penal o leyes complementarias cuando sea cometido por persecución u odio a una raza, religión o nacionalidad, o con el objeto de destruir en todo o en parte a un grupo nacional, étnico, racial o religioso. En ningún caso se podrá exceder del máximo legal de la especie de pena de que se trate.

Artículo 3°. Serán reprimidos con prisión de 1 mes a 3 años los que participaren en una organización o realizaren propaganda basados en ideas o teorías de superioridad de una raza o de un grupo de personas de determinada religión, origen étnico o color, que tengan por objeto la justificación o promoción de la discriminación racial o religiosa en cualquier forma.

En igual pena incurrirán quienes por cualquier medio alentaren o incitaren a la persecución o el odio contra una persona o grupos de personas a causa de su raza, religión, nacionalidad o ideas políticas.

<sup>112</sup> Moreira, Manuel. **Antropología del Control Social**. Editorial Antropofagia. Página 13. Buenos Aires, Argentina. Noviembre de 2001.

Artículo 4º. (Agregado por Ley 24.782). Se declara la obligatoriedad de exhibir en el ingreso a los locales bailables, de recreación, salas de espectáculos, bares, restaurantes u otros de acceso público, en forma clara y visible el texto del artículo 16 de la Constitución Nacional, junto con el de la ley.

Artículo 5º (Agregado por Ley 24.782). El texto señalado en el artículo anterior, tendrá una dimensión, como mínimo de treinta centímetros de ancho, por cuarenta de alto y estará dispuesto verticalmente.

En el mismo al pie, deberá incluirse un recuadro destacado con la siguiente leyenda: ‘Frente a cualquier acto discriminatorio, usted puede recurrir a la autoridad policial y/o juzgado civil de turno, quienes tienen la obligación de tomar su denuncia’.<sup>113</sup>

A manera de ejemplo de lo cuánto ha variado la situación, transcribimos parte de un informe de principios del Siglo XX: “Entre nosotros, algunas concesiones y leyes aisladas han amparado a ciertos caciques y tribus del sur de la provincia de Buenos Aires, y administrativamente se ha tratado de ayudarles a establecerse y a entrar a la civilización concediéndoles tierras para trabajar. Queda por resolver el problema del Chaco, de cuyo territorio el Gobierno ha tomado posesión sin dominar ni reducir las tribus de una manera definitiva.

Creo que conviene ensayar la colonización, porque el sistema de la violencia no produce resultados. Los indios se internan en el bosque, desaparecen, vuelven, renuevan sus excursiones y constituyen una amenaza constante. Algunos se someten y trabajan por salarios miserables en los obrajes, pero los abusos que se cometen contra ellos son tales, que en la primera oportunidad se levantan y vuelven a la selva, al seno de las tribus alzadas, donde son emisarios de descontento. Usando de los medios suaves, atrayéndoles por el halago de concesiones de tierras, provisión de útiles de labranza y medios de subsistencia, se puede llegar a hacerles adoptar una vida regular. Todo esto, naturalmente, bajo

<sup>113</sup> Argentina. Ley N° 23.592. Sancionada el 3 de agosto de 1988; promulgada el 23 de agosto de 1988 y publicada en el BO de 5 de septiembre de 1988.

la más rigurosa vigilancia de las autoridades militares en los primeros tiempos.

Establecer oficialmente un **Patronato de indios** para estudiar lo referente a este asunto, y para protegerlos de los avances de sórdidos comerciantes y empresarios, que usan de su trabajo mediante escasa remuneración, rescatada por la venta de bebidas alcohólicas y de artículos de consumo, en almacenes de su propiedad. Los indios llamados **mansos**, que se someten al trabajo son generalmente explotados por esos modernos civilizadores.

Dicho Patronato, además de velar por el buen tratamiento que se debe a estos dueños primitivos del territorio, podrá tener a su cargo lo referente a su incorporación a la vida civil y social, amparándolos en sus derechos ante la justicia, haciendo respetar sus contratos, y el reconocimiento de sus títulos de posesión o dominio sobre las tierras que habiten, trabajen o pueblen, de acuerdo con las concesiones que se le hagan por ley o administrativamente<sup>114</sup>.

Por nuestra experiencia personal en comunidades mapuches en la parte sur de la Cordillera de los Andes, desde 1965 hasta 1973, podemos afirmar que encontramos algunas situaciones equivalentes a las recién descritas. Además, nunca conocimos en ninguna de las zonas donde trabajamos, a una familia o grupo que realizara algún tipo de discriminación por razones de discapacidad. Asimismo vimos como los *inocentes* (con discapacidad mental) estaban perfectamente incorporados a la vida social y productiva.

En síntesis, “los planes y la acción legislativa llevados a cabo a partir de esa época (en USA de 1890) dieron por resultado la cesión de amplias superficies de tierra propia de los indios. La misma sociedad indígena sufrió los sofocones y embates de un paternalismo benévolo y decidido a llevar a término la asimilación del pueblo indio sin más tardanza. Los métodos y procedimientos establecidos con miras a este objetivo fueron dolosos unas veces, benignamente desatinados otras.

<sup>114</sup> Montero, Belisario J. **Estudios Sociales**. Tipografía La Académica. Páginas 102 y 103. Barcelona, España. 1910.

De este modo, la imagen generalizada de las tribus indias en la actualidad es la de un pueblo que ha sobrevivido en cifras, en organización social, en costumbres y conceptos de vida, en la conservación de los recursos materiales y en su posición ante la ley. Tal situación podría describirse como una supervivencia de fragmentos, de entidades incompletas; pero así erraríamos el blanco. Todo pueblo, en cualquier época, es una supervivencia de fragmentos del pasado. La función de la cultura es siempre la de reconstruir los fragmentos en un todo en marcha. Los indios, a pesar de lo perdido o vuelto inútil de su antigua experiencia, constituyen aún un persistente engaste étnico y cultural, con su apuesta al futuro<sup>115</sup>.

### ¿Olvido?

En las comunidades aborígenes también existen personas con deficiencias, aunque pareciera que rara vez son tenidas en cuenta por quienes se ocupan de los asuntos relacionados con la discapacidad.

Recuérdese las graves situaciones socioeconómicas de estos grupos poblacionales, donde las enfermedades, mal nutrición y condiciones sanitarias generales pueden aumentar notoriamente las tasas de mortalidad y discapacidad por causas evitables.

Asimismo, la asidua falta de atención por parte de los poderes públicos, quizá por ser considerados habitantes **políticamente marginales**, hace que las posibilidades de mejorar las condiciones de vida quede librada a las pocas fuerzas de cada comunidad o a la ayuda externa casi siempre originadas en motivaciones religiosas o proselitistas partidarias, a veces realizadas a distancia o *misiones* esporádicas y la mayoría de las veces con criterios que poco respetan los factores culturales, geográficos, etcétera.

A nuestro entender, otro tanto le corresponde a muchas entidades representativas de las personas con deficiencia pues, rara vez se han ocupado de incluir como propio lo que les sucede en este sentido a las

<sup>115</sup> Mc Nickle, D'Arcy. **Las tribus indias de los Estados Unidos**. EUDEBA. Páginas 13 y 14. Buenos Aires, Argentina. Mayo de 1965.

comunidades aborígenes. Nótese, al respecto, como incongruentemente bastantes organizaciones nacionales y regionales (federaciones, entes coordinadores, etcétera) que abogan por la equiparación de oportunidades de **todos** los habitantes con deficiencias motoras, mentales, sensorias, etcétera parecieran, frecuentemente, olvidar que parte de ese *todo* poblacional son aborígenes con sus, al menos, culturas y peculiaridades específicas.

A lo anteriormente expresado debemos sumar, sin duda, a las preocupaciones principales de los especialistas que, casi siempre, lo urbano acapara la atención mayoritaria aún de los que trabajan en regiones netamente rurales o cuyas responsabilidades profesionales deberían incluir a las comunidades aborígenes por estar dentro de los contextos geográficos de desempeño laboral.

Que el “Año Internacional de las Poblaciones Indígenas del Mundo” (1993) haya pasado inadvertido con respecto a las cuestiones referidas a la discapacidad es, por lo menos según nuestra opinión, haber desaprovechado una buena ocasión para insistir sobre el principio de normalización de las condiciones de vida de todo ser humano, incluidos, desde luego, los aborígenes con deficiencias ya que esta circunstancia buscaba dar “a la comunidad internacional la oportunidad de centrar su atención en uno de los grupos humanos más vulnerables y olvidados del planeta”.<sup>116</sup> (Desde luego que este llamado de atención estaba dirigido en primer lugar a cada una de las naciones y regiones que cuentan con poblaciones aborígenes).

Es dable puntualizar que, no es nuestra intención ni siquiera bosquejar un recetario de acciones pues, cada grupo aborígen sabe muy bien cuál es su situación general y en particular la de sus miembros con deficiencias. Pero, seguramente, la **prevención** deberá figurar en primerísimo lugar dentro de los específicos **contextos culturales** evitando, en todo lo que sea posible, cualquier estrategia que incluya el **desarraigo** o la **desnaturalización** de las pautas de vida reconocidas como válidas por cada comunidad. **El respeto a la cultura es una cuestión principal**

<sup>116</sup> Naciones Unidas. **Poblaciones Indígenas**. Departamento de Información Pública de las Naciones Unidas. Página 2. Nueva York, USA. Julio de 1992.

### **para favorecer el desarrollo integral y el punto de base inexcusable para la interacción social.**

Por otro lado, tengamos presente que el respeto a la condición humana rechaza cualquier atisbo discriminatorio: “toda persona tiene los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición”.<sup>117</sup>

Sostener que **la política es el accionar de la ética** quizá, para algunos sea motivo de sonrisa o lo vean como el estertor final de una aspiración ilusoria. Pero, seguramente, mientras tanto miles y miles de individuos con deficiencias lejos están de ejercer plenamente los derechos más elementales promulgados por las respectivas *constituciones* para **todos** los habitantes de cada país.

¿Cuántas personas con deficiencias que viven en comunidades aborígenes podrían no tenerla si se realizaran extensamente programas de prevención? ¿Cuántas personas con deficiencias miembros de comunidades aborígenes podrían desarrollarse plenamente si se implementaran extensamente programas de habilitación y rehabilitación?

Estas son dos preguntas de las cuales carecemos de respuestas precisas, aunque si la seguridad que perderían sentido de ser formuladas si, como comunidad, fuéramos lo suficientes valientes de ser coherentes con la ética que decimos sustentar.

### **Al fin de cuentas**

Sí, entre los pobladores aborígenes también hay individuos con deficiencias. Esta verdad de aparente perogrullo pareciera ser ignorada por mucho, particularmente por la mayoría de los que integran, en bastantes países, los poderes públicos, partidos políticos, entidades representativas y especialistas. Desde luego que la razón del **silencio** en este sentido dista en mucho de ser por insuficiente información.

<sup>117</sup> Naciones Unidas, Asamblea General. **Declaración Universal de Derechos Humanos**. Artículo 2.1. París, Francia. 10 de Diciembre de 1948.

Según las Naciones Unidas, se estima que la población mundial de aborígenes es de 300 millones, dispersos en más de 70 territorios nacionales distintos. Con observar atentamente la geografía de América Latina inmediatamente notaremos la cantidad de disímiles comunidades originarias que en la actualidad viven, casi siempre, aislados unos de los otros y, a veces, de los centros urbanos aún de los más pequeños.

Un estudio nos especifica que: “en función de las características demográficas, económicas y culturales de estos pueblos, se los puede clasificar de las siguientes maneras:

- a. Grupos indígenas que representan una parte importante de la población total, cubriendo zonas rurales y urbanas. La cultura de estos pueblos tienen una influencia predominante en la sociedad nacional. Estos son los casos, por ejemplo, de Bolivia, Guatemala y Perú, con altos porcentajes de población indígena (véase el cuadro resumen).
- b. Aquellos grupos indígenas cuya población se encuentra localizada en zonas de refugio o reservas geográficas limitadas, y cuya importancia numérica suele ser grande. Grupos de este tipo se encuentran, por ejemplo, en Colombia, Honduras, México, Panamá y Paraguay. También se encuentran en países no incluidos en el Boletín, como por ejemplo las reducciones mapuches en Chile.
- c. Por último, los grupos indígenas silvícolas que se mantienen en un estado de semi-aislamiento geográfico y cultural respecto a las sociedades nacionales, manteniendo una organización tribal. Estas poblaciones, poco numerosas, corren peligro de extinción por la alta mortalidad causada por enfermedades transmisibles y por la destrucción de hábitat al que pertenecen. Esta realidad se presenta, por ejemplo, en Venezuela y en el Brasil.

Los tabulados de los censos de población se refieren, en general, a los dos primeros grupos, dado que los aborígenes silvícolas, por su mismo aislamiento de la sociedad, nacional, difícilmente son captados en estas operaciones<sup>118</sup>.

<sup>118</sup> Centro Latinoamericano de Demografía de América Latina. **Información Censal sobre Pueblos Indígenas**. Boletín Demográfico. AÑO XXV, N° 50. Página 16. Santiago de Chile, Chile. Julio de 1992.

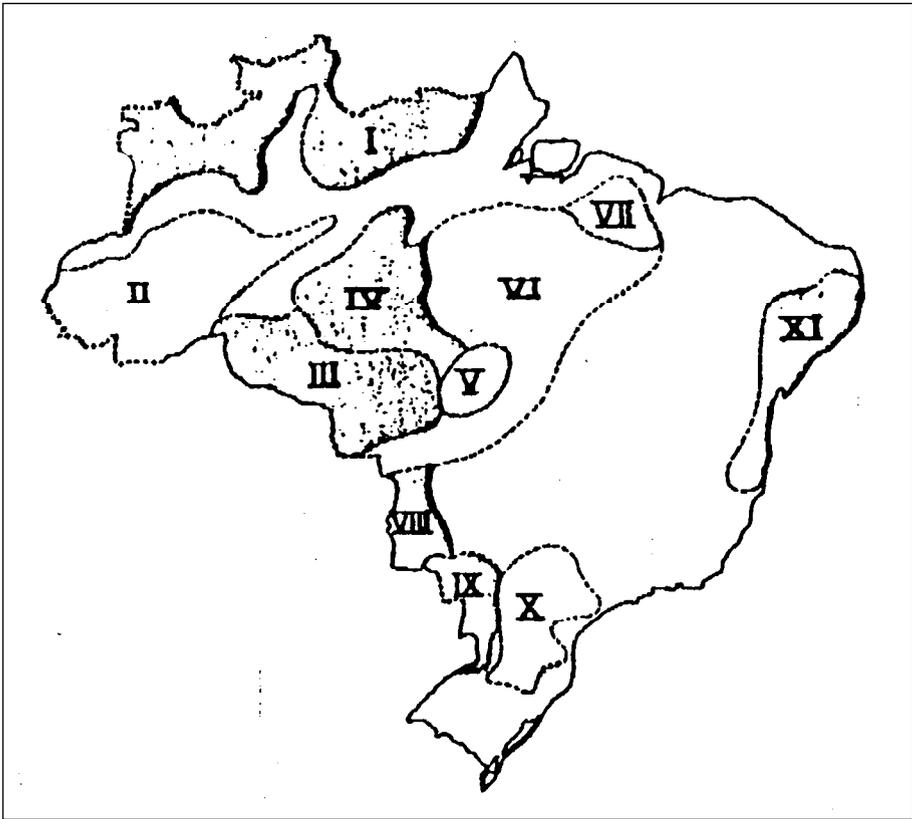
## POBLACIÓN INDÍGENA EN AMÉRICA LATINA DE 5 Y MÁS AÑOS

| PAÍS      | AÑO  | POBLACIÓN INDÍGENA | %    |
|-----------|------|--------------------|------|
| Bolivia   | 1976 | 2.446.097          | 63   |
|           | 1988 | 2.641.700          | 51,3 |
| Colombia  | 1973 | 318.700            | 1,08 |
|           | 1985 | 237.759            |      |
| Guatemala | 1973 | 2.260.079          | 43,7 |
|           | 1981 | 2.536.443          | 41,8 |
| Honduras  | 1988 | 48.789             | 1,3  |
| México    | 1980 | 5.181.083          | 9,0  |
|           | 1990 | 5.282.347          | 7,4  |
| Panamá    | 1980 | 93.089             | 4,8  |
|           | 1990 | 194.269            | 8,3  |
| Paraguay  | 1981 | 38.703             | 1,2  |
| Perú      | 1972 | 3.467.140          | 30,5 |
|           | 1981 | 3.626.944          | 24,8 |
| Venezuela | 1982 | 140.562            | 0,9  |

Los datos nos permiten apreciar que, en algunos países, proporcionalmente la población aborigen es significativa (Bolivia y Guatemala) y, en otros, lo es en menor medida pero cuantitativamente en nada desdeñable (México y Perú). Cabe destacar que en estos dos casos la influencia cultural indígena es importante en gran parte del territorio nacional.

Según otra fuente, en 1972 en Brasil había, aproximadamente, unos 180.000 aborígenes distribuidos en diversas zonas del país.

Los datos apuntados nos permiten apreciar que en algunos países, proporcionalmente, la población aborigen es significativa (Bolivia y Guatemala) y, en otros, lo es en menor medida pero cuantitativamente en nada desdeñable. (México y Perú). Cabe destacar que en estos dos casos la influencia cultural es importante en gran parte del territorio nacional.



El último registro nacional realizado en la Argentina es de 1966 (Censo Indígena Nacional) aunque hubo “dudosas exclusiones” como apuntó un destacado investigador.<sup>119</sup>

Según otra fuente en 1972 en el Brasil había aproximadamente unos 180.000 aborígenes y su distribución es la que figura en el mapa.<sup>120</sup>

Un trabajo publicado en el 2009 expresa que: “En las dos décadas pasadas el reconocimiento de territorios indígenas y la creación de áreas

<sup>119</sup> Imaz, José Luis de. **Los hundidos**. Ediciones La Bastilla. Página 56. Buenos Aires, Argentina. Julio de 1974.

<sup>120</sup> Fundación Nacional del Indio. **Supysáua**. Boletín del FUNAL. Página 18. Río de Janeiro, Brasil. 1974.

de protección aumentaron perceptiblemente en la región, como resultado de procesos nacionales singulares, desiguales y aún incompletos. (...)

Los Territorios Indígenas reconocidos oficialmente o en vías de reconocimiento por parte de los Estados nacionales para más de 370 pueblos indígenas, representan hoy una superficie de 1.970.699 km<sup>2</sup>, que corresponde a 25,3% de la superficie Amazónica (ver cuadro)<sup>121</sup>

### TERRITORIOS Y PUEBLOS INDÍGENAS EN LA AMAZONIA

|                       | Territorios  | Pueblos indígenas | Aislados  |
|-----------------------|--------------|-------------------|-----------|
| Bolivia               | 43           | 25                | 8         |
| Brasil                | 406          | 170               | 46        |
| Colombia              | 186          | 62                | 2         |
| Ecuador               | n/a          | 11                | 1         |
| Guiana Francesa       | 16           | 14                | 0         |
| Guyana                | s.i.         | 9                 | s.i.      |
| Perú                  | 1.502        | 60                | 14        |
| Surinam               | s.i.         | s.i.              | s.i.      |
| Venezuela             | 62           | 24                | s.i.      |
| <b>Total Amazonía</b> | <b>2.215</b> | <b>375</b>        | <b>71</b> |

¿Cuántos de estos millones de pobladores aborígenes y los que no registran los censos tienen alguna discapacidad? No lo sabemos a ciencia cierta pero, en principio, podemos suponer que, por lo menos, representan entre un 10% y 15% del total.

De manera muy general, teniendo en cuenta al respecto la confiabilidad de los datos oficiales, podemos estimar que en América Latina, por lo menos, entre 1.500.000 y 2.000.000 habitantes que viven en comunidades aborígenes tienen alguna discapacidad. Insistimos en que estas cifras las mencionamos a título ilustrativo para contribuir en el dimensionamiento global de la situación pues, quizá, éste sea uno de los primeros intentos de este sentido.

<sup>121</sup> Red Amazónica de Información Socioambiental Georreferenciada. **Amazonia 2009. Áreas Protegidas. Territorios Indígenas.**

Lo que sí es seguro, salvo algunas excepciones, es que muy pocos de los que se ocupan de las personas con deficiencias incluyen, si en su jurisdicción existen, a los miembros de las comunidades aborígenes, aún teniendo en cuenta que la extrema pobreza de algunos grupos es la causa evitable principal de la mayoría de las deficiencias mentales, motoras y sensoriales.

### **Otros antecedentes**

Las malas condiciones de vida actuales de muchos grupos aborígenes por lo menos coadyuvan al aumento de las tasas de prevalencia de la discapacidad. A nuestro parecer, es interesante aquí transcribir, a manera de ejemplo, dos relatos de siglos pasado donde se nota claramente el proceso de desculturización y las condiciones laborales ajenas a esas comunidades que, entre otras, provocaban discapacidad.

En 1572, el Oidor Don Fernando de Santillán expresó: “Lo otro, porque en tiempo del inga, como es dicho, a ninguno se mandaba tributar más que de una cosa, que era lo que tenía o hacia en su oficio, y el pescador daba pescado, y el cazador aves y plumas, el husero daba husos y el umbico ropa, y así de todos los oficios; ahora a todos se manda tributar por las tasas de todas las cosas que los primeros conquistadores quisieron inventar y pedir a los indios con su larga conciencia, pues aquello que les pedían sin razón ni camino de podello dar, se lo hacían buscar, y por aquella órden se hicieron las tasas como está dicho; y así al pescador mandan que dé plata y pescado y trigo y sillas y sogas y otras mil jarcias, y al labrador pescado y las demás cosas; y donde no tienen ganado ni lo ven de los ojos, les mandan dar ovejas y ropa de lana, salvo que para remedio de ello les dan licencia que si no las tuviesen, den tanto en plata por cada una, y por otra parte les echan el tributo de plata, y a todos, que lo tengan o no, se les echa plata, ropa, trigo, maíz, pescado, aves, jáquimas, cabestros, carbón, sal, bateas, sillas y otras mil menudencias en que manifiestamente son mucho más cargados que en tiempo del inga, y se les recrecen muchos más trabajos, daños y muertes; porque los que no alcanzan minas y nunca fueron mineros y se les manda dar oro y plata, es forzado ir a buscarlo unos a minas muy

distantes de su tierra, otros a alquilarse y cargarse a partes donde es el temple contrario al suyo, y de ello muere siempre mucha gente; y es cosa que se ve cada día y se tiene por muy injusta y dina de remediarse y nunca se remedia, sino que la mayor polilla y que más va consumiendo los naturales, es necesitarlo a bajar a los llanos y alquilarse para ganar la dicha plata, por la diferencia del temple, y lo otro porque se alquilan para oficios y trabajos a que no están habituados; y con estar fuera de su casa y la miseria y mala pasadía que tienen para ganar la dicha plata, muchos pierden la vida en la demanda, otros del trabajo salen tales, que se mueren en el camino, y el que acierta a llegar vivo, para reformarse, no es de provecho en aquellos seis meses; y sería tan provechoso para todos que diesen de lo que pueden sin salir de su tierra, como es ropa de algodón y lana donde la hay, y otras cosas que ellos tuviesen, sin ir las a buscar fuera, y que valen dinero”.<sup>122</sup>

En la misma región, en 1792, parte de la situación era casi similar: “los indios que van a Potosí y sus ingenios, salen de su patria con bastante desconsuelo, pues saben fijamente que contraen en aquellos lugares el accidente de asma o choco, de que se mueren a los pocos meses. El día de su partida es muy triste: se presentan estas víctimas de la obediencia delante del cura, que los espera en la puerta de la iglesia con la cruz alta, y revestido los asperjea y dice la oración acostumbrada y una misa, que ellos pagan, para impetrar del Todopoderoso el buen éxito de su viaje. Luego salen a la plaza acompañados de sus padres, parientes y amigos; y abrazándose con muchas lágrimas y sollozos, se despiden y seguidos de sus hijos y mujeres, toman su derrota ocupados del dolor y abatimiento. Aumenta lo funesto y lúgrube de esta escena el son de los tamborcillos y de las campanas que empiezan a hacer señal de rogativas”.<sup>123</sup>

Imaginemos por unos instantes, de los que no morían en el intento, ¿cuántos quedaban con alguna discapacidad y cuál podría ser la vida que llevaban adelante?

<sup>122</sup> Santillán, Fernando de. **Tres Relaciones de Antigüedades Peruanas**. Ministerio de Fomento, páginas 69,70 y 71. Madrid, España. 1879.

<sup>123</sup> Mercurio Peruano, Tomo I, Página 208. Citado por John Lynch en **Administración Colonial Española**. EUDEBA. Página 170. Buenos Aires, Argentina. Noviembre de 1962.

Los siglos pasaron, los sistemas democráticos se generalizaron ampliamente y los Derechos Humanos quedaron taxativamente establecidos pero aún subsisten situaciones económicas denigrantes que generan enormes bolsones de pobreza, acciones que no respetan el patrimonio cultural, etcétera. Quizá estos sean algunos de los factores en común entre los grupos aborígenes y los que viven, en extrema indigencia, a los extramuros de las grandes ciudades.

### 1993

El 10 de diciembre de 1992, Día de los Derechos Humanos, la Asamblea General de las Naciones Unidas proclamó el “Año Internacional de las Poblaciones Indígenas del Mundo”, bajo el lema “Las poblaciones indígenas: una nueva alianza”. Algunos de sus objetivos principales fueron:

–“La participación de las poblaciones indígenas en la planificación, ejecución y evaluación de los proyectos que tengan consecuencias en sus condiciones de vida y en su futuro. Para lograrlo se realizarán y celebrarán consultas con organizaciones de poblaciones indígenas.

–Promover la conciencia de la población sobre la situación de las poblaciones indígenas y el peligro que corre su existencia. Esto se llevará a cabo a través de celebraciones, reuniones y otras actividades culturales y de promoción, así como mediante la difusión de información por los medios de comunicación”.\*

\* Naciones Unidas, Asamblea General. **Año Internacional de las Poblaciones Indígenas (1993).**

Nótese cuántas similitudes con las cuestiones referidas a las personas con deficiencias:

- ▲ el accionar se focaliza desde el cumplimiento de los Derechos Humanos. Aquí está claro el concepto de no discriminación;

- ▲ la participación de los propios involucrados en la planificación, ejecución y evaluación de los proyectos que les son atinentes;
- ▲ consultas a las entidades representativas;
- ▲ favorecer la conciencia pública sobre la situación de la población incluida;
- ▲ empleo de los medios de comunicación social.

Como se ha podido observar, de lo que se trata es de favorecer una democracia de mayor calidad, donde las *minorías sociales* tengan cabida en equiparables condiciones. La distribución horizontal en la población del poder de decidir como, por ejemplo, al planificar, sin duda se refleja muy positivamente al fijar prioridades y al controlar la ejecución a través de mecanismos de transparencia de la gestión.

Asimismo, la Asamblea General de las Naciones Unidas invitó a los Estados Miembros que adoptaran en sus respectivos territorios, las siguientes medidas:

- ▲ “Designar a un funcionario de enlace para el Año dentro del ministerio competente y crear comités nacionales compuestos de representantes de gobierno y las organizaciones indígenas y no gubernamentales con el objeto de preparar un programa nacional de actividades;
- ▲ Promover una mayor sensibilización del público mediante proyectos de información y educación;
- ▲ Promover iniciativas de las poblaciones indígenas en materia de radio y televisión y proyectos modelo sobre educación, salud, empleo, vivienda y medio ambiente;
- ▲ Presentar información, preparada en colaboración con las poblaciones indígenas, acerca de la situación imperante en el país y las actividades iniciadas durante el Año;
- ▲ Alentar la participación de las poblaciones indígenas en la preparación y ejecución de todas las actividades emprendidas en relación con el Año, y

- ▲ Alentar a las organizaciones de las poblaciones y comunidades indígenas a que preparen sus propios programas y actividades”.<sup>124</sup>

Una vez más obsérvese la estrecha relación conceptual de lo propuesto para lograr “Una nueva alianza” con las poblaciones indígenas y el desarrollo de lo consensuado para alcanzar la “igualdad y plena participación” de los individuos con deficiencias.<sup>125</sup> Desde luego que estas coincidencias no son producto de la casualidad ya que, a nuestro entender, son, por lo menos, el resultado, en algunos aspectos, de situaciones equivalentes y, a veces, de realidades concurrentes que caracterizan una notable marginación como puede ser el caso de aborígenes con discapacidad que viven en extrema pobreza.

Asimismo, el Año Internacional de las Poblaciones Indígenas del Mundo también estableció que se tuvieran particularmente en cuenta algunas cuestiones, ya que el hacerlo “las condiciones de vida de las poblaciones indígenas mejorarán según adopten medidas en distintas esferas, entre las que se incluyen:

- ▲ La tierra;
- ▲ Una forma de gobierno y un desarrollo autónomo;
- ▲ Los recursos;
- ▲ El medio ambiente;
- ▲ La cultura, la lengua y la educación,
- ▲ La salud, y
- ▲ Las condiciones sociales y económicas”.<sup>126</sup>

Asimismo es dable recordar algunos aspectos de la *Declaración de la Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas* y de subrayar que se incluyó específicamente a las personas con discapacidad:

<sup>124</sup> Naciones Unidas, Asamblea General. **Año Internacional de las Poblaciones Indígenas (1993).**

<sup>125</sup> Naciones Unidas, Asamblea General. **Año Internacional de las Poblaciones Indígenas (1993).**

<sup>126</sup> Naciones Unidas, Asamblea General. **Año Internacional de las Poblaciones Indígenas (1993).**

Artículo 3° Los pueblos indígenas tienen derecho a la libre determinación. En virtud de ese derecho determinan libremente su condición política y persiguen libremente su desarrollo económico, social y cultural. (...)

Artículo 8° 1. Los pueblos y las personas indígenas tienen derecho a no sufrir la asimilación forzada o la destrucción de su cultura. (...)

Artículo 21° 1. Los pueblos indígenas tienen derecho, sin discriminación alguna, al mejoramiento de sus condiciones económicas y sociales, entre otras esferas, en la educación, el empleo, la capacitación y el readiestramiento profesionales, la vivienda, el saneamiento, la salud y la seguridad social.

2. Los Estados adoptarán medidas eficaces y, cuando proceda, medidas especiales para asegurar el mejoramiento continuo de sus condiciones económicas y sociales. Se prestará particular atención a los derechos y necesidades especiales de los ancianos, las mujeres, los jóvenes, los niños y las **personas con discapacidad indígenas**.<sup>6</sup> (El subrayado es nuestro).

\* Naciones Unidas, Asamblea General. **Declaración sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas**. Resolución 217 A (III). 13 de septiembre de 2007.

Por otro lado, es evidente que si caemos en la corriente principal de subdividir la realidad cotidiana en compartimentos estancos (personas con deficiencias, aborígenes, familia, pobres, mujeres, sin techo, ancianos, campesinos, niños, desplazados, migrantes, jóvenes, etcétera) y que dichos sectores poblacionales son *patrimonio* casi exclusivos de los especialistas o iniciados temáticos estamos, de alguna manera, contribuyendo a la desestructuración de la comunidad aunque se anuncie que todos busquen la integración social.

Desde luego que es necesario seguir analizando aspectos muy específicos pero, entrevemos que, la originalidad de nuestros tiempos estará en, si además somos capaces de relacionar a partir de los puntos en común y, quizá, de los diametralmente opuestos. La democracia no nos

hace homogéneos sino que, en la diversidad y pluralidad, propia de la condición humana, es posible la tolerancia y el interactuar favoreciendo el desarrollo individual y comunitario.

Permítasenos insistir. El reconocimiento de su condición de **pueblo originario** y que luego fue exterminado en gran medida, principalmente por los estados nacionales, conlleva también establecer que, por caso, el desarrollo de las personas con discapacidad de las respectivas comunidades debe ser incluido como parte del accionar a partir de las comovisiones de los aborígenes. El respeto a la identidad es clave como punto de partida y directriz integral.

El destacado novelista paraguayo Augusto Roa Bastos, Premio Cervantes en 1989), que incidió notablemente en la reforma constitucional de su país, señaló que: “Cuando se habla de una sociedad multicultural y pluriétnica no se enuncian solamente algunos de los rasgos distintivos por los cuales se la puede identificar. Son las estructuras culturales, lingüísticas y sociales de la sociedad global las que se están enunciando.

Estos rasgos caracterizadores surgen de las bases mismas de su modo de ser, de sus condicionamientos históricos y socioculturales: y este modo de ser uno y plural es el que genera su identidad. Noción vaga y difusa, casi indefinible, y sin embargo tan llevada y traída con diversos fines y usos semánticos en lo que se ha dado en llamar la ‘culturología’ reduccionista de nuestros días. La identidad no es algo análogo a la bandera o al escudo de un país. No es un símbolo. Es la fisonomía profunda de una sociedad, la expresión de su ser, de su estar, de su devenir.

La noción de identidad de un pueblo o de varios pueblos de distinta procedencia que conviven a lo largo del tiempo en un mismo espacio histórico y geográfico, tampoco constituye una mera abstracción. Corresponde a una realidad profunda y compleja que es la resultante de contrapuestas influencias, interacciones, contradicciones, enfrentamientos.

La identidad se manifiesta en el comportamiento de estas sociedades, comunidades o núcleos de civilizaciones y culturas diferentes a lo largo de su coexistencia en el contexto de la sociedad global. La identidad se define también por la manera de concebirse a sí mismos el

individuo y la sociedad con respecto a la cultura del ‘otro’, a la cultura de ‘los demás’. He aquí, precisamente, en la negación de esta cultura del otro, de los demás, en la negación de sus diferencias, correspondencias e intercambios, la fuente de conflictos. Por el contrario, el reconocimiento de la cultura del otro, de la cultura de los demás, el reconocimiento de las otras identidades, es el que define, afirma y enriquece la propia.

¿Qué puede significar en efecto la identidad de una colectividad multiétnica y pluricultural determinada sino la expresión de sus diversos y peculiares modos de ser? Ese profundo sentido del *teko*, que expresa en guaraní con admirable laconismo la densidad ontológica del ser colectivo.

La identidad de una sociedad plurilingüe y multicultural se plasma en la interacción e intercambio de los distintos segmentos que forman la unidad o el mosaico de una nación en la pluralidad de sus comunidades en un proceso constante y sutil. La convivencia de estos segmentos humanos diferentes está casi siempre conflictuada por esas mismas diferencias y desigualdades, pero también está sostenida por la energía vital de la especie humana, esa suerte de terca voluntad de sobrevivencia y dignificación; esa capacidad de adaptación y transformación ante nuevas circunstancias.

La experiencia histórica demuestra que la desaparición, hundimiento o extinción de cualquiera de estos segmentos sociales –y el mundo indígena es uno de ellos–, genera profundas perturbaciones en el cuerpo de la sociedad global, en el tejido de su identidad. Este fenómeno es claramente discernible sobre todo en pueblos jóvenes como los nuestros”.<sup>127</sup>

Los aproximadamente 15 millones de aborígenes que viven como tales en América Latina representan, por ejemplo, la suma de los habitantes de Paraguay, Chile, Uruguay y Ecuador. Pero sin duda, la cuestión focal está centrada en la condición humana, es decir, en el respeto pleno

<sup>127</sup> Roa Bastos, Augusto. En **Pueblos originarios y acceso a la justicia**. Asamblea Permanente por los Derechos Humanos. Páginas 145 y 146. Buenos Aires, Argentina. 25 de enero de 2010.

de las pautas de vida personales y comunitarias. Aquí encontramos puntos en común con el movimiento de vida independiente de las personas con deficiencias.

Una vez más reiteramos que, **el reconocimiento pleno a las culturas originarias es una condición básica para poder elaborar y ejecutar políticas integrales que incluyan a las personas aborígenes con discapacidad; esto no será posible sino están activamente involucradas en todo el proceso. Sin duda que significa un replanteo de los usos y costumbres puestos en práctica en otras comunidades y, por lo menos, una pertinente adecuación y respeto por los valores y costumbres ancestrales.** Tan sólo, a manera de ejemplo, el proceso tendiente a encontrar lo cabalmente aceptado por un grupo aborígen con discapacidad en cuanto a la educación, formación laboral, etcétera debe indefectiblemente estar enmarcado en su respectiva cosmovisión. Al respecto, el destacado antropólogo belga radicado en Bolivia, Vicente Nicolas apuntó: “Entre los procedimientos utilizados para la resolución de conflictos, el principal, en la región andina, es sin duda el *akulliku*. Además de darnos valor en el trabajo o el estudio y de mantener despierto al transportista, la coca tiene una serie de características ligadas más bien a su uso social en los ayllus: nos invita a hablar con calma, pensar profundamente nuestras palabras, moderar nuestro lenguaje, escuchar a los demás. La coca, denominada también *inal mama* (en quechua como en aymara), es un elemento sagrado que nos conecta con la Pachamama: mediante la coca nuestras negociaciones son vigiladas y asesoradas por ella. Nuestros entrevistados lo repitieron una y otra vez: no se puede entablar un diálogo sin antes *pijchear*. Mediante el *surtiriy* convocamos a los cerros protectores (*awatiris*, *uywiris*, etc.) a nuestras charlas y mediante el *ch’uspiyay* volvemos a tejer el lazo social entre las partes en conflicto al intercambiar nuestras *ch’uspas* y nuestra coca. Sin embargo, en ámbitos de negociación con actores gubernamentales u otros, es común encontrar a funcionarios de estado que rechazan el *pijcheo*, manosean la coca, la reciben de manera inadecuada, ignoran los

turnos del uso de la palabra, actitudes todas contrarias al establecimiento de un clima de diálogo”.<sup>128</sup>

En el mismo sentido la especialista boliviana Elva Terceros apuntó: “Saber y conocimientos tradicionales, todo el acumulado de información y datos que tienen o pueden tener las naciones y pueblos indígenas originarios campesinos, deben ser valorados, respetados y promovidos por los mismos pueblos y por el estado, en el marco de la interculturalidad en que se desenvuelve el estado, y vencer el criterio que alguna vez se manejó, al considerar que era conocimiento arcaico y sin valor.

La medicina tradicional, que ha permitido prevenir y curar enfermedades haciendo uso de sus conocimientos sobre propiedades medicinales y mecanismos de tratamiento usando lo que tienen a su alcance y conocimientos, mismos que deben ser revalorizados, respetados y promovidos para, si es posible, ampliar y mejorar sus servicios y utilidades”.<sup>129</sup>

Entonces, permítasenos insistir, en las poblaciones aborígenes parte de sus miembros tienen discapacidad que se suman a los millones que rara vez, en América Latina, acceden a los servicios básicos que su situación demanda. Por otro lado, las entidades de las personas con deficiencias pocas veces incluyen entre sus prioridades los asuntos referidos a los aborígenes; es más, esta situación de exclusión pareciera que no hace mella a la base de representatividad como si esta parte de los habitantes no existieran.

## Y la nave pasó

Desde hace tiempo que, ampliamente, es aceptado como muy auspicioso que la Asamblea General de las Naciones Unidas determinen lo

<sup>128</sup> Nicolás, Vicent; Fernández, Marcelo y Flores, Elva. **Modos originarios de Resolución de Conflictos en Pueblos Indígenas de Bolivia**. PIEB y UNIR. Segunda edición. Página 19. La Paz, Bolivia. Agosto de 2007.

<sup>129</sup> Terceros, Elva. En **Hitos fundamentales de los pueblos indígenas originarios campesinos en el proceso constituyente boliviano**. Instituto de Investigaciones Sociales de Bolivia. Página 61. La Paz, Bolivia. 2008.

que se denomina *Año Internacional*. En el caso de los poderes públicos de cada país el compromiso a realizar acciones atinentes es mayor ya que esa instancia mundial está conformada por los Estados Miembros y, por lo general, los grupos ciudadanos que impulsan determinadas causas adquieren mayor visibilidad e incrementan su capacidad de incidencia.

Hace décadas que el concepto limenar referido a la discapacidad se ha explicitado ampliamente aunque, a veces, pareciera que es olvidado. Nos estamos refiriendo a: normalización **de las condiciones de vida**. Es decir, los asuntos de la población en general también les atañen a los individuos con deficiencias.

Si se siguen *imaginando* estrategias **especiales**, innecesariamente diferenciales, como camino principal, muy posiblemente se apuntale el desarrollo por separado y se refuercen los prejuicios.

La Asamblea General de las Naciones Unidas declaró que 1993 fuera el “Año Internacional de las Poblaciones Indígenas”. Curiosamente pocos recordaron que en los grupos aborígenes también hay personas con discapacidad y que son parte de sus comunidades regionales y nacionales. Es más, a nuestro entender, el *silencio* fue muy significativo como si las preocupaciones de los aborígenes y de las personas con deficiencias tuvieran muy poco en común o como si las cuestiones específicas de unos en nada afectaran a los otros.

El “Año Internacional de las Poblaciones Indígenas” ya pasó, pero los aborígenes quedaron y los aborígenes con deficiencias siguen estando en sus territorios, si no han fallecido por causas evitables o emigraron en busca de lejanos mejores horizontes.

## **Mirando el horizonte**

Por suerte, entrados en el Siglo XXI algunos cambios se han generado, sobretodo por el impulso de las comunidades aborígenes. En tal sentido el dirigente mapuche Jorge Nahuel escribió: “En diversos escenarios la dirigencia indígena ha buscado sacudir las conciencias de los Estados para que esta política estructural contemple la preexistencia de nuestros Pueblos y el derecho irrenunciable a la Libre determinación, y

de la misma manera se reconozca la enorme contribución que realizamos a la conservación en la medida que se garantice nuestra existencia con plenos derechos. (...)

Ocupamos este escenario en un momento crucial en que los Estados con más urgencia, más compromiso y menos recursos que nunca, enfrentan un dilema: han suscripto numerosos acuerdos y convenios internacionales y por otro lado destinan cada vez menos recursos para cumplir seriamente con estos compromisos, a causa de la imposición de políticas de ajustes estructurales.

Dos tendencias se deslindan de esta coyuntura, como respuesta a la inoperancia evidente: una es el proceso de descentralización del Estado, y la otra son las políticas de privatización de bienes y empresas del Estado. La primera busca reforzar las competencias y capacidades técnicas de los gobiernos locales, mientras la segunda abre a licitación la venta de los activos del Estado, buscando captar así fondos frescos fiscales para un Estado más y más desfinanciado. (...)

En este contexto los pueblos y organizaciones indígenas de la región, asumimos la etapa que continúa con un renovado impulso hacia el ejercicio pleno de nuestro derecho a la Libre determinación y el Autogobierno, en donde la soberanía y la autoridad sobre el modelo de manejo y administración, surja de nuestro propio régimen jurisdiccional y en la autoridad de nuestras propias instituciones<sup>130</sup>.

También, generalmente, los expertos han ampliado su perspectiva y hoy en día es más frecuente el respeto a las decisiones de los pueblos aborígenes. Al respecto el destacado chileno Marcelo Carrasco puntualizó: “Este afán por ampliar la mirada de los programas encuentra sus orígenes en el giro que la política social de apoyo al mundo rural, y en especial la dirigida al campesinado indígena, experimentó a partir de la década de los noventa. Postergado hasta entonces como ámbito de preocupación social y política, emerge como foco de atención de los agentes

<sup>130</sup> Nahuel, Jorge. **Pueblos Indígenas y Áreas protegidas. Por el pleno control de sus territorios.** Confederación Mapuce de Neuquén. Páginas 5,6 y 7. Neuquén, Provincia del Neuquén, Argentina. Julio de 2009.

de desarrollo del sector público, como también de los organismos no gubernamentales, en un marco que estuvo dominado por la lógica de las demandas rurales ligadas al esquema más tradicional de la extensión agrícola, es decir, hacia ayudas que asegurasen la explotación predial (...). (...)

El despertar de liderazgos mapuche que reivindican la situación política de pueblo en toda su amplitud y complejidad, cuestionando las políticas de desarrollo en su enfoque y aplicaciones.

En este contexto de ampliación del discurso de desarrollo indígena, expresado en una demanda por participación en el diseño, ejecución y evaluación de los programas y proyectos, así como por la inclusión de las interpretaciones locales de desarrollo, que integren la noción que la cultura mapuche aplica a un proceso transformador (...).<sup>131</sup>

Un ejemplo que nos ha llamado la atención porque significa un cambio interesante es que la Mesa Directiva del Partido Socialista de Chile está integrada por un presidente, un secretario general, cinco vicepresidentes, un vicepresidente de la mujer, un **vicepresidente de asuntos indígenas** y un presidente de la Juventud Socialista.<sup>132</sup>

Indudablemente que una política integral debe estar claramente reflejada en los respectivos presupuestos públicos, manteniendo la visión y metodología general pues poco alcanza con crear un área gubernamental específica si el resto de la *Administración* y la sociedad en su conjunto siguen suponiendo que los asuntos de los pueblos originarios, las personas con discapacidad, etcétera es algo *especial* que otros se ocupan.

En tal sentido, la *Declaración de Brasilia* estableció:

<sup>131</sup> Carrasco, Marcelo. **Mujer Mapuche y Desarrollo: Miradas y Huellas de Cambio**. GEDES. Páginas 7 y 8. Temuco, Chile. Octubre de 2003.

<sup>132</sup> La Tercera. **Qué se elige este domingo en el PS**. Página 9. Santiago, Chile. 21 de julio de 2010.

**“b) La necesidad de transversalizar los asuntos indígenas y profundizar la articulación intersectorial de las políticas públicas**

En la mayor parte de los países de la región, como se ha dicho, se han creado y están en funciones instituciones y agencias estatales especializadas a cuyo cargo los Estados han entregado la función de la política dirigida a los pueblos indígenas. Reconociendo este como un avance que pone de relieve el interés de los Estados por dotarse de instrumentos que les permitan atender de manera eficiente y eficaz las problemáticas y demandas de los pueblos indígenas, los participantes consideraron que es hora de incorporar un cambio en la perspectiva que, desde los años 1940 hasta la fecha, ha inspirado la acción indigenista de los Estados. Sin restar fuerza ni capacidad realizadora, sino incrementándola, a la institucionalidad estatal especializada en los asuntos indígenas, debe proyectarse hacia una institucionalidad pública que en su conjunto sea capaz de incorporar la gestión de los asuntos del interés de los Pueblos Indígenas, por eso se subrayó la necesidad de ‘transversalizar’ la gestión de los asuntos indígenas y profundizar la articulación intersectorial de las políticas públicas.

***Con este fin, se sostuvo la necesidad de:***

Que los Estados pongan en funcionamiento y fortalezcan, según los casos, instancias y mecanismos de coordinación intersectorial de las políticas públicas que tienen incidencia en los Pueblos Indígenas.

Avanzar en la construcción de presupuestos públicos sectoriales integrados, donde las partidas presupuestarias de cada uno de los sectores destinados a los Pueblos Indígenas, estén debidamente identificadas”<sup>7</sup>

**\* Declaración de Brasilia.** Conclusiones, recomendaciones y compromisos aprobados por los delegados gubernamentales participantes en la primera reunión intergubernamental sobre institucionalidad y políticas públicas orientadas a pueblos indígenas. Brasilia, Brasil, 24 de noviembre de 2004.

Como ya lo hemos expresado una política integral de promoción humana debe incluir a los aborígenes con discapacidad teniendo en cuenta inexcusablemente el efectivo cumplimiento de los derechos fundamentales que le son propios. En tal sentido observemos, por ejemplo, lo indicado por la Constitución de Paraguay.<sup>133</sup>

| DERECHO   | TEXTO   | ARTÍCULO |
|---|---|----------|
| Anteriores que fueron avasallados                     | Esta Constitución reconoce la existencia de los pueblos indígenas, definidos como grupos de cultura anteriores a la formación y organización del Estado paraguayo.  | 62°      |
| Identidad   | Queda reconocido y garantizado el derecho de los pueblos indígenas a preservar y a desarrollar su identidad étnica en el respectivo hábitat. Tienen derecho, asimismo, a aplicar libremente sus sistemas de organización política, social, económica, cultural y religiosa, al igual que la voluntaria sujeción a sus normas consuetudinarias para la regulación de la convivencia interior siempre que ellas no atenten contra los derechos fundamentales establecidos en esta Constitución. En los conflictos jurisdiccionales se tendrá en cuenta el derecho consuetudinario indígena. | 63°      |
| Conservación de forma de vida y consentimiento previo | Los pueblos indígenas tienen derecho a la propiedad comunitaria de la tierra, en extensión y calidad suficientes para la conservación y el desarrollo de sus formas peculiares de vida. El Estado les proveerá gratuitamente de estas tierras, las cuales serán inembargables, indivisibles, intransferibles, imprescriptibles, no susceptibles de garantizar obligaciones contractuales ni de ser arrendadas; asimismo, estarán exentas de tributo. Se prohíbe la remoción o traslado de su hábitat sin el expreso consentimiento de los mismos.   | 64°      |

<sup>133</sup> Paraguay. **Constitución**. 20 de junio de 1992.

|  |   |      |
|--|---|------|
| Participación  | Se garantiza a los pueblos indígenas el derecho a participar en la vida económica, social, política y cultural del país, de acuerdo con sus usos consuetudinarios, esta Constitución y las leyes nacionales.  | 65°  |
| Especificidades culturales   | El Estado respetará las peculiaridades culturales de los pueblos indígenas especialmente en lo relativo a la educación formal. Se atenderá, además, a su defensa contra la regresión demográfica, la depredación de su hábitat, la contaminación ambiental, la explotación económica y la alienación cultural.* | 66°  |
| Reparación   | Los miembros de los pueblos indígenas están exonerados de prestar servicios sociales, civiles o militares, así como de las cargas públicas que establezca la ley.   | 67°  |
| Cultura ancestral  | El Paraguay es un país pluricultural y bilingüe. Son idiomas oficiales el castellano y el guaraní. La ley establecerá las modalidades de utilización de uno y otro. Las lenguas indígenas, así como las de otras minorías, forman parte del patrimonio cultural de la Nación.                                   | 140° |
| <p>* Artículo 77° <b>De la enseñanza en lengua materna.</b> La enseñanza en los comienzos del proceso escolar se realizará en la lengua oficial materna del educando. Se instruirá asimismo en el conocimiento y en el empleo de ambos idiomas oficiales de la república.</p> <p>En el caso de las minorías étnicas cuya lengua no sea el guaraní, se podrá elegir uno de los dos idiomas oficiales.</p> |   |      |

Entonces, algunas líneas directrices:

- Respeto a las cosmovisiones, valores culturales y prácticas ancestrales.
- Consulta y consentimiento previo de los miembros de los pueblos originarios.
- Involucramiento activo de los aborígenes en los procesos de toma de decisión y en su correspondiente monitoreo de las acciones.
- El aporte ancestral enriquece a la cultura en general.

La visión dicotómica de la realidad puede ser un indicador de la complejidad de la vida humana pero, también es un síntoma de una perspectiva disociatoria ex profeso o por una evidente incapacidad de conceptualizar globalmente.

Por los menos el 10% o 15% de quienes viven en comunidades aborígenes tienen discapacidad. Además, son bien conocidas las condiciones de subsistencia de la mayoría de las mismas.

El respeto a los valores culturales de cada comunidad es fundamental como, asimismo, la satisfacción de las necesidades específicas de cada uno en particular.

Es verdad que *las minorías de las minorías* poco peso comunitario tienen y que electoralmente influyen en ínfima proporción a tal punto de pasar inadvertidas. También es cierto que las urgencias son muchas y que, frecuentemente, son atendidas en primer lugar las más próximas y las que llegan de las manos de quien *corresponde*. Después el tiempo se acabó.

Entre el voluntarismo y el optimismo hay muchas diferencias aunque, bastantes veces, la primera se disfraz de la segunda. Pero, sin duda, el accionar racional marca la división de aguas y las prioridades nos señalan cabalmente la corriente. El asunto está planteado.



## CAPÍTULO IX REHABILITACIÓN BASADA EN LA COMUNIDAD

*“Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad”.*<sup>134</sup>

Naciones Unidas,  
1948

### Introducción

A lo largo del tiempo las concepciones sobre la discapacidad fueron variando y también eso implicó modificaciones en las formas de atención a las personas con deficiencias.

Hace décadas hubo un replanteo donde surge claramente la ideología de la **normalización de las condiciones de vida**. Desde luego que la resistencia ha sido intensa tanto que, aún hoy subsisten bastantes grupos que mantienen posturas que sostienen la segregación.

También hace ya muchos años se desarrolló el concepto que se denomina **Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC)** que es una de las síntesis del largo proceso de **desinstitucionalización**. En este sentido es oportuno recordar que “la rehabilitación basada en la comunidad constituye una estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, equiparación de oportunidades e integración social de todas las personas con discapacidad.

<sup>134</sup> Naciones Unidas, Asamblea General. **Declaración Universal de Derechos Humanos**. Artículo 25.1. París, Francia. 10 de diciembre de 1948.

La RBC se lleva a cabo por medio de los esfuerzos combinados de las propias personas discapacitadas, de sus familias y comunidades, y de los servicios de salud, educativos, sociales y de carácter laboral correspondientes”.<sup>135</sup>

A nuestro entender es importante tener en claro que el camino no es unívoco, pues hay *fuerzas* contrapuestas donde el principio de **equiparación de oportunidades**, muchas veces, es más declamado que practicado. Permitásenos insistir, a nuestro entender, por lo menos en América Latina, con respecto a los individuos con deficiencias son muchas más las acciones de **desarrollo por separado** que las congruentes con los postulados aquí detallados. Las políticas demagógicas prefieren la dependencia por lo que han reforzado los más variados y disímiles servicios segregados y, cada vez que es posible, procuran la institucionalización ya que contribuye a que los funcionarios puedan posar sonrientes cada vez que inauguran un edificio o entregan un par de muletas. Una de las consecuencias de la falta o inadecuada participación ciudadana incide directamente en la calidad de las políticas públicas y en la administración de los recursos administrados por el Estado.

Pero, por el otro lado, a lo largo de los años se han incrementado los aportes referidos a la normalización de las condiciones de vida como, por ejemplo, “la Organización Mundial de la Salud, y particularmente la Panamericana, además de otros organismos internacionales, están prestado decidido apoyo a la fórmula de la rehabilitación basada o en el seno de la comunidad. En consideración a ello, me parece obligado preguntarse por la compatibilidad del despliegue técnico y de gestión que la moderna rehabilitación reclama con la citada propuesta. En primer lugar debo decir que la comunidad es una estructura compleja, no reducible a la noción de organismo especializado y totalmente que vengo discutiendo. De otra parte, me parece importante señalar que las previsibles limitaciones de recursos técnicos que sufren las comunidades, tienen la contrapartida de aquellos de los que carecen las tecnoburocracias

<sup>135</sup> Organización Internacional del Trabajo; Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura; Organización Mundial de la Salud. **Rehabilitación Basada en la Comunidad, con y para Personas con Discapacidad**. Ponencia conjunta. Página 5.1994.

rehabilitadoras. Téngase en cuenta, por lo demás, que la rehabilitación apoyada en la comunidad es una estrategia para hacer llegar la rehabilitación a poblaciones que no tienen posibilidades reales y próximas de disponer de los servicios convencionales; como ocurre generalmente en el medio rural de América ibérica. Finalmente, soy partidario de la politidiversidad, por un elemental cuidado de diversificación del esfuerzo ante la discapacidad”.<sup>136</sup>

### **De que se trata**

Dado el amplio consenso que acredita el documento principal de las Naciones Unidas referido a los asuntos relacionados con los individuos con deficiencias y que algunos de sus dirigentes participaron en su redacción, es que lo hemos elegido en esta oportunidad para sintetizar el tema que aquí nos ocupa.

“En las familias de las personas con discapacidad y en sus comunidades existen recursos importantes para la rehabilitación. Al ayudar a dichas personas se debe hacer todo lo posible para mantener unidas sus familias, de modo que puedan vivir en sus propias comunidades, y para apoyar a las familias y los grupos comunitarios que trabajan en pro de este objetivo. Al planificar los programas de rehabilitación y de apoyo, es esencial tener en cuenta las costumbres y las estructuras de la familia y de la comunidad y fomentar su capacidad de respuesta ante las necesidades de las personas con deficiencias.

Siempre que sea posible, se deben proporcionar servicios para personas con deficiencias dentro de las estructuras sociales, sanitarias, educativas y laborales existentes en la sociedad. Estas comprenden todos los niveles de la atención sanitaria; educación primaria, secundaria y superior; programas generales de capacitación profesional y colocación en puestos de trabajo; y medidas de Seguridad Social y servicios sociales. Los servicios de rehabilitación tienen por objeto facilitar la participación de las personas con deficiencias en servicios y actividades habituales de

<sup>136</sup> Casado, Demetrio. **Ante la discapacidad. Glosas iberoamericanas**. Editorial Lumen. Páginas 61 y 62. Buenos Aires, Argentina 1995.

la comunidad. La rehabilitación debe tener lugar, en la mayor medida posible, en el medio natural, apoyada por servicios basados en la comunidad y por instituciones especializadas, estas deben organizarse de tal modo que garanticen la pronta y duradera integración de las personas con discapacidad en la sociedad.

Los programas de rehabilitación deben concebirse de tal modo que permitan a las personas con deficiencias participar en el diseño y la organización de los servicios que ellas y sus familias consideren necesarios. El propio sistema debe proporcionar los procedimientos para la participación de las personas con discapacidad en adopción de decisiones relativas a su rehabilitación. En el caso de las personas que no estén en condiciones de participar por sí mismas de forma adecuada en decisiones que afectan a sus vidas (como son, por ejemplo, las personas con deficiencias mentales graves), sus familiares, o sus representantes designados con arreglo a la ley, deberán participar en la planificación y en la adopción de decisiones.

Se deben intensificar los esfuerzos encaminados a crear servicios de rehabilitación integrados en otros servicios y facilitar el acceso a los mismos. Estos servicios no deben depender de equipo, materias primas y tecnología de costosa importación. Debe incrementarse la transferencia de tecnología entre las naciones, centrándola en métodos que sean funcionales y que estén en consonancia con las circunstancias<sup>137</sup>.

Una vez más podemos observar la estrecha relación que existe entre una política de equiparación de oportunidades y la calidad de la democracia, entendida a ésta como, entre otras, el acceso a la información atinente, la participación activa de los ciudadanos, la consulta referida a las prioridades comunitarias, la descentralización en la toma de decisiones, etcétera. Es más, cuando las políticas son arbitrarias, concentran el poder, buscan el clientelismo, se sostienen con la corrupción, etcétera las opciones de rehabilitación basada en la comunidad no tienen cabida.

<sup>137</sup>Naciones Unidas, Asamblea General. **Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad**. Versión castellana del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía de España. Edición del periódico La Voz de las personas con discapacidad de América Latina. Párrafo 17 al 20. Montevideo, Uruguay. Mayo de 1992.

Tampoco es imaginable el acceso generalizado a la salud por parte de toda la población cuando los sistemas de administración de la justicia están en connivencia con los otros poderes para medrar de los fondos públicos.

### **Algunas cuestiones a tener en cuenta**

A mediados de mayo de 1995 confeccionamos un cuestionario a los efectos de apreciar el grado de información sobre la RBC; en el 2010 es probable que la situación no haya cambiado mucho. El instrumento lo aplicamos entre sujetos claves de la Patagonia Argentina directamente involucrados de las personas con deficiencias. Asimismo, cabe destacar que, la mayoría de los individuos consultados ocupaban puestos de relevancia tanto en entidades atinentes como en organismos gubernamentales incluyendo el área de salud, educación y desarrollo comunitario y, en un caso era responsable de una columna periodística especializada.

La conclusión preliminar que hemos obtenido es que, del total de los que respondieron, el:

|  |     |
|--|-----|
| desconocimiento absoluto   | 80% |
| tiene un somera idea   | 15% |
| tiene en su poder el Manual o sabe con seguridad donde consultarlo | 05% |

Asimismo detectamos que el 100% de los que respondieron al interrogatorio nunca trabajó con los criterios de la RBC.

Permítasenos insistir en que, estos datos corresponden a las respuestas recibidas que no son todos los consultados ni, mucho menos, todos los que se desempeñan en la región contemplada en esta oportunidad.

En forma paralela ampliamos nuestro campo de pesquisa requiriendo los listados de bibliografía específica a la RBC en distintas bibliotecas, incluyendo algunas especializadas en Salud. El resultado fue similar a lo señalado para el nivel de información.

Otra fuente de recolección de datos secundarios fue el análisis, por tres meses, de cuatro periódicos editados en la Provincia de Tierra del Fuego. Sólo en un caso fue tratado someramente la cuestión de la rehabilitación y no encontramos ninguna referencia la RBC. También consultamos varias publicaciones especializadas en los individuos con deficiencias y corroboramos la relativa intrascendencia temática con respecto a la RBC.

### **Luces y sombras**

En la escuela nos enseñan que según la posición del sol los objetos expuestos proyectan sus respectivas sombras de diferentes longitudes. Hoy en día, a pesar de los avances de la tecnología eso sigue siendo tal cual. (Por lo menos no tenemos noticias en contrario).

No obstante lo antedicho y sin que esto sea revisionismo científico, a veces nos parece que algunas *salientes* y sus sombras se prolongan en el paisaje. Nos explicamos.

En diversas oportunidades hemos podido observar emerger *montañas conceptuales* que nos permitieron apreciar *valles* de desarrollo equitativo; esos *montes* son: desinstitucionalización, normalización de las condiciones de vida, equiparación de oportunidades, inclusión, integración, etcétera.

Sin duda, la Región presenta algunas características disímiles como, por ejemplo, en una provincia existe la política de desmanicomioación mientras que en otra se inauguró un hospital psiquiátrico segregado del resto del servicio de salud. Pero, en líneas generales y a nuestro entender, hay una tendencia a la concentración bajo un solo techo y aparte de los demás recursos comunitarios de los servicios destinados a las personas con deficiencias. Es más, los existentes buscan expandirse tratando de encarar las más diversas facetas de la vida diaria.

En otras palabras, pareciera que se busca erigir *la casa del discapacitado* donde los individuos con deficiencia pueden hallar desde la estimulación temprana hasta la salida laboral.

Desde luego que hay líneas de trabajo donde la comunidad es basal para la habilitación o rehabilitación integral como, por ejemplo, la búsqueda de prácticas laborales rentadas en empresas privadas, soporte a las familias que desean no delegar la atención de sus hijos con gran dependencia de terceros, madres que organizan actividades educativas con quienes, en edad escolar, son rechazados por las escuelas por considerarlos *ineducables*, defensa de las familias que sus miembros son excluidos de los servicios asistenciales, búsqueda de soluciones locales para evitar el desmembramiento y desarraigo familiar producto de, muchas veces innecesarias, derivaciones a los grandes y muy distantes centros poblacionales, etcétera.

### *El pariente pobre*

Otra cuestión muy interesante de analizar es la peculiar concepción por la cual se plantea a la RBC como la alternativa **económica**, pero en el sentido de **la solución para invertir lo menos posible** y no como consecuencia de un racional accionar evitando, por caso, innecesarios costes por institucionalización. En otras palabras, se lo vacía de contenido y se lo sesga a una variable economista intentando justificar una falacia. Esto es claramente observable cuando, por ejemplo, la calidad de los servicios disminuye notoriamente al aplicar la RBC. Para ser más precisos, bajo ningún aspecto el trabajar con esta concepción debe implicar un menor impacto específico, sino todo lo contrario.

Permítasenos incluir un comentario en este sentido: “El segundo requerimiento, aunque no en orden de importancia, es competencia técnica; es imposible aceptar que después de tantos años tengamos técnicos que no han sido capacitados adecuadamente para trabajar en comunidad; no se trata de trasladar la clínica a la comunidad sino de incorporar técnicas, conocimientos y habilidades que son propias del ámbito comunitario. No hay nada que me produzca mayor irritación personal y además crítica profesional, que cuando voy a visitar servicios y no encuentro el

mismo grado de rigor científico en la tarea en la comunidad que el que existe en el ámbito clínico”<sup>138</sup>.

Otro indicador para comprobar el desarrollo de la RBC es observar si su aplicación, después de tantos años de su desarrollo, es una iniciativa individual (o de un pequeño grupo) o si es parte de una política general. Aquí también debemos ser perspicaces: no confundamos la buena voluntad y entusiasmo de algunos con la opción fundada de los que tienen mayores responsabilidades en la formulación de políticas y en la toma de decisiones. Cabe señalar que en gobiernos altamente corruptos, inclusive medrando con la salud del pueblo, se busca la concentración en grandes inversiones ya que les resulta más fácil de incorporar a unos pocos prestadores al sistema venal.

En ciertas oportunidades nos ha sucedido que ante algún requerimiento de información se esgrime como ejemplo a ciertas experiencias aisladas como si fueran reflejo de algo generalizado y cuando ahondamos en los datos y procesos notamos que es la pobre *Cenicienta* que abruptamente es convertida en princesa mientras dura la visita del *heredero del trono*.

Otra cuestión principal a tener en cuenta cuando se desarrolla una política de promoción humana que incluye taxativamente a las personas con discapacidad es la referida a las barreras arquitectónicas y urbanísticas. Es irracional suponer que la habilitación o rehabilitación de los individuos es causa necesaria y suficiente para su inclusión social. El Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía de España expresó al respecto: “la accesibilidad es la condición necesaria para que la gente con deficiencias disfrute de oportunidades sociales equiparables a las de sus conciudadanos. Pero, además, la accesibilidad es la condición necesaria para que la rehabilitación tenga sentido. La rehabilitación es muy costosa, tanto para el individuo como para la sociedad. Las personas afectadas por minusvalía que quieren y pueden rehabilitarse han de emplear muchas horas, mucha atención y también mucho dinero para culminar con éxito un proceso de habilitación. La

<sup>138</sup> Casado, Demetrio. **Ante la discapacidad. Glosas iberoamericanas**. Editorial Lumen. Páginas 61 y 62. Buenos Aires, Argentina 1995.

familia, no pocas veces, ha de contribuir a este esfuerzo. También hay que considerar el costo público de la acción educativa, sanitaria y de servicios sociales en la función rehabilitadora. Pero todo esto merece la pena si, al cabo, el rehabilitado tiene opción a participar en la vida colectiva, aprovecharse, en definitiva, de las oportunidades que la sociedad brinda.

Desgraciadamente este final feliz no es siempre posible. Las personas con deficiencias motóricas son reentrenadas para caminar por su pie o en silla de ruedas; mas, a veces, se encuentran con la sorpresa de que las calles presentan obstáculos imposibles de superar. Y ocurre también que su silla de ruedas no puede pasar por puertas que tienen menos de 80 cm. de ancho. Podrían citarse otros casos. Toda esa gente se pregunta justamente: rehabilitación ¿para qué?”.<sup>139</sup>

### **Algunas propuestas**

Desde luego que lo aquí señalado tiene el carácter de indicativo pues cada uno, en su área de influencia, conocerá sus necesidades específicas y sus posibilidades, incluyendo las alternativas de interrelacionarse ampliando el área de consulta y captación de recursos.

- 1) Imprimir los documentos de la RBC y difundirlos generosamente. La experiencia equivalente con el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (NU) es un buen ejemplo en este sentido. Recuérdese que, por lo menos en América Latina, no fueron los Estados Miembros ni la Organización Mundial los ejecutores de la generalización de la información sino algunos entusiastas difusores, miembros de entidades de la sociedad civil, con el invalorable y siempre recordado aporte del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía de España.

<sup>139</sup> Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía y SIIS. **Accesibilidad para personas con minusvalía**. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Página 14. Madrid, España. 1987.

2) Favorecer que las instituciones conformadas por personas con deficiencias o sus familiares accedan a estos principios y los incluyan dentro de sus prioridades. Aquí es importante trabajar para que esta cuestión sea parte de sus respectivas agendas y también de los temarios de los congresos y seminarios que organicen. Más que nunca, en esta oportunidad no hay que perder de vista la concepción de la RBC y el papel que deben cumplir los directamente involucrados, por eso es fundamental atender particularmente a los mecanismos de transmisión de la información alentado, en todo momento, su participación. Si los documentos siguen siendo un asunto exclusivo de algunos *iniciados* poco han de cumplirse los objetivos de la RBC.

En este sentido es necesario tener presente que “la situación crítica del abordaje de la discapacidad requiere de la participación de todos los niveles de decisión, a fin de conseguir el desarrollo de programas efectivos.

**Las políticas nacionales, orientadas a las personas discapacitadas, deben ser explícitas, integradas y basadas en la equiparación de oportunidades y en la participación plena. El objetivo primordial debe ser el logro del bienestar, que disminuya el impacto socio-económico de la discapacidad sobre el individuo. La integración presupone la necesidad de una coordinación dinámica entre los sectores en la planificación y evaluación de actividades. La integralidad debe contemplar no sólo a quien recibe el servicio, sino también el proceso: prevención, rehabilitación e integración.**

La nueva forma de orientar los programas requiere que las actividades de rehabilitación se incluyan al elaborar los programas generales sobre todo en lo correspondiente a los sistemas locales. Coordinar con otros sectores y lograr la participación de las propias personas discapacitadas y sus comunidades hará posible la integración del proceso.

En los países en vías de desarrollo, en los que coexisten características de salud pública que van desde la malnutrición y precaria higiene,

a la violencia y promiscuidad, pasando por las enfermedades crónicas y de exposición ambiental, deben buscarse nuevos modelos de atención en los que la rehabilitación esté integrada. La rehabilitación basada en la comunidad ha demostrado ser una valiosa tecnología cuando se articula a un sistema de distintas complejidades”<sup>140</sup>

3) Emplear los medios de comunicación social a fin de contribuir a generalizar algunos conceptos fundamentales de la RBC. Al respecto se puede focalizar la atención en, por ejemplo, las ventajas de la desinstitucionalización con el objeto de facilitar su aceptación cuando se tomen medidas en ese sentido.

También, a nuestro entender, es muy importante presentar a la comunidad alternativas distintas a los servicios segregados pues, es bastante frecuente una relación directa entre, por caso, educación para personas con deficiencias y las escuelas de desarrollo por separado.

Es dable destacar que en este sistema de estereotipos están imbuidos, como es lógico suponer, los periodistas y publicitarios por lo que resulta imperioso diseñar el accionar con una gran cuota de docencia. Por el otro lado, existen significativas resistencias a provocar cambios entre quienes trabajan en las instituciones cerradas o que propenden al desarrollo por separado, lo que implica que hay que tener muy en cuenta este aspecto.

4) La capacitación de recursos humanos es una tarea principal si se busca expandir y mejorar la RBC. Desde luego que nos estamos refiriendo a quienes actualmente integran servicios institucionales como al resto de los componentes de la comunidad.

Aquí hay que poner particular énfasis en captar a los dirigentes de las asociaciones que se ocupan de los individuos con discapacidad, líderes barriales y otras personas claves de la sociedad.

Más allá de la capacitación inicial es fundamental mantener una red de asistencia técnica para evitar las tendencias a la reinstitucionalización como las innecesarias derivaciones a centros de mayor complejidad,

<sup>140</sup> Amate, Alicia. Introducción al tema de la discapacidad. **En Discapacidad y Derechos Humanos**. Instituto Internacional de Derechos Humanos. Páginas 32 y 33. San José de Costa Rica. 1992.

reservando los recursos económicos de la comunidad para cuando sea beneficioso.

La interconsulta a distancia está demostrando mayor nivel de continuidad que los sistemas de asesoramiento en el lugar que, poco a poco, se van espaciando sobre todo en regiones de con menos fondos, pues es más difícil obtener recursos económicos para financiar los viajes.

5) Es necesario contribuir a una ecuánime información por parte de bastantes políticos, sobre todo de aquellos con responsabilidades legislativas y ejecutivas.

A nuestro entender, gran parte de quienes tienen que tomar decisiones políticas suponen que la única alternativa se focaliza en los sistemas de rehabilitación donde la comunidad no participa ni que las personas con deficiencias pueden intervenir en las distintas etapas.

También es frecuente observar como en las propuestas presentadas se desdeñan espacios comunitarios existentes y se duplican servicios generales (administración, coordinación, etcétera) para brindar prestaciones especializadas segregadas del resto de las que recibe la sociedad en su conjunto.

Asimismo es necesario denunciar públicamente cuando se ejecutan políticas demagógicas basadas en el clientelismo, pues su supresión permitirá el desenvolvimiento de una democracia de calidad donde la participación de la ciudadanía contribuya a generalizar la equidad como base inexcusable para el desarrollo sustentable.

## CAPÍTULO X LA SEGURIDAD SOCIAL

*“Los países de América Latina siempre son noticia por los acontecimientos que se disparan en el plano de la política y de la economía. Muy pocas veces, en cambio, es noticia la trama profunda de nuestras sociedades. La política marca con serios signos de interrogación el presente de las democracias latinoamericanas. Por donde se la mire, la crisis del Estado abarca varias dimensiones, desde el cuestionamiento al monopolio legítimo de la fuerza en Colombia, hasta la incapacidad fiscal que se manifiesta en varias naciones –la Argentina es una de ellas– para resolver urgentes problemas”.*

NATALIO BOTANA  
(1999)

### Primera Parte

*“Es muy natural al hombre prever la suerte que se propone pasar en la cansada época de la vejez”.*<sup>141</sup>

JOSÉ DE SAN MARTÍN  
(1778-1851)

Curiosamente es bastante infrecuente la preocupación conceptual por la Seguridad Social y las personas con discapacidad. Desde luego que hay quienes se ocupan taxativamente de esta cuestión. Asimismo, existen quienes bregan particularmente por la generalización de la equiparación de oportunidades en los distintos sistemas de Seguridad Social. Y, lamentablemente, en muchos países de la Región está profundamente arraigada la corrupción tanto en las prestaciones como en la administración financiera de los fondos destinados a cubrir las pensiones y otros mecanismos de retiro; también es una inmensa *moneda de cambio* para

<sup>141</sup> Citado por Ricardo Rojas en *El Santo de la Espada*. Librerías Anaconda. Página 132. Buenos Aires, Argentina. 1933.

la construcción de poder político y manipulaciones electoralistas como fraudes a los cotizantes donde los *fondos* son multimillonarios y pobres los beneficiarios.

Por otro lado, y esto nos debe llamar especialmente la atención, son muy pocos los grupos específicos relacionados con las personas con discapacidad que han redactado y difundido ampliamente propuestas en este sentido. Un ejemplo digno de destacar es el elaborado en el Uruguay: “Abordar el tema ‘pensión por invalidez’, significa para muchas personas, entender que entramos en un área de la Seguridad Social que corresponde a beneficios o dádivas para las personas con discapacidad. Por esto, antes de iniciar el tratamiento del tema queremos expresar nuestro criterio al respecto.

En la sociedad hay personas que por tener una discapacidad, tienen modificada su vida. Y no nos referimos aquí a asuntos psicológicos, laborales, estéticos, etcétera.

La presencia de la discapacidad implica comprar ayudas técnicas, aparatos, medicación, etcétera y además pagar servicios especiales de educación, salud, vivienda, atención personal, etcétera.

De esta forma, no es la discapacidad en sí misma sino las barreras económicas las que impiden a la persona lograr una cierta equiparación de oportunidades respecto de las otras personas de la comunidad, al momento de querer ejercer sus derechos y obligaciones.

Basándose en estos criterios, los diferentes países han encontrado diversas soluciones de acuerdo a sus posibilidades económicas y al compromiso asumido en sus políticas sociales. En todas partes es el sistema de la Seguridad Social el que asume la responsabilidad de esta asistencia.

En nuestro país consideramos que el nivel de desarrollo de nuestra sociedad, merece que se reconozcan y viabilicen especialmente tres situaciones concretas sobre prestaciones, que planteáramos en los siguientes tres capítulos de esta propuesta.

El primer capítulo trata la Pensión por Invalidez. El estudio pormenorizado de los requisitos de la solicitud y las fundamentaciones, constituye también el marco conceptual del Segundo capítulo que trata

la Partida por Discapacidad, y del Tercer capítulo que trata la Partida para Asistencia”<sup>142</sup>.

Si tuviéramos que simplificar la descripción del desarrollo de los sistemas de Seguridad Social en América Latina y otras regiones del mundo, posiblemente focalizaríamos la atención en la significativa proporción de individuos que están a extramuros de los mismos, es decir, sin cobertura.

Con sólo analizar las altas tasas de desocupación y trabajo informal podemos tener un primer panorama de quienes cotizan en algún sistema de Seguridad Social y quienes... *mejor no les pase nada* y, cuando sean ancianos, tengan muchos hijos, nietos y vecinos...

Tampoco son muchos los gobiernos que formulan explícitas políticas atinentes y, más bien, a veces, pareciera que priman criterios partidistas, favoritismos individuales o, tal vez, respuestas de acuerdo a circunstancias erráticas. Las denuncias por corrupción con fondos de los sistemas de Seguridad Social son bien conocidas.

Desde luego que existen propuestas interesantes y administradores honrados, como también hombres y mujeres que denodadamente trabajan por brindar, cada vez, más y mejores servicios.

Dentro del contexto que a cada un le toque actuar, debemos buscar la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad, como parte del proceso general de velar siempre por la equidad sin distingo alguno. En otras palabras, no estamos proponiendo confrontaciones sectoriales, dádivas especiales u otros asuntos similares pues, de lo que se trata es el respeto a la condición humana de cada uno y el ejercicio de los derechos sin menoscabo de ninguna naturaleza.

“Es esencial reconocer que, sin perjuicio de la existencia de importantes diferencias en las políticas nacionales, todos los sistemas para discapacitados se enfrentan, en la actualidad, a una serie de cuestiones generales básicas que ninguno ha conseguido resolver satisfactoriamente. No obstante, es común a todos ellos la experimentación con distintas

<sup>142</sup> Plenario Nacional de Organizaciones de Impedidos (PLENADI). **Seguridad y Discapacidad**. La Voz de las personas con discapacidad de América Latina. AÑO VII.N. 25. Página 14. Montevideo, Uruguay. Junio de 1993.

políticas y estrategias con miras a la resolución de dichos problemas. (...)

Es evidente que debería existir una relación más estrecha entre los programas a corto y a largo plazo, y que se requiere una mayor coordinación entre las prestaciones públicas y las privadas. Este tipo de coordinación conseguiría una reducción del coste de los programas y una intervención más rápida en materia de rehabilitación. Asimismo, aunque los criterios médicos y sociales siguen determinando en gran parte la admisibilidad en las prestaciones por discapacidad, en todos los países se observa una tendencia hacia la utilización de métodos de evaluación funcional, en el marco de un esfuerzo por determinar de manera más precisa la capacidad de obtención de ingresos que, a su vez, repercute en las medidas de rehabilitación.

En todos los programas para discapacitados se consideran los factores del marco laboral, especialmente el nivel de desempleo, la disponibilidad de puestos de trabajo y las posibilidades de jubilación. Aunque los factores del mercado laboral influyen de forma muy variable sobre criterios de admisibilidad de las prestaciones, la mayoría de los sistemas no han examinado de forma explícita este punto ni se han planteado si tales programas han sido concebidos para mitigar los problemas del mercado laboral. Este efecto es de gran importancia cuando se considera el crecimiento del número de jubilados por discapacidad, pero también, y cada vez más, cuando se decide si una persona discapacitada puede o no adaptarse a los nuevos requisitos de su puesto de trabajo.

Ningún programa para discapacitados ha conseguido enfrentarse de manera satisfactoria al desafío de la rehabilitación y reincorporación al trabajo de los beneficiarios de las prestaciones. Los criterios de estos programas de rehabilitación están claramente definidos, pero la mayoría no han desarrollado todavía estrategias globales de rehabilitación que coordinen la prestación de servicios del sector público y privado con sistemas efectivos de remisión dirigidos a quienes presentan más posibilidades y requieren dicha intervención. Existen indicios de que, en algunos países, se intenta mejorar las estrategias de rehabilitación; no obstante, prácticamente en ninguno se ha conseguido todavía desarrollar un sistema global integrado.

Todas estas áreas suponen un desafío para la política internacional en materia de discapacidad, pero pocas podrán resolverse sin un intenso estudio y reflexión. La mayoría de los países proceden actualmente al examen de diferentes cuestiones relacionadas con la coordinación de programas, los criterios de admisibilidad, el mercado laboral y la rehabilitación, y de hecho, este estudio se ha realizado cuando algunos sectores se cuestionan los objetivos y el alcance de las políticas nacionales en materia de discapacidad. Tal examen está conduciendo a un mayor reconocimiento de la población discapacitada necesitada de prestaciones y servicios de rehabilitación, de sus necesidades específicas con independencia de la edad y los incentivos más eficaces para promover su independencia.

Por consiguiente, esta perspectiva internacional de las políticas en materia de discapacidad plantea la necesidad de desarrollar programas de prestaciones y, pone de manifiesto los principales desafíos que surgen cuando se intentan satisfacer las necesidades de una población cada vez más variada de discapacitados que pueden beneficiarse de distintas estrategias de intervención, especialmente en materia de rehabilitación”<sup>143</sup>

Quizá convenga aquí especificar que dentro del concepto equiparación de oportunidades incluimos los aspectos que hacen a las condiciones de **partida** como los propios de la **marcha** pues, hay que tener presente que algunos individuos con deficiencias, a lo largo de toda su vida, necesitarán de imprescindibles apoyos específicos.

Por otro lado, a nuestro entender, es importante analizar particularmente la eficacia de los sistemas de Seguridad Social cuando se trata de poblaciones rurales, inclusive las comunidades aborígenes. En este sentido debe hacerse especiales esfuerzos para incorporar a estos grupos cuando están fuera de los sistemas.

En el mismo orden de ideas, también es necesario generalizar, cada vez que sea pertinente, la aplicación de los principios de Rehabilitación Basada en la Comunidad (R.B.C.) pues, es nuestra opinión, están poco

<sup>143</sup> Morrison, Malcolm H. **Seguridad Social para Minusválidos: perspectiva internacional**. Ministerio de Asuntos Sociales. Páginas 11,12 y 13. Madrid, España. 1990.

extendidos y casi siempre no son tenidos en cuenta cuando las prestaciones son financiadas por la Seguridad Social.

Hasta hace pocos años, muchos de quienes nos ocupamos por las salidas laborales de las personas con discapacidad, asiduamente observábamos principalmente la generación de ingresos como una forma de contribuir al autosostenimiento, dejando fuera de la perspectiva las obligaciones de aporte a los sistemas de Seguridad Social. Y afirmábamos erróneamente que estábamos procurando la integración social en equiparables condiciones.

Hoy claramente constatamos que, también les compete a las personas con discapacidad involucrarse activamente en la vida comunitaria a través del trabajo y que eso implica cotizar en el sistema universal de Seguridad Social o el que cada uno opte. Un gran paso sin duda.

Ojalá que estas líneas sirvan para la reflexión, como elemento para la formulación de políticas atinentes y evaluación de los respectivos impactos.

Empeñarnos por mejorar y expandir los sistemas de Seguridad Social es trabajar por un futuro mejor y, sin duda, por un presente digno.

## Segunda Parte

*“La perfectibilidad social se traduce en aumento de justicia en las relaciones entre los hombres. Esa creencia ha embellecido las inquietudes que en todo tiempo agitaron a los núcleos más morales de la humanidad, y es de augurar que cada generación las renueve con creciente fervor en el porvenir. El mayor obstáculo al progreso de los pueblos es la fosilización de las leyes; si la realidad social varía, es necesario que ellas experimenten variaciones correlativas. La justicia no es inmanente ni absoluta; está en devenir incesante, en función de moralidad social”.*<sup>144</sup>

JOSÉ INGENIEROS  
(1923)

<sup>144</sup> Ingenieros, José. **Las fuerzas morales**. Editorial Losada. Página 35. Buenos Aires, Argentina. 27 de agosto de 1965.

Como se recordará, con el Tratado de Paz de Versalles (1919) firmado al concluir la denominada Primera Guerra Mundial, se dio comienzo, a nivel internacional, al reconocimiento de los derechos específicos del niño, madre y del trabajador en relación de dependencia. La grave crisis socio económica y política de ese entonces y ante los desastres de la violencia: *inválidos de guerra*, huérfanos, viudas, desocupados, desplazados, etcétera, surge con claridad la necesidad de crear y fortalecer sistemas de Seguridad Social. Desde luego que con anterioridad ya se habían constituido algunos emprendimientos locales, que sería muy extenso enumerar aquí.

Los primeros pasos fueron lentos. A manera de ejemplo téngase presente que en 1942 (10 al 16 de septiembre) se realiza en Santiago de Chile la Primera conferencia Interamericana de Seguridad Social. Cabe mencionar que fue tan importante dicho encuentro que, con posterioridad mediata al mismo la mayoría de los países de la Región sancionaron o modificaron sus incipientes normativas atinentes.

Asimismo es oportuno destacar que, a las cuestiones relacionadas con lo que hoy en día llamamos discapacidad, las podemos encontrar desde los inicios de la concepción de la Seguridad Social. Nos estamos refiriendo a los riesgos: invalidez, vejez y muerte (IVM), desde luego que como causas de disminución o pérdida de la capacidad de generar ingresos.

La incorporación en las cargas adicionales como las asignaciones familiares (AF), lo referido a la discapacidad es mucho más reciente, por lo menos en forma generalizada.

En síntesis, la situación de los individuos con deficiencias ha sido un asunto focal desde los inicios de los sistemas de Seguridad Social y, poco a poco, fue cubriendo mayores aspectos.

## **Un Derecho Humano**

Curiosamente, en líneas generales, pareciera que está bastante olvidado que la Seguridad Social fue consagrada como un derecho básico:

“Toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la Seguridad Social (...)”<sup>145</sup>

A nuestro entender es dable rescatar esta idea limenar, es decir, que la Seguridad Social es parte de los Derechos Humanos y no, por ejemplo, una gracia que algunos reciben o que es un beneficio de los que, proporcionalmente, menos lo necesitan.

Por otro lado, es conveniente insistir en la poca importancia que le dan los sistemas educativos y los medios de comunicación para difundir acabadamente estos asuntos.

Desde luego que debemos sumar a lo antedicho que el derecho positivo ha ido incorporando las más diversas coberturas que, con bastante frecuencia, son a veces desconocidas por los posibles beneficiarios y, en algunos casos, hasta por los prestadores y administradores de los sistemas. Al respecto recordamos que estar debidamente anoticiado también es un Derecho Humano: “Todo individuo tiene derecho a (...) recibir informaciones y opiniones (...)”<sup>146</sup>

También es importante hacer notar que el derecho en general y la jurisprudencia en particular han logrado sentar las bases de un sistema que, ante todo, busca amparar a la parte más débil.

Al respecto, hace tiempo, un estudioso del tema expuso que “las ciencias jurídicas han efectuado relevantes aportes en la protección de los discapacitados, en manera principal en derecho civil. Siendo en las últimas tres décadas, que se intensifica la preocupación y logro de normas que comprendan a los mismos en el derecho laboral y de la Seguridad Social. Aún cuando el problema no es solamente legal, atento a que alcanza a varias ciencias y tal tratamiento multidisciplinario aparece con los renovados métodos de educación especial y la terapéutica ocupacional, como también con los actuales sistemas de habilitación, rehabilitación y formación profesional que son aplicables, teniendo el

<sup>145</sup> Naciones Unidas, Asamblea General. **Declaración Universal de Derechos Humanos.** Artículo 22.10 de diciembre de 1948.

<sup>146</sup> Naciones Unidas, Asamblea General. **Declaración Universal de Derechos Humanos.** Artículo 19.10 de diciembre de 1948.

propósito u objetivo de atemperar los efectos y contingencias de las incapacidades físicas y mentales”.<sup>147</sup>

Por otro lado, en nuestros días, hay quienes procuran modificar los sistemas con el objeto de abaratar costes, sobre todo a partir de lo que se denomina flexibilización de las obligaciones.

Sin duda la cuestión es de extrema importancia y debe ser estudiada extensamente, con perspicacia, analizando las consecuencias en el mediano plazo, ubicando en su justo lugar a los factores coyunturales como el prolongado y cada vez más amplio desempleo y subempleo.

En otras palabras, ¿lo que se muestra como oportuno en lo inmediato, será válido pasado mañana, cuando la *capacidad de negociación* sea menor, si el proceso de concentración del poder se acentúa? ¿En que situación quedarán las personas con discapacidad cuando, en la actualidad, hasta con igual o superior capacitación profesional, encuentran mayores dificultades para obtener y retener puestos de trabajo? ¿Los avances en la generalización de las prestaciones sociales como el suministro de ayudas técnicas y prótesis, servicios de habilitación y rehabilitación, inclusive los pedagógicos, centros de día, internaciones prolongadas o permanentes, etcétera, serán mantenidas o tenderán a ser disminuidas?

Téngase presente el compromiso asumido en lo que respecta a que “los Estados Miembros deben prestar atención a determinados derechos, tales como los derechos a la educación, al trabajo, a la Seguridad Social y a la protección contra tratos inhumanos o degradantes, y examinar esos derechos desde la perspectiva de las personas con discapacidad”.<sup>148</sup>

<sup>147</sup> Marsiglia, Miguel Angel. Las incapacidades en el Derecho Social. En **Temas de Derecho del Trabajo y la Seguridad Social**. Ediciones de la Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino. Página 171. Capítulo XIII. Tomo 3. San Miguel de Tucumán, Provincia de Tucumán, Argentina. 1982.

<sup>148</sup> Naciones Unidas, Asamblea General. **Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad**. Versión Castellana del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía de España. Edición del periódico La Voz de las personas con discapacidad de América Latina. Párrafo 111. Montevideo, Uruguay. Mayo de 1992.

Desde luego que debemos sopesar ajustadamente las variables económicas y financieras y, sobre todo, observar atentamente los costes de las administraciones, pero ¿cambiará el parámetro para fijar las prioridades en los sistemas de Seguridad Social?

Y, la pregunta central, ¿los propios involucrados en los sistemas de Seguridad Social, es decir los cotizantes, intervendrán activa y concienzudamente en la toma de decisiones?

### **Algo para recordar**

A lo largo de las décadas la Región ha ido produciendo acuerdos de real valía que, en algunos casos, pareciera que se van como *traspapelando* aunque no han perdido vigencia en el sentido más amplio del término.

A nuestro entender es muy importante encarar una minuciosa recopilación y editarla con el criterio de llegar a un público bastante generalizado que incluya, desde luego, a los alumnos de los diversos niveles, realizando las adecuaciones cuando la edad lo demande.

Es decir, de la misma manera que existe educación para la salud, educación sobre el cooperativismo, educación para el ahorro, educación sexual, es de extrema relevancia que favorezcamos la educación en lo que respecta a la Seguridad Social.

Téngase presente que, en muchos casos, educar es contribuir a la conciencia de la prevención de enfermedades y accidentes, por lo que la inversión que se realice en ese sentido, inclusive con recursos destinados a la Seguridad Social, será una de las más rentables.

Quienes se ocupan de la situación de las personas con discapacidad, en esta dirección tienen todavía un largo camino por recorrer.

A manera de ejemplo de un documento casi olvidado, transcribimos, muy parcialmente, recomendando la lectura del texto integral, lo que se conoce como los “Principios de la Seguridad Social Americana”, ya que, muy probablemente inexplicablemente, gran parte de los actuales involucrados no tengan ni siquiera noticia de los mismos.

“LA VI CONFERENCIA INTERAMERICANA DE SEGURIDAD SOCIAL: (...)”

- a) Considera que no obstante el fortalecimiento de la Seguridad Social en América todavía existen difíciles y persistentes problemas que obstaculizan la lucha para superar la miseria, la insalubridad, la enfermedad, el desamparo, la ignorancia, la inestabilidad del trabajo, la insuficiencia del empleo, la inequitativa distribución del ingreso nacional, las deficiencias del desarrollo económico y las desigualdades en la relación del intercambio internacional.
- b) Estima que los esfuerzos crecientes, cada vez más positivos, para fortalecer el desarrollo económico, elevar los niveles de vida, ampliar y mejorar los sistemas educativos, garantizar los derechos de los trabajadores, elevar el poder adquisitivo de sus salarios, la cuantía de sus percepciones, la conveniente utilización de los recursos naturales, la creciente industrialización, el aumento de la producción y de la productividad, las medidas de carácter integral que se aplican para solucionar las severas limitaciones de la vida en el campo, la extensión de los mercados internos y externos y el fortalecimiento de las instituciones democráticas, permiten expresar que ha llegado la hora de impulsar, en forma más activa, los sistemas generales de Seguridad Social que garanticen un bienestar cada vez más creciente en beneficios de los pueblos americanos. (...)
- d) Reafirma que la decisión de los pueblos americanos es la de alcanzar una vida digna, libre, soberana, creada y fortalecida por el valor del propio esfuerzo, en cada hombre, en cada pueblo y en cada nación, unida al poder de la solidaridad que debe traducirse en una más amplia cooperación, para transformar las actuales necesidades en nuevos frutos de bienestar individual y colectivo. (...)
- g) Alimenta nuevas y firmes ambiciones para procurar que la Seguridad Social cuente con más poderosos medios para ensanchar sus sistemas de acción y de protección y para lograr el acceso a un nivel satisfactorio de existencia de sectores más numerosos de la población americana, en las ciudades y en los campos, ante los riesgos del desempleo, de la enfermedad, de la invalidez, de la vejez y de la muerte.

h) No desestima las dificultades de orden económico y los problemas técnicos que se presentan a los sistemas de Seguridad Social para incrementar sus beneficios, ampliar sus prestaciones, amparar a mayor número de personas, pero admite que el fin que alienta sus trabajos es acercar la fecha en que pueda ofrecerse una seguridad integral, para un disfrute total de los americanos y, a esa lucha, ofrece consagrar sus esfuerzos más generosos y más efectivos. (...)

Con tales consideraciones, la Conferencia Declara:

Que en la medida propia de la esfera de acción de los gobiernos, de las facultades que les conceden sus constituciones políticas y de la competencia de las instituciones, la Seguridad Social implica:

1 - Garantizar que cada ser humano contará con los medios suficientes para satisfacer sus necesidades en un nivel adecuado a su dignidad.

2 - Permitir el disfrute de los bienes materiales, morales, culturales y sociales que la civilización ha creado para beneficio del hombre. (...)

5 - Permitir que cada hombre pueda perfeccionar su propia capacidad, el rendimiento de sus esfuerzos, la utilidad de sus tareas, para obtener un sano bienestar en beneficio de su familia, de su comunidad y de su nación.

6 - Fortalecer el ejercicio real de las libertades, mediante un combate sistemático en contra de la miseria, de la ignorancia, de la insalubridad, de la necesidad, del abandono y del desamparo. (...)

13 - Auspiciar y promover el conocimiento y el goce de los valores culturales y de una sana recreación.

14 - Construir un amparo eficaz contra los riesgos, previniéndose en la medida de lo posible y luchar con los mejores recursos contra la enfermedad, la invalidez, el desempleo y el subempleo; proteger la maternidad, el estado familiar, el curso de la vejez y las necesidades creadas por la muerte.

15 - Iniciar, desarrollar y ampliar las prestaciones familiares y sociales a favor del progreso individual, familiar y de la comunidad de que se forma parte.

16 - Estimular la conciencia de cooperación, de ayuda mutua, de solidaridad para las tareas que exige el desarrollo de las comunidades y de los pueblos y enfatizar la acción para transformar la vida del campo, hacer el trabajo del campesino más remunerador, atenderlo en las contingencias de su trabajo, en sus enfermedades y en los riesgos de la subocupación, de la desocupación, de la vejez y de la muerte. (...).<sup>149</sup>

### Un compromiso particular

Todos los Estados Miembros de las Naciones Unidas aprobaron en 1982 el documento principal referido a las personas con discapacidad, que comienza expresando que “El propósito del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad es promover medidas eficaces para la prevención de la discapacidad y para la rehabilitación y la realización de los objetivos de ‘igualdad’ y de ‘plena participación’ de las personas con discapacidad en la vida social y el desarrollo. Esto significa oportunidades iguales a las de toda la población y una participación equitativa en el mejoramiento de las condiciones de vida resultantes del desarrollo social y económico. Estos principios deben ampliarse con el mismo alcance y con la misma urgencia en todos los países, independientemente de su nivel de desarrollo”.<sup>150</sup>

Paradójicamente el texto recién transcrito todavía es infrecuentemente empleado, aun en las áreas de gobierno que tienen que ejecutarlo y entre los destinatarios principales que han de velar por su cumplimiento. Asimismo, nótese como los redactores del documento no postulan privilegios sectoriales ya que fundamentan el accionar en “oportunidades iguales a las de toda la población” y que la “igualdad” y “plena participación” se debe garantizar más allá del nivel de desarrollo de cada

<sup>149</sup> VI Conferencia Interamericana de Seguridad Social. **Declaración de México**. Asociación Internacional de la Seguridad Social. Revista Seguridad Social. AÑO XI, Números 17-18, Época III. Páginas 189 hasta 193. México, México. Septiembre de 1962.

<sup>150</sup> Naciones Unidas, Asamblea General. **Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad**. Versión Castellana del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía de España. Edición del periódico La Voz de las personas con discapacidad de América Latina. Párrafo 1. Montevideo, Uruguay. Mayo de 1992.

país, ya que no es una consecuencia de la bonanza económica sino un derecho a ser ejercido sin distingo de ninguna naturaleza.

En los aspectos específicos que se tienen que ejecutar en cada país figuran, en un lugar destacado, los referidos a la Seguridad Social y no en balde fueron incluidos dentro del apartado “Equiparación de oportunidades”:

“Todos los Estados Miembro deben procurar incluir en sus sistemas de leyes y reglamentos disposiciones que comprendan los objetivos generales y de apoyo incluidos en el Programa de Acción Mundial, relativos a Seguridad Social.

Los Estados Miembro deben esforzarse por asegurar a las personas con discapacidad igualdad de oportunidades para obtener todas las formas de ingreso económico, mantenimiento del mismo y Seguridad Social. Esta distribución debe hacerse de manera ajustada al sistema económico y al grado de desarrollo de cada Estado Miembro.

Si existen sistemas de Seguridad Social, seguro social y otros semejantes para toda la población, deben someterse a examen para asegurarse de que proporcionan prestaciones y servicios de prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades adecuados para las personas con discapacidad y sus familiares, y de que las normas que rigen para estos sistemas, ya se apliquen a quienes prestan los servicios o a quienes los reciben, no excluyan ni discriminen a dichas personas. El establecimiento y desarrollo de un sistema público de atención social y de seguridad industrial y protección de la salud constituyen requisitos esenciales para alcanzar las metas fijadas.

Deben adoptarse mecanismos fácilmente accesibles que permitan a las personas con discapacidad y a sus familiares apelar, ante una instancia imparcial, las decisiones que afectan a sus derechos y las prestaciones en esta materia”.<sup>151</sup>

<sup>151</sup> Naciones Unidas, Asamblea General. **Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad**. Versión Castellana del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía de España. Edición del periódico La Voz de las personas con discapacidad de América Latina. Párrafos 116 hasta el 119. Montevideo, Uruguay. Mayo de 1992.

Los párrafos son bien claros: **prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades**. Nótese como gran parte de los actuales sistemas de Seguridad Social casi agotan su accionar en medidas de habilitación y rehabilitación, sobre todo cuando están estrechamente referidas al quehacer médico, en una concepción muy limitada de lo que significa salud pues es infrecuente la inclusión de prestaciones tendientes a la prevención de enfermedades y, llegado el caso, aspectos tan dispares como el psicológico, social, educativo, etcétera.

Otro aspecto muy importante del citado documento, al cual los países se comprometieron a cumplirlo, es el referido a que existan mecanismos imparciales de apelaciones cuando se niega alguna prestación. Esos sistemas, además de ser independientes deben ser expeditivos pues el retardo en el otorgamiento de un beneficio, muchas veces, sumado a otras consecuencias, puede causar un perjuicio irreparable. Quizá la figura administrativa podría ser el equivalente a un Defensor del Afiliado.

Sin duda, lo señalado ha de plasmarse en las políticas y, desde luego, en los presupuestos.

A nuestro entender, es conveniente fijar taxativamente las prioridades, dentro de lo posible a través de algún mecanismo que permita consensuar todos los requerimientos que, seguramente, son muy diversos. Asimismo, formalizar evaluaciones públicas y abiertas a través de indicadores acordados previamente.

Desde luego que, las acciones que se desprendan como consecuencia de las políticas y presupuestos han de encuadrarse dentro de la racionalidad de la capacidad financiera, favoreciendo las alternativas de empleo de los recursos de cada comunidad reservando, por ejemplo, las derivaciones a otras jurisdicciones una vez agotadas las instancias locales o cuando éstas no existan. Este criterio de eficiencia también implica disminuir el efecto de desarraigo de alto coste personal y familiar y alentar una mejor distribución geográfica de los recursos.

Por otro lado, la falta o exigua difusión adecuada de las políticas, presupuestos y demandas promedio, históricamente registradas, por parte de los afiliados, contribuyen a reforzar la imagen bastante generalizada que los sistemas son como *los bolsos de los sastres* o que cada uno

que requiere una prestación es el único que lo hace. En otras palabras, el espíritu solidario de los que integran un sistema de Seguridad Social tiene que ser alentado pues, entre otras, apuntalará la eficiencia del mismo y a tener mayor capacidad para cumplir cabalmente con sus objetivos, sobre todo, focalizando la atención en las primerísimas prioridades que se hayan establecido.

Insistimos, es nuestra opinión que, para que este proceso se desarrolle deben explicitarse claramente las políticas, presupuestos y algún indicador que refleje las demandas, como instrumento válido que permita tomar conciencia de lo que implica participar cotizando cooperativamente en un determinado sistema de Seguridad Social.

### **Algunas precisiones**

Quizá, una de las ideas principales para comprender acabadamente el tema que nos ocupa es la que indica que, **las personas con discapacidad no conforman un grupo homogéneo.**

Desde luego que la pobreza es causa principal evitable de algunas deficiencias como, en otros casos, los accidentes domésticos y laborales tienen mayor prevalencia en determinados grupos poblacionales y en los segmentos etarios extremos (infancia y ancianidad) también se registran con mayor asiduidad determinadas discapacidades.

En otras palabras, el factor cultural y socioeconómico, entre otros, debe ser analizado como elemento concurrente cuando el mismo se dé y no como sinónimo de discapacidad.

Asimismo, las etiologías, tan útiles en la medicina y, entre otras ciencias, en la formulación de políticas de prevención de accidentes y morbilidades, tienen poca relevancia a la hora de agrupar a los individuos por tipo de discapacidad. Al respecto, es bastante frecuente observar, por caso, que se anuncie que un sistema de Seguridad Social incluye servicios psicopedagógicos para personas con Síndrome de Down, sin aclarar porqué no es una cobertura para todos los que poseen discapacidad mental, independientemente del origen de la misma.

Además, en este sentido, es nuestra opinión que, el reconocimiento de tratamientos psicopedagógicos no debería limitarse a quienes tienen discapacidad sino a todo involucrado en el sistema que lo necesite como, por ejemplo, ante crisis familiares, inmadurez afectiva, etcétera.

Cuando analizamos la oportunidad de evitar concebir a quienes tienen deficiencias como un grupo homogéneo, surge claramente la cuestión económica que, los notables incrementos en los presupuestos individuales o familiares originados por los procesos de habilitación o rehabilitación, en determinadas oportunidades, la reducción o alta incapacidad productiva y, a veces, la transitoria o permanente dependencia de terceros debe ser reconocida cada vez que sea necesario pero, a nuestro entender, únicamente cuando sea preciso; debemos reflexionar procurando la mayor ecuanimidad posible, sobre todo teniendo en cuenta el criterio de pertenecer a un sistema cerrado solidario con presupuestos finitos, donde los excesos actúan en desmedro de otros, que también poseen derecho a otros beneficios.

Por lo antedicho es importante tener presente que “las limitaciones de la función en un nivel alto de organización de las actividades del organismo, como caminar, trepar, levantar, razonar, ver, oír, etcétera, pueden agruparse en cuatro categorías principales: física, emocional, mental y sensorial.

Si pasamos del nivel del funcionamiento orgánico al del funcionamiento social, podemos definir la incapacidad (discapacidad) como la impotencia o limitación del individuo para cumplir roles y tareas esperados, dentro de un medio social. Estas tareas y roles están organizados en esferas de las actividades de la vida como el cuidado de uno mismo, la educación, las relaciones familiares, otras relaciones interpersonales, la recreación, la vida económica, o el empleo y los asuntos vocacionales.

Aunque la enfermedad de corto plazo puede ser temporariamente incapacitante, por lo habitual el término incapacidad se aplica a los menoscabos de duración larga o continua. Puede asociarse con la presencia de una patología activa, o con deterioros subsistentes después de haber controlado a eliminado la patología, como sucede en el caso de amputaciones ya cicatrizadas o la parálisis residual de la poliomielitis.

No todos los deterioros traen como consecuencia una incapacidad, y de distintos tipos de deterioros y limitaciones de la función pueden resultar patrones parecidos de incapacidad. Además, tipos idénticos de deterioro y limitaciones de la función pueden traer la secuela de distintos patrones de incapacidad, según las reacciones de las personas afectadas y las definiciones sociales que se dan de la situación. Esto indica que, al igual que la mayoría de los fenómenos complejos, la etiología de la incapacidad puede explicarse únicamente por medio de múltiples modelos casuales, y, por consiguiente, sólo puede identificarse y medirse utilizando indicadores múltiples<sup>152</sup>.

### Una aproximación

Hoy en día es ampliamente aceptado por la comunidad en general y científica en particular que **la discapacidad es una situación individual con claras implicancias sociales.**

Diversos estudios son coincidentes en que, aún en la actualidad, hay una estrecha relación entre discapacidad y dificultad para lograr una actividad laboral acorde a la capacitación profesional adquirida y niveles de expectativas, menores ingresos económicos y superiores erogaciones en transporte, salud, etcétera y, a veces, educación segregada y menores actividades culturales y de esparcimiento. Por otro lado, los padres de una persona con discapacidad dependiente de éstos necesitan más tiempo (o ayuda extra) para la atención directa de su hijo y afrontar costes adicionales con relación a una familia equivalente pero sin un miembro con deficiencias. Tampoco, en general, tienen capacidad adecuada para incidir en la formulación de políticas públicas y mucho menos para monitorear su ejecución y evaluación.

Algunos sistemas de Seguridad Social han aceptado determinadas situaciones peculiares y, hoy en día, reconocen dentro de sus prestaciones, por ejemplo, el transporte a los centros de atención y regreso al lugar de residencia, concurrencia a servicios como los denominados

<sup>152</sup> Nagi, Saad Z. **Los incapacitados en los países en desarrollo.** Revista Internacional de Seguridad Social. AÑO XXXIV. Números 3/81. Página 315. Ginebra, Suiza. 1981.

*de día y, a veces, la intervención de asistentes de vida o acompañantes terapéuticos.*

Pero, por lo menos para la Región, es bien cierto que: “la evolución de la Seguridad Social desde principios de siglo (...) ha provocado grandes controversias y discusiones técnicas y políticas. Hay quienes reclaman que la Seguridad Social se extiende cada vez más como política social de indudable beneficio y quienes consideran que ha sido un freno al dinamismo económico y al desarrollo de los países de América Latina.

En este continente, se observa como patrón general la falta de una política a nivel gubernamental que defina una serie de aspectos sobre la injerencia que la Seguridad Social debe tener en el ámbito nacional.

El asunto de costos a unidades constantes ha sido evidente. Se observa en los países desarrollados y en los en vía de desarrollo. El aumento obedece a la extensión de la cobertura en cuanto a riesgos, en cuanto a población y en los propios aumentos de costos de los servicios instalados.

Para América Latina, el aumento ha sido menor que en los países en desarrollo pero la posibilidad de absorberlo ha sido también más difícil.

Cualquier sistema de Seguridad Social, a medida que se va desarrollando, o sea mayor antigüedad, aumenta su costo.

Los cambios sociales y económicos también están afectando a la Seguridad Social. En los países de América Latina se observa un crecimiento de la población cada vez menor, una disminución de las tasas de mortalidad produce un aumento de la población de las edades mayores. Este fenómeno afecta los sistemas de prestaciones de Invalidez, Vejez y Muerte que, agravado por el considerable aumento de costos en las prestaciones del riesgo de Enfermedad y Maternidad, conlleva un problema económico financiero.

El sistema de reserva actuarial en donde las instituciones hacían inversiones con sus capitales acumulados fue transformándose paulatinamente en un sistema de reparto en donde los beneficios devueltos a la comunidad eran iguales a los ingresos menos los gastos de administra-

ción con un período razonable (mínimo de dos meses) de caja y últimamente el Estado financia del sistema impositivo parte de los beneficios que la Seguridad otorga dentro de sus programas de asistencia”.<sup>153</sup>

A nuestro entender, es conveniente insistir en la importancia de también analizar la oportunidad de inversión social midiendo la relación coste beneficio, sobre todo sopesando diversas alternativas contrapuestas o complementarias.

Desde luego que la Seguridad Social no escapa a lo antedicho, ni mucho menos su accionar cuando están involucrados individuos con alguna deficiencia.

De ninguna manera se puede entender esta postura como descarada de la realidad sino todo lo contrario, es decir, si nos preocupan los destinatarios de las prestaciones de los sistemas de Seguridad Social la racionalidad debe primar recordando, muy particularmente que, quienes poseen mayor capacidad de gestión son los que, frecuentemente, más obtienen por lo que hemos de tener muy presente a los otros, a los menos *conocidos*, por ejemplo, los que viven en áreas rurales o por su idiosincrasia pocas veces entrevén posibilidades que les pueden beneficiar.

En este orden de ideas, los procesos de *desintitucionalización*, el aliento al empleo intensivo de los recursos comunitarios –inclusive– financiando su capacitación en servicio y, entre otros, el desarrollo a través de estrategias de ayuda mutua (aún con algunos aportes iniciales externos, sobre todo en bienes de capital), tienden a propender el ensanchamiento de la base de prestaciones, tanto en lo cualitativo como en lo cuantitativo.

En otras palabras, en lo que compete a una ecuaníme administración de los recursos comunitarios puestos a disposición de la Seguridad Social, pueden ser válidas *las razones del corazón que la razón conozca*.

Otra cuestión a tener muy en cuenta en la elaboración de políticas es el **perfil de la población objeto**. Si bien es probable que con el correr de los próximos años puedan notarse algunas diferencias, es interesante

<sup>153</sup> Amado, Carlos Héctor. **Seguridad Social y Discapacitados**. Instituto Interamericano del Niño (IIN/OEA). EIP-16. Páginas 12 y 13. Montevideo, Uruguay. 1985.

traer a colación aquí un estudio bastante infrecuente: “En promedio, los solicitantes de pensiones de invalidez no habían recibido mucha educación: más del 90% de los entrevistados había cursado menos de 9 años de escolaridad. Al igual que en la población general, las personas más jóvenes eran las que tenían mejores antecedentes educativos. No obstante, el Cuadro releva que, en todos los grupos de edad, los solicitantes de pensiones tenían menos escolaridad que la población general.

**Personas que recibieron 9 años de escolaridad, por lo menos,  
entre los solicitantes de pensiones de Invalidez  
y la población general (%)**

| EDAD         | HOMBRES       |           | MUJERES       |           |
|--------------|---------------|-----------|---------------|-----------|
|              | Incapacitados | Población | Incapacitados | Población |
| 25 a 34 años | 12            | 27        | 19            | 38        |
| 35 a 44 años | 6             | 16        | 6             | 24        |
| 45 a 54 años | 4             | 11        | 4             | 14        |
| 55 a 64 años | 5             | 9         | 6             | 11        |

Alrededor de la mitad de los solicitantes más jóvenes de pensiones de invalidez y una cuarta parte de los más viejos habían recibido cierta educación vocacional o formación. La duración de la educación vocacional había sido más bien breve, en la mayoría de los casos de cuatro meses a dos años. Sólo en muy pocos casos se había recibido una educación teórica más elevada.

Además, los incapacitados habían recibido menos educación vocacional que la población general. Por ejemplo, en la industria manufacturera, más del 40% de los hombres económicamente activos de 25-34 años de edad habían recibido educación vocacional, en oposición a menos del 30% de los solicitantes masculinos de pensiones comprendidos en los grupos de edad y profesionales correspondientes<sup>154</sup>.

<sup>154</sup> Gould, Rajja. **Antecedentes y carrera laboral de los solicitantes de pensiones de incapacidad en Finlandia**. Revista Internacional de Seguridad Social. AÑO XXXIV. Números 3/81. Páginas 394 y 395. Ginebra, Suiza. 1981.

Estos datos referidos a Finlandia son similares en EE.UU., según lo revela una pesquisa de Ralph Treitel, contemporánea a la citada. No conocemos estudios equivalentes realizados en algún país de América Latina pero suponemos que la brecha, en la actualidad, es por lo menos igual o superior a la indicada por los mencionados investigadores.<sup>155</sup>

En los casos en que la educación presenta como estrategia principal la opción segregada (edificios separados) y con pocas alternativas de formación, casi todas con escasa incorporación de tecnología, es altamente probable que las diferencias sean aun mayores, además de estar reforzando estereotipos que poco ayudan al desarrollo laboral de las personas con discapacidad y, por ende, a cotizar en sistemas de Seguridad Social evitando, además, las pensiones anticipadas.

Asimismo es importante señalar que, esta situación, sin duda, es más acuciante a medida que aumenta la complejidad urbana y puede ser totalmente inversa en las áreas rurales, sobre todo cuando la producción es familiar, inclusive si trabajan en forma conjunta para terceros.

En síntesis, **al haber una estrecha relación entre educación y capacitación laboral específica y los niveles de ingreso económico, es evidente que las personas con discapacidad, en la Región, tienen –en principios– una desventaja agregada y que no son únicamente los prejuicios los que inciden en las bajas tasas de empleo en la población con deficiencias.**

Por otro lado, ¿cuántas personas con discapacidad aborígenes están aportando a algún sistema de seguridad social?

Es nuestra opinión que, estas cuestiones deben hacer reflexionar a los que trabajan en los sistemas educativos pues, algunos de los resultados de las políticas ejecutadas nos muestran que lejos están las personas con discapacidad de alcanzar los objetivos enunciados en las planificaciones y otros documentos atinentes.

<sup>155</sup> Treitel, Ralph. **Características demográficas y de inhabilitación de los beneficiarios de prestaciones de incapacidad de la Seguridad Social en Estados Unidos.** Páginas 375 hasta 387. Revista Internacional de Seguridad Social. AÑO XXXIV. Números 3/81. Ginebra, Suiza. 1981.

**Y aquí no sólo fracasan los que tienen alguna deficiencia o bajan en la docencia, incluido sus administradores, sino que también los sistemas de Seguridad Social absorben más e inexplicables pensionados que no cotizaron cuando lo podrían haber realizado de haberse dado las condiciones.**

**Desde luego que los que quedan a extramuros de la Seguridad Social, en bastantes oportunidades son objeto del accionar asistencial casi siempre a través de inversiones con poco recupero comunitario, inclusive participando de distorsiones como ocupar prolongada e innecesariamente vacantes escolares *especiales* que poco le significan, camas hospitalarias, plazas en hogares para ancianos, etcétera.**

Posiblemente los que trabajan en educación infrecuentemente realicen la relación antedicha y, quizá, hasta supongan que la eficiencia de los sistemas de Seguridad Social o la eficacia de las políticas asistenciales poco les competen, aunque sean parte activa en la conformación de un eslabón anterior del nefasto círculo de hierro que va menoscabando a muchos de los que tienen discapacidad.

Ojalá que este comportarse en compartimentos estancos se modifique en el corto plazo, aunque sea porque la voz de alerta emergió del final de la serie, teniendo en claro que no todo se resuelve aumentando la recaudación y mejorando su administración para poder incluir más prestaciones pues, la solución de las pensiones anticipadas, resultante de desdeñar otras alternativas como el trabajo productivo y la correspondiente cotización a los sistemas de Seguridad Social pueden ser una solapada forma de discriminación positiva, de graves implicancias individuales y comunitarias.

Desde luego que hay individuos que no pueden cotizar con su esfuerzo personal dado el grado de su discapacidad y que tienen que ser contemplados adecuadamente y en primerísimo lugar por los sistemas correspondientes, pero que estas muy atendibles situaciones, sin duda, no justifiquen la generalización de las pensiones anticipadas como primera opción, cuando las posibilidades de vida pueden ser otras.

## Un asunto importante

En forma esquemática sintetizamos provisoriamente que, dentro de los sistemas de Seguridad Social con respecto a los **beneficiarios** existen diversas situaciones que hay que tenerlas en cuenta, por lo menos, al formular políticas:

- no aportan por no trabajar;
- aportan menos años que la mayoría de los cotizantes;
- aportan el mínimo por sus bajos ingresos;
- aportan cuotas relativamente altas, en función de sus categorías ocupacionales.

Desde luego que hay otras alternativas como los que contribuyen pero no emplean los servicios, por ejemplo, por estar inscriptos en otros sistemas de **seguros médicos prepagos** o fallecen antes de acogerse a los beneficios jubilatorios.

Además hay que agregar a los que se suman a un sistema distinto al cotizado, a través de **convenios de reciprocidad** o reconocimiento de etapas de **carencia** cumplidas en los de origen.

También hay que avanzar claramente en sistemas integrados transnacionales concordantes con los procesos de *movilidad humana*.

Posiblemente, gran parte de la población tenga poca información al respecto o, quizá, no visualice claramente lo que significa un sistema solidario donde los beneficios son **universales** para los que están comprendidos, indistintamente de la cuantía de lo cotizado.

En este sentido es dable subrayar que, **el criterio de universalidad incluye los requerimientos específicos de los habilitados como posibles demandantes de prestaciones dentro del sistema de pertenencia. Si la discapacidad interviene en este proceso como factor limitante del carácter de universalidad estamos frente a una situación de gran iniquidad.**

Por otro lado es dable subrayar que, en bastantes oportunidades, pareciera que la alternativa extrema de **otorgar anticipadamente una**

**pensión a la invalidez** es la primera solución cuando debería ser, insistentemente, la última, después de haber agotado la instancia de un adecuado proceso de habilitación o rehabilitación integral, donde la formación o readaptación laboral tiene que figurar como prioridad absoluta. Desde luego que hay personas con grave discapacidad, por ejemplo, mental o que tienen asociados importantes problemas de conducta, por lo que las estrategias, muy posiblemente, sean otras.

Nótese, muy particularmente, las incidencias agregadas que implican, esquemáticamente, otorgar pensiones a la invalidez antes de haber agotado otras posibilidades:

- al individuo se lo desalienta a intentar caminos adecuados y, además, se lo incluye fuera de término, en un grupo que de por sí ya sufre **menoscabo**. En este sentido ha de evaluarse también el impacto psicológico a mediano plazo y las implicancias de estar coadyuvando a profundizar, quizá, situaciones de dependencia mayor;
- los que intervienen en el proceso encuentran *fácilmente* la salida, aunque sea la más costosa (en todos los sentidos del término), entreviendo, probablemente, la posibilidad de dar rápidamente *por solucionado el caso*;
- comunitariamente se refuerza la concepción, por un lado, que con el asistencialismo alcanza y, por el otro, que de los individuos con deficiencias *poco puede esperarse*;
- contribuye al ejercicio demagógico de la administración de los recursos de la comunidad;
- los sistemas de financiamiento social se resienten paralelamente por dos vertientes:
  - no hay o es incompleta la cotización por parte del beneficiario
  - no contribuyen a través de impuestos al no producir bienes y servicios.

Permítasenos reiterar que, estas apreciaciones están únicamente referidas al otorgamiento de pensiones por invalidez innecesariamente anticipadas, por un criterio paternalista, menoscabando las posibilidades de desarrollo de muchas personas con discapacidad.

**La educación en general y la formación laboral en particular deben ser también herramientas para la vida independiente.** Si contrastamos esta afirmación con las posibilidades reales de acceso específico, en igualdad de oportunidades, por parte de muchas personas con discapacidad comprenderemos –en gran medida– las causas de su actual desventaja socioeconómica.

Insistimos, a veces, la pensión a la invalidez es la tangente de menoscabo socialmente aceptada. Al respecto recordemos que “así como las personas con discapacidad tienen derechos iguales, tienen también obligaciones iguales. Las sociedades deben elevar el nivel de expectativas en lo que respecta a personas con discapacidad y movilizar así todos sus recursos para el cambio social. Esto significa, entre otras cosas, que a los jóvenes con discapacidad se les han de ofrecer oportunidades de carrera y formación profesional y no pensiones de retiro prematuro o asistencia pública”.<sup>156</sup>

En las prolongadas crisis socioeconómicas con altas tasas de desempleo, como bien las conocemos, la situación de los menos capacitados laboralmente es mucho más grave; otro tanto sucede con el avance de la tecnología y especialización, por lo que, una vez más, la adecuada inversión en educación adquiere relevancia, inclusive la aplicada a sistemas que propenden el desarrollo por separado. También recordemos que las altas tasas inflacionarias, aunque traten de ser *ocultas* por los gobiernos desleales con su pueblo, afectan principalmente a los asalariados y a los que *gozan* de pensiones o retiros.

Entiéndase bien, **no son los pases gratuitos u otras dádivas los que favorecen la equiparación de oportunidades, sí lo son las alternativas genuinas de generación de ingresos y las asignaciones de los sistemas de Seguridad Social que signifiquen la posibilidad de vivir congruentemente con lo cotizado oportunamente.**

<sup>156</sup>Naciones Unidas, Asamblea General. **Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad.** Versión Castellana del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía de España. Edición del periódico La Voz de las personas con discapacidad de América Latina. Párrafo 26. Montevideo, Uruguay. Mayo de 1992.

**Por otro lado, las personas con graves o profundas discapacidades mentales, las que tienen asociadas problemas de conducta y algunas otras situaciones muy específicas, que cuantitativamente son las menos, deben figurar en primer orden de las prioridades. En estas circunstancias se debe establecer claramente los mecanismos que garanticen los procesos que cada individuo requiera.**

En bastantes oportunidades, es perfectamente justificable que los sistemas de Seguridad Social respondan a la necesidad de algunas familias cotizantes a una ayuda personal para la atención individual de sujetos con discapacidad a su cargo como, por ejemplo, cuando poseen un alto grado de dependencia.

En estos casos una asistencia domiciliaria en las horas de higienización y alimentación será una alternativa de menor coste relativo y que permitirá, a veces, evitar la internalización o deterioro de la salud de quienes tienen la responsabilidad primaria del individuo con deficiencia. También puede estudiarse otras estrategias intermedias como los Centros de Día para los que las opciones educativas o laborales no tengan respuestas adecuadas.

En este orden de ideas, el transporte *puerta a puerta* puede ser una solución para bastantes familias, sobre todo mientras persistan las políticas de desarrollo por separado, vehículos públicos faltos de adaptaciones para todo tipo de usuarios, etcétera.

En definitiva, contribuir a la normalización de las condiciones de vida bajo todo aspecto, inclusive el económico, es altamente rentable tanto para el individuo como para la comunidad en su conjunto.

Por suerte, cada vez más sistemas de Seguridad Social están contemplando estas opciones por ser conscientes de las ventajas de las mismas y que el criterio de universalidad se cumple evitando confundirla con la uniformidad, es decir brindando las prestaciones que cada afiliado necesita de acuerdo a su situación específica.

Nótese que estamos apelando a la racionalidad en el uso de los recursos y no a la mera conmiseración. En otras palabras “el estudio de los aspectos económicos brinda, al que tiene paciencia para enfrentarse a sus complejidades, la posibilidad de examinar cada tema desde mu-

chos ángulos. A veces, como cuando se contempla una imagen en un espejo, la forma más acertada de considerar algo es mirándolo al revés. La pregunta más común es: ‘¿podemos permitirnos el lujo de ofrecer servicios de rehabilitación?’, y, en cambio, no se pregunta tanto: ‘¿Podemos permitirnos el lujo de no ofrecer servicios de rehabilitación?’. Los investigadores de distintos países han intentado considerar primero la segunda pregunta y, de hecho, sus descubrimientos indican que el coste de no ofrecer servicios de rehabilitación equivale el valor de todos los beneficios económicos a los que se renuncia”.<sup>157</sup>

Asimismo, es justo reconocer que algunos sistemas de Seguridad Social tienden claramente a cumplir con sus objetivos fundamentales, evitando actos discriminatorios al principio de universalidad.

Las actuales reflexiones atinentes a expandir y mejorar las coberturas nos indican que las perspectivas de corto plazo son plausibles.

### **Es necesario insistir**

A nuestro entender, quienes formulan políticas para los sistemas de Seguridad Social han de tener particularmente en cuenta los cuatro ejes inexcusables referidos a la discapacidad:

- prevención,
- habilitación o rehabilitación,
- equiparación de oportunidades,
- mantenimiento.

Desde luego que dichas políticas deben estar enmarcadas en los respectivos contextos locales pues, de lo que se trata es de lograr equanimidad y bajo ningún aspecto algún tipo de privilegio sectorial.

También es conveniente analizar las posibles acciones coordinadas con otros sectores, tanto sean estatales como de iniciativa privada, que

<sup>157</sup> Naciones Unidas. **Rehabilitación for the Disabled: The Social and Economic Implications of Investments for this Purpose**. Apartado E. Nueva York, USA. 1977.

favorezcan la optimización de los recursos y la normalización de las condiciones de vida.

Asimismo ha de buscarse los mecanismos para que los destinatarios de las prestaciones tengan acceso a niveles de participación. Ésta puede ser tan dispar como las consultas a través de buzones de sugerencias hasta la incorporación de representantes de los beneficiarios a los organismos de consulta y en los de toma de decisiones.

En definitiva, es necesario generalizar la importancia de elaborar taxativamente políticas atinentes enmarcadas en las de desarrollo socioeconómico pues, en la actualidad, son infrecuentes los documentos y experiencias en ese sentido. Es más, muchas veces, ni siquiera están enunciadas las prioridades y reflejados específicamente los recursos en los presupuestos. Entre otras, lo descrito permite la discrecionalidad coyuntural, propia de las políticas demagógicas y clientelistas, y dificulta cualquier tipo de evaluación con base científica.

La plasticidad en la formulación de estrategias y la diversidad de alternativas ofrecidas favorece, entre otras, la atención personalizada, es decir, la racionalidad en la inversión social.

“La complejidad de los elementos, la variabilidad de las situaciones, la importancia de los objetivos implicados, la necesidad de utilizar en la forma más conveniente los recursos disponibles, la escasa disponibilidad de éstos, la íntima correlación de los distintos sectores, han ido imponiendo de más en más, en los últimos años, la necesidad de programar, de planificar el desarrollo económico-social, y tenemos la impresión de que no existen ya opositores a esta tendencia que consiste en el estudio de la mejor forma de utilizar los recursos disponibles con el objeto de obtener el mejor rendimiento en el estudio de las distintas alternativas, a fin de escoger aquellas que prometen ser más efectivas en relación con los objetivos fijados.

Esta programación se efectúa por medio de proyectos cuya técnica constituye toda una especialidad, a la que últimamente se le está concediendo la importancia que realmente tiene. El estudio de estos proyectos permite estimar las ventajas que se derivan de asignar ciertos recursos de un país a la producción de determinados bienes o servicios y, asimismo,

proyectar las modificaciones que esta inversión traerá en los restantes sectores. La técnica de la programación es, pues, indispensable a los distintos campos, y de ahí el extraordinario interés que los gobiernos y los organismos internacionales están dedicando a la formación de técnicos. El estudio de las tendencias futuras indica que el interés se intensificará, ya que estas técnicas son imprescindibles si se quiere potencializar al máximo los recursos humanos y materiales.

Es importante establecer, sin embargo, y los sanitaristas debemos tenerlo siempre en cuenta, que las técnicas de programación no son llaves mágicas para ser aplicadas mecánica e indiscriminadamente en todos los ámbitos de todos los países; por el contrario, requieren ductilidad para ser aplicadas en cada sector y región en particular, de acuerdo con sus características. En última instancia, pues, el verdadero valor del proyecto está dado por la categoría que tengan sus autores”.<sup>158</sup>

Y permítasenos agregar a estos párrafos escritos hace varias décadas y de clara actualidad a pesar del tiempo transcurrido: en la participación de los beneficiarios de políticas, en las distintas instancias de planificación, está uno de los factores principales del desarrollo comunitario.

### **Los cuatro ejes principales**

Con relación a la discapacidad, las Naciones Unidas, hace tiempo sintetizó cabalmente las cuestiones principales para desarrollar programas tendientes a crear las condiciones que contribuyan a la vida plena. Al respecto es dable recordar que:

*Prevención:* “deben adoptarse medidas para detectar lo antes posible los síntomas y señales de deficiencia, seguidas inmediatamente de las medidas curativas o correctoras necesarias que puedan evitar la discapacidad o, por lo menos, producir reducciones apreciables de su gravedad, y que puedan evitar asimismo que se conviertan en ciertos casos en una condición permanente. Para la detección temprana es importante

<sup>158</sup> Sonis, Abraam. **Salud, Medicina y Desarrollo Económico– Social**. EUDEBA. Páginas 254 y 255. Buenos Aires, Argentina. Marzo de 1964.

asegurar una educación y orientación adecuada de las familias y la prestación de asistencia técnica a las mismas por los servicios médicos y sociales”.<sup>159</sup>

*Rehabilitación:* “los programas de rehabilitación deben concebirse de tal modo que permitan a las personas con deficiencias participar en el diseño y la organización de los servicios que ellas y sus familias consideren necesarios. El propio sistema debe proporcionar los procedimientos para la participación de las personas con discapacidad en la adopción de decisiones relativas a su rehabilitación. En el caso de las personas que no estén en condiciones de participar por sí mismas de forma adecuada en decisiones que afectan sus vidas (como lo son, por ejemplo, las personas con deficiencias mentales graves), sus familiares, o representantes designados con arreglo a la ley, deberán participar en la planificación y en la adopción de decisiones”.<sup>160</sup>

*Equiparación de oportunidades:* “el principio de la igualdad de derechos entre las personas con y sin discapacidad significa que las necesidades de todo individuo son de la misma importancia, que estas necesidades deben constituir la base de la planificación social y que todos los recursos deben emplearse de tal manera que garanticen una oportunidad igual de participación a cada individuo. Todas las políticas relativas a la discapacidad deben asegurar el acceso de las personas con discapacidad a todos los servicios de la comunidad”.<sup>161</sup>

<sup>159</sup> Naciones Unidas, Asamblea General. **Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad.** Versión Castellana del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía de España. Edición del periódico La Voz de las personas con discapacidad de América Latina. Párrafo 14. Montevideo, Uruguay. Mayo de 1992.

<sup>160</sup> Naciones Unidas, Asamblea General. **Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad.** Versión Castellana del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía de España. Edición del periódico La Voz de las personas con discapacidad de América Latina. Párrafo 24. Montevideo, Uruguay. Mayo de 1992.

<sup>161</sup> Naciones Unidas, Asamblea General. **Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad.** Versión Castellana del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía de España. Edición del periódico La Voz de las personas con discapacidad de América Latina. Párrafo 25. Montevideo, Uruguay. Mayo de 1992.

Por lo tanto, al procurar elaborar políticas ecuánimes debe tenerse particularmente en cuenta estos aspectos. Es más, ha de concebirse los como tres partes insustituibles de un todo e inexcusable en el accionar congruente con los principios sustentados en la Declaración Universal de Derechos Humanos.

## **Prevención**

En la actualidad, gran parte de las causas que producen deficiencias son evitables o, por lo menos, detectables tempranamente. Pudiéndose, si se interviene inmediatamente con los recursos necesarios, en bastantes oportunidades, menguar sus consecuencias.

Quizá, el elemento globalmente determinante sea la conciencia individual y comunitaria de la prevención. Es decir, podemos mejorar las normativas y controles, por ejemplo, en el tránsito vehicular pero si los conductores no respetan las medidas de seguridad aunque nadie los observe, los índices de accidentes poco disminuirán.

Otro tanto podemos afirmar de las rutinas médicas y pesquisas periódicas claramente establecidas con rigor científico. ¿Será posible que en el corto plazo los sistemas de Seguridad Social incluyan taxativamente programas de prevención como uno de los aspectos principales de las políticas de bienestar general?

Sin duda no esté de más reiterar que las inversiones en prevención de morbilidades y accidentes es una de las formas más rentables de empleo de los recursos de los sistemas de Seguridad Social.

En otra palabras “José Bleger nos dice que la complejidad de la vida y de las organizaciones creadas para defender la vida del hombre y facilitar su bienestar, como parte inseparable de la salud, han llegado a la cabal comprensión de que la medicina para ser realmente efectiva en el sentido promocional de la salud y el bienestar, debe adoptar una franca actitud preventiva”.<sup>162</sup>

<sup>162</sup> Capítulo VI, apartado: Rehabilitación y beneficios de producción.

A nuestro entender, por lo menos en América Latina, las cuestiones referidas a la prevención de deficiencias deben ser llevadas al plano de la discusión política pues, si se quedan en el reducido ámbito de los especialistas es probable que aún reste mucho tiempo para que las medidas adecuadas para su pleno desarrollo se ejecuten comprensivamente. Es decir, es preciso pasar de la instancia *declamatoria* de la importancia de la prevención al, por ejemplo, debate parlamentario.

Sin duda que es posible esta línea de trabajo, por lo que la inclusión de la perspectiva política dará al análisis mayores posibilidades de encontrar renovados causes de viabilidad.

### **Habilitación y rehabilitación**

En los últimos años algunos sistemas de Seguridad Social o sectores de los mismos, han comenzado a reconocer como parte de su incumbencia las prestaciones referidas a la habilitación y rehabilitación. En muchas oportunidades a raíz de firmes planteos efectuados por individuos o grupos directamente interesados, demostrando una vez más la importancia de la participación ciudadana.

Quizá por el origen sectorial de algunas demandas y la falta de políticas o estabilidad de éstas, hace que frecuentemente observemos significativas incongruencias que se reflejan, por ejemplo, en dispares criterios para evaluar lo que, en definitiva, es una sola cuestión aunque tenga tantas facetas como situaciones personales existan. En otras palabras, el derecho a la habilitación o rehabilitación es uno, que se ejerce a partir de los requerimientos personales específicos y nunca en el artificio de tratar de ajustarse indiscriminadamente a cánones genéricos que rara vez coinciden con lo que necesita cada individuo como tal.

Por otro lado, es bien sabido que los datos cualicuantitativos atinentes a la situación de las personas con discapacidad son altamente escasos aunque, al respecto, conocemos algunos esfuerzos para recabar determinada información relevante, inclusive referida a la Seguridad Social.

En este sentido daremos un gran paso si todos los sistemas de Seguridad Social, por lo menos, implementaran servicios estadísticos que les

permitiera elaborar y ejecutar políticas activas y alcanzar competentes niveles de control de gestión, incluyendo indicadores que justiprecien cabalmente las demandas insatisfechas.

Asimismo, es nuestra opinión que es necesario también reiterar, con peculiar fuerza, la importancia de los principios que sustentan claramente la racionalidad de la inversión en la habilitación o rehabilitación de los individuos con deficiencia.

Al respecto tengamos presente que “las investigaciones realizadas demuestran que es posible enfocar de varias maneras el tema de los beneficios de producción promovidos por la rehabilitación. El enfoque adoptado y los beneficios que se señalan dependerán de la estructura de la actividad de rehabilitación de cada país, así como de todo el modelo de servicios sociales y de desarrollo económico. Los métodos, definiciones y presupuestos de cada estudio se convierten en otras tantas variables que pueden cambiar los resultados.

En general, la rehabilitación de los discapacitados puede suponer un aumento de la producción nacional gracias a:

La persona discapacitada concreta, que experimenta un aumento en los ingresos obtenidos a lo largo de toda su vida, y una reducción en la pérdida de ingresos como consecuencia de la discapacidad. Este efecto se extiende a la familia de los discapacitados.

La institución rehabilitadora, la Seguridad Social o el organismo de asistencia social que pueden experimentar una reducción de los pagos de transferencia y un reembolso del impuesto sobre la renta a los organismos gubernamentales.

La sociedad en general que consigue mayor número de bienes y servicios como consecuencia de la productividad de los trabajadores discapacitados”.<sup>163</sup>

<sup>163</sup> Manteiga de Rodríguez, María Isabel. **Función del Trabajo Social en el Sistema de Obras Sociales**. Anales Ciencias Políticas y Sociales. Número 28. Universidad Nacional de Cuyo, Facultad de Ciencias Políticas y Sociales. Página 150. Mendoza, Provincia de Mendoza, Argentina. Diciembre de 1987.

## Equiparación de oportunidades

Probablemente para algunos les resulte extraño incluir la equiparación de oportunidades en el debate sobre la Seguridad Social. Para otros, sobre todo quienes tienen alguna discapacidad, puede significar un cambio radical en sus condiciones de vida ya que, en definitiva, de eso se trata, es decir, la existencia lo más plenamente posible más allá de las contingencias.

A nuestro entender aquí es conveniente hacer una distinción aclarando que ésta en nada implica, por ejemplo, etapas consecutivas o independientes pues, tan sólo son como dos cristales de un mismo prisma:

- que la discapacidad en sí no sea motivo de discriminación en cuanto al acceso a las prestaciones de los sistemas de Seguridad Social de pertenencia;
- que las prestaciones de los sistemas de Seguridad Social incluyan las que puedan contribuir a desarrollar una vida independiente.

Indudablemente que esta concepción significa una *vuelta de tuerca*, quizá impensable no hace tanto tiempo.

La normalización de las condiciones de vida es todavía, en muchas áreas geográficas y en muchas mentes, una cuestión más que incipiente, desde luego que observable si desbrozamos los discursos voluntaristas donde se insiste en que la segregación favorece la integración, sin importar mucho la flagrante contradicción.

Es decir, “estamos, por lo demás, ante una innovación revolucionaria en el sector de la política social concerniente a las discapacidades, en cuanto que se nos propone un nuevo objeto y un nuevo objetivo. El camino, el método conductor en el campo de nuestro interés venía siendo la rehabilitación del sujeto con deficiencias; se trataba de arreglar y dotar a su barco lo mejor que fuera posible para que afrontara la navegación por el piélago de la vida social. En la recámara de la conciencia y en la práctica se albergaba la reserva de que para un gran número de casos resultaría necesario arbitrar un espacio ad hoc, un estanque sin olas. Ahora, en cambio y según lo que yo entiendo, se nos dice que, además de reparar y preparar los barcos, es necesario acondicionar y controlar la mar oceánica.

Se trata de un empeño que pareciera sobrehumano, si no fuera porque es una mera aplicación de la obra secular y universal –nunca acabada, ni siquiera segura– de humanización del mundo y de las relaciones sociales. Seguramente que por esta circunstancia de coherencia la función –objetivo de equiparación de oportunidades– accesibilidad no va a encontrar oposiciones de entidad, pero ello no significa que no se produzcan resistencias. En primer lugar, habrá que contar con la inercia mental; tal vez sea muestra de ello, salvo que lo imputemos al mero oportunismo, el uso impropio de la terminología específica de referencia para intitular trabajos e identificar actividades nada específicas, en lo que ya han incurrido nada menos que Rehabilitación Internacional y Naciones Unidas. Pero, sobre todo, es de prever la resistencia pasiva o, al menos, el vacío por parte de las personas y entidades dedicadas a los asuntos y cometidos específicos de la discapacidad; la nueva línea de acción vendrá a exigir cambios de tácticas y técnicas en los tradicionales y, además, les restará protagonismo.

Por cierto que este nuevo tajo es inmenso, universal casi. Todos los medios de desenvolvimiento del hombre son susceptibles de discriminar oportunidades y son, por ello, potenciales objetos de la acción pro accesibilidad. La equiparación de oportunidades –accesibilidad, por otra parte, es una función– objetivo no privativo del área de la discapacidad, sino que puede y debe ser reivindicado desde otros espacios de la desventaja social, digámoslo de esta manera convencional; en rigor, se trata de un asunto de interés general<sup>164</sup>.

## Mantenimiento

Hay individuos con deficiencia que necesitan a lo largo de toda su vida algún tipo de soporte, complemento, asistencia, etcétera. Muchas veces, esta cuestión es erróneamente incluida en el concepto de habilitación o rehabilitación dejando de lado que esos procesos, entre otras características, son acotados en el tiempo.

<sup>164</sup> Casado, Demetrio. **Panorámica de la Discapacidad**. Intress. Páginas 132 y 133, Barcelona, España. Febrero de 1991.

El contar o no con ese elemento coadyuvante marca claramente la calidad de vida en el sentido más extenso del término. Además son cuestiones que potencializan otras muchas alternativas, casi siempre las más importantes y que hace a un sistema justo.

Pongamos por ejemplo, el acceder a un pulmomotor o respirador portátil le significa a quien lo necesita un rango de independencia importantísimo; la autonomía contribuirá, llegado al caso, a una participación comunitaria activa que puede intervenir en mucho en la auto realización y en aportes a la sociedad, quizá, impensables de otra manera.

Queda claro que el acceso al empleo cotidiano de la tecnología adecuada no es parte de la habilitación o rehabilitación, pero sí la consume positivamente.

Muchas veces, por la inexistencia en los sistemas de Seguridad Social de la previsión de un servicio de *mantenimiento* de las condiciones de vida para algunas personas con discapacidad, no pueden acceder a determinados beneficios o es necesario alcanzarlos por *vía de excepción*, cuando debería ser un derecho claramente estipulado. En otras oportunidades, es necesario apelar a la *buena voluntad* del responsable del otorgamiento o al empleo de *eufemismos* administrativos para poder encuadrar lo solicitado.

## Palabras finales

Hace cinco siglos surgió una nueva concepción referida a las políticas sociales que contribuyó al inicio del quiebre del asistencialismo que aún hoy persiste.

Su joven autor tuvo que idear *la tierra que no existe* para poder desarrollar su propuesta y la ubicó en una isla de América, en la esperanza que, en el continente en ese entonces sin nombre, era posible la generalización de la equiparación de oportunidades, inclusive, desde luego, para las personas con discapacidad.

Uno de los secretos del bienestar general de la población de *la tierra que no existe* era que “tienen pocas leyes pues para un pueblo instruido y organizado así muy pocas basta. (...) Pues ¿para qué sirven los tratados?

(dicen). (...) Y quien no tiene consideración por la naturaleza ¿pensáis que se preocuparán por las palabras?”<sup>165</sup>

*La tierra que no existe* es también el “plan, proyecto, doctrina o sistema halagüeño, pero irrealizable”<sup>166</sup>

*La tierra que no existe* es posible construirla si logramos reunir los recursos y voluntades para zarpar, cuantas veces sea necesario, del Puerto de Palos o de donde sea. Eso sí, la perseverancia en el cometido decidirá o no si en algún amanecer los más necesitados avistarán que están llegando *la tierra que no existe*, es decir, a la Utopía.

Los funcionarios, especialistas, dirigentes obreros y empresariales, políticos, etcétera deben reconocer que, hoy en día, es frecuente que los sistemas de Seguridad Social cubren muy parcialmente los requerimientos de muchas personas con discapacidad.

Asimismo, las asociaciones que se ocupan de las personas con discapacidad han de priorizar esta cuestión e incluirla taxativamente en su accionar cotidiano en defensa de los derechos más elementales.

Quienes formulen políticas de desarrollo humano integrales deben incorporar a la Seguridad Social como un elemento principal pues así, entre otras, lograrán una base sustentable para los individuos y la comunidad en general.

En los últimos años hemos avanzado en algunos aspectos pero el bregar por la equiparación de oportunidades está lejos de haber concluido. Las entidades que se ocupan de las personas con discapacidad todavía tienen un cometido que cumplir: colaborar con la sociedad en general en el proceso de eliminación de toda forma de discriminación.

Bernard Shaw (1856-1950) expresó: “Hay hombres que miran la realidad tal cual es y se preguntan por qué; hay otros que la miran tal como debería ser y se dicen: por qué no”. La disyuntiva está planteada.

<sup>165</sup> More, Thomas. **Utopía**. Ediciones Orbis. Páginas 168 y 169. Buenos Aires, Argentina. Mayo de 1984.

<sup>166</sup> Real Academia Española. **Diccionario de la Lengua Española**. Decimonovena Edición. Página 1316. Madrid, España. 1970.

## CAPÍTULO XI EL TRABAJO SOCIAL

*“Donde falta justicia no puede haber solidaridad; sembrando la una se cosecha la otra. Gobernar un pueblo no es igualar a sus componentes, ni sacrificar alguna parte en beneficio de otras: es propender hacia un equilibrio que favorece la unidad funcional, desarrollando la solidaridad entre las partes, que son heterogéneas sin ser antagónicas. La heterogeneidad es natural, por la diferencia de aptitudes y de tendencias humanas; y es provechosa, porque engendra las desigualdades necesarias para las múltiples funciones de la vida social. Siendo naturales, las desigualdades no pueden suprimirse; ni convendría suprimirlas aunque se pudiese. La solidaridad consiste en equilibrarlas, creando la igualdad ante el derecho, para que todas las desigualdades puedan desenvolverse íntegramente en beneficio de la sociedad”.*<sup>167</sup>

JOSÉ INGENIEROS  
(1877-1925)

La preocupación social por las personas con discapacidad se remonta a épocas pretéritas y su desarrollo ha ido evolucionando de formas bien dispares.

Desde lo **mítico** a la **equiparación de oportunidades** el trayecto recorrido es de significativa importancia pero, en el tercer milenio de nuestra *era*, es necesario consolidar el actual proceso, sobre todo contrarrestando las aún vigentes **perspectivas paternalistas**, a partir de una **concepción adulta** superadora de los **estereotipos** que, en el intento de ayudar, puede **menoscabar**.

Muy esquemáticamente, es dable observar grandes etapas referidas a las **personas con discapacidad** que, sintéticamente, son:

<sup>167</sup> Ingenieros, José. **Las fuerzas morales**. Editorial Losada. Segunda Edición. Página 38. Buenos Aires, Argentina. 27 de agosto de 1965.

- prehistoria;
- interés médico;
- preocupación educativa;
- focalización social;
- injerencia política y comunitaria de los involucrados.

Desde luego que desalentamos una interpretación meramente lineal pues, los procesos están profundamente imbricados los unos con los otros y las luces y sombras se suceden continuamente, variando en las diversas geográficas como, a veces, las podemos hallar implícitas en situaciones culturales, religiosas, políticas, económicas, etcétera, de envergadura más amplia.

Hoy en día no cabe duda que, como lo expresara Eric Hobsbawm, “los sistemas democráticos no pueden funcionar si no existe un consenso básico entre la gran mayoría de los ciudadanos acerca de la aceptación de su estado y de su sistema social o, cuando menos, una disposición a negociar para llegar a soluciones de compromiso. (...)”

No sabemos a dónde vamos, sino tan sólo que la historia nos ha llevado hasta este punto (...) y por qué. Sin embargo, una cosa está clara: si la humanidad ha de tener futuro, no será prolongando el pasado o el presente. Si intentamos construir el tercer milenio sobre estas bases, fracasaremos. Y el precio del fracaso, esto es, la alternativa a una sociedad transformada, es la oscuridad”<sup>168</sup>.

Asimismo, la profesión que hoy denominamos *Trabajo Social* también fue desarrollándose desde su ecléctico inicio hasta la actualidad, en que está alcanzando una en nada desdeñable relevancia científica. También, en algunos casos, ese ejercicio profesional contribuye a ser **vehículo de poder comunitario y partidario**.

Pero, curiosamente, en bastantes oportunidades, las experiencias laborales de trabajadores sociales con respecto a la equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad son, relativamente, infrecuentes aunque, en los últimos años, evidenciamos algunas incipien-

<sup>168</sup> Hobsbawm, Eric. **Historia del Siglo XX**. Grijalbo Mondadori. Tercera reimpresión de la Primera edición. Páginas 142 y 576. Buenos Aires, Argentina. Mayo de 1999.

tes modificaciones en esta situación. Al respecto téngase en cuenta que no estamos incluyendo las actividades voluntarias y emprendimientos donde no se ejerza profesionalmente. Tampoco estamos teniendo en cuenta aquí a los que trabajan en actividades segregadas.

### Algunos antecedentes

Desde los primeros documentos, a través de interesantes testimonios, encontramos referencias explícitas a las personas con discapacidad. Uno de los ejemplos más remotos lo hallamos en los inicios de la legislación: “Maldito quien lleve al ciego fuera de su camino”.<sup>169</sup>

Entre los helénicos, el **paterfamilia** tenía el derecho a **exponer** a sus hijos recién nacidos con alguna discapacidad. De esta costumbre de *exponer* en sitios apartados para que murieran surge la denominación **niño expósito**, para referirse a los que eran abandonados por sus padres.

Con las reformas políticas de Pericles (495 a.C.–429 a.C.) se incluyó una subvención a las personas con **deficiencias** visuales.

A través del **diaconado** los primeros cristianos involucraron a las personas con discapacidad dentro de sus tareas de asistencia material al necesitado, dando origen a lo que, hasta el presente, se denomina **obras de caridad**. Aunque eran rechazados para ser sacerdotes.

Mucho más tarde, religiosos católicos crean los **lazaretos** que, inicialmente estaban destinados únicamente a individuos con lepra que, como es sabido, es una enfermedad que puede provocar discapacidad.

Con respecto a la Edad Media Nilda Guglielmi expresa: “el partido dominante y los gremios tenían a su cargo la tarea de aportar el dinero destinado a la caridad pública. Pero el monto que se recogía siempre era escaso. La suma fijada con tal destino en 1289 se mantuvo sin modificaciones durante cincuenta años, a pesar del lógico aumento de las necesidades. Además, las sumas determinadas no se distribuían entre los necesitados que requiriesen auxilio de las autoridades; en su mayor

<sup>169</sup> **Deuteronomio**. Versículo 18, Capítulo 27. BAC. Madrid, España. 11 de marzo de 1967.

parte se destinaba a los hospitales. También algunos gremios sostuvieron obras pías por sí mismos. Así, por ejemplo, el arte de Calimala proveía a la *opera San Giovanni*. No eran estas obras –propias de cada gremio– demasiado ricas, pues la mencionada sólo alimentaba a treinta pobres. (...)

Entre los pobres que vivían de la mendicidad se contaban ciegos en gran número. Los *Ordinamenti di guustizia* determinaron que fueran expulsados de la ciudad. No podían habitar ni en Florencia ni en los suburbios, a menos de encontrarse a media milla. Sólo fueron perdonados quienes habían sido cegados por motivos políticos, naturalmente los ciegos del partido güelfo.

La actitud frente al pobre –aunque en apariencia siempre se basara en los preceptos evangélicos– fue haciéndose cada vez más rigurosa. Los pobres o, mejor, los miserables, circunstanciales o no, fueron tratados duramente por las autoridades en tiempos difíciles, sobre todo de escasez de alimento. Sobre ellos recayó orden de expulsión no bien la falta de grano o de aprovisionamiento de cualquier especie se hacía sentir. Se los expulsaba como ‘bocas inútiles’, haciendo pesar respecto de ellos un criterio cada vez más utilitario.

El código llamado del Biadaiuolo presenta a los pobres expulsados de Siena acogidos por Florencia.

Estos pobres, estos *inútiles*, eran tratados más duramente aún cuando eran extranjeros”.<sup>170</sup>

Es interesante anotar que, a veces, esas prácticas de la Edad Media, de alguna manera, subsisten en el Siglo XXI como, por ejemplo, los *amigos del poder*, la diferenciación discriminatoria por lugar de origen, las medidas de ajuste económico afectando a los pobres extremos en el alimento de subsistencia, etcétera.

A nuestro entender, en “De Subventionem Pauperum” y, quizá en “Utopía”, es decir a inicios del siglo XVI, podemos encontrar la línea de quiebre en la concepción imperante en Europa (que los gobernantes

<sup>170</sup> Guglielmi, Nilda. **Marginalidad en la Edad Media**. Editorial Biblos. Segunda edición. Páginas 90 y 91. Buenos Aires, Argentina. 1998.

procuraron que no llegara a América), con lo que hoy podríamos denominar **políticas de desarrollo humano** incluyendo, desde luego, a los individuos con deficiencia: “Hasta aquí dije lo que debe hacer cada uno en particular; en adelante diré lo que debe hacer la ciudad como colectividad y su gobernador, que es en ella lo que el alma es en el cuerpo. El alma no vivifica solamente una u otra parte del cuerpo, sino el cuerpo todo; así también para el magistrado que le rige ninguna cosa en aquella colectividad debe quedar descuidada. Los que se ocupan sólo de los ricos, con menosprecio de los pobres, hacen lo mismo que aquel médico que creyera que no se debe subvenir con remedios las dolencias de las manos y de los pies, porque están lejos del corazón”.<sup>171</sup> “A los indígenas se les ha de preguntar si saben algún oficio. Los que no saben ninguno, si tuvieren edad proporcionada, se les ha de instruir en aquél para el cual sintieren mayor propensión, siempre que sea posible, y si no, en algún otro análogo; por manera que el que no supiese coser vestidos, cosa polainas, botines y calzas. Pero si fuere ya algo alcanzado de días o de ingenio demasiado tarde, enséñesele algún oficio más fácil y, en último termino, el que cualquiera puede aprender en pocos días, como cavar, sacar agua, llevar algo a cuestras, hacer portes con un pequeño carro, acompañar al magistrado, traer mensajes, recados y cartas, gobernar caballos de alquiler”.<sup>172</sup>

En esta muy rápida reseña no podemos dejar de mencionar, por lo menos, a Vicente de Paul (1576-1660) y Federico Ozanam (1813-1853) que procuraron, en sus respectivas épocas y con metodológicas específicas, mejorar las condiciones de vida, entre otros, de las personas con discapacidad. Algunas de las obras de Víctor Hugo y Emilio Zolá retratan, con particular claridad, la situación imperante en esos años.

La preocupación, luego de la batalla de Solferino, de Enrique Dунant, por los *inválidos de guerra* y los heridos en general marca otro hito importante en la **asistencia social** de las personas con discapacidad.

<sup>171</sup> Vives, Juan Luis. **Del socorro de los pobres**. Editorial hacer. Páginas 145 y 146. Barcelona, España. Abril de 1992.

<sup>172</sup> Vives, Juan Luis. **Del socorro de los pobres**. Editorial hacer. Página 159. Barcelona, España. Abril de 1992.

Para concluir y retrocediendo un poco en el tiempo, transcribimos las cuestiones básicas que rigieron, hace un siglo, a la londinense Charity Organization Society que, además de sistematizar su labor, fue una institución pionera en la formación de lo que hoy denominamos trabajador social.

“1) Cada caso será objeto de una encuesta escrita.

1. Esta encuesta será presentada a una comisión que decidirá las medidas que deban tomarse.
2. No se darán socorros temporales sino una ayuda metódica y prolongada hasta que el individuo o la familia vuelvan a sus condiciones normales.
3. El asistido será el agente de su propia readaptación, como también sus parientes, vecinos y amigos.
4. Se solicitará ayuda de instituciones adecuadas a favor del asistido.
5. Los agentes de estas obras recibirán instrucciones generales escritas y se formarán por medio de lecturas y de estadas prácticas.
6. Las instituciones de caridad enviarán la lista de sus asistidos para formar un fichero central con objeto de evitar abusos y repeticiones de encuestas.
7. Se formará un repertorio de obras de beneficencia que permita organizarlas convenientemente”.<sup>173</sup>

Nótese como ya está presente lo que en el Siglo XX Mary Richmond denominara **cliente**, el concepto de **informe socio ambiental** y la necesidad de contar con **registros unificados de demandantes e instituciones prestadoras de servicios**.

Pero permítasenos circunscribirnos particularmente a tres cuestiones ya planteadas, insistimos, en los albores del trabajo social profesional:

<sup>173</sup> Ugarte, Valentina Maidagan de. **Manual de Servicio Social**. Editorial Jurídica de Chile. Páginas 106 y 107. Santiago de Chile, Chile. 1962.

- el objetivo es lograr la normalización (“condiciones normales”), es decir, la habilitación o rehabilitación a través de “una ayuda metódica y prolongada”, desdénando los “socorros temporales” como principal alternativa propia de las políticas asistencialistas. (Punto 3);
- el individuo es “el agente de su propia” habilitación o rehabilitación, involucrando en el proceso a su contexto familiar y social inmediato. (Punto 4);
- las instancias naturales son las que tienen que intervenir, por lo que, el que detecta la situación guiará, coordinará, etcétera, según sea menester. (Punto 5).

### ¿Mutis por el foro?

Hoy en día en América Latina, a pesar de los abundantes antecedentes históricos, si nos detenemos a analizar los contenidos de los Planes de Estudio de los centros terciarios de formación profesional de trabajadores sociales, observaremos que, frecuentemente, la discapacidad está ausente, es meramente enunciada o la incluyen como sujeto de estudio descontextualizado de los demás; mucho menos las cuestiones referidas a la vida independiente y al ejercicio activo de la ciudadanía.

Desde luego que no nos estamos refiriendo a algunos datos informativos como pueden ser las etimologías, clasificaciones, incidencia demográfica, etcétera, sino, sobre todo, al fenómeno aberrante que se puede evidenciar tanto familiar como comunitariamente: la **discriminación**. Muchas veces la formación profesional se focaliza en concebir al individuo con discapacidad como sujeto al que siempre hay que ayudar en vez de centralizar la atención en la inclusión social como un derecho primario.

Por cierto que esta cuestión se reitera en otras profesiones como las relacionadas con el derecho, sociología, psicología, periodismo, etcétera.

Por supuesto que este raro **silencio** se reproduce en mucha de la bibliografía principal que acceden los estudiantes de Trabajo Social y otro tanto sucede en bastantes de los encuentros científicos de la profesión.

Cabe destacar que la inversa también es notoria, es decir, reuniones equivalentes a las anteriores, donde el tema central es la discapacidad rara vez es incluido temáticamente el trabajador social y su actividad profesional. Desde luego que hay situaciones inversas a las señaladas que alientan muy positivamente.

Sin duda estos *silencios* son asiduos. Al respecto hemos hallado importantes oficinas centrales cuya misión es ocuparse de certificar la discapacidad, canalizar subsidios, favorecer proyectos de desarrollo, etcétera, que no cuentan en su equipo profesional operativo con ningún trabajador social. Otro tanto sucede en, por lo menos varios países de América Latina, ya que en las respectivas reparticiones del máximo nivel, cuyo cometido excluyente son las personas con discapacidad, como si la perspectiva científica de un trabajador social no fuera relevante o su tarea se debe limitar a los organismos que, directa o indirectamente, subsidian. Un ejemplo positivo lo podemos encontrar en los organismos de viviendas públicas donde, por lo general, se desempeñan trabajadores sociales y los trámites referidos al otorgamiento de *soluciones habitacionales* incluyen la atención de personas con discapacidad.

También, hace un tiempo, hemos tenido oportunidad de analizar en la sede de la principal Universidad de un país de la Región, con los responsables de la carrera de Servicio Social, la posibilidad de incluir en los Seminarios de práctica de campo a cuestiones que involucren a personas con discapacidad pues era una cuestión ausente.

Otra excepción significativa pueden ser los gabinetes de las escuelas especiales y los organismos públicos dedicados exclusivamente a esta cuestión pero que, en definitiva, estaría corroborando el *peso específico* las políticas de **desarrollo por separado**.

Es dable explicitar que estos comentarios surgen de la experiencia cotidiana de quien los afirma y que, bajo ningún concepto, busca alzar el dedo acusador de los adoctrinadores pues, tan sólo, es un intento de contribuir a la reflexión que permita favorecer, cuando sea menester, la incorporación de aspectos atinentes a las personas con discapacidad que, en definitiva, coadyuven al desarrollo de la labor profesional y, por ende,

al bregar por la equiparación de oportunidades. Y permítasenos insistir, lo señalado aquí quizá es todavía más acuciante en otras profesiones.

Asimismo, es importante tener en cuenta que esta cuestión se inscribe en la siempre vigente discusión general sobre el rol profesional, la situación comunitaria actual en que nos toca actuar y, fundamentalmente, la condición humana, a veces arteramente distorsionada en solapadas expresiones de menoscabo.

Por otro lado es dable señalar que lo aquí expuesto es reconocido por una parte de los propios profesionales como, por caso, “la realidad socioeconómica de nuestro país y su consecuente incidencia cultural e ideológica, requiere de una constante revisión de nuestra labor en terreno, como Trabajadores Sociales.

En particular, la problemática de la discapacidad no ha sido analizada específicamente como campo del Servicio Social, a pesar de que muchos profesionales desarrollamos nuestra labor en esta área”<sup>174</sup>.

Quizá, como parte de las consecuencias de este aparente *cono de sombra*, la labor de quienes desde el Trabajo Social procuran, con su ciencia, un desarrollo integral, incluyendo en su cometido a personas con discapacidad, queda desdibujada entre los claros oscuros del mosaico cada vez más complejo de lo que denominamos, con cierta esperanza implícita: vida diaria.

Pero el fenómeno descrito no es unidireccional pues, los **individuos con deficiencia** o sus padres, llegado el caso, rara vez observan en el trabajador social al profesional que puede contribuir, de alguna manera, por ejemplo, al desarrollo de la **vida independiente**.

La **preponderancia social** de los **maestros especiales** es tal que, ante los más dispares proyectos como cooperativas, talleres de producción, uso de los medios de comunicación social, etcétera, son requeridos, casi siempre, en primer lugar y, a veces, en forma excluyente. El binomio persona con discapacidad-maestro especial se extrapola fuera de las aulas, convirtiéndose, en algunos casos, en un claro indicador de

<sup>174</sup> Lamela, Stella Maris. **I Taller Provincial sobre: “Discapacidad y Trabajo Social”**. Consejo Provincial del Discapacitado y Colegio de Asistentes Sociales Alto Valle II. Mimio-grafiado. Página 1. Allen, Provincia de Río Negro, Argentina. Abril de 1993.

distorsión en el cumplimiento de los objetivos básicos escolares y en las respectivas habilidades profesionales específicas.

Es más, las entidades **que se ocupan específicamente de las personas con discapacidad** infrecuentemente buscan coordinar esfuerzos con los **Colegios o Asociaciones de los Trabajadores Sociales** ni observan la importancia de incorporar en sus respectivos equipos a quienes ejercen esta profesión.

Asimismo, es interesante señalar aquí que gran parte de la población tiene bastante desdibujada la función del trabajador social, inclusive quienes pueden afirmar con cierta precisión las competencias laborales de los sociólogos, psicólogos o antropólogos. En este sentido, las personas con discapacidad no escapan a las **generalidades de la ley**.

A nuestro entender, quienes conducen agrupaciones profesionales y, desde luego, todos sus integrantes o quienes poseen responsabilidades en áreas de desarrollo social deben procurar encontrar algunas estrategias de corto plazo conducentes a clarificar esta cuestión que, de darse, permitirá, en varios aspectos, interesantes perspectivas, inclusive laborales.

Quizá, una pista del rol ecuánime que podrían aportar, muy particularmente, los trabajadores sociales al logro pleno de la equiparación de oportunidades de todas las personas con discapacidad sea tener presente que: “cuando el principio de integración se utiliza para realizar los programas de promoción de la comunidad o la región, se malinterpreta el querer traducir la acción integral por actividad y promoción de todos los órdenes y aspectos de la comunidad, sin dejar fuera ninguno. La acción integral debía interpretarse no en el sentido de promoción en el todo, sino en el menor número de elementos, en los que, por sus relaciones con el todo, provoque una serie de cambios de cadena”<sup>175</sup>.

Probablemente, de modificarse las asiduas y extendidas políticas asistencialistas referidas a las personas con discapacidad y su focalización principal en planes de **desarrollo por separado**, muchos trabajadores sociales observarán con mayor interés su participación profesional en

<sup>175</sup> Arciniega, Ricardo Pozas. **El desarrollo de la comunidad**. Universidad Nacional Autónoma de México. Segunda Edición. Página 40. México, México. 1964.

el arduo quehacer que procura la generalización de la **normalización de las condiciones de vida** de todos los individuos con deficiencias.

También son muy alentadores los encuentros científicos que reúnen a los profesionales donde se analiza específicamente este asunto y que, en principio, rápidamente puede ser revertido.

En ese sentido la peruana Margarita Rozas expresó con respecto a su profesión que “hay un retraso en la producción de conocimiento del Trabajo Social respecto a las ciencias sociales que no le permite un impacto satisfactorio del estudio de las problemáticas que tradicionalmente concertaban su atención. Muchas de estas problemáticas constituyen objetos de intervención profesional y, paradójicamente, las Ciencias Sociales vienen ocupándose de ellas.

La naturaleza contradictoria de la profesión en el marco del Estado lo llevó a extremos antiestatistas y de adaptación plena, situación que no le ha permitido capitalizar la información como producción de conocimiento que le posibilite mejorar sus formas de interpretación e intervención, generando estrategias de incidencia en las decisiones más inmediatas. Si ello ocurrió, se trata de experiencias personales que no han generado efectos más colectivos y de mayor significancia.

Parece importante rescatar la preocupación de la producción del conocimiento en Trabajo Social, la comprensión de que de ella se tiene como el saber que se va adquiriendo respecto de las condiciones socioeconómicas y culturales de los individuos y grupos sociales con los cuales se trabaja, así como la necesidad de entender la vinculación de estas condiciones con el nivel societal. La profundización y definición de este campo debe estar enmarcado en la búsqueda de herramientas teóricas que hagan menos vulnerable la calidad de la producción teórica respecto a las otras disciplinas.

En esta perspectiva la responsabilidad de generar conocimiento tiene un doble imperativo la búsqueda de mejorar los niveles de interpretación y la garantía de potenciar la calidad de la intervención, muchas veces sacrificada por la inmediatez y la calidad.

Este doble imperativo está permeado por la influencia de la crisis de los paradigmas que llegan aún de manera débil al Trabajo Social –lo

que implica un conocimiento importante del mismo—; y por una realidad social que muestra niveles de complejidad y heterogeneidad de manejar en la cotidianeidad de la acción profesional<sup>176</sup>.

## El perfil

Los centros de formación profesional, sin duda, deben tener muy en claro que es un trabajador social, por lo que no entramos en detalles.

Un trabajador social, desde luego, no es un psicólogo o sociólogo, ni mucho menos un antropólogo. Es un trabajador social, valga la perogrullada. Es un profesional que puede *actuar* en los más dispares campos laborales y disímiles situaciones individuales o colectivas a las que, de alguna manera, con su ciencia habrá de contribuir.

Entonces, ¿qué se espera de un trabajador social? Que sea un generalista y que también sea un entendido en discapacidad; sin duda no.

Comencemos por el principio. Recordemos algunas definiciones de **inteligencia**:

- “aptitud de comprender las relaciones que existen entre los elementos de una situación, y de adaptarse a ésta a fin de realizar los fines propios”;<sup>177</sup>
- “constituye el estado de equilibrio hacia el cual tienden todas las adaptaciones sucesivas de orden sensomotor y cognoscitivo, así como todos los intercambios asimiladores y acomodadores entre el organismo y el medio”.<sup>178</sup>

Una vez despejado el primer campo, es decir, la capacidad de observar y justipreciar las relaciones, intereses, situaciones contextuales,

<sup>176</sup> Rosas, Margarita. **Algunas reflexiones sobre la construcción del conocimiento del Trabajo Social en el contexto actual**. Revista “trabajo social y país”. FAUTS, Humanitas y FAAPSS. Año I, N° 1. Página 5. Buenos Aires, Argentina. Octubre de 1993.

<sup>177</sup> Sillamy, Norbert. **Diccionario de la Psicología**. Larousse. Página 169. Barcelona, España. Marzo de 1969.

<sup>178</sup> Piaget, Jean. **Psicología de la inteligencia**. Editorial Psique. Página 23. Buenos Aires, Argentina. 23 de julio de 1973.

etcétera, de un individuo o grupo dado, podemos notar que en algo hemos avanzado.

Si a esto le agregamos la actitud de reflexión en el supuesto que cada persona es única, irrepetible y con la dignidad que le otorga su condición humana más allá de su situación individual y social, estamos casi al final que, en principio, llegaremos si logramos que sea permanente la consulta y respeto a quien es sujeto de su trabajo, involucrándolo en los procesos que les competa.

También un trabajador social puede ser únicamente aquel que realiza informes socio ambientales o gestiona subsidios, pensiones, acompaña en derivaciones, etcétera. Nótese que no efectuamos juicio de valor pues, en definitiva, cada uno opta por su desarrollo profesional en la medida de sus posibilidades e intereses.

Sea cual sea el perfil profesional, aún no hallamos explicaciones suficientes para comprender cabalmente lo infrecuente de la participación de trabajadores sociales en acciones que propendan, por ejemplo, a la normalización de las condiciones de vida de las personas con discapacidad, al mejoramiento de la participación ciudadana, al aumento de la calidad de las instituciones democráticas, etcétera.

A veces, hemos escuchado que el trabajador social debe ser un individuo comprometido con la gente. Esta expresión cuando intenta centralizar el desempeño laborar está, por lo menos, desdeñando los conocimientos científicos, la experiencia en la materia, etcétera. Asimismo está descalificando a las otras profesiones dado que, desde esa concepción, no se le atribuye a otras ramas del saber esa *peculiaridad* suprema.

También es frecuente que los que ejercen los poderes públicos intenten transformar a los trabajadores sociales asalariados en *instrumentos* sumisos de las políticas demagógicas y clientelistas. Por lo menos en América Latina, éste es uno de los principales problemas a que se enfrentan muchos profesionales del Trabajo Social que se desempeñan en organismos estatales.

**Una parte significativa del accionar de los poderes públicos no tiene como prioritario los asuntos referidos a las personas con discapacidad, muchas de las pocas iniciativas se sustentan en la**

**segregación y, muy infrecuentemente, buscan contribuir a la vida independiente, a incentivar la reivindicación de los derechos por parte de los directamente involucrados, que las instancias naturales de la sociedad incluyan dentro de su cometido ocuparse de los miembros de las minorías, etcétera. En ese contexto es aún más necesario el aporte de los profesionales en Trabajo Social pues con sus conocimientos y experiencias laborales podrían contribuir en mucho al desarrollo de políticas de promoción humana.**

Suponer que el problema central de los relativos pocos aportes científicos y profesionales del Trabajo Social radica en la ausencia de una materia específica en la carrera de grado es quizá, afirmar que no es cierto que, aproximadamente, un 80% de los conocimientos y habilidades que aplicamos en las tareas laborales las hemos adquirido fuera del sistema educativo formal.

Otra posibilidad es “que el Trabajador Social, está abocado a la inmediatez, al asistencialismo, olvidándose diariamente que su función es preventiva y su fin último el bienestar social.

Ya a principios de siglo, el fundador del primer servicio social hospitalario, el Dr. Richard Cabot (1868-1939), decía ‘El Donativo más prudente que conozco, el que es más seguro que se perpetúa, que germine como una semilla, es la enseñanza. El Trabajador Social debe enseñar enseñando, demostrando lo que indica; debe dejar de hablar, contar su historia a su manera’.

Y es en la acción educativa donde debe centrarse la labor del Trabajo Social; en el influir positivamente en la conducta de los hombres, en ese mutuo descubrir e incorporar que se da en el ámbito de la experiencia transformadora de la relación profesional.

Y que también otra pionera Mary E. Richmond (1861-1928) nos recordara cuando nos indicaba la importancia de la prevención y la educación en el tratamiento de la ceguera, en alcoholismo, la demencia y la debilidad mental y que como Cabot, rechazara la dádiva y bregara por un Trabajo Social científico, fundado en la investigación social”<sup>179</sup>

<sup>179</sup> Rodríguez, María Isabel del Carmen Manteiga de. **Función del Trabajo Social en el Sistema de Obras Sociales**. En *Anales Ciencias Políticas y Sociales*. Páginas 149 y 150. Uni-

Como ya lo hemos expresado, téngase en cuenta que estos comentarios son también válidos para otras profesiones, pongamos por caso la economía que tanto le resta por aportar al estudio específico de la situación de las personas con discapacidad y las graves implicancias de la poca inserción laboral generando sus propios ingresos, de los altos costes originados en exiguas políticas de prevención, los bajos rendimientos productos de la deficiente educación cuando ésta es segregada, las implicancias de las restricciones a la vida independiente por las barreras arquitectónicas y urbanísticas, etcétera.

Desde luego que existen importantes estudios científicos producidos desde las ciencias sociales y que algunos profesionales contribuyen con su labor a expandir las condiciones de equiparación de oportunidades pero, de ser más generalizada la participación a través del trabajo cualificado se podrían alcanzar más rápidamente los objetivos circunscriptos en el ejercicio de la ciudadanía sin discriminación alguna.

### Una aproximación

A veces pareciera que, las cuestiones sociales se ordenaran y manifestaran según los **organigramas** de las reparticiones de los poderes públicos y quien tiene dificultades de hallar el **casillero** adecuado queda fuera o, por lo menos, deambula gastando energías altamente improductivas, salvo en el aprendizaje forzoso de lo que no le interesaba conocer.

A demás, en bastantes oportunidades, lo mismo sucede entre quienes se desempeñan en instituciones de iniciativa privada y los que hacen otro tanto desde los poderes públicos.

Desde luego que hay excepciones, pero sería un error muy grave confundirlas con indicadores generales de la realidad.

Nos implicamos. Los **organismos** de los **poderes públicos**, a nuestro entender, rara vez actúan como tales, es decir, si la *mano* toma contacto con algún problema todo el *cuerpo* se anoticia inmediatamente y

---

versidad Nacional de Cuyo, Facultad de Ciencias Políticas y Sociales. Provincia de Mendoza, Argentina. Diciembre de 1987.

reacciona integralmente si es necesario, muchas veces, tan sólo con un movimiento sectorizado.

Con respecto a la antedicha situación de **desestructuración operativa**, responsabilizar al sistema es **descarnarlo** de quienes trabajan en el mismo y, posiblemente, sea un facilismo extremo que por tratar de explicar todo, casi nada dice. Por otro lado, centralizar la cuestión en los niveles de **decisión política** puede ser una alternativa tranquilizadora de conciencias que, con el tiempo, hasta podemos llegar a creerla y aceptar pasivamente la función de cualificados **pasa papeles**.

Es muy probable que si focalizamos la responsabilidad en el *sistema* en vez en quienes trabajan en los mismos y en las normas que regulan los procedimientos, poco lograremos modificar. La postura sostenida por los que basan el inmovilismo cultural, político y cívico en que el ser humano poco puede hacer frente a una difusa *superestructura* que rige los destinos de todos, no hace más que reforzar a la anomia frente a la iniquidad y arbitrariedad de unos pocos. Recordemos en este sentido como el sistema que durante décadas funcionó autoritariamente detrás de la *cortina de hierro* un día *implosionó* por el concurso de la gente y el estrepitoso fracaso de gobiernos autoritarios.

En este quehacer en compartimentos estancos pareciera que los asuntos de las personas con discapacidad deben ser canalizados principalmente a través de áreas *especiales*, desdeñando así el tratamiento coherente con la idea de normalización de las condiciones de vida, favoreciéndose el mito de la superespecialización y reforzando las estrategias de desarrollo por separado.

Es más, cuando en diversas oportunidades, en dispares instancias de América Latina, hemos preguntado a trabajadores sociales y otros profesionales el porqué de esta cuestión, las respuestas fueron casi similares: “no sabemos nada sobre discapacidad”.

Entonces, el interrogante es ¿qué se espera de un trabajador social, o pongamos por caso de un abogado, cuando interviene ante un niño en grave riesgo como, por ejemplo, a raíz que ambos padres son alcohólicos? ¿Cuánto debe saber de alcoholismo? ¿Le es imposible consultar al respecto? ¿Si el niño (o sus padres) tiene discapacidad, es importante

que el trabajador social conozca, en primera instancia la “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías” de la Organización Mundial de la Salud”?

Una situación como la descripta ¿será objeto de atención primordial del área Infancia, Discapacidad o Alcoholismo?

Si un individuo con ceguera desea establecer un proyecto cooperativo ¿lo derivamos a la Dirección de Protección al Discapacitado o a la Dirección de Cooperativismo?

Un trabajador social que se desempeña en un barrio, en tareas de promoción y desarrollo, ¿debe ser especialista en mujeres golpeadas, niños en la calle, desocupados, sin techo, mutualismo, alfabetización, microemprendimientos, organización comunitaria, capacitación... y discapacidad?

Desde luego que, los intereses particulares, estudios específicos, experiencias laborales, etcétera, a veces, nos llevan a circunscribirnos temáticamente, pero que nunca un saber específico se transforme en anteojeas de lo que nos rodea. Y permítasenos insistir, además es posible la interconsulta, el acceso a bibliotecas, la búsqueda a través del sistema informático, etcétera.

Sin duda que, la tan mentada superespecialización en discapacidad es un mito sobre todo cuando lleva implícita desdeñar, en la práctica, la normalización de las condiciones de vida de quienes poseen alguna deficiencia.

En la ya citada reunión científica de profesionales en Trabajo Social referida a su quehacer laboral con las personas con discapacidad se concluyó que: “la revisión de determinados aspectos teóricos, análisis metodológicos y niveles de abordaje en una retroalimentación teórico-práctica en un área del Trabajo Social poco conocida y desarrollada teóricamente. (...)”

En el intercambio de opiniones respecto al abordaje institucional se redundó en el rol asumido y adjudicado del trabajador social, en cuanto que la institución asigna un lugar al asistente social y es muy difícil correrse en muchos casos. En este sentido, la legislación de nuestra labor es un área de análisis que en general tratamos de no asumir y sin embargo

tiene que ser modificada por nosotros mismos. En muchas instituciones la normativa respecto al rol tiene un gran peso y no siempre tiene que ver con la tarea específica del asistente social.

Respecto al rol asumido, se comentó que muchas veces manifestamos mediante discursos teóricos lo que no es un asistente social. Es más difícil verbalizar lo que sí es y más aún concretarlo. Por ello el corrimiento del rol adjudicado al asumido es parte de la negociación en la institución, y tiene que ver con el trabajo planificado y el abordaje de los conflictos”<sup>180</sup>.

### **Varios puntos focales**

Sobre todo, con particular calidad, al comienzo de los años ‘60 tuvimos suficientes elementos de juicio con lo que desde entonces se denomina **principio de normalización de las condiciones de vida**, como una inteligente contrapartida a las, por ejemplo, estrategias de **desarrollo por separado**.

En otras palabras, “los servicios de rehabilitación se prestan con frecuencia mediante instituciones especializadas. Con todo, existe ahora una tendencia creciente a atribuir mayor interés a su integración en los servicios públicos generales.

Ha habido una evolución tanto en el contenido como en el espíritu de las actividades que se describen como rehabilitación. En la práctica tradicional, se considera la rehabilitación como un conjunto de terapias y servicios proporcionados a las personas con deficiencias en un marco institucional, a menudo bajo autoridad médica. Esto se viene sustituyendo gradualmente por programas que aunque siguen proporcionando esos servicios profesionales médicos, sociales y pedagógicos, incorporan también a las comunidades y las familias y les ayudan en su apoyo a los esfuerzos de sus miembros con discapacidad para superar los efectos discapacitantes de las deficiencias dentro de un ambiente social

<sup>180</sup> **I Taller Provincial sobre Discapacidad y Trabajo Social.** Consejo Provincial del Discapacitado y Colegio de Asistentes Sociales Alto Valle II. Allén, Provincia de Río Negro, Argentina. 22 y 23 de abril de 1993.

normal. Se reconoce cada vez más que incluso las personas con una discapacidad grave pueden en gran medida vivir independientemente si se suministran los necesarios servicios de apoyo. El número de los que necesitan atención en instituciones es mucho menor que lo que se suponía anteriormente, e incluso pueden, en gran parte, llevar una vida independiente en sus aspectos fundamentales<sup>181</sup>.

Desde luego que estos conceptos limenares son aplicables a todos los procesos que involucren personas con discapacidad y, sin duda, en el ejercicio de los derechos como el de educarse y enseñar, trabajar, trasladarse libremente, participar en actividades de expresión cultural o esparcimiento, incidencia ciudadana, etcétera.

Es más, en muchos casos el derecho a la vida independiente es continuamente cercenado por actitudes paternalistas que procuran proteger aislando cuando es innecesario o creando y manteniendo impedimentos. En este proceso, a veces, intervienen también algunos profesionales u otros agentes comunitarios tomando decisiones *por los otros* como cuando, por ejemplo, en ciertas oportunidades, ni consultan previamente, en lo que les compete, a los sujetos de su accionar laboral.

Al respecto es dable tener presente que: “es muy frecuente que el personal profesional o de otra índole que atiende a las personas con discapacidad no se de cuenta del potencial de participación que pueden tener éstas en la vida social normal, y por consiguiente, no ayudan a integrarlos en otros grupos sociales.

Debido a estas barreras, suele ser difícil o imposible que las personas con discapacidad tengan relaciones estrechas e íntimas con otras personas. Es frecuente que las personas calificadas de ‘discapacitadas’ queden al margen del matrimonio y la paternidad, incluso cuando no existe una limitación funcional al respecto. Actualmente se reconoce cada vez más que las personas con deficiencia mental necesitan de las relaciones personales y sociales, incluso las sexuales.

<sup>181</sup> Naciones Unidas, Asamblea General. **Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad**. Versión Castellana del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía de España. Edición del periódico La Voz de las personas con discapacidad de América Latina. Párrafos 56 y 57. Montevideo, Uruguay, mayo de 1992.

Muchas personas con discapacidad no sólo están excluidas de la vida social normal de sus comunidades, sino que, de hecho, están confinadas en instituciones. Si bien las antiguas colonias de leprosos han sido, en parte, eliminadas y las grandes instituciones no son tan numerosas como antes, hay todavía demasiadas personas que están internadas aunque su condición no lo justifica.

Muchas personas con discapacidad quedan excluidas de la participación activa en la sociedad, debido a barreras físicas; por ejemplo, las puertas demasiado estrechas para que pase una silla de ruedas; escaleras y peldaños inaccesibles en edificios, autobuses, trenes y aviones; teléfonos e interruptores de luz colocados fuera de su alcance; servicios higiénicos que no pueden utilizar. También se ven excluidas por otras clases de barreras, como en la comunicación oral cuando se pasan por alto las necesidades de las personas con deficiencias auditivas, o en la información escrita cuando se ignoran las necesidades de los que padecen deficiencias visuales. Estas barreras son el resultado de la ignorancia y la despreocupación; existen aunque muchas de ellas podrían evitarse sin mucho costo mediante una planificación cuidadosa. Aunque en algunos países existen leyes especiales y se han realizado campañas de educación del público para eliminar tales obstáculos, el problema sigue siendo crucial<sup>182</sup>.

Sin duda, en lo antedicho tenemos un claro marco de acción para el trabajo comunitario, es decir, con el conocimiento científico, la experiencia profesional y la labor cotidiana se puede contribuir en mucho para que la población sujeto de atención cree sus propias condiciones para la vida independiente.

### Una cuestión particular

Quizá, donde la ausencia de trabajadores sociales es más acuciante es en las áreas rurales y, muy especialmente, en comunidades aborígenes.

<sup>182</sup> Naciones Unidas, Asamblea General. **Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad**. Versión Castellana del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía de España. Edición del periódico La Voz de las personas con discapacidad de América Latina. Párrafos 73 al 76. Montevideo, Uruguay, mayo de 1992.

Es más, pareciera que, en líneas generales, el Trabajo Social es una profesión preponderantemente urbana que, sobre todo, atiende, en parte, las consecuencias del desarraigo rural.

También es cierto que, aún en América Latina, inclusive entre pedagogos y profesionales de las ciencias sociales, frecuentemente el desempeño laboral en áreas rurales posee poco atractivo.

Asimismo, faltan políticas que coadyuven al accionar cualificado en áreas rurales, por lo menos en lo que respecta a los trabajadores sociales y pareciera no observarse indicadores que permitan vislumbrar cambios significativos en el corto plazo.

Por el peculiar contexto de aislamiento las personas con discapacidad que viven en zonas rurales se enfrentan a notorias carencias de servicios, mientras que otros de sus conciudadanos tienen sus necesidades básicas satisfechas. Es decir, la brecha entre áreas urbanas y rurales se acrecienta cuando los requerimientos específicos son mayores y las posibilidades de disminución del impacto bajan en, por lo menos, la misma proporción.

En síntesis, los trabajadores sociales y muchos otros especialistas en las áreas rurales tienen un campo de acción que, con las notorias limitaciones actuales, está esperando del aporte de una profesión que, a nuestro entender, hasta ahora no le ha prestado la suficiente atención. Además, estamos seguros, si se encaminaran recursos humanos cualificados en este sentido, el desarrollo comunitario se transformará en una vía regia para la expansión de la equiparación de oportunidades, inclusive entre las personas con discapacidad.

## **Palabras finales**

Las personas con discapacidad y sus familiares, en muchos casos, han logrado, sobre todo en las últimas décadas, un significativo desarrollo como individuos y a través de sus entidades que los agrupa.

En gran parte, este proceso fue posible al observar con precisión que el principal factor es el bregar por la equiparación de oportunidades y, desde luego, por haber comenzado a poner en juego los recursos y es-

trategias suficientes. Sin duda que la tarea es todavía incipiente pero sin perdura, manteniéndose la claridad en los objetivos, es posible que se expandan los logros, fundamentalmente entre los que menos tienen y más necesitan. La incidencia ciudadana en las políticas públicas es clave pues la participación contribuye en mucho a la calidad de la democracia.

La incorporación profesional de trabajadores sociales en la creación cualificada de innovadores campos de acción puede significar, en el corto plazo, insistimos, una peculiar y efectiva respuesta de la comunidad al desarrollo de las condiciones de bienestar general para toda la población sin distingo alguno.

Y concluimos recordando que, “sobre todo, no temáis el ridículo. Las nueve décimas de las malas obras se hacen en el mundo porque el no hacerlas sería ridículo”.<sup>183</sup>

<sup>183</sup> Tolstoi, León. **Cartas**. Editorial Bruguera. Página 211. Barcelona, España. Febrero de 1984.

## CAPÍTULO XII LAS ÁREAS RURALES

*“Los visitó en sus ranchos de miseria. Descubrió en la penumbra de uno de ellos, un cajón relleno con papel de periódico donde compartían el sueño un niño de pecho y una perra recién parida. En otro, vio a una anciana que estaba muriéndose desde hacía cuatro años y tenía los huesos asomados por las llagas de la espalda. En un patio conoció a un adolescente idiota, babeando, con una soga al cuello, atado aun poste, hablando cosas de otros mundos, desnudo y con un sexo de mulo que refregaba incansablemente contra el suelo. Se dio cuenta, por primera vez, de que el peor abandono no era el de las tierras y los animales, sino de los habitantes de Las Tres Mariás, que habían vivido en el desamparo desde la época en que su padre se jugó la dote y la herencia de su madre. Decidió que era tiempo de llevar un poco de civilización a ese rincón perdido entre la cordillera y el mar”*.<sup>184</sup>

ISABEL ALLENDE

### Primera Parte

*“En realidad, son todavía insuficientes las investigaciones que se están realizando sobre los temas agrarios; así como también son insuficientes los estudios relativos a tales problemas y sus repercusiones nacionales o aun continentales. Un estudio inicial podría ser, justamente, el relacionado con la estructura social vigente y sus implicaciones, para poder ubicar en sus debidos términos los principales aspectos de ese proceso, ya que alrededor de la estructura social giran una serie de aspectos específicos de la vida nacional. Es de considerar, igualmente, que alrededor de esa misma estructura se verifican cambios sociales y culturales que se hacen sentir, en este momento histórico, en América Latina, incluso la urbanización y la industrialización,*

<sup>184</sup> Allende, Isabel. **La casa de los espíritus**. Editorial Sudamericana. Novena edición. Página 58. Santiago de Chile, Chile. Febrero de 1989.

*cuyo crecimiento es estimulado por la contribución de los grupos rurales que emigran las ciudades”.*<sup>185</sup>

MANUEL DIÉGUES JUNIOR

Con las disculpas del caso, permítasenos hacer un poco de historia personal.

Desde muy chicos tomamos contacto directo con el campo y la vida que se desarrolla en el mismo. Bastante después, como ya lo mencionamos, con quince años recién cumplidos, comenzamos a trabajar, con un grupo de voluntarios, en tareas de promoción humana en la comunidad aborigen de Aucapán, a la vista del Volcán Lanín, en la cordillera de los Andes, en la Patagonia Argentina.

Los siete años que realizamos esas actividades, en los veranos y tres semanas en los inviernos, nos forjaron profundamente pues, luego de más de treinta años, la *impronta mapuche* nos sigue marcando a fuego en algunas cuestiones íntimas.

Luego contribuimos al respecto colaborando intensamente, en el Senado de la Nación (1973-1976), en los estudios previos y en la redacción del anteproyecto de la denominada Ley del Aborigen que, en el 2010 sigue vigente aunque es necesaria repensarla integralmente.

Luego, por más de una década trabajamos en dos programas integrales de educación rural teniendo al país como marco de referencia.

Asimismo, nuestro desempeño de dos años en la austral Provincia de Santa Cruz nos permitió, en bastantes oportunidades, involucrarnos en asuntos referidos a las áreas rurales, tanto en cuestiones de desarrollo comunitario como educativas y culturales.

También hemos tenido innumerables ocasiones de brindar asistencia técnica o exponer algunas ideas en muchísimas poblaciones cabeceras de zonas rurales y en ámbitos científicos reflexionar sobre esta materia, en casi todos los países americanos.

<sup>185</sup> Diégués Junior, Manuel. **Establecimientos rurales en América Latina**. Editorial Universitaria de Buenos Aires. Páginas 203-204. Buenos Aires, Argentina. Febrero de 1967.

Y a partir del 2007, por nuestra labor en la Fundación AVINA vivimos a trabajar con pueblos originarios y en zonas rurales como, por ejemplo ideando y colaborando directamente en la Iniciativa Popular que concluyó exitosamente con la promulgación de la Ley 4944 de Promoción del trabajo artesanal asociativo en la Provincia de Río Negro, Argentina, la Ordenanza de Acceso a la Información en El Huecú, capacitación de jóvenes mapuches, etcétera.

Paralelamente, desde 1970, nos abocamos intensamente en forma específica en los problemas que enfrentan las personas con discapacidad, sobre todo, bregando por la generalización de la equiparación de oportunidades y a la normalización de las condiciones de vida.

Algunas veces, las dos vertientes de ocupaciones encontraron un cauce común en varios países de América Latina, en algunas oportunidades en zonas de alta violencia armada. Este Capítulo refleja esa convergencia.

Entrando en materia recordemos que “en promoción humana, las organizaciones intermedias son las que ponen en marcha a los ‘grupos de base’. Los grupos de base de los marginados no nacen por generación espontánea; he aquí la gran diferencia con los integrados: si son marginales es por su incapacidad de auto organización. Entonces las organizaciones intermedias –y nunca el Estado– le insuflan el fermento. Después, los grupos de base estarán sometidos a dos tratamientos distintos. Uno, el irremplazable, es el promocional, que en aras de los valores que lo iluminan los irá educando con vistas a transferirles la plena responsabilidad de sus funciones, hasta el momento en que logren desembarazarse de toda tutoría.

Y el otro tratamiento será el de la perspectiva sociológica que se limita a observar ese decurso azaroso. Pues bien, si la ciencia se queda con el ojo vigilante, esta estrategia está destinada a los grupos de base, funcionen como funcionen, pero para traspasarles el conocimiento acumulado sobre sus diferentes desarrollos. Sin los ‘grupos de base’ todo lo que aquí diremos sería inútil: son el tamiz del Estado, son la ‘relación’ de los grupos intermedios, la esperanza y el desasosiego de las agencias

privadas de promoción, son los testigos y los cobayos de un mundo mejor, vale decir más solidario, no es algo necesariamente utópico”<sup>186</sup>

En la Región es frecuente que funcionarios públicos, legisladores y algunos dirigentes afirmen su preocupación por la situación de las áreas rurales. Ojalá que pronto dejen de *preocuparse* y comiencen a *ocuparse* en su necesaria medida, complementando la labor de los que sí lo están haciendo. Ese *interés* se manifiesta sobre todo durante las campañas electorales y siempre es difundido con profusión de fotos de los candidatos entregando elementos y promesas. A quienes les *molesta* el generalizado descrédito del trabajo político pueden encontrar aquí algunos ejemplos de las causas sustanciales del mismo. **Desde luego que estamos convencidos que a los problemas de la *democracia únicamente con democracia de calidad* los podremos resolver y que los partidos políticos cabalmente democráticos son una herramienta clave en tal sentido.** Es oportuno reiterar aquí que, hace mucho, el habernos equivocado en tal sentido es una cuestión que lamentamos profundamente.

También es notorio el desequilibrio estructural que complica aún más las débiles democracias que, a veces, parecieran no procurar dar respuestas a las más elementales necesidades insatisfechas, inclusive cuando se ponen dramáticamente en evidencia ante epidemias como las del cólera, el hambre crónico, la mortalidad infantil por causas evitables, etcétera, que nos hacen vivir a la manera de los siglos pasados pero sin poder conocer a Mozart o a Cervantes.

Describiendo la vida de los que trabajaban, aproximadamente, en 1880 en la Provincia de Tucumán, Argentina, encontramos que “en torno del ingenio se había creado un modo particular vida. Estaba por supuesto la residencia de los dueños, que podía competir, aunque con más austeridad, con la estancia porteña. Jardines exuberantes circundaban esas casas señoriales grandes y cómodas, que en el norte se denominan fincas. Más allá, la presencia de ranchitos diseminados en el paisaje

<sup>186</sup> de Imaz, José Luis. **Una estrategia de promoción humana**. Editorial Sudamericana. Páginas 12 y 13. Buenos Aires, Argentina. Setiembre de 1979.

anunciaba otros asentamientos humanos, viviendas hechas de barro seco, cubiertas de paja y hojas de caña, sin ventanas y con una puerta muy baja. En estas chozas no había más mobiliario que catres y algún baúl, además del horno, semejante a un nido de hornero. Completando el cuadro podía verse un aljibe. Gallinas, cerdos y perros compartían la vida precaria de los moradores, que sólo excepcionalmente eran dueños de una mula o un caballo, que usaban como transporte o herramienta de trabajo.

Los trabajadores contratados para la cosecha se alojaban en galpones, donde se amontonaban sin distinción de sexo ni edad, perdiéndose hasta el más sentido moral. El trabajo del obrero tucumano, regido entonces por el Reglamento de Policía, perpetuaba una semiesclavitud. Palabras aparte merece la presencia de los indígenas vencidos en el sur y llevados a Tucumán en 1879 para emplearlos como mano de obra en los ingenios. El general Roca suponía que con ese método, similar al utilizado por los conquistadores españoles, los vencidos se incorporarían a la vida civilizada y de paso se solucionaría el problema de la falta de brazos, crónico en nuestro país.

Los aborígenes llegados en 1879 fueron repartidos de inmediato en los distintos ingenios. Recibían sólo una pequeña parte del salario fijo estipulado para ellos, pues el resto se les daba al finalizar el contrato. Debían trabajar por dos años en condiciones similares a las de los demás obreros tucumanos. Sus mujeres e hijos menores se contrataban también, pero por la mitad de los jornales fijados para los varones adultos. Los patrones debían proporcionar vestuario y atender las enfermedades de estos singulares obreros rurales, pero siempre a cuenta de sus salarios. No puede extrañarnos que en condiciones tan precarias, mal alimentados y peor tratados, los indígenas murieran como moscas. Si se fugaban, la policía los perseguía como a criminales”<sup>187</sup>

Un siglo después de lo relatado hemos podido observar condiciones de vida equivalentes en muchas zonas de la Región; pero también, desde

<sup>187</sup> **El mundo rural. 1880-1890.** Crónica e Hyspamérica. Páginas 29 y 30. Buenos Aires, Argentina. 1992.

luego, encontramos situaciones dignas tanto de trabajo como de vida en general.

Las denominadas *escuelas rancho* y otras que funcionan en edificios deplorables son solamente ejemplos característicos de la baja calidad del desarrollo integral de algunas áreas rurales.

Asimismo nótese como los autores del texto citado únicamente se refieren a que se perdía “hasta el más sentido moral” pues “los trabajadores contratados para la cosecha se alojaban en galpones, donde se amontonaban sin distinción de sexo ni edad”, pero no hacen el mismo comentario sobre la situación en sí. Desde luego que no buscamos abrir juicio de valor, pero sí señalamos que, en bastantes oportunidades, las situaciones de iniquidad no llaman la atención a fuerza de estar ampliamente generalizadas. Imaginemos en ese contexto el desarrollo de las personas con discapacidad y cuantos individuos con deficiencias producto de las condiciones de trabajo, alimentación, educación, salud, etcétera se habrán generado por causas evitables. También recordemos que quienes intentaban salvarse eran perseguidos como criminales según las normas vigentes.

Probablemente, uno de los más claros indicadores de la denigración humana es cuando en forma individual y comunitaria nos *acostumbramos* a las peores aberraciones como el hambre, la desnutrición, la falta de acceso a los bienes y servicios de vivienda digna, servicios sanitarios, atención médica, etcétera y el contexto es el clientelismo político y la desidia de los poderes públicos.

Por otro lado, ha quedado claramente en evidencia que la *democracia pasiva*, casi limitada a sufragar cada varios años, ha contribuido a altísimos niveles de corrupción en los poderes públicos, a afianzar políticas asistencialistas, gobiernos demagógicos, políticas de exclusión social, etcétera. Por el contrario, la *democracia activa* propende a una mejor calidad de vida pues, entre otras, “la participación refuerza los lazos solidarios, moviliza recursos latentes de la sociedad, una gestión política impregnada de participación ciudadana provoca un entendimiento más próximo entre gobernantes y gobernados y la comprensión de las posibilidades y recursos existentes pero, el contenido material de

la participación no se construye por decreto sino con una clara voluntad política, una efectiva descentralización, con interlocutores colectivos cada vez mejor organizados y con ciudadanos cada vez más conscientes y apropiados de sus derechos”.<sup>188</sup>

La modificación de las situaciones injustas se resuelve a través de la justicia, participando, llegado el caso, incidiendo en los tres poderes de la democracia y, si es necesario, con la intervención directa de la ciudadanía generando instancias institucionales que contribuyan a que los valores manifestados como sustentados se reflejen en la vida cotidiana de todas las personas.

La realidad de los grupos que emigran para trabajar en forma temporaria en, por ejemplo, las cosechas es, en muchas oportunidades, infrahumana, logrando salarios de supervivencia cuando no son engañados aprovechando su residencia precaria y la falta de suficientes entidades representativas que breguen con adecuada capacidad de gestión para su involucramiento social y político. En 1933 Jorge Amado describió a la población que vivía en las *fazendas* al sur de Bahía: “los pies, demasiados anchos, parecían adultos, la barriga enorme, inmensa, de la jaca y de la tierra que comían. El rostro amarillo, de una palidez tenebrosa, denunciaba herencias de terribles enfermedades. Eran unos pobres niños amarillos, que corrían entre el oro de los cacahuales, vestidos con harapos, con los ojos muertos, casi imbéciles. La mayoría de ellos trabajaba en la recolección desde los cinco años. Conservábanse pequeños y enclenques hasta los diez o doce años. De repente se convertían en hombres fornidos y bronceados. Dejaban de comer tierra pero continuaban comiendo jaca.

La escuela era un nombre sin sentido para ellos. ¿De qué sirve la escuela? No adelanta nada. No enseña cómo se trabaja en las plantaciones ni en las barcazas”.<sup>189</sup> La primera edición de esta novela fue incautada por la policía del Brasil.

<sup>188</sup> Fidyka, Leopoldo. Instrumentos jurídicos para una gestión local participativa. **Encuentro Participación Ciudadana y Municipios**. EDUCO. Universidad Nacional del Comahue. Página 30. Neuquén, Provincia del Neuquén, Argentina. 1997.

<sup>189</sup> Amado, Jorge. **Cacao**. Editorial Claridad. Páginas 71 y 72. Buenos Aires, Argentina.

La infancia y ancianidad frecuentemente están desprotegidas, por lo menos si lo comparamos con los niveles equivalentes en otras zonas de sus respectivos países.

Las mujeres, en algunos casos, sufren discriminaciones basadas en su condición de tal, lo que les dificulta su desenvolvimiento pleno.

En ese contexto, desde luego que, las personas con discapacidad enfrentan realidades poco proclives hasta para ejercer los más elementales derechos humanos.

También es conveniente recordar aquí que “muchas personas con discapacidad viven en zonas rurales, especialmente en los países en desarrollo. Cuando la economía familiar se basa en la agricultura, o en otra actividad propia del medio rural, y existe la tradicional familia extensa, se pueden encomendar tareas útiles a casi todas las personas con discapacidad. Pero a medida que más familias se desplazan de las regiones rurales hacia los centros urbanos, que se produce la mecanización y comercialización de la agricultura, que las transacciones monetarias sustituyen al sistema de trueque y que la institución de la familia extensa se desintegra, se agudiza la falta de oportunidades de trabajo para las personas con discapacidad. Los que viven en los barrios pobres de las ciudades se enfrentan con una fuerte competencia al buscar empleo y no hay muchas otras actividades económicamente productivas. Muchas de las personas con discapacidad de estas zonas se ven forzadas a la inacción y pasan a ser dependientes, otras han de recurrir a la mendicidad”.<sup>190</sup>

Sentimos no haber podido brindar en estas páginas un panorama más alentador, pero no tenemos pruebas en ese sentido, salvo por el trabajo de algunas personas y organizaciones sociales. La situación de las áreas rurales debe tener alta prioridad aunque los votos de sus pobladores no **decidan** las elecciones. Desde luego que hay zonas rurales de

<sup>190</sup> Naciones Unidas, Asamblea General. **Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad**. Versión castellana del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía de España. Separata del periódico La Voz de las personas con discapacidad de América Latina. Párrafo 70. Montevideo, Uruguay. Mayo de 1992.

alto nivel de desarrollo por lo que tenemos que tener en cuenta que las mismas lejos están de ser la media general.

Recordando a la comunidad mapuche, que nos forjó en gran parte, a aquellos que, en áreas rurales, con su compromiso diario bregan por el desarrollo humano (ellos saben a quién nos referimos) y a los que cotidianamente laborean para que de la tierra madure el alimento de todos, vayan estas pocas páginas surgidas de una experiencia y de la razón que el corazón conoce.

## Segunda Parte

*“Hay épocas de crítica que no fueron creadoras, en el sentido vulgar de la palabra; el espíritu humano no quería entonces sino poner en orden sus tesoros, separar el oro de la plata del plomo, contar las joyas y dar nombres a las perlas. Pero todas las épocas creadoras fueron también épocas de crítica. Porque es la facultad crítica la que inventa formas nuevas”.*<sup>191</sup>

OSCAR WILDE  
(1854-1900)

En casi todo el hemisferio sur un sector cuantitativamente importante de la población vive en áreas rurales o en pequeñas localidades. América Latina es un claro exponente de ello.

Muchas de esas zonas son inmensamente ricas (o potencialmente ricas) pues producen minerales, granos, madera, etcétera aunque, paradójicamente, sus habitantes no poseen niveles de vida equivalentes ya que buena parte de los resultados económicos se derivan y concentran en las grandes ciudades. Cabe destacar que algunas regiones son paupérrimas (enormes sequías, constantes inundaciones, etcétera) y que sólo pueden ser desarrolladas con capital intensivo del que no disponen los pobladores nativos.

<sup>191</sup> Wilde, Oscar. **El crítico artista**. Hyspamérica Ediciones. Página 34. Madrid, España. 1985.

Otra característica destacable es la falta de servicios básicos suficientes (educativos, salud, sanitario, infraestructura, etcétera), sobre todo los especializados (inclusive los que no requieren alta tecnología).

Esta situación produce –entrado el Siglo XXI– un fenómeno de aislamiento muy notable y detrimento en la calidad de vida de quienes trabajan para alimentar al resto de sus conciudadanos.

Asimismo, todo grupo posee pautas culturales propias que, de alguna manera, lo caracteriza (como valor propio) que no ha de ser desdénado por una subvaloración estereotipada. Desde luego que las áreas rurales no están al margen de esa circunstancia y debe respetársela a rajatabla.

¿Y las personas con discapacidad que habitan en zonas rurales?

### *Diagnóstico*

Dejamos claramente expresado que, **los derechos a la educación, salud, etcétera son generales a todos los hombres, sin distinción de su lugar de residencia.** En otras palabras, las personas con discapacidad que viven en sectores rurales no tienen disminuidos sus derechos inherentes a la condición humana aunque, en la práctica, se enfrentan con serias dificultades para ejercerlos.

Indudablemente el antedicho presupuesto es clave. Para comprobarlo tan sólo basta con analizar, por localidad, los datos referidos a los servicios que ofrecen tanto el sector público como el de iniciativa privada.

Insistimos, aquí no estamos incluyendo aquellas prestaciones que requieren alta tecnología, sino a las básicas propias de un maestro capacitado, fisioterapeuta, neurólogo, foniatra, oculista, odontólogo, trabajador social, etcétera. Recordemos lo expresado en el Capítulo XI que es válido extenderlo a otras profesiones. El trabajo de especialistas en áreas rurales muchas veces es mal remunerado y, además, es subapreciado lo que no alienta a que haya más personas interesadas en desarrollar allí una parte de su vida laboral.

Otro elemento a tener en cuenta es la frecuentemente generalizada política (estatal y privada) de **centralismo** y de la *mentalidad urbana*,

tan favorecida por la educación formal y la publicidad, que en nada procura revertir las condiciones desfavorables para el equitativo nivel de calidad de vida (equivalente al de los otros sectores de un mismo país).

De lo señalado resulta que en las zonas rurales exista, entre otras, una inadecuada cobertura de los requerimientos de las personas con discapacidad, por lo cual ellas no acceden a la igualdad de oportunidades que en otros casos hubieran alcanzado, que sus familias emigren en busca de los servicios elementales o que provoque el alejamiento del hijo con discapacidad favoreciéndose el desarraigo al hábito de origen y del grupo nuclear.

Por las razones estructurales ya apuntadas y peculiaridades culturales es muy infrecuente que, estas familias con un miembro con discapacidad (o las personas con discapacidad) se agrupen en asociaciones que breguen por sus derechos, que realicen demandas legales para hacer efectivo su cumplimiento, etcétera.

Lo recién bosquejado está reforzado por la infravaloración humana (por parte de la sociedad en general), pues prima el tener sobre el ser (a veces, apuntalado por la educación formal y los medios de comunicación) que, en el caso de las personas con discapacidad se pone particularmente de manifiesto.

Debemos sumar a lo expresado que, **las personas con discapacidad, asiduamente, se ubican en los extramuros sociales con su postura pasiva de resignación, lo que hace realmente difícil revertir la situación de marginalidad.**

En pocas palabras, culturalmente *pareciera* que las personas con discapacidad **están destinadas** a subsistir y acatar las consecuencias de las políticas como si fuera la **voz del destino** que hay que aceptar indefectiblemente.

**La falta de entidades representativas no les permite, además, ejercer la necesaria y suficiente incidencia social para que la comunidad de pertenencia les brinde, en equiparables condiciones, los servicios propios de los requerimientos de cualquier persona con discapacidad.** Debemos sumar a esto último que otros sectores de la sociedad civil no incorporan como propia la situación de dependencia

y pasividad de algunos sujetos con deficiencias, reforzándose así las políticas de segregación.

Y recordemos “que el activo más valioso que posee una nación son sus gentes. Una sociedad que excluye a un segmento cualquiera de sus habitantes de la plena participación y contribución a la vida social es, sin duda, una sociedad empobrecida”.<sup>192</sup>

### *¿Qué hacer?*

Desde los poderes públicos debe encararse una política de descentralización con carácter federal, tanto a nivel nacional como en las provincias, departamentos o estados, es decir, favorecer el desarrollo de cada una de las comunidades, respetando sus peculiaridades, evitando, en todo lo que sea posible, la injerencia central que, frecuentemente, se limita a entorpecer y demorar más que a resguardar la coherencia provincial o nacional según sea el caso. Recordemos que hay experiencias centrales que se pueden *replicar* con relativo éxito en las grandes ciudades pero, muy rara vez, tendrán sentido en las áreas rurales.

La delegación de atribuciones y distribución de fondos en las autoridades locales (sanitarias, educacionales, administrativas, etcétera) no tiene por que provocar la tan temida anarquía, sobre todo cuando las políticas generales están claramente explicitadas y surgen de un amplio consenso. Además una política en tal sentido contribuirá en mucho a realizar acciones basadas en los recursos comunitarios.

En los programas de gobierno han de figurar taxativamente el objetivo de **equiparación de oportunidades** y las metas que deben ser coherentes con el mismo. La **vida independiente** será el marco general a favorecer pues, la **participación ciudadana** de las personas con discapacidad será la forma de **integración social** y el instrumento que contribuirá a la **transparencia democrática** de los poderes públicos.

<sup>192</sup> Hammerman, Susan. **Economía y Minusvalía, perspectivas internacionales**. Página 14. Instituto Nacional de Servicios Sociales, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. Madrid, España. 1982.

Al priorizar, pues los presupuestos financieros son finitos, los poderes públicos tienen que invertir la actual ecuación para que las áreas rurales de baja densidad poblacional no queden siempre relegadas al último término. A través de **mecanismos de consulta de la población** y del *presupuesto participativo* es posible construir un sistema de finanzas públicas donde los que más necesitan accedan al debate por las **prioridades** y las formas más eficientes de acrecentar el desarrollo humano, incluyendo a los habitantes que viven en las áreas rurales.

Desde luego que, para una mayor racionalidad en la inversión se ha de agudizar el ingenio en las metodologías a emplear como, por ejemplo, equipos móviles, capacitación a distancia, transporte rural, recolectores de usuarios dispersos, *reconversión* de funcionarios de las oficinas centrales, pasantías y radicación profesionales y de estudiantes avanzados, formación de agentes sanitarios, educativos y sociales entre los miembros de cada comunidad, etcétera. Esta suma de acciones debe siempre apuntar al desarrollo de la autoestima y la inclusión comunitaria de las personas con discapacidad.

En síntesis, **estrategias adecuadas al medio y no calcar (necesariamente) las modalidades urbanas por respeto al ser humano que se desea servir y como un rasgo de cordura si se quiere ser eficiente en el accionar.**

Quienes integran el poder político poseen una fundamental responsabilidad: propender a la mayor participación de la población en general, incluyendo a las personas con discapacidad o sus padres, si la situación individual así lo justifica.

Aquí, una vez más, debemos reiterar que, en lo que se refiere a las formas de participación no es conveniente necesariamente reproducir tal cual las empleadas en zonas urbanas pues, posiblemente, no estemos respetando las costumbres locales al tratar de asimilar cuestiones ajenas a la población rural.

Por ejemplo, es notable que no podrá organizarse reuniones demasiado frecuentes por las distancias o que se superpongan con fechas claves: yerras, esquilas, siembras, cosechas, épocas de lluvias, nevadas, crecidas, etcétera.

Sin duda, cada comunidad encontrará sus puntos medios, sobre todo si son alentados a ello.

Desde el sector institucional que agrupa a personas con discapacidad también hay mucho por realizar. **Las asociaciones, especialmente las más desarrolladas, tienen que trabajar para expandir el movimiento en las zonas donde esta concepción no es ampliamente conocida, como lo son las áreas rurales.** En este sentido es dable destacar las experiencias existentes como en la Provincia de Entre Ríos, Argentina. También es necesario poner especial énfasis con respecto a que las instancias *naturales* de cada comunidad incorpore como propia la situación de las personas con discapacidad.

Pero insistimos, no tratando de imponer modelos urbanos sino propiciando que cada comunidad se de sus propias respuestas.

El respetar las idiosincrasias individuales y grupales es ser coherentes, entre otras, con la Declaración Universal de Derechos Humanos (NU, 1948). Esto implica tener en cuenta los **tiempos** de cada uno, las formas de expresarse, los intereses sectoriales, etcétera, aún cuando no coincidan con los propios.

**Las personas con discapacidad que viven en áreas relativamente aisladas requieren imperiosamente de asistencia técnica, particularmente en organización de grupos de incidencia social con el fin de alcanzar la equiparación de oportunidades.**

Las asociaciones más consolidadas pueden (y deben) colaborar sistemáticamente con las que se constituyen en las zonas rurales. Muchas veces tan sólo basta con ser **intermediarios iniciales** entre la demanda no satisfecha y la institución que brinda el servicio o los poderes públicos *renuentes* a cumplir con sus deberes explícitos.

En otras oportunidades, la contribución puede ser facilitar la intervención periodística para expresarse con mayor fuerza, en procura de revertir, por caso, carencias de prestaciones educativas, médicas, Seguridad Social, etcétera.

Desde luego que, es muy importante concertar esfuerzos comunes con instituciones con fines específicos, como las agencias de extensión

agropecuarias y fundaciones que propendan al desarrollo integral de pobladores rurales.

De concretar esto último la acción se apoyará en una rica experiencia y en el empleo de recursos humanos ya capacitados para la tarea a llevar a cabo, lo que permitirá alcanzar los objetivos con una mayor racionalidad y una cobertura más amplia.

Otra de las tareas primordiales es el fomentar la interconexión regional de las personas y las asociaciones, favoreciendo la creación de entidades de segundo grado en cada provincia, departamento o estado.

De lograrse esa unión, podremos cimentar férreamente una confederación nacional de entidades de las personas con discapacidad, con peso propio suficiente para cumplir cabalmente con su cometido. De lo contrario será una ficción legal que con el tiempo se diluirá retrasando aún más la consolidación de la equiparación de oportunidades. Asimismo, es fundamental lograr que otras agrupaciones con influencia nacional como las que bregan por la participación ciudadana y la transparencia del accionar de los poderes públicos incluyan en su cometido a los asuntos específicos de las personas con discapacidad en general y, muy particularmente las que viven en áreas rurales.

### *En fin*

Las Naciones Unidas sabiamente expresaron que: “En el marco de los recursos disponibles, se exhorta a los Estados Miembros a que tomen las medidas especiales que sean necesarias para lograr la prestación y plena utilización de los servicios que requieren las personas con discapacidad que viven en zonas rurales y en barrios pobres y de tugurios”.<sup>193</sup>

“No se debe separar a las personas con discapacidad de sus familias y comunidades. El sistema de servicios deben tener en cuenta los problemas de transporte y comunicación; la necesidad de servicios sociales, sanitarios, y docentes de apoyo; la existencia de condiciones de vida atrasadas y a menudo peligrosas y, especialmente, en algunos barrios

<sup>193</sup> Naciones Unidas, Asamblea General. **Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad**. Párrafo 105. Nueva York. 1983.

pobres de la ciudad, la existencia de barreras sociales que pueden inhibir la búsqueda o aceptación de servicios por parte de algunas personas. Los Estados Miembros deben asegurar que esos servicios se distribuyan equitativamente entre todos los grupos de la población y en todas las zonas geográficas conforme a las necesidades”<sup>194</sup>.

El compromiso fue asumido por todos los países que integran el máximo órgano político mundial de que lo antedicho sería una realidad durante la Década de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad. (1983-1992).

Insistimos, el compromiso fue aceptado, tan sólo falta ejecutarlo.

**Las asociaciones de las personas con discapacidad también deben cumplir con esa premisa de equiparación de oportunidades, colaborando con la creación y fortalecimiento de nuevas instituciones afines en las zonas rurales e incidiendo eficientemente –cuando sea preciso– a los poderes públicos para que efectivicen su parte inexcusable.** Asimismo deben aventar constituirse en un fin en sí mismas involucrándose en las instancias de participación comunitaria favoreciendo la vida independiente y la inclusión social.

Si una comunidad prioriza su accionar teniendo particularmente en cuenta a las personas más necesitadas los beneficios generales involucrará a toda la población pues, en una estructura social tal, el desarrollo armónico e integral es posible.

Sí es posible, por lo que vale la pena intentarlo.

### Tercera Parte

*“Se sugirió que los servicios de rehabilitación deben planificarse para satisfacer las necesidades estimadas en el país de que se trate, y no copiar modelos o requerimientos tomados de otros países o regiones dentro de un mismo país. El modelo de servicio debe confeccionarse de forma que se ajuste a las necesidades estimadas de cada área del país. Así pues, por ejemplo, mientras*

<sup>194</sup> Naciones Unidas, Asamblea General. **Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad.** Párrafo 106. Nueva York. 1983.

*la rehabilitación profesional en las áreas urbanas puede llevar a formarse en oficios con salida comercial, en las economías rurales no monetarias puede resultar más provechoso dirigirla hacia la formación en oficios utilizables para la autonomía e independencia personal”.*<sup>195</sup>

## **Introducción**

Una importante proporción de la población mundial vive en áreas rurales. Por lo menos, en el hemisferio sur gran parte de la misma posee una significativa desventaja relativa en lo que hace a las condiciones de vida si las comparamos con el nivel promedio de los ciudadanos de sus respectivos países.

Un sector en nada desdeñable emigra a los grandes centros urbanos (sobre todo los jóvenes) en busca de trabajos y mejores oportunidades educativas; otros, los que pueden, procurando atención especializada cuando su situación lo demanda. Los demás, se quedan por razones culturales y afinidad a la tierra de sus mayores pero, muchas veces, es un círculo de hierro difícil de romper.

A nuestro entender es incorrecto, en bastantes aspectos, efectuar diagnósticos genéricos de las zonas rurales sin discriminar el país o región dentro de cada uno. Sí reiteramos que, las posibilidades de desarrollo de quienes viven en áreas rurales son notoriamente inferiores al resto de sus connacionales.

Desde luego que en esta situación se encuentran las personas con discapacidad, dándose el fenómeno denominado de **doble marginalidad**. Y, muchas veces, las dificultades se agravan aún más cuando se trata de comunidades aborígenes.

La concentración económica, el avance de la tecnología y la falta de políticas de desarrollo integral que incluyan las áreas rurales, hace que las brechas se acrecienten cada vez más tendiendo a estratificar

<sup>195</sup> Informe del Grupo de expertos de las Naciones Unidas sobre las implicancias socioeconómicas de las inversiones en rehabilitación de los minusválidos. Apartado 31. Ginebra, Suiza. 1-9 de diciembre de 1975.

globalmente a las poblaciones por su lugar de residencia más que otras ponderables salvo, desde luego, los casos extremos.

Además recordemos que, en algunos lugares la violencia armada, discriminación racial o a las mujeres, etcétera, siguen teniendo una clara gravitación que dificultan aún más el panorama de dependencia.

También tengamos en cuenta que, en determinadas zonas, las distorsiones microeconómicas son palpables como cuando resulta mucho más rentable producir materia prima que servirá para el consumo de los drogadependientes (la mayoría en el hemisferio norte), sostener condiciones laborales propias de siglos pasados o falta de respeto a los valores culturales y formas de vida como es el caso de las comunidades aborígenes, etcétera.

Con todas las limitaciones que tiene hacer una aprestada síntesis, resumimos expresando que, salvo contadas excepciones, las políticas centralistas subvaloran las zonas rurales a menos que éstas interesen de manera predominante por sus producciones específicas.

Los puertos que, en una época no tan lejana, eran las puertas grandes para los contingentes humanos deseosos de trabajar en paz en el campo, hoy son diques abiertos por donde fluyen al exterior grupos de operarios y profesionales y producciones sin mucho valor agregado que volverán, a veces, pero con costes muy superiores.

El federalismo y la descentralización son casi utopías reiteradamente declamadas pero pocas veces practicadas. Más bien, **el federalismo pareciera ser las paredes de los embudos que alimentan a las capitales.**

Desde luego que las personas con discapacidad están inmersas en la antedicha situación, tan sólo basta con observar sus condiciones de vida en las áreas rurales...

Nótese que lo que a continuación transcribimos, a pesar de cuando fue redactado, todavía tiene vigencia: “Ha habido una tendencia a crear servicios de sanidad (y en los demás aspectos) relativamente sofisticados con personal bastante cualificados, confiando en extenderlos progresivamente, a medida que crecían los recursos disponibles, hasta llegar a cubrir a la totalidad de la población. Pero los resultados obtenidos han

distado mucho de ser así. Los servicios se han centrado en gran medida en las capitales y ciudades, son de naturaleza curativa y a ellos accede, por lo general, tan sólo un sector privilegiado y pequeño de la población (...). En muchos países en vías de desarrollo se gasta más de la mitad del presupuesto nacional de sanidad en la asistencia sanitaria a las áreas urbanas, donde sólo vive un quinto de la población total”<sup>196</sup>

Como ya en varias oportunidades nos hemos ocupado de las personas con discapacidad que viven en áreas rurales, aquí focalizamos la exposición en algunos aspectos que deseamos subrayar o ampliar y, desde luego, comenzar a bosquejar otros de vital importancia.

Cabe agregar que estas líneas fueron escritas pensando en América Latina aunque, es muy posible, que gran parte de las experiencias relatadas y propuestas efectuadas sean también aplicables a otras regiones equivalentes.

### *Con los pies en la tierra*

**El principio de normalización de las condiciones de vida de las personas con discapacidad es válido para quienes viven en comunidades rurales.** Esta verdad aparentemente tan simple, en la práctica, está muy lejos de ser una palpable realidad.

Nos explicamos. Frecuentemente, aún hasta entre los más próximos a la problemática, cuando surge una preocupación por la situación de quienes habitan en el campo, las estrategias propuestas son proclives al desarraigo y las soluciones profesionales distan en mucho de ser aplicables en los lugares de origen. Por ejemplo, “el área rural encuestada, pese a ser cercana a la Capital, está muy alejada en posibilidades económicas y medios de comunicación, muestra que sus pobladores no concurren a los servicios de rehabilitación instalados en la Capital orientados preferentemente a las deficiencias o discapacidades severas y a la población

<sup>196</sup> Djukanovic, V. y Mach, E.P. Editores. **Alternative Approaches to Meeting Basic Health Needs in Developing Countries, a Joint UNICEF/WHO Study.** World Health Organization. Geneva. 1975.

urbana. Muchos tratamientos requieren una presencia continuada (2 o 3 veces semanales) que no pueden aplicarse a esa población rural<sup>197</sup>.

Asimismo, la estimulación temprana en vez incluir la capacitación y guía a los padres, en algunas regiones, tiende a institucionalizarse en Centros de Atención, bastantes distantes de los hogares, donde se llevan a los niños y las madres colaboran con los profesionales... Hace tiempo trabajamos en una localidad netamente rural donde un grupo de especialistas residentes en la Capital Federal dictó un curso sobre estimulación temprana para profesionales y docentes, en el que expresamente no fueron incluidos los padres.

Es dable destacar que el Programa de Rehabilitación con Base Comunitaria, a pesar de ser una interesante propuesta, en muchas regiones aún es apenas un eslogan o parte de un *Decálogo de Buenas Intenciones* recitado en los discursos de los miembros de los poderes públicos, conferencias de algunos profesionales, etcétera.

Es más, la bibliografía específica referida a la Rehabilitación con Base Comunitaria cuanto mucho es material obrante en las oficinas centrales provinciales o estadales pues, casi no existen amplias políticas de difusión destinadas a generalizar los conocimientos entre los interesados directos. Más bien, esos documentos son guardados como parte de los atributos visibles del poder central.

Las ayudas técnicas que llegan a las poblaciones rurales rara vez están ideadas para la topografía propia de cada lugar como, por ejemplo, sillas de ruedas diseñadas para caminos de tierra. Tampoco hemos podido observar el empleo de materiales locales para la confección o reparación de determinadas ayudas técnicas.

También nos ha tocado presenciar, en localidades rurales, cursos de estimulación temprana donde los especialistas explicaron las ventajas de los materiales inflables adquiribles en unos mil kilómetros y que,

<sup>197</sup> Instituto de Rehabilitación de APADEM-TELETON. Asunción, Paraguay. **Presencia de síntomas y señales de deficiencia o discapacidades. Investigación por muestreo en la población rural de la República del Paraguay.** Departamento de Estadística, Informática y Planificación de Instituto Interamericano del Niño (IIN/OEA). Montevideo, Uruguay. 1991.

posiblemente, al emplearlos en el piso de tierra tarden unos diez minutos en desinflarse.

Casi todos los Estados Miembro de la Región han sido los primeros en no difundir el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, como tratando de retardar la toma de conciencia de los derechos y de expresarse con la propia voz; por esa situación las zonas rurales fueron particularmente perjudicadas.

Asimismo, hemos visitado aisladas localidades rurales con **escuelas especiales**, separadas de las **comunes** que, lo único **especial** que tenían es que los alumnos estaban segregados pues, a falta de **maestros especiales** los cargos eran cubiertos por **maestros comunes sin capacitación específica**.

Esto último es un claro exponente de estrategias urbanas **reproducidas indiscriminadamente**, basándose en el principal argumento de que **en la capital del país...**

Quizá otro ejemplo es cuando se idean equipos multidisciplinarios para áreas rurales, donde no existen recursos humanos para integrarlos. En los *papeles* se resuelve el dilema organizando viajes periódicos que poco a poco se van espaciando por falta de viáticos, combustible u otras prioridades de quienes **están** más cerca, en vez de trabajar transdisciplinariamente con los agentes comunitarios, capacitándolos y asesorándolos trasvasando la información a través de quienes **viven** próximos a los que requieren de esos servicios.

En ciertas regiones, las áreas rurales cuentan con determinados recursos humanos que, en principio, son suficientes para atender básicamente la mayoría de las demandas de la población. En algunos casos, el déficit podría subsanarse con *asesoramiento en servicio*. No obstante, casi siempre las políticas favorecen el centralismo reforzándose el mito de que en las grandes ciudades todo se soluciona, aunque la mayoría de las veces poco se obtiene.

### ***Participación***

Como ya lo hemos expresado, más allá de las declamaciones grandilocuentes de algunos dirigentes, inclusive los que solemnemente fijan

prioridades que pronto olvidan, las personas con discapacidad que viven en áreas rurales no son casi tenidas en cuenta por las asociaciones nacionales específicas ni por las organizaciones que procuran la participación ciudadana en general.

Otro tanto sucede desde los poderes públicos centrales que **privilegian la cercanía** pues, indudablemente **las posibilidades de influencia social son más significativas a mayor proximidad de los que tienen capacidad de decisión.**

Por el otro lado, mucha de la información que llega al hemisferio sur responde a los problemas de los países más desarrollados por lo que, lógicamente, están focalizados en las rampas en los aeropuertos, teléfonos y computadoras adaptadas, rebajes en los cordones de las veredas, etcétera, inaplicables en donde los aviones, a veces, son divisados a 10.000 metros de altura, las comunicaciones se transmiten de vecino a vecino o por radiofonía, los caminos son de tierra, la electricidad es inexistente, la informática... Siempre recordamos cuando trabajando en una comunidad Mapuche en la Cordillera de los Andes, a los dieciséis años de edad, le preguntamos a un **lenguaraz** por qué en el idioma araucano no existe el número un millón y, sonriendo, nos contestó: “porque nunca tuvimos la necesidad de contar un millón de cosas”. Desde luego que alentamos el desarrollo tecnológico en las áreas rurales, inclusive como refuerzo de las culturas vernáculas y un notable mejoramiento de la calidad de vida; esto último también implica conocer y respetar las prioridades locales.

Las estrategias globales de participación también responden, en muchos de los casos, a la corriente principal de preocupaciones de quienes tenemos resueltas, en muy buena medida, las necesidades básicas. Al involucrar a los que más necesitan encontraremos el equilibrio tan buscado.

Quizá donde lo podemos visualizar claramente es en las acciones regionales y locales de capacitación de líderes de asociaciones de personas con discapacidad. Al respecto cabe acotar que en los últimos años, y en algunos casos, dicha tendencia comienza a revertirse sobre todo a partir de involucrarse en la participación social en general. **De la suma de los sectores nunca resulta una comunidad.**

Pero, aún es casi inexistente el material de difusión particularmente preparado para las realidades propias de las áreas rurales que, además de ser más efectivos, produciría mayores adhesiones al movimiento general.

En definitiva, frecuentemente las personas con discapacidad no son parte de las prioridades principales de los que dirigen los movimientos nacionales que, a raíz de eso, fallan en su base de representatividad. Además, insistimos, la mayoría de los que viven en el campo y tienen discapacidad, en la actualidad, no sienten necesidad de unirse para la defensa de los derechos que les son propios, ni mucho menos agruparse en entidades de segundo o tercer grado. (Desde luego que mucho menos a nivel internacional).

Es claro. **Sólo una democracia activa hace viable la equiparación de oportunidades.**

### *Asistencia Técnica*

En bastantes oportunidades participamos en iniciativas de *asistencia técnica* destinada a poblaciones rurales en varios países de América Latina.

A veces hemos presenciado propuestas totalmente *descarnadas* de la realidad inmediata donde trataron de aplicar, por ejemplo, expertos contratados sin conocimiento alguno del español o que relataban experiencias que habían dado resultado en países con significativo desarrollo pero que, no necesariamente, tenían la misma validez en la extrema pobreza.

También, profesionales que centralizan todo en algunas teorías con las que los organizadores locales no estaban ni remotamente de acuerdo.

Cabe destacar que otro tanto sucede con el equipamiento, tecnología y material bibliográfico.

Rara vez tenían la habilidad y la actitud de escuchar a los residentes que seguirían viviendo en sus parajes ancestrales cuando las *misiones* de especialistas continuarán su derrotero y escribiendo sus *reportes de viaje*.

Cuando les hemos preguntado a los pobladores por qué aceptaban esa asistencia técnica las respuestas variaron entre “no sabíamos quién venía”; “es gratis” o “es condición para recibir un subsidio más amplio”.

Más que nunca estamos convencidos que al elegir a los expertos que trabajarán con poblaciones rurales, incluyendo o no a aborígenes, debemos sopesar particularmente el perfil humano y, desde luego, la calidad profesional. En otras palabras, a nuestro entender, si la opción se limita a dos individuos, aceptamos a quien mejor se adaptará a las realidades rurales, inclusive cuando el deseado posea mayores antecedentes académicos, laborales, etcétera.

Otras veces, nos ha tocado convivir con expertos internacionales que parecían seguir desempeñándose en sus respectivos países, tanto por la falta de adecuación a las circunstancias locales como por no tener en cuenta los valores personales de los integrantes del grupo con que trabajaban. Quizá el caso extremo fue cuando, después de muchos problemas, le preguntamos por qué había aceptado el contrato y nos respondió “nadie quería venir por temor a la violencia y yo deseaba tener una **aventura en Latinoamérica**”.

**Insistimos, no todos somos útiles en todo y en todos los lugares, aceptarlo es un rasgo de cordura y puede beneficiar a muchos en mucho.**

Asimismo, las organizaciones internacionales que tengan injerencia en América Latina deben hacer esfuerzos para traducir también al portugués los documentos, pues poco se hecho en ese sentido, quizá acostumbrados a que los brasileños con mayor nivel de instrucción y capacidad económica *entienden* el español o conocen otro idioma.

**Si queremos llegar a las ingentes y mayoritariamente empobrecidas comunidades rurales del Brasil tenemos que hablarles en su propio idioma, sino estaremos montados en una falacia.**<sup>198</sup>

A nuestro entender las agencias internacionales o de países con alto grado de desarrollo deben procurar financiar asistencia profesional ba-

<sup>198</sup> Algunos grupos fronterizos comprenden mejor el español.

sándose, principalmente, en los recursos humanos de la misma Región, por que los hay suficientes y con experiencias laborales más próximas a los problemas que se desean coadyuvar a su solución. Desde luego que no descartamos que se involucren funcionarios y expertos de otras latitudes pero, insistimos, que mínimamente dominen el idioma local y estén dispuestos a trabajar en consonancia con quienes son sujeto de su labor.

Esperamos que estas afirmaciones no sean interpretadas como chauvinistas pues, tan sólo, están inspiradas en haber presenciado como se desaprovechan los escasos recursos cualificados o se distorsionan los caminos que cada comunidad, en definitiva, debe trazarse.

En síntesis, tanto los proveedores como los receptores de la asistencia técnica deben velar por la coherencia de los contenidos y formas de ser transmitidos como indicadores principales de eficacia. Casi siempre lo esperable son los intercambios de experiencias aplicables en lo inmediato, con los recursos existentes en cada comunidad. Si logramos por lo menos eso en mucho habremos avanzado.

### ***Para la acción***

El Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad diferencia claramente las disímiles situaciones nacionales e internacionales y en varias oportunidades hace referencia específica a las zonas rurales. Por ejemplo en los apartados 3; 43; 70; 78; 96; 105; 113; 126; 128 y 170. También es interesante leer al respecto los párrafos 13; 40; y 106 que se ocupan de las zonas geográficas.

Cabe destacar que no existen significativas referencias específicas a las comunidades aborígenes.

Quizá, una buena síntesis de lo expresado en el documento aquí comentado sea el párrafo que a continuación transcribimos: “El análisis de la situación de las personas con discapacidad debe efectuarse dentro del contexto de distintos niveles de desarrollo económico y social y diferentes culturas. (...) La participación de todos los sectores de la población en los recursos financieros y materiales, sin omitir las zonas rurales de

los países en desarrollo, podría ser muy importante para las personas con discapacidad, ya que podría traducirse en un aumento de los servicios comunitarios y en la mejora de las oportunidades económicas<sup>199</sup>.

A nuestro entender, debemos esgrimir con la mayor asiduidad posible este magnífico documento pues es un claro exponente del sentir y parecer de las personas con discapacidad. Y, desde luego, tenemos que profundizar los esfuerzos para los que destinatarios naturales accedan al mismo.

Cabe puntualizar que, al efectuarse en 1987 la evaluación de la mitad de la Década (1983-1992) no se puso particular énfasis en la situación de las personas con discapacidad que viven en áreas rurales.

Más aún, en ninguna de las 30 recomendaciones de los expertos para la acción en el segundo período hace mención explícita a quienes residen en el campo<sup>200</sup> y en capítulo. *Logros del primer quinquenio* sí se destaca el tema que aquí nos ocupa: “La ampliación de las actividades de prevención y rehabilitación de las discapacidad en zonas rurales y países en desarrollo había sido estimulada por una ampliación cada vez más consecuente del concepto y la creación de servicios con base en la comunidad, se reconoció en muchos sectores la importancia de los programas de formación personal. Ejemplo importante de ese proceso fue el Instituto Africano de Readaptación, puesto en marcha durante ese período por la Organización de la Unidad Africana<sup>201</sup>”.

Desde luego que, al menos, la situación rural de América Latina dista en mucho de ser partícipe del entusiasmo de los expertos.

Es más, el Secretario General de las Naciones Unidas, al realizar su informe en base al de los Expertos, no menciona no siquiera a las áreas

<sup>199</sup> Naciones Unidas, Asamblea General. **Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad**. Párrafo 3.3 de diciembre de 1982. Edición del periódico La Voz de las personas con discapacidad de América Latina. Montevideo, Uruguay. Setiembre de 1990.

<sup>200</sup> Naciones Unidas, Oficina de Viena. Reunión Mundial de Expertos para examinar la marcha de la ejecución del Programa de Acción Mundial para los Impedidos hasta la Mitad del Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos. CSDHA/DDP/GME/7. Capítulo I, apartado B. Recomendaciones. Párrafos 10 al 39. Páginas 6 al 9. Estocolmo, Suecia. 17 al 22 de agosto de 1987.

<sup>201</sup> Ídem Anterior. Capítulo II, apartado A. Logros. Párrafo 47. Página 11.

rurales y a sus habitantes no los incluye, aunque sea, en los “grupos de la población que comprendían a un gran número de impedidos (que) habían recibido escasa atención”.<sup>202</sup>

Es importante señalar que, en el documento específico de las acciones no se discrimina la información financiera por su aplicación en áreas urbanas y rurales. Es decir, **nos enfrentamos, nuevamente, a una globalización de los datos que poco dicen y nada afirman taxativamente sobre las personas con discapacidad en situaciones de alto riesgo social.**<sup>203</sup>

**Ojalá que cuando las Naciones Unidas evalúe en el futuro tenga en cuenta la realidad de los que más necesitan, inclusive los que no han tenido acceso al documento por una clara política de no generalizar su conocimiento, salvo algunas excepciones.**<sup>204</sup>

### *Propuestas*

Evitando caer en la fácil postura de propulsar acciones grandilocuentes y que, en definitiva, son los *otros* los que las tienen que llevar a cabo, en esta apretada síntesis bosquejamos una serie de líneas de acción en lo que respecta, fundamentalmente, a las entidades que agrupan a personas con discapacidad.

Es cierto que los recursos son muy limitados, inclusive por la propia incapacidad de generarlos o captarlos, pero hay mucho por hacer que no insume costes adicionales aunque sí una gran cuota de compromiso con los que más necesitan:

<sup>202</sup> Naciones Unidas, Asamblea General. **Evaluación de la ejecución del Programa de Acción Mundial para los Impedidos durante la primera mitad del Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos.** A/42/561. Cuadragésimo segundo período de sesiones. Tema 93 del Programa. Página 4 y 5.15 de octubre de 1987.

<sup>203</sup> Ídem anterior. A/42/551.28 de septiembre de 1987.

<sup>204</sup> Nos referimos a algunas excepciones como, por ejemplo, al Real Patronato de Prevención y de Atención a las Personas con Minusvalía de España y el periódico La Voz de las personas con discapacidad de América Latina.

- 1) Impulsar la toma de conciencia, en los niveles nacionales de las entidades específicas, de la desigualdad relativa de las poblaciones rurales cuando se fijan las prioridades sociales, incluyendo a las atinentes a las personas con discapacidad. Desde luego que comenzando por aquellos que tienen discapacidad mental severa o profunda u otras discapacidades asociadas.
- 2) Favorecer, si se dan localmente las condiciones, la creación y desarrollo de instituciones que breguen por los derechos de las personas con discapacidad que viven en áreas rurales y que, las mismas, se integran activamente a las instancias regionales y nacionales o a otro tipo de organización.
- 3) Relacionarse activamente con las organizaciones de los pueblos aborígenes.
- 4) Prever que en las evaluaciones generales se incluya taxativamente la situación de las áreas rurales evitando, en muchos casos, que los indicadores urbanos desdibujen las realidades de quienes viven en el campo.
- 5) Difundir, entre los destinatarios directos, los pocos documentos impresos (gratuitos) referidos a las personas con discapacidad que habitan en zonas rurales. Desde luego que, particularmente, el Programa de Acción Mundial.
- 6) Procurar que en los medios de comunicación social se abarque, significativamente, las cuestiones referidas a las personas con discapacidad de las comunidades rurales. Esto último debemos tenerlo en cuenta para las denominadas **campañas de bien público** a través de la publicidad y propaganda.
- 7) Recordar, al fijar prioridades para las áreas rurales que, en primerísimo lugar deben estar las personas con discapacidad y graves problemas de conducta y quienes viven en extrema pobreza.
- 8) Favorecer que los emprendimientos que bregan por la participación ciudadana, cada vez que sea oportuno, incluya los aspectos atinentes a las personas con discapacidad y a las poblaciones que habitan las áreas rurales.

## Palabras finales

Posiblemente, para quienes vivimos alejados de las áreas rurales y tenemos las necesidades básicas satisfechas, y un poco más, la situación de los muchos que subsisten en los **extramuros sociales** no nos golpee directamente y, a veces, sólo sentimos los **ecos** de la mortalidad infantil,

morbilidades por causas evitables, escaso o nulo acceso a la educación y rehabilitación, etcétera.

Los respectivos *círculos de hierro* de las llamadas economías de subdesarrolladas se van distanciando cada vez más de la tecnología que caracteriza al Siglo XXI. Las brechas, en muchos casos, son abismos que se transforman en fronteras como en la universalmente afamada novela “Desierto de los Tártaros”, del escritor y periodista italiano Dino Buzzati Traverso: (1906-1972).

En estas circunstancias, evidentemente, las personas con discapacidad tienen un horizonte aún más acotado.

Las personas con discapacidad mental severa o profunda o multidiscapacidad también existen en las zonas rurales, por más que no participen en congresos internacionales, pronuncien discursos verborrágicos, etcétera.

Los pueblos aborígenes cuentan entre su población a personas con discapacidad que, respetando sus valores culturales y accediendo a la habilitación o rehabilitación necesaria y oportuna, podrían desarrollarse integralmente.

Si deseamos que nuestras instituciones sean realmente representativas debemos plantearnos algunas cuestiones capitales; una de las mismas es, sin duda, la participación de la población rural. Por lo menos si queremos ser coherentes con la ética que decimos sustentar.

El desarrollo de la democracia activa también se asienta en la participación de la población a través de mecanismos que involucren a los que más necesitan y teniendo en cuenta los valores culturales de cada individuo o grupo.

Por lo menos para la Región, una política de promoción humana debe incluir taxativamente, y con primerísima prioridad, la situación de los que habitan en las áreas rurales. Esto significa, asimismo, la participación activa de los que menos tienen en el consenso comunitario de las acciones a desarrollar con los recursos canalizados a través de los poderes públicos.

Siempre, siempre, las prácticas corruptas, los actos demagógicos y las estrategias clientelistas de los poderes públicos, sobre todo, perjudican a los que menos tienen.

Y concluimos este capítulo sobre las personas con discapacidad que viven en áreas rurales citando uno de los principales poetas que cantó al hombre de campo. En algunos de los últimos versos de su obra máxima, el Martín Fierro, expresa:

“Es el pobre en su orfandá  
de la fortuna el desecho,  
porque naidés toma a pecho  
el defender a su raza;  
debe el gaucho tener casa,  
escuela, iglesia y derechos.  
(...)

Mas Dios ha de permitir  
que esto llegue a mejorar,  
pero se ha de recordar  
para hacer bien el trabajo,  
que el fuego, pa calentar,  
debe ir siempre por abajo.  
(...)

Mas naidés se crea ofendido,  
pues a ninguno incomodo;  
y si canto de este modo  
por encontrarlo oportuno  
no es mal para ninguno  
sino bien para todos”.<sup>205</sup>

<sup>205</sup> Hernández, José. **Martín Fierro**. Canto XXXIII. Versos 1182; 1184 y 1193. De la ribera ediciones. Páginas 199 y 200. Buenos Aires, Argentina. Mayo de 1982.

## CAPÍTULO XIII

### LAS PERSONAS EMIGRANTES, DESPLAZADAS, REFUGIADAS Y EXILADAS

#### *“Hombres y mujeres emplumados*

##### *La venganza del Ku Flux Klan*

*En los Estados de Florida, Tejas, Missouri y Louisiana menudean los asaltos de las bandas de la sociedad secreta conocida por el Ku Flux Klan.*

*Recientemente fue sacado de su casa el pastor de la iglesia metodista inglesa reverendo Felipe Irwin, de nacionalidad inglesa, establecido desde hace cinco años en Miami (Florida), y después de conducirlo lejos de la población le desnudaron, le cubrieron el cuerpo con brea y le adhirieron centenares de plumas. En esta situación y en pleno día le ordenaron regresar a su domicilio, bajo las penas más severas.*

*Parece que los miembros de la sociedad secreta han procedido así porque el pastor había preconizado la igualdad de todas las razas”.*<sup>206</sup>

Revista Fray Mocho  
(1921)

Más allá que en diversos capítulos hacemos mención a los individuos que han migrado, se desplazaron, refugiado y exiliado con discapacidad, deseamos aquí subrayar esta cuestión pues debe ser atendida en toda su magnitud aunque frecuentemente pareciera casi pasar desapercibida.

En el mundo entero son cientos de millones de individuos que, por muy diversas razones, se han movilizado desde sus respectivos lugares de origen en procesos disímiles, frecuentemente dolorosos y difíciles, en búsqueda de mejores condiciones de vida hasta con el objetivo de encontrar paz y seguridad ante graves hechos de violencia, persecucio-

<sup>206</sup> Revista Fray Mocho. Año X, N° 491. Página 28. Buenos Aires, Argentina. 20 de septiembre de 1921.

nes políticas de regímenes autoritarios, ingentes hambrunas, catástrofes naturales, etcétera.

Muchas veces se encuentran con situaciones de menoscabo por los prejuicios y por posturas que sostienen arbitrariamente límites incomprensibles propios de autoproclamados *los dueños de la Tierra*. Los rechazos a los extranjeros se intensifican cuando los mismos tienen discapacidad, agravándose notoriamente la cuestión y generándose mayores dificultades para acceder a condiciones dignas para el desarrollo integral.

Posiblemente el grupo humano, sólidamente constituido como tal y que mantiene algunas costumbres ancestrales como el ser nómades o, por lo menos, infrecuentemente buscar el arraigo a una determinada localidad, es el que integran los gitanos. Al respecto hay claros registros europeos a partir de 1427. En tal sentido, muy frecuentemente sufren menoscabos y son sujetos de antiquísimos prejuicios que bien describiera Víctor Hugo (1802-1885) en *Nuestra Señora de París* (1831): “¿Cuándo te irás, langosta de Egipto?”<sup>207</sup> Recordemos que en esta obra son clave las personas con discapacidad, los individuos gitanos y los más pobres.

Jules Bloch, en su célebre estudio al respecto apuntó: “En comparación con las naciones de Europa occidental, tan sólidamente organizadas, la sociedad gitana parece una constelación de grupos parásitos; en el consenso popular, el nombre de sus miembros se carga con valores emotivos, en detrimento de la precisión (por ejemplo: ‘vida de bohemios’, ‘la bohemia artística’. Para los gitanos –hasta para aquellos que en mayor o menor medida han abandonado sus antiguas costumbres– el mundo gitano forma un conjunto definido y relativamente solidario”.<sup>208</sup>

Otra cuestión clave es observar como las normas legales sobre la movilidad humana, sobre todo en algunos casos, han ido incorporando los valores de la Declaración Universal de Derechos Humanos. Pero,

<sup>207</sup> Hugo, Víctor. *Nuestra Señora de París*. Sopena. Página 37. Buenos Aires, Argentina. Julio de 1940.

<sup>208</sup> Bloch, Jules. *Los gitanos*. EUDEBA. Segunda edición. Páginas 113 y 114. Buenos Aires, Argentina. Octubre de 1968.

también, es necesario tener presente otros casos muy negativos como la del Estado de Arkansas, EE.UU.. La Ley argentina de principios del Siglo XX es importante de ser estudiada por sus nefastas consecuencias y porqué debieron pasar muchas décadas hasta que fue derogada por el entonces Presidente Arturo Frondizi (1908-1995).<sup>209</sup>

En este último sentido, a continuación transcribimos lo señalado en el texto sobre “Nociones de Instrucción Cívica” aprobado por las autoridades educativas y muy ampliamente difundido, para los alumnos de 3°, 4°, 5° y 6° grado. Cabe señalar que la primera edición de esta obra fue en agosto de 1892 y en 1930 ya contaba con 39 reediciones.

“Todo extranjero puede entrar al territorio argentino, siempre que venga con el objeto de labrar la tierra, mejorar las industrias o introducir y enseñar las ciencias y las artes.

Se prohíbe terminantemente la entrada a los anarquistas, enfermos contagiosos, y a los ancianos o imposibilitados que no tengan medios de subsistencia o alguna persona que se encargue de ellos, pues sino serían una carga pesada para la Nación.

El gobierno nacional puede prohibir la entrada al territorio a todo extranjero que no venga para alguno de los objetos citados o sea perjudicial a la sociedad argentina, como también expulsarlo si ya se encuentra en nuestro territorio.

Una vez que han entrado, los buenos habitantes, pueden permanecer el tiempo que quieran, como también transitar por todo el país y salir sin necesidad de dar cuenta a ninguna autoridad”.<sup>210</sup>

Cabe señalar que el texto transcrito resume el artículo 32° de la Ley “Inmigración y colonización”, N° 817 promulgada el 19 de octubre de 1876.

<sup>209</sup> Ley 4144 de Residencia de extranjeros. Promulgada el 23 de noviembre de 1902.

<sup>210</sup> Guerrini, Francisco. **El ciudadano argentino**. Talleres Gráficos, Olivieri y Domínguez. Edición 39°. Página 59. La Plata, Provincia de Buenos Aires, Argentina. 1930.

Según las Naciones Unidas, en el 2010 aproximadamente había 213.943.800 individuos migrantes internacionales (3,1% del total mundial). La movilidad humana interna total, sumando todos los países fueron 740.000.000 personas más. Si bien algunos otros trabajos difieren con dicha cifra es oportuno tomarla como una buena referencia.

En el mismo documento los expertos explicitaron que: “La distribución de las oportunidades en el mundo es extremadamente desigual. Esta falta de equidad es una de las principales determinantes del movimiento humano y ello implica que los desplazamientos tienen enorme potencial para mejorar el desarrollo humano. No obstante, el movimiento no es sólo la mera expresión de una opción; muchas veces las personas se trasladan en condiciones límites, pero los beneficios que obtienen de sus cambios de residencia también se distribuyen en forma disímil. Nuestra visión del desarrollo como un proceso que propicia la libertad de las personas para llevar adelante la vida que cada uno elija reconoce que la movilidad es un componente esencial de dicha libertad. No obstante, el desplazamiento involucra balancear alternativas, tanto para los que parten como para los que se quedan, y la comprensión y el análisis de estas valoraciones son fundamentales para formular políticas adecuadas”.<sup>211</sup>

En general y en los más diversos territorios, recordemos que: “Las migraciones, los movimientos de personas que eligen a la Argentina como país de residencia dan cuenta de un proceso que no es novedoso, sino que por el contrario se viene dando incluso antes de la creación del Estado Nacional Argentino. (...)”

Según los datos del Censo Nacional de Población del 2001, en la actualidad el porcentaje de la población migrante es de un 4,2% de los cuales la población proveniente de países limítrofes sería aproximadamente un 3,2%. Estos porcentajes de población de países vecinos, al contrario de lo que se cree usualmente, se mantuvieron prácticamente estables desde el siglo pasado hasta hoy en día”.<sup>212</sup>

<sup>211</sup> Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. **Informe sobre Desarrollo Humano 2009 Superando barreras: Movilidad y desarrollo humanos**. Páginas 8,23 y 160.2010.

<sup>212</sup> Comisión de Apoyo al Refugiado. **Guía breve sobre los derechos de las personas migrantes en Argentina**. Página 1. Buenos Aires, Argentina. S/f.

Es verdad que muchos países carecen de datos confiables ni estudios pertinentes pero, sí los encontramos para España a través de un amplio y enjundioso trabajo por el cual determinaron sus autores para el 2007 una población de 224.391 emigrantes con discapacidad.

“Inmigración y discapacidad constituyen dos factores potenciales de exclusión en muchos ámbitos de la vida social. La situación de las personas inmigrantes con discapacidad es de mayor desventaja, por un lado, respecto a la población nacional con discapacidad y, por otro lado, a la del resto de población inmigrante en España. Las principales dificultades para la integración objetiva, atención y apoyo a los inmigrantes con discapacidad, vienen determinadas por situaciones jurídicas que les dificultan el acceso a determinados derechos sociales mínimos. La legislación dificulta a la población extranjera que no tiene regularizada su situación acceder a servicios básicos y universales para los autóctonos con discapacidad, partiendo en primer lugar de la valoración para obtener su certificado. (...)

Si nos centramos en el ámbito laboral, podemos observar cómo la población inmigrante ocupa un sector específico dentro del mercado que puede presentar especiales dificultades de accesibilidad para las personas con discapacidad; ello, unido a las condiciones jurídicas, puede determinar condiciones laborales por debajo de los niveles mínimos. Las peores condiciones de acceso al mercado laboral y, por ende, a unos ingresos suficientes, van a dificultar el acceso a otros recursos esenciales para su desarrollo vital, entre los que destaca la vivienda.

Los inmigrantes con discapacidad presentan muy bajos niveles de inserción sociolaboral, con altos niveles de precariedad. La inserción laboral es bastante más baja que la de las personas españolas con discapacidad (más de la mitad de la muestra en edad laboral no trabaja, frente al 26,1% de parados de la población con discapacidad española, según los datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud, 1999) y además, los niveles de estabilidad laboral e ingresos

suelen ser bajos. Buena parte de la población entrevistada trabaja sin contrato”.<sup>213</sup>

Otra asunto clave es el involucramiento de los migrantes en los asuntos públicos inherentes a las comunidades donde viven pues, indudablemente, los derechos sociales y civiles se sostienen también con el ejercicio de los derechos políticos. La situación de las personas con discapacidad migrantes es parte inseparable de los derechos humanos tal como está claramente establecido en las diversas normas vigentes. Pero, que duda cabe, a los derechos hay que ejercerlos plenamente y bregar, cada vez que sea necesario, para que así suceda universalmente sin discriminación de ninguna naturaleza.

Esta cuestión, con sus luces y sombras, ha sido debatido en innumerables oportunidades como, por caso, lo planteado por el destacado uruguayo el catedrático y legislador Justino Gimenez de Arechaga (1850-1904): “El pueblo, en las sociedades sudamericanas, está formado en gran parte por los extranjeros domiciliados en sus territorios; y no tomando éstos una parte activa en la política, no concurriendo á la formación de los Poderes Públicos, todos sus derechos civiles quedarían desprovistos de su correspondiente garantía, no estarían asegurados por un gobierno que hubiese sido constituido sin su concurso”.<sup>214</sup>

## **Focalizando**

Sin buscar ser exhaustivos consideramos necesario puntualizar algunas cuestiones principales que, además pueden orientar el debate:

1. La movilidad humana es un derecho fundamental y es ejercido con anterioridad a la conformación de los estados nacionales;
2. las fronteras son creaciones humanas, respondiendo a una enorme variedad de circunstancias tanto culturales, religiosas, económicas,

<sup>213</sup> Jimaéz Lara, Antonio; Huete García, María de los Ángeles; Huete García, Agustín; Díaz Velásquez, Eduardo. **Las personas inmigrantes con discapacidad en España**. Ministerio de Trabajo e Inmigración. Páginas 50,233 y 234. Madrid, España. 2008.

<sup>214</sup> Gimenez de Arechaga, Justino. En Fernandez y Medina, B. **Antología uruguayo**. A. Barreiro y Ramos, Editor. Página 283. Montevideo, Uruguay. 1894.

- políticas, militares, etcétera, se han modificado y continúan haciéndolo, y en bastantes casos son motivo de controversias diplomáticas o con el empleo de la violencia armada;
3. hay grupos humanos en unidad cultural que han quedado divididos por el establecimiento de fronteras como los mapuches, los alemanes hasta la caída del comunismo, en los Balcanes, etcétera;
  4. hay comunidades que siguen reinvincando sus propias fronteras, en procesos de autonomía, sesión e independencia; hay otros casos que esos intentos han fracasado en los diversos referéndum efectuados como la Provincia Québec y Puerto Rico;
  5. la condición humana y los derechos fundamentales existen más allá de las cambiantes o estables fronteras y los países de origen tal lo establecido por la Declaración Universal de Derechos Humanos: “Todo ser humano tiene derecho, en todas partes, al reconocimiento de su personalidad jurídica”;<sup>215</sup>
  6. la familia, inclusive la familia *ampliada* (abuelos, suegros, tíos, etcétera) es un grupo indivisible en cuanto a los derechos fundamentales;
  7. la *reunificación familiar* es un derecho fundamental ante una eventual separación;
  8. la discapacidad de una persona no es causa necesaria ni suficiente para impedir a una persona el derecho a la movilidad humana ni a la reunificación familiar;
  9. con frecuencia hay quienes confunden discapacidad con enfermedad aunque son dos cuestiones totalmente distintas. Dicha situación, a veces, dificulta los trámites migratorios;
  10. la diversidad es inherente a la condición humana y la movilidad humana enriquece significativamente los procesos de desarrollo locales;
  11. la xenofobia, el racismo y la discriminación son aberrantes están expresamente consideradas como graves delitos. En tal sentido

<sup>215</sup> Asamblea General, Naciones Unidas. **Declaración Universal de Derechos Humanos**. Artículo 6°. París, Francia. 10 de diciembre de 1948.

recordar que: “Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición”.<sup>216</sup>

12. los países son soberanos y tienen sus propias instituciones, leyes, procedimientos, etcétera;
13. las personas migrantes, como el resto de los habitantes, deben conocer y respetar las normas locales y recibir los mismos beneficios resultantes de los derechos fundamentales;
14. el participar activamente, inclusive políticamente en el sentido más amplio del concepto, en las comunidades de residencia contribuye al arraigo, la visibilidad pública, a acrecentar la capacidad de incidencia social y política y a contrarrestar los prejuicios entre otras cuestiones relevantes. En este sentido, por caso recordemos que: “La ley podrá conceder el derecho de elegir a los miembros del Concejo Municipal y el derecho de ser miembro del Concejo Municipal a residentes de nacionalidad extranjera, siempre que reúnan al menos los requisitos de aplicación a residentes de nacionalidad neerlandesa”;<sup>217</sup>

La movilidad humana adquiere diversas características según las causas que la originan y las formas que se llevan adelante como, simplificando mucho, por ejemplo: el migrante es quien se traslada en busca de mejores condiciones de vida, reunirse con familiares o amigos que con anterioridad lo hicieron, etcétera. En cambio el refugiado y desplazado es quién lo hace ante un cataclismo, una guerra, la hambruna extrema, etcétera. Asimismo el exiliado es el que trata de encontrar una sociedad que le permita desarrollarse libremente, muchas veces porque su vida corre serio peligro y está dispuesto, a veces, a huir de su país empleando medios precarios como balsas, escondido en camiones de transporte de

<sup>216</sup> Asamblea General, Naciones Unidas. **Declaración Universal de Derechos Humanos**. Artículo 2º, inciso 1). París, Francia. 10 de diciembre de 1948.

<sup>217</sup> Holanda. **Constitución**. Artículo 130º.

carga, etcétera o presentándose en una embajada que lo acoge en tal sentido. Al respecto un documento clave señala: “Las personas desplazadas externamente como refugiados, así como los desplazados internos fueron en su mayoría obligados a abandonar sus hogares repentinamente atravesando áreas de conflicto, requiriendo urgentemente, en consecuencia, protección y asistencia. Por otro lado, su llegada y presencia creó los países vecinos considerables problemas, especialmente en áreas sociales, económicos y políticas. Aun cuando los refugiados fueron asistidos por la comunidad internacional, las necesidades de subsistencia de estas poblaciones adicionales constituyeron una nueva carga para los recursos de los estados receptores”.<sup>218</sup>

En este mismo sentido es dable recordar la Convención sobre el Estatuto de los Refugiados que en 1951 estableció que los *estados contratantes* deben conceder “a los refugiados el mismo trato que a los nacionales en lo que respecto a:

- “enseñanza elemental
- otros estudios (“trato lo más favorable posible y en ningún caso menos favorable que el concedido en las mismas circunstancias a los extranjeros en general”)
- asistencia y a socorros públicos
- remuneración y otras condiciones de trabajo
- seguros sociales (incluyendo por invalidez)
- posibilidades de conservación de derechos adquiridos
- subsidios y pensiones graciables
- indemnización por muerte a causa de accidentes de trabajo.<sup>219</sup>

Como se puede observar la discapacidad está incluida siempre en forma implícita y nunca es causa excluyente y así debe entenderse al realizar

<sup>218</sup> Naciones Unidas. Conferencia Internacional sobre Refugiados Centroamericanos. **Principios y criterios para la protección y asistencia a los refugiados, repatriados y desplazados centroamericanos en América Latina**. Páginas 2 y 3. Guatemala, Guatemala. 31 de mayo de 1989.

<sup>219</sup> Conferencia de Plenipotenciarios sobre el Estatuto de los Refugiados y de los Apátridas. Naciones Unidas. **Convención sobre el Estatuto de los Refugiados**. Artículo 22. Ginebra, Suiza. 28 de julio de 1951.

políticas de promoción humana que incluyan a, por caso, a personas refugiadas y desplazadas como, desde luego, a los migrantes y exilados.

Sin duda, la ya citada *Declaración de Brasilia* es un acabado documento sobre las personas mayores en general y cuando las mismas son emigrantes, tienen discapacidad, viven en la pobreza, son miembros de pueblos originarios y otras cuestiones que aquí nos preocupan particularmente. Además es clave como directriz para la formulación de políticas públicas integrales de promoción humana encuadradas en la Declaración Universal de Derechos Humanos. En tal sentido recordemos algunos de sus enunciados:

3. *Destacamos* la importancia de examinar, de manera amplia e integral, los efectos de las migraciones en la dinámica del envejecimiento de las comunidades de origen, tránsito y destino, prestando especial atención al impacto de los flujos migratorios en los propios migrantes, sus familias, la comunidad y la sociedad, así como en el desarrollo económico y social de los países;

4. *Proponemos* la realización de intervenciones en la prevención y atención para mejorar el acceso a los servicios de tratamiento, cuidado, rehabilitación y apoyo a las personas de edad con discapacidad;

7. *Reafirmamos el compromiso* de incorporar el tema del envejecimiento y darle prioridad en todos los ámbitos de las políticas públicas y programas, así como destinar y gestionar los recursos humanos, materiales y financieros para lograr un adecuado seguimiento y evaluación de las medidas puestas en práctica, diferenciando el área urbana y rural y reconociendo la perspectiva intergeneracional, de género, raza y etnia en las políticas y programas destinados a los sectores más vulnerables de la población en función de su condición económica y social y de situaciones de emergencia humanitaria, como los desastres naturales y el desplazamiento forzado;

16. *Promovemos* la puesta en práctica de iniciativas para mejorar la accesibilidad del espacio público, adaptar las viviendas a las necesidades de los hogares multigeneracionales y unipersonales compuestos por personas de edad y facilitar el envejecimiento en el hogar con medidas de apoyo a las familias, y en especial a las mujeres, en las tareas de cuidado;<sup>9</sup>

\* CEPAL/Naciones Unidas. Segunda Conferencia regional intergubernamental sobre envejecimiento en América Latina y el Caribe: hacia una sociedad para todas las edades y de protección social basada en derechos. **Declaración de Brasilia**. Brasilia, Brasil. 4 al 6 de diciembre de 2007.

Con el objeto de ampliar los antecedentes específicos citamos al documento promovido por la Naciones Unidas al cumplirse los 20 años de la *Declaración de Cartagena sobre Refugiados*: “Los gobiernos de los países de América Latina participantes, (...)”

*Constatando* con preocupación que en algunas partes de América latina persiste el desplazamiento interno de personas así como flujos de refugiados,

Subrayando que ante la gravedad de la problemática del desplazamiento forzado en la región es necesario atender sus causas y, a la vez, desarrollar políticas y soluciones programáticas para brindar protección efectiva a quienes la requieren, (...)”

*Reconociendo* que la persecución puede guardar relación con el género y la edad de los refugiados; así como la necesidad de brindar protección y asistencia humanitaria atendiendo a las necesidades diferenciales de hombres y mujeres, niños y niñas, adolescentes y adultos mayores, personas con discapacidad, minorías y grupos étnicos, (...)”<sup>220</sup>

Notemos una vez más que el documento, además de emplear adecuadamente el concepto *persona con discapacidad*, apela a que se debe prestar atención también a las *necesidades diferenciales* e incluye en ese sentido a los individuos con discapacidad.

Otra cuestión liminar y que, a veces, incluyen a individuos con discapacidad o a sus familiares cuando emigran sobre todo en busca de un mejor horizonte económico, es la *trata de personas* ya sea para su explotación laboral directa, la prostitución inclusive la infantil y el comercio de órganos y fluidos humanos como la sangre. Aunque carecemos de estadísticas confiables afirmamos con seguridad que la misma es creciente y, muchas veces, está estrechamente relacionada con la corrupción y el financiamiento ilegal de las prácticas partidarias en los más disímiles países. En este sentido un interesante documento señala que: “Siendo que los canales para emigrar hacia el exterior no son de

<sup>220</sup> Agencia de la ONU para los Refugiados (ACNUR). **Declaración y Plan de Acción de México para Fortalecer la Protección Internacional de los Refugiados en América Latina**. México, México. 16 de noviembre de 2004.

sencilla comprensión, las recientes devoluciones de bolivianos/as de distintos aeropuertos de Europa se deben fundamentalmente a la falta de información sobre los lugares de destino y los cada vez más sofisticados mecanismos de engaño para captar gente por parte de tratantes, siendo las principales víctimas, niños/as y adolescentes, cuyos índices de vulnerabilidad social demuestran que se hallan en alto riesgo de caer en redes de tráfico ilícito de migrantes y trata de personas.

La trata es sinónimo de explotación, ya sea sexual o laboral y para que se haga efectiva, los tratantes recurren al engaño, la amenaza, la coacción, el rapto, el fraude, el abuso de poder en una situación de vulnerabilidad para captar, transportar, trasladar, decepcionar y/o acoger a sus víctimas.

Bolivia, como la mayoría de la región, es un país de origen, tránsito y destino de tráfico ilícito de migrantes y trata de personas. De acuerdo a la tendencia de movilidad humana que se apreció en las estadísticas nacionales durante los últimos tres Censos de Población, existe una fuerte composición de mujeres y niños/as que son trasladados a otros países.

Las víctimas de trata son generalmente personas del sexo femenino, principalmente niñas y adolescentes. La OIT hizo conocer que la mayoría de los/as empleados/as domésticos/as infantiles, son niñas, que por lo general son objeto de trata al ser explotadas laboral y sexualmente.

Un estudio de la Organización Internacional para las Migraciones (OIM), señala que alrededor del mundo existen ‘miles de personas que son tratadas con fines de explotación sexual y laboral en actividades como la prostitución, minería, la agricultura o el trabajo doméstico, entre otras formas’.<sup>221</sup>

Quizá no esté demás subrayar que parte de las víctimas de la trata de personas tienen discapacidad o son familiares que relegan su dignidad con tal de salir de sus países en búsqueda de mejores condiciones de vida cayendo en el *último infierno*.

<sup>221</sup> Albarracín, Waldo y Bortolotto Bortolotto, Indenilso. **Derechos Humanos de las Personas Migrantes**. Defensor del Pueblo de la República de Bolivia y Pastoral de Movilidad Humana de Bolivia. Páginas 12 y 13. La Paz, Bolivia. Noviembre de 2007.

Asimismo cabe tener presente que la Ley Nacional de Migraciones de Argentina en su artículo 4° señala que “El derecho a la migración es esencial e inalienable de la persona y la República Argentina lo garantiza sobre la base de los principios de igualdad y universalidad”. Y, asimismo, establece claramente, sin distingo de ninguna naturaleza que debe estar garantizado “el ejercicio del derecho a la reunificación familiar”<sup>222</sup> y “El Estado garantizará el derecho de reunificación familiar de los inmigrantes con sus padres, cónyuges, hijos solteros menores o hijos mayores con capacidades diferentes”.<sup>223</sup> El artículo 23° tipifica las “subcategorías” a los que los extranjeros que ingresan como “residentes temporarios”; y su inciso h) estipula: “Pacientes bajo tratamientos médicos: para atender problemas de salud en establecimientos públicos o privados, con autorización para permanecer en el país por un año, prorrogable, con entradas y salidas múltiples. En caso de personas menores de edad, discapacitados o enfermos que por la importancia de su patología debieran permanecer con acompañantes, esta autorización se hará extensiva a los familiares directos, representante legal o curador”.

En el mismo sentido se expidió el célebre Coloquio reunido en Cartagena, Colombia en 1984: “Reconocer que la reunificación de las familias constituye un principio fundamental en materia de refugiados, el cual debe inspirar el régimen de tratamiento humanitario en el país de asilo y de la misma manera las facilidades que se otorguen en los casos de repatriación voluntaria”.<sup>224</sup>

También es importante tener en cuenta, muy especialmente, la importancia de la consulta a quienes están residiendo en otros países que el de origen pues, sin duda, es una muy adecuada estrategia y es coherente con el respecto a la condición humana de toda persona más allá de la contingencia del lugar de residencia. Asimismo es fundamental el involucramiento de los migrantes en los asuntos locales de donde se han

<sup>222</sup> Argentina. Ley N° 25.871. Artículo 3°, inciso d). 2004.

<sup>223</sup> Argentina. Ley N° 25.871. Artículo 10°. 2004.

<sup>224</sup> Coloquio Sobre la Protección de los Refugiados en América Central, México y Panamá: Problemas Jurídicos y Humanitarios. Decimotercera conclusión. **Declaración de Cartagena sobre Refugiados**. Cartagena, Colombia. 22 de noviembre de 1984.

establecido en forma permanente o por un tiempo determinado. Estas cuestiones contribuyen en mucho al arraigo, el abrir las posibilidades de aportes en la diversidad y, entre otras, a ampliar las perspectivas de desarrollo de la comunidad. Al respecto la Asamblea General de las Naciones Unidas acordó:

“1. Los Estados Partes considerarán la posibilidad de establecer procedimientos o instituciones que permitan tener en cuenta, tanto en los Estados de origen como en los Estados de empleo, las necesidades, aspiraciones u obligaciones especiales de los trabajadores migratorios y sus familiares y considerarán también, según proceda, la posibilidad de que los trabajadores migratorios y sus familiares tengan en esas instituciones sus propios representantes libremente escogidos.

2. Los Estados de empleo facilitarán, de conformidad con su legislación nacional, la consulta o la participación de los trabajadores migratorios y sus familiares en las decisiones relativas a la vida y la administración de las comunidades locales.

3. Los trabajadores migratorios podrán disfrutar de derechos políticos en el Estado de empleo si ese Estado, en el ejercicio de su soberanía, les concede tales derechos”.<sup>225</sup>

En síntesis, la situación de las personas con discapacidad que, por muy diversas razones, cambian de país de residencia deben estar siempre incluidos en las generalidades de la ley y acceder a los servicios y eventuales beneficios desarrollados en su nuevo *lugar* donde se desenvuelven, tal lo establecido en la Declaración Universal de Derechos Humanos.

En el Petit Palais de París, Francia, está expuesto un cuadro muy pequeño del destacado pintor *realista* Honoré Daumier (1808-1879) conocido como *Los Fugitivos* o *Los emigrantes* que retrata las deportaciones y los exilios de muchos obreros que realizaron la revolución de 1848.

<sup>225</sup> Naciones Unidas, Asamblea General. **Convención Internacional sobre la Protección de los derechos de todos los Trabajadores Migrantes y sus Familias**. Artículo 42. Resolución 45/158. Nueva Cork, USA. 18 de diciembre de 1990.

Esta obra, de hondo dramatismo, es casi difusa donde debemos imaginar los rostros del grupo que busca otras tierras para establecerse y desarrollarse en paz. No sabemos sus edades, si son mujeres, varones, niños, ancianos, si tienen o no discapacidad, etcétera. Pero sí estamos seguros que su futuro puede ser incierto aunque su búsqueda será tenaz.



## CAPÍTULO XIV PUNTO DE PARTIDA

*“El hombre no sabe en qué rango situarse. Está manifiestamente extraviado y caído de su verdadero lugar, sin poderlo reencontrar. Lo busca por todas partes con inquietud y sin éxito en medio de tinieblas impenetrables.*

*Anhelamos la verdad y no hallamos en nosotros más que incertidumbre.*

*Buscamos la felicidad y no hallamos más que miseria y muerte.*

*Somos incapaces de no desear la verdad y la felicidad, y somos incapaces de certeza y felicidad.*

*Este deseo se nos ha dejado tanto para castigarnos como para hacernos ver de dónde hemos caído”.*<sup>226</sup>

BLAISE PASCAL  
(1623-1662)

En definitiva, estas páginas buscan contener algunos elementos para la formulación expresa de una política de promoción humana donde el individuo sea el principal promotor de su propio desarrollo personal y, desde luego, interactuado en su comunidad. En tal sentido es oportuno recordar que José Ingenieros, en uno de sus principales libros apuntó en 1913: “El proceso evolutivo de la ciencia –en todas sus ramas– la crítica puede realizar más nobles funciones, constituyendo un eximio resorte de trabajo científico. Todos los conocimientos humanos son inestables, rara vez definitivos; la verdad científica es siempre una ‘verdad actual’, relativa a los conocimientos propios de la hora en que se formula; está en constante evolución. Su proceso genético, por excelencia, es la *integración crítica* del saber”.<sup>227</sup>

<sup>226</sup> Pascal, Blaise. **Pensamientos**. Altaya. Página 124. Barcelona, España. 1997.

<sup>227</sup> Ingenieros, José. **Sociología Argentina**. Daniel Jorro, Editor. Página 240. Madrid, España. 1913.

La **libertad como valor cultural** es principal para que podamos construir una sociedad equitativa que incluya, por cierto y al menos, las condiciones básicas para el disfrute generalizado de *las riquezas de los pueblos*.

El ejercicio soberano de la ciudadanía activa conlleva un mejoramiento directo de las condiciones estructurales de la sociedad y éstas son las que van agregando su impronta a todos los actos individuales, colectivos e institucionales en el quehacer cotidiano.

La equidad es posible solamente cuando prima la justicia en el sentido más amplio del concepto. La corrupción en los poderes públicos busca también entorpecer o anular cualquier intento de construcción democrática de sociedades donde impere la justicia, de ahí que la transparencia de los actos de administración de los intereses generales es una condición necesaria para la ejecución de políticas de promoción humana.

Ante poderes públicos con desvíos arbitrarios, como los basados en el nepotismo y el clientelismo, es necesario bregar por una sociedad activa consolidando una ciudadanía de calidad capaz de monitorear los actos de gobierno. En ese sentido Jorge Douglas Pryce expresó que “los sistemas democráticos actuales funcionan y evolucionan mediante el sistema representativo, pues en los órganos deliberativos están, en la medida de lo posible, garantizadas las condiciones de igualdad en la posesión de información, hay normas de publicidad, existen reglas de debate y garantías para la expresión de todos los sectores representados, que permiten asumir que las decisiones que se toman son las mejores posibles dentro de ese contexto fáctico. Por eso, la democracia representativa ha sido presentada como un posible sucedáneo institucional del discurso moral ideal. Sin embargo la crisis recurrente de ese sistema bien descrita por Bobbio bajo el rótulo de las ‘promesas incumplidas’, hace pensar en un reforzamiento del sistema a partir de promover la participación popular en el poder.

La democracia semidirecta no es, necesariamente, ni una antítesis ni un estadio superior del sistema representativo, no puede reemplazarlo en lo que tiene de más específico: el reductor de la complejidad para

facilitar el gobierno por métodos pacíficos. Pero las instituciones correctamente instrumentadas pueden promover a la cosa pública de una fortaleza significativa: la de la legitimidad renovada y focal. Pero para ello y para evitar los riesgos de lo que la doctrina llamara el ‘cesarismo democrático’, es fundamental definir quién fija la agenda del debate popular, de qué manera se genera y distribuye la información, cuál es el foro de discusión, cómo se conduce la deliberación pública, qué rol tienen las organizaciones no gubernamentales en la misma y cuál es el lugar de los partidos políticos y el de los poderes del Estado.

Ello implica que en todo caso deben facilitarse los procedimientos para que se produzca la participación de todos los actores, pues sin favorecer las condiciones prácticas de la participación semidirecta, es muy poco probable que el sistema representativo pueda superar algunos de los cuestionamientos que reiteradamente se le formulan sobre la falta de proximidad de los órganos políticos con los problemas e inquietudes de la sociedad”.<sup>228</sup>

Otro elemento principal es el referido a que, lo aquí tratado son asuntos relacionados con el ejercicio de los derechos más fundamentales o la consecuencia de la carencia de una justicia que actúe ante la falta de equiparación de oportunidades frente alguna desventaja. Por ende no se apela ni a la solidaridad ni, por caso, a la conmiseración.

Las políticas que centran su accionar en la demagogia tampoco dan cabida a las acciones que buscan favorecer la vida independiente pues se sustentan en mecanismos que refuerzan la dependencia con los que administran; además la demagogia es errática y básicamente injusta, mendaz, ineficiente y, sobre todo, perversa ya que es la antropofagia por excelencia en un festín donde, en definitiva, pocos se benefician con las *necesidades* de muchos. En este sentido, Carlos March escribió: “Políticas públicas que no hicieron otra cosa que administrar pobreza, generando un sistema de clientelismo político al no universalizar el acceso a los derechos y oportunidades, dejando los planes asistenciales en

<sup>228</sup> Douglas Pryce, Jorge. Autonomía, Participación y Gobierno Local. **Encuentro Participación Ciudadana y Municipios**. Educo. Universidad Nacional del Comahue. Páginas 63 y 64. Neuquén, Provincia del Neuquén, Argentina. 1997.

manos de punteros políticos que satisficieron sus necesidades electorales sometiendo a los desesperados beneficiarios a un régimen de chantaje montado en las necesidades básicas insatisfechas. Así, miles de marginados se convirtieron en rehenes de un sistema político que, en lugar de solucionar la degradación social, la contiene, gradúa y administra a partir de un modelo de perversidad que genera pobreza estructural desde hace tres generaciones.

Generaciones que permanecen atadas a un asistencialismo clientelar que administra la asistencia social en dosis calculadas para que, alimentando al pobre, se siga nutriendo a la pobreza. Un sistema clientelar que, al no poder ser modificado por sus víctimas, forzó a algunas de ellas a una estrategia que le permite explotar su condición de pobres o marginados para apropiarse de un puñado de los recursos que circulan. Son víctimas activas que aprovechan el asistencialismo clientelar, sin evaluar otras consideraciones como la desideologización o el nutrir círculos viciosos.

La marginalidad de millones de personas del circuito productivo también derivó en marginalidad territorial, en la expulsión de los sectores más pobres a la periferia, a terrenos carentes de infraestructura básica, a lugares totalmente alejados de toda posibilidad de acceso a trabajo digno”.<sup>229</sup>

De lo antedicho surge claramente que es necesario provocar un *encausamiento* de la corriente principal donde el derecho sea común a todos. Ese bregar ha de ser activo tendiendo a la generalización incluyendo la cuestión como parte de los problemas políticos a solucionar. En tal sentido recordemos lo expresado por Martin Luther King: “la ética y la moral no son ni pueden ser refugio para su pasividad”.

América Latina es una región privilegiada que ha sufrido todo tipo menoscabos como que, a veces, se la sigue considerando *descubierta* hace un poco más de quinientos años por conquistadores implacables con la cruz y la espada negando una riquísima historia anterior y a los

<sup>229</sup> March, Carlos. **Dignidad para todos**. Temas. Páginas 56 y 57. Buenos Aires, Argentina. Septiembre de 2009.

soberanos de los territorios, aberrantes y sangrientas consecuencias de dictadores de todas las ideologías, intervenciones externas poderosas en desmedro de las decisiones de los directamente involucrados localmente, corrupción, impunidad y baja calidad institucional de caudillos y nefastos personajes que buscan perpetuarse en el poder implementando sistemas hegemónicos, etcétera. Por suerte también, son muchos los que trabajan todos los días por el reconocimiento de los más profundos valores incluyendo los ancestrales y los diversos aportes posteriores, en búsqueda de la verdad para que nunca más se cometan atrocidades, por una democracia de calidad capaz de ser instrumento eficaz para la equidad generalizada.

Las propuestas *voluntaristas*, más próximas a la supina irresponsabilidad, las soluciones *facilistas* de muy corto alcance y muchas veces contraproducentes, las alternativas *corporativistas* propias para *salvarse algunos* en desmedro del *resto*, etcétera poco han aportado sustantivamente.

Es necesario alcanzar una perspectiva integradora con la inteligencia y la perseverancia necesaria, teniendo en claro cuestiones claves como que para lograr el desarrollo es inexcusable que, desde el punto de partida, estén incluidos los que más necesitan y no que queden relegados una vez más para *cuando la situación mejore*; **la justicia es la base y nunca la consecuencia posible de la bonanza. Sin justicia no hay desarrollo posible.** Sin democracia de calidad la justicia, como mucho, será una arbitrariedad que hasta puede tener cierto consenso social de los directamente beneficiados por ser afines a los autoritarios de turno o por otras razones de lo más variadas.

Hemos cometido muchos errores pero por suerte, en líneas generales, la democracia es un valor cultural que tiende a arraigarse, aunque aún falta mucho por avanzar en su institucionalidad y generalización como en su aplicación en los asuntos cotidianos.

Roberto Artavia y colaborador, en su *Análisis de Sostenibilidad de las Naciones Latinoamericanas* señalaron: “El desarrollo institucional es una dimensión particularmente importante de la sostenibilidad de Latinoamérica, pues históricamente las instituciones han sido débiles, lo

que se demuestra por una larga historia de rupturas en el proceso democrático y una amplia desigualdad en términos de riqueza, oportunidades y acceso a beneficiarse de los servicios y programas del Estado. Los problemas de la institucionalidad latinoamericana son múltiples, pero en tiempos recientes se han visto bajo amenaza de tres factores muy concretos: el aumento en los niveles de criminalidad en todas sus formas; los niveles alarmantes de corrupción tanto a nivel de la burocracia como en algunos de los líderes políticos y nacionales; y el creciente grado de ingobernabilidad e insatisfacción con la democracia representativa, la cual se ha puesto en entredicho en muchas partes del continente. (...)

Los principales factores que permiten medir el desarrollo humano y su impacto en la sostenibilidad de la región son los relacionados con la pobreza y la mala distribución del ingreso. En una región en que los porcentajes de pobreza alcanzan en algunas naciones a más de la mitad de la población, al mismo tiempo que hay pequeños grupos de ricos que concentran altos porcentajes de riqueza, el ambiente social se convierte en un ‘caldo de cultivo’ para la ruptura del orden institucional. Además, es claro que en una región con tal distribución de riqueza, oportunidades y tan altos niveles de exclusión, el contrato social está en riesgo lo que propicia la criminalidad, la ingobernabilidad, baja productividad y muchos otros de los factores que definen el clima social de la región”.<sup>230</sup>

La democracia que relega a la participación de la población únicamente a los actos comiciales ha contribuido en mucho al *distanciamiento* de los gobernantes de los gobernados y, entre otras, ha facilitado el incremento y generalización de la corrupción, nepotismo, ineficiencia, proliferación de sistemas de connivencia entre los administradores de la justicia y los grupos partidarios, la captación de algunos medios de comunicación social con los recursos económicos del Estado, etcétera. El desempleo prolongado, la inflación, la mortalidad infantil por causas evitables, las altas tasas de habitantes sin vivienda digna, la inestabilidad política, la violencia institucional, etcétera constituyen el escenario

<sup>230</sup> Artavia Loría, Roberto. **Análisis de Sostenibilidad de las Naciones Latinoamericanas**. Fundación Latinoamérica Posible. Páginas 32 y 33. San José, Costa Rica. 2009.

del escarnio de la condición humana que se desarrolla aún en el Siglo XXI.

La falta de concursos para el ingreso y ascenso en el sector público, la discrecionalidad de los mandatarios y la asidua intervención de intereses partidarios en la administración dificulta en mucho el trabajo ecuánime de los profesionales, técnicos y administrativos.

Asimismo, todavía debe mejorar y generalizarse la demanda de la población procurando la transparencia, pertinencia, eficiencia y equidad en la administración de los asuntos públicos. El bregar coherente, inteligente y persistente en toda la historia de la humanidad ha sido la respuesta positiva aún de los problemas provocados por las atrocidades más ingentes.

Aunque resulte una perogrullada, una política debe estar expresamente explicitada, es decir, ha de estar escrita y ser de conocimiento de, por lo menos, los involucrados. Insistimos en esta cuestión pues, por lo menos en América Latina, no es frecuente encontrar lo aquí señalado. Y, más contradictorio aún, muchas veces los enunciados de las políticas son mantenidos en *reserva* como si fueran *abracadabras* para los iniciados de vaya a saber uno de qué aquelarre. El poder *sostenido* por la ignorancia impuesta a los demás es, al menos, una atroz irresponsabilidad.

Otra cuestión principal es determinar los asuntos que son objeto de atención acotando, por un lado las situaciones previstas y, por el otro, los principios que sostendrán el accionar. En este caso, es crucial la especificación a los efectos de *amparar* a la coherencia de los embates de la improvisación y las influencias oportunistas de los que ejercen la autoridad.

La ejecución errática de políticas significa incrementos en los costes, desvíos sustantivos, desaliento en los involucrados y una clara desnaturalización de los impactos buscados. Cuando existen conductas clientelistas, demagógicas, etcétera no es posible el desarrollo coherente de políticas explícitas donde prime el respeto a la condición humana.

La promoción humana se sustenta en la participación activa de la construcción individual y colectiva del propio presente. Los costes y tiempos que eso pueda significar siempre tendrá un impacto de más alta

calidad que cualquier, aparentemente, eficiente accionar paternalista. El paternalismo siempre degrada a la condición humana y sus ejecutores deberían estar ubicados en el noveno círculo del Dante.

El riesgo social de las familias empobrecidas, los hogares uniparentales sin recursos económicos suficientes, el hacinamiento, las viviendas precarias, la falta de infraestructura de saneamiento, los ancianos solos con muy bajos o nulos beneficios de jubilación, etcétera deben ser, principalmente, el núcleo de atención de una política de promoción humana sobre todo cuando se busca prevenir situaciones más extremas. La *intervención* comunitaria como prevención es sin duda una adecuada estrategia inmediata que, permite evitar consecuencias mayores originadas en el desmebramiento de las condiciones de vida que acarrea la profunda exclusión social de una parte de la población.

Entonces, una política de promoción humana busca el desarrollo de cada uno participando activamente en su desenvolvimiento personal y comunitario, por tanto desalienta estrategias que incluyan, por ejemplo, la innecesaria institucionalización: internaciones, concentración de los servicios generales en edificios específicos para personas con discapacidad, identificación inconducente como enormes carteles que más se asemejan a *propaganda* que a indicaciones, etcétera.

**La promoción humana es siempre la que se realiza respetando los derechos fundamentales, basada en la democracia de calidad donde la participación responsable y activa de las personas es el eje central.**

## BIBLIOGRAFÍA

### A

- ALBARRACÍN, WALDO y BORTOLOTTO BORTOLOTTO, INDENILSO. *Derechos Humanos de las Personas Migrantes*. Defensor del Pueblo de la República de Bolivia y Pastoral de Movilidad Humana de Bolivia. La Paz, Bolivia. Noviembre de 2007. (Capítulo XIV).
- ALLENDE, ISABEL. *La casa de los espíritus*. Editorial Sudamericana. Novena edición. Santiago de Chile, Chile. Febrero de 1989. (Capítulo XIII).
- ALLPORT, GORDON W. La naturaleza del prejuicio. *EUDEBA. Tercera edición. Buenos Aires, Argentina. Noviembre de 1968. (Capítulo I)*.
- AMADO, CARLOS HÉCTOR. Seguridad Social y Discapacitados. Instituto Interamericano del Niño (IIN/OEA). EIP-16. Montevideo, Uruguay. 1985. (Capítulo X).
- AMADO, JORGE. Cacao. Editorial Claridad. Buenos Aires, Argentina. (Capítulo XIII).
- AMATE, ALICIA. *Introducción al tema de la discapacidad. En Discapacidad y Derechos Humanos. Instituto Internacional de Derechos Humanos. San José de Costa Rica. 1992. (Capítulo IX)*.
- ARCINIEGA, RICARDO POZAS. El desarrollo de la comunidad. *Universidad Nacional Autónoma de México. Segunda Edición. México, México. 1964. (Capítulo XI)*.
- ARTAVIA LORÍA, ROBERTO. Análisis de Sostenibilidad de las Naciones Latinoamericanas. *Fundación Latinoamérica Posible. San José, Costa Rica. 2009. (Capítulo XV)*.
- AYLWIN, JOSÉ. *Presentación*. Los Derechos Humanos en Chile: La evaluación de la sociedad civil, los pueblos indígenas y las Naciones

Unidas. *Observatorio Ciudadano. Temuco, Chile. 2009. (Capítulo VIII).*

AZÚA, PAULINO. *Introducción al Simposio Internacional sobre envejecimiento y deficiencia mental.* Editado por el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Madrid, España. Mayo de 1988. (Capítulo VII).

## B

BALZAC, HONORÉ DE. *La piel de zapa.* Ediciones B. Barcelona, España. Julio de 1991.

BARÓN, CONCHA; FRANCO, PEPA; GARCÍA-MILÁ, XAVIER; GODOY, ANTONIO; DEL MORAL, CONSUELO; SANCHIZ, NIEVES; SANJUANBENITO, RAFAEL; SANZ, JOSÉ FÉLIZ. *Curso de turismo accesible.* Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Primera reimpresión. Madrid, España. Septiembre de 2000. (Capítulo XII).

BASURTO. *Marche un monumento.* Revista Tía Vicenta. Año VII, número 249. Buenos Aires, Argentina. 3 de junio de 1963. (Prólogo).

BAYER, OSVALDO. *En camino al paraíso.* Vergara. Buenos Aires, Argentina. Mayo de 1999. (Capítulo V).

BLALOCK, HUBERT. *Introducción a la investigación social.* Amorrortu editores. Buenos Aires, Argentina. 8 de agosto de 1971. (Propósitos).

BLOCH, JULES. *Los gitanos.* EUDEBA. Segunda edición. Buenos Aires, Argentina. Octubre de 1968.

BOFF, LEONARDO. *O casamento entre o céu e a terra.* Salamandra. Río de Janeiro, Brasil 2001. (Capítulo VIII).

BRADBURY, RAY. *Fahrenheit 451.* Plaza Janés. Decimocuarta edición. Barcelona, España. (Inicio).

## C

CARRASCO, MARCELO. *Mujer Mapuche y Desarrollo: Miradas y Huellas de Cambio.* GEDES. Temuco, Chile. Octubre de 2003. (Capítulo VIII).

- CASADO, DEMETRIO. *Ante la discapacidad*. Glosas iberoamericanas. Editorial Lumen. Buenos Aires, Argentina 1995. (Capítulo IX).
- . *Panorámica de la Discapacidad*. Intress. Barcelona, España. Febrero de 1991. (Capítulo X).
- CASTRO ARZE, MIGUEL. *Memorias de un caminar*. CER-DET. Tarija, Bolivia. 2004. (Capítulo VIII).
- Centro Latinoamericano *De Demografía De América Latina. Información Censal sobre Pueblos Indígenas*. Boletín Demográfico. Año XXV, N° 50. Santiago de Chile, Chile. Julio de 1992. (Capítulo VIII).
- CEPAL, PNUD Y UNICEF. *Reunión sobre Crisis Extrema*. Lima, Perú. 1986. (Capítulo VIII).
- COLL, JORGE EDUARDO. *Prólogo*. Revista Infancia y Juventud. Segunda Época. Consejo Nacional del Menor y la Familia. Buenos Aires, Argentina. 1996. (Capítulo V).

## CH

- CHARDIN, TEILHARD DE. *El fenómeno humano*. Ediciones Taurus. Madrid, España. Marzo de 1967. (Capítulo VIII).
- CHIARINI, PAOLO. Bertolt Brecht. *Los hombres de la historia*. Tomo I, El tiempo presente. Centro Editor de América Latina. Buenos Aires, Argentina. 1972. (Propósitos).

## D

- DANERI, ALBERTO. *La lectura es salud*. Revista Viva. Número 1.324. Buenos Aires, Argentina. 16 de septiembre de 2001. (Inicio).
- DE CASTRO, JOSUÉ. El libro negro del hambre. *EUDEBA. Buenos Aires, junio de 1970. (Capítulo II)*.
- DE BEAUVOIR, SIMONE. *La vejez*. Editorial Sudamericana. Página 8. Buenos Aires, 10 de diciembre de 1970. (Capítulo VII).

- DELL' ANNO, AMELIA. *Prefacio. Política Social y Discapacidad. Sujeto y Contexto*. Universidad Nacional de Mar del Plata. Mar del Plata, Provincia de Buenos Aires, Argentina. 1998. (Capítulo III).
- DIÉGUES JUNIOR, MANUEL. *Establecimientos rurales en América Latina*. Editorial Universitaria de Buenos Aires. Buenos Aires, Argentina. Febrero de 1967. (Capítulo XIII).
- DJUKANOVIC, V. y Mach, E.P. Editores. *Alternative Approaches to Meeting Basic Health Needs Ind Deleloping Countries, a Joit UNICEF/WHO Study*. Word Health Organization. Geneva. 1975. (Capítulo XIII).
- DOUGLAS PRYCE, JORGE. Autonomía, Participación y Gobierno Local. *Encuentro Participación Ciudadana y Municipios*. Educo. Universidad Nacional del Comahue. Neuquén, Provincia del Neuquén, Argentina. 1997. (Capítulo XIV).
- DURKHEIM, ÉMILE. *Las reglas del método sociológico*. Ediciones Folio. Villatuerta, Navarra, España. 26 de julio de 1999. (Propósito).

## E

- ELLIS, NORMAN R. (Compilador). *Investigación en Retraso Mental, Panorama Internacional*. Editado por el Servicio Internacional de Información sobre Subnormales. Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes. San Sebastián, España. 1981. (Capítulo VI)

## F

- FAO/OMS, *Comité Mixto De Expertos En Nutrición. Quinto Informe*. 1958. (Capítulo II).
- FIDYKA, LEOPOLDO. Instrumentos jurídicos para una gestión local participativa. *Encuentro Participación Ciudadana y Municipios*. EDUCO. Universidad Nacional del Comahue. Neuquén, Provincia del Neuquén, Argentina. 1997. (Prólogo).
- FRANK, ANA. *El diario de Ana Frank*. Editorial Hemisferio. Tercera edición. Buenos Aires, Argentina. 30 de octubre de 1957. (Propósito).

FRASER, ALEX. *Lugares oscuros*. EMECÉ. Buenos Aires, Argentina. 1962. (Capítulo V).

Fundación Nacional Del Indio. Supysáua. *Boletín del FUNAL. Río de Janeiro, Brasil. 1974. (Capítulo VIII)*.

## G

GIMÉNEZ DE ARECHAGA, JUSTINO. En Fernández y Medina, B. *Antología uruguaya*. A. Barreiro y Ramos, Editor. Montevideo, Uruguay. 1894. (Capítulo XIV).

GOULD, RAIJA. *Antecedentes y carreras laborales de los solicitantes de pensiones de incapacidad en Finlandia*. Revista Internacional de Seguridad Social. Año XXXIV. Número 3/81. Ginebra, Suiza, 1981. (Capítulos VII y X).

GRANT, JAMES. El estado de los niños del mundo en 1989. *UNICEF. (Capítulo II)*.

GUERRINI, FRANCISCO. El ciudadano argentino. *Talleres Gráficos, Olivieri y Domínguez. Edición 39°. Página 59. La Plata, Provincia de Buenos Aires, Argentina. 1930. (Capítulo XIV)*.

GUGLIELMI, NILDA. Marginalidad en la Edad Media. *Editorial Biblos. Segunda edición. Buenos Aires, Argentina. 1998. (Capítulo XI)*.

## H

HAMMERMAN, SUSAN. *Economía y Minusvalía, perspectivas internacionales*. Instituto Nacional de Servicios Sociales, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. Madrid, España. 1982. (Capítulo XIII).

HEINTZ, PETER. *Curso de sociología*. EUDEBA. Tercera edición. Buenos Aires, Argentina. Julio de 1970. (Capítulo I).

HERNÁNDEZ, JOSÉ. *Martín Fierro*. Canto XXXIII. De la ribera ediciones. Buenos Aires, Argentina. Mayo de 1982. (Capítulo XIII).

HOBBSAWM, ERIC. *Historia del Siglo XX. Grijalbo Mondadori. Tercera reimpresión de la Primera edición. Buenos Aires, Argentina. Mayo de 1999. (Capítulo XI).*

HUGO, VÍCTOR. *Nuestra Señora de París.* Sopena. Buenos Aires, Argentina. Julio de 1940. (Capítulo XIV).

## I

IMAZ, JOSÉ LUIS DE. *Los hundidos. Ediciones La Bastilla. Buenos Aires, Argentina. Julio de 1974. (Capítulo VIII).*

———. *Una estrategia de promoción humana.* Editorial Sudamericana. Buenos Aires, Argentina. Setiembre de 1979. (Capítulo XIII).

INGENIEROS, JOSÉ. *Las fuerzas morales.* Editorial Losada. Buenos Aires, Argentina. 27 de Agosto de 1965. (Capítulo IV, X y XI).

———. *Sociología Argentina.* Daniel Jorro, Editor. Madrid, España. 1913. (Capítulo XV).

## J

JIMAÉZ LARA, ANTONIO; HUETE GARCÍA, MARÍA DE LOS ÁNGELES; HUETE GARCÍA, AGUSTÍN; DÍAZ VELÁSQUEZ, EDUARDO. *Las personas inmigrantes con discapacidad en España.* Ministerio de Trabajo e Inmigración. Madrid, España. 2008. (Prólogo).

## L

LAMELA, STELLA MARIS. *I Taller Provincial sobre: "Discapacidad y Trabajo Social".* Consejo Provincial del Discapacitado y Colegio de Asistentes Sociales Alto Valle II. Mimiografiado. Allen, Provincia de Río Negro, Argentina. Abril de 1993. (Capítulo XI).

LEAL OCAMPO, ROBERTO. *Familias más fuertes, sociedad más fuerte. Como si los niños importaran.* Instituto Roeher. Ontario, Canadá. 1995. (Capítulo V).

LYNCH, JOHN. *Administración Colonial Española. EUDEBA. Buenos Aires, Argentina. Noviembre de 1962. (Capítulo VIII).*

## M

- MACEDO DE QUEIROZ, AYDIL. *Detección e instituciones de los deficientes*. Trabajo presentado al Seminario Iberoamericano sobre educación especial. (Capítulo V).
- MANTEIGA DE RODRÍGUEZ, MARÍA ISABEL. *Función del Trabajo Social en el Sistema de Obras Sociales*. Anales Ciencias Políticas y Sociales. Número 28. Universidad Nacional de Cuyo, Facultad de Ciencias Políticas y Sociales. Mendoza, Provincia de Mendoza, Argentina. Diciembre de 1987. (Capítulo X).
- MAQUIAVELO, NICOLÁS. *El Príncipe*. Capítulo XXIV. Editorial Espasa-Calpe. Undécima edición. Madrid, España. 28 de diciembre de 1967. (Capítulo I).
- MARCH, CARLOS. *Dignidad para todos*. Temas. Buenos Aires, Argentina. Septiembre de 2009. (Capítulo XV).
- MARILEO LEFÍO, ARMANDO. *Mundo Mapuche*. AVINA. Página 5. Bariloche, Provincia de Río Negro, Argentina. Enero de 2009. (Capítulo VIII).
- MARSIGLIA, MIGUEL ANGEL. *Las incapacidades en el Derecho Social*. En Temas de Derecho del Trabajo y la Seguridad Social. Ediciones de la Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino. Capítulo XIII. Tomo 3. San Miguel de Tucumán, Provincia de Tucumán, Argentina. 1982. (Capítulo X).
- MASSEYEFF, RENÉ. *El hambre*. EUDEBA, Buenos Aires, Argentina. 1968. (Capítulo II).
- MC NICKLE, D'ARCY. *Las tribus indias de los Estados Unidos*. EUDEBA. Buenos Aires, Argentina. Mayo de 1965. (Capítulo VIII).
- MATUS, CARLOS. *Adiós, señor Presidente*. Universidad Nacional de Lanús. Lanús, Provincia de Buenos Aires, Argentina. (Prólogo).
- MEZERVILLE, GASTÓN DE. *Disability and Rehabilitation in Rural Costa Rica*. 1979. (Capítulo II).
- MONTERO, BELISARIO J. *Estudios Sociales*. Tipografía La Académica. Barcelona, España. 1910. (Capítulo VIII).

- MORALES, OFELIA. En *Mujeres dirigentes indígenas*. Secretaría de Cultura de la Nación. Primera reimpresión. Buenos Aires, Argentina. Abril de 2008.
- MORE, THOMAS. Utopía. Ediciones Orbis. Buenos Aires, Argentina. Mayo de 1984. (Capítulo X).
- MOREIRA, MANUEL. *Antropología del Control Social*. Editorial Antropofagia. Página 13. Buenos Aires, Argentina. Noviembre de 2001. (Prólogo).

## N

- NAGI, SAAD Z. *Los incapacitados en los países en desarrollo*. Revista Internacional de Seguridad Social. Año XXXIV. Número 3/81. Ginebra, Suiza. 1981. (Capítulo X).
- NAHUEL, JORGE. *Pueblos Indígenas y Áreas protegidas. Por el pleno control de sus territorios*. Confederación Mapuce de Neuquén. Neuquén, Provincia del Neuquén, Argentina. Julio de 2009.
- NATALE, JOSÉ A. *Primavera*. Ángel Estrada y Cía. Editores. Buenos Aires, Argentina. Circa 1924. (Capítulo II).
- NEWCOMB, THEODORE M. *Manual de psicología social*. EUDEBA. Tomo I. Buenos Aires, Argentina. 1964. (Capítulo V).
- NICOLAS, VICENT; FERNÁNDEZ, MARCELO Y FLORES, ELBA. Presentación. *Modos Originarios de Resolución de Conflictos en Pueblos Indígenas de Bolivia*. PIEB y UNIR. Segunda edición. La Paz, Bolivia. Agosto de 2007. (Prólogo y Capítulo VIII).

## O

- ORLANDI, HÉCTOR RODOLFO. En *El Municipio argentino*. Centro Editor de América Latina. Páginas 93 y 94. Buenos Aires, Argentina. Julio de 1992. (Prólogo).

## P

- PANITCH, MALANIE Y HEFFERMAN, GIOVANNA. *Guarderías de Calidad para Todos*. Instituto Roeher. Ontario, Canadá. 1995. (Capítulo V).
- PASCAL, BLAISE. *Pensamientos*. Altaya. Barcelona, España. 1997. (Capítulo XIV).
- PASSANANTE, MARÍA INÉS. *Políticas Sociales para la Tercera Edad*. Humanitas. Buenos Aires, Argentina. Julio de 1983. (Capítulo VII).
- PAULO VI. *Populorum Progressio*.
- PIAGET, JEAN. *Psicología de la inteligencia*. Editorial Psique. Buenos Aires, Argentina. 23 de julio de 1973. (Capítulo XI).
- PICADO, SONIA. Apuntes sobre los fundamentos filosóficos de los Derechos Humanos. En *Curso Interdisciplinario en Derechos Humanos*. Instituto Interamericano de Derechos Humanos. San José, Costa Rica. 1990. (Capítulo IV).
- PILOTTI, FRANCISCO. *La crisis económica en América y su impacto en la familia y la infancia*. Boletín del Instituto Interamericano del Niño (IIN/OEA), N 227, Montevideo, Uruguay. Enero-Junio 1987. (Capítulo II).
- PINTO OLIVARES, JOSÉ. *Para generar ingresos no hay edad*. HelAge Internacional. La Paz, Bolivia. (Capítulo VII).
- PLATÓN. *Apología de Sócrates*. Editorial Espasa-Calpe. Octava edición. Capítulo XX. Madrid, España. 6 de abril de 1971. (Capítulo I).
- PUCCIARELLI, ALFREDO R. *La democracia que tenemos*. Libros del Rojas. Páginas 15 y 16. Buenos Aires, Argentina. Marzo de 2002.

## R

- RAWLS, JOHN. *Teoría de la justicia*. Fondo de Cultura Económica. Segunda edición, segunda reimpression. México, México. 2000. (Capítulo III).
- REYES CÓRDOVA, ALEJANDRO. *Marco internacional y compromiso de los gobiernos ante el envejecimiento*. Ponencia en el Foro por los

Derechos Humanos de los Adultos Mayores, Migración y Vejez. Neuquén, Provincia del Neuquén, Argentina. 27 de abril de 2009. (Capítulo VII).

RODRÍGUEZ, MARÍA ISABEL y DEL CARMEN MANTEIGA DE. *Función del Trabajo Social en el Sistema de Obras Sociales*. Anales Ciencias Políticas y Sociales. Universidad Nacional de Cuyo, Facultad de Ciencias Políticas y Sociales. Provincia de Mendoza, Argentina. Diciembre de 1987. (Capítulo XI).

ROA BASTOS, AUGUSTO. En *Pueblos originarios y acceso a la justicia*. Asamblea Permanente por los Derechos Humanos. Buenos Aires, Argentina. 25 de enero de 2010.

ROJO VIVOT, ALEJANDRO. *La mortalidad infantil*. Revista Coincidencia, Buenos Aires, Argentina. Números 8 (julio); 9 (agosto) y 10 (septiembre) de 1972. (Capítulo II).

———. *Las villas de emergencia*. Editorial El Coloquio. Buenos Aires, 1979. (Capítulo V).

ROSAS, MARGARITA. *Algunas reflexiones sobre la construcción del conocimiento del Trabajo Social en el contexto actual*. Revista “trabajo social y país”. FAUTS, Humanitas y FAAPSS. Año I, N° 1. Buenos Aires, Argentina. Octubre de 1993. (Capítulo XI).

## S

SAINT-EXUPÉRY, DE ANTOINE. *Carta a un Rehén*. Editorial Goncourt. Buenos Aires, Argentina. Noviembre de 1972. (Capítulo VI).

SALGADO, JUAN MANUEL; GOMIZ, MARÍA MICAELA Y HUILIPAN, VERÓNICA. *Informe de situación de los Derechos Humanos del Pueblo Mapuce en la Provincia del Neuquén*. Observatorio de Derechos Humanos de Pueblos Indígenas. Neuquén, Newken, Puel Mapu, Provincia del Neuquén, Argentina. 2009. (Capítulo VIII).

SANTILLÁN, FERNANDO DE. *Tres Relaciones de Antigüedades Peruanas*. Ministerio de Fomento. Madrid, España. 1879. (Capítulo VIII).

- SEN, AMARTYA. *Desarrollo y Libertad*. Planeta. Buenos Aires, Argentina. Agosto de 2000. (Capítulo I).
- SHAKESPEARE, WILLIAM. *Hamlet, Príncipe de Dinamarca*. Club Internacional del Libro. Madrid, España. 1999. (Capítulo III).
- SILLAMY, NORBERT. *Diccionario de la Psicología*. Larousse. Barcelona, España. Marzo de 1969. (Capítulo XI).
- SONIS, ABRAAM. *Salud, Medicina y Desarrollo Económico-Social*. EU-DEBA. Buenos Aires, Argentina. Marzo de 1964. (Capítulos II y X).
- SOTO, HERNANDO DE. *El otro sendero*. Editorial Sudamericana. Cuarta edición. Buenos Aires, Argentina. Julio de 1992. (Capítulo II).

## T

- TÁCITO, CAYO CORNELIO. *Costumbres de los germanos*. Luis Navarro, Editor. Biblioteca Clásica. Madrid, España. 1881. (Prólogo).
- TEILHARD DE CHARDIN, PIERRE. *La aparición del hombre*. Taurus Ediciones. Madrid, España. Julio de 1965. (Capítulo IV).
- TERCEROS, ELVA. En *Hitos fundamentales de los pueblos indígenas originarios campesinos en el proceso constituyente boliviano*. Instituto de Investigaciones Sociales de Bolivia. Página 61. La Paz, Bolivia. 2008. (Capítulo VIII).
- TERRY, JOSÉ. *Finanzas*. Apuntes taquigráficos de la conferencia dictadas por el Catedrático de la Materia Finanzas, en la Facultad de Derecho, tomados por Luis A. Folle y Carlos M. Biedma. Imprenta de M. Biedma e hijo. Buenos Aires, Argentina, 1898. (Capítulo V).
- TOLSTOI, LEON. *Cartas*. Editorial Bruguera. Barcelona, España. Febrero de 1984. (Capítulo XI).
- TREITEL, RALPH. *Características demográficas y de inhabilitación de los beneficiarios de prestaciones de incapacidad de la Seguridad Social en Estados Unidos*. Revista Internacional de Seguridad Social. Año XXXIV. Números 3/81. Ginebra, Suiza. 1981. (Capítulo X).

TOFFLER, ALVIN. *La tercera ola*. Plaza & Janes. Quinta edición. Barcelona, España, Mayo de 1989. (Capítulo V).

TOURAINÉ, ALAIN. *Igualdad y diversidad. Las nuevas tareas de la democracia*. Fondo de Cultura Económica. Segunda reimpresión. Buenos Aires, Argentina. 2000. (Propósitos).

## U

UGARTE, VALENTINA MAIDAGAN DE. *Manual de Servicio Social*. Editorial Jurídica de Chile. Santiago de Chile, Chile. 1962. (Capítulo XI).

## V

VIVES, JUAN LUIS. *Del socorro de los pobres*. Editorial hacer. Barcelona, España. Abril de 1992. (Capítulo XI).

## W

WAUGH, HILLARY. *Un loco en mi puerta*. EMECÉ. Página 188. Buenos Aires, Argentina. Octubre de 1980. (Prólogo).

WERFEL, FRANZ. *Los cuarenta días del Musa Dagh*. Editora Inter-Americana. Buenos Aires, 1945. (Capítulo II)

WHITMAN, WALT. *Hojas de hierba*. Aguilar. España. 2004. (Capítulo VII).

WILDE, OSCAR. *El crítico artista*. Hyspamérica Ediciones. Madrid, España. 1985. (Capítulo XIII).

## Y

YUNUS, MUHAMMAD. *Hacia un mundo sin pobreza*. Editorial Andrés Bello. Octava edición. Buenos Aires, Argentina. Marzo de 2001. (Capítulo II).

## Institucionales

- Agencia De La ONU Para Los Refugiados (ACNUR). *Declaración y Plan de Acción de México para Fortalecer la Protección Internacional de los Refugiados en América Latina*. México, México. 16 de noviembre de 2004.
- Argentina. *Ley N° 25.871*. Artículo 3°, inciso d) y 10°. 2004. (Capítulo XIV).
- Asociación DOSES. Periodismo sin discriminación. *Guatemala, Guatemala*. 2004. (Capítulo VIII).
- Asociación Internacional De Seguridad Social. VI Conferencia Interamericana de Seguridad Social. *Declaración de México*. Revista Seguridad Social. AÑO XI, Números 17-18. Época III. México, México. Septiembre de 1962. (Capítulo X).
- Brasil. *Constitución*. Promulgada el 5 de octubre de 1988. (Capítulo III).
- Cepal. *Crisis económica y política de ajuste, estabilización y crecimiento*. Naciones Unidas. Página 105. Santiago de Chile, Chile. 1986. (Capítulo II).
- Cepal/Naciones Unidas. Segunda Conferencia regional intergubernamental sobre envejecimiento en América Latina y el Caribe: hacia una sociedad para todas las edades y de protección social basada en derechos. *Declaración de Brasilia*. Brasilia, Brasil. 4 al 6 de diciembre de 2007. (Capítulos VII y XIV).
- Colombia. *Constitución*. Artículo 40°. Gaceta Constitucional N° 127. Bogotá, Colombia. 10 de octubre de 1991. (Prólogo).
- Coloquio Sobre la Protección de los Refugiados en América Central, México y Panamá: Problemas Jurídicos Y Humanitarios. *Declaración de Cartagena sobre Refugiados*. Cartagena, Colombia. 22 de noviembre de 1984. (Capítulo XIV).
- Comisión De Apoyo Al Refugiado. *Guía breve sobre los derechos de las personas migrantes en Argentina*. Buenos Aires, Argentina. S/f. (Prólogo).

- Costa Rica. *Constitución*. San José, Costa Rica. 8 de noviembre de 1949 y reformas. (Capítulo VII).
- Declaración De Brasilia. *Conclusiones, recomendaciones y compromisos aprobados por los delegados gubernamentales participantes en la primera reunión intergubernamental sobre institucionalidad y políticas públicas orientadas a pueblos indígenas*. Brasilia, Brasil, 24 de noviembre de 2004. (Capítulo VIII).
- Ecuador. *Constitución*. Aprobada por referéndum el 28 de septiembre de 2008. (Prólogo).
- Equipo Nacional De Pastoral Aborigen. *El secreto de la tierra. Pueblos del Gran Chaco*. Resistencia, Provincia del Chaco, Argentina. S/f. (Capítulo VIII).
- Holanda. *Constitución*. Artículo 130°. (Capítulo XIV).
- Iassmd. *Temas Clave en Investigación del Retardo Mental*. Octavo Congreso de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de la Deficiencia Mental. Edición Española: SIIIS. Madrid, España. 1991. (Capítulo VI).
- Instituto Nacional De Estadística. *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalía*. Madrid, España. 1987. (Capítulo VI).
- Instituto Nacional De Estadísticas. *Encuestas sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías. Un primer comentario de los resultados*. Madrid, España, 1987. (Capítulo VII).
- Instituto De Rehabilitación De APADEM-TELETON. Asunción, Paraguay. *Presencia de síntomas y señales de deficiencia o discapacidades. Investigación por muestreo en la población rural de la República del Paraguay*. Departamento de Estadística, Informática y Planificación de Instituto Interamericano del Niño (IIN/OEA). Montevideo, Uruguay. 1991. (Capítulo XIII).
- Instituto Nacional De Servicios Sociales. *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. (O.M.S.)*. Madrid, España. 1986. (Capítulo VI).
- OMS y UNICEF. Declaración de Alma-Ata. *OMS. Salud Mundial. Ginebra, Suiza. Agosto– Septiembre de 1988*.

- Conferencia De Plenipotenciarios Sobre El Estatuto De Los Refugiados Y De Los Apátridas. Naciones Unidas. *Convención sobre el Estatuto de los Refugiados*. Ginebra, Suiza. 28 de julio de 1951. (Capítulo XIV).
- La Tercera. *Qué se elige este domingo en el PS*. Santiago, Chile. 21 de julio de 2010.
- Naciones Unidas. Conferencia Internacional sobre Refugiados Centroamericanos. *Principios y criterios para la protección y asistencia a los refugiados, repatriados y desplazados centroamericanos en América Latina*. Páginas 2 y 3. Guatemala, Guatemala. 31 de mayo de 1989.
- Naciones Unidas. *Poblaciones Indígenas*. Departamento de Información Pública de las Naciones Unidas. Nueva York, USA. Julio de 1992. (Capítulo VIII).
- Naciones Unidas. *Evaluación de la situación alimentaria mundial, presente y futuro*. 1974. (Capítulo II).
- Naciones Unidas. *Rehabilitación for the Disabled: The Social and Economic Implications of Investments for this Purpose*. Apartado E. Capítulo VI, apartado: Rehabilitación y beneficios de producción. Nueva York, USA. 1977. (Capítulo X).
- Naciones Unidas. *Informe del Grupo de expertos de las Naciones Unidas sobre las implicancias socioeconómicas de las inversiones en rehabilitación de los minusválidos*. Ginebra, Suiza. 1-9 de diciembre de 1975. (Capítulo XIII).
- Naciones Unidas, Oficina De Viena. *Reunión Mundial de Expertos para examinar la marcha de la ejecución del Programa de Acción Mundial para los Impedidos hasta la Mitad del Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos*. CSDHA/DDP/GME/7. Estocolmo, Suecia. 17 al 22 de agosto de 1987. (Capítulo XIII).
- Naciones Unidas, Asamblea General. *Convención Internacional sobre la Protección de los derechos de todos los Trabajadores Migrantes y sus Familias*. Resolución 45/158. Nueva York, USA. 18 de diciembre de 1990. (Capítulo XIV).

- Naciones Unidas, Asamblea General. *Evaluación de la ejecución del Programa de Acción Mundial para los Impedidos durante la primera mitad del Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos*. A/42/561. Cuadragésimo segundo período de sesiones. 15 de octubre de 1987. A/42/551.28 de septiembre de 1987. (Capítulo XIII).
- Naciones Unidas, Asamblea General. *Declaración Universal de Derechos Humanos*. París, Francia. 10 de Diciembre de 1948. (Capítulos II IV, VIII, IX, X y XIV).
- Naciones Unidas, Asamblea General. *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad*. Nueva York, USA. 1983. Versión Castellana. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía de España. Edición del periódico La Voz de las personas con discapacidad de América Latina. Montevideo, Uruguay. Mayo de 1992. (Prólogo y capítulos II, IV, V, VI, VII, IX, X, XI).
- Naciones Unidas, Asamblea General. *Construir la democracia más pequeña en el corazón de la sociedad*. Resolución 44/82 y A/44/407. FENDIM. Buenos Aires, Argentina. 1994. (Capítulo IV).
- Norgubamtuleayíñ. *Mali Folil Kupan*. Página 3. Neuquén, Provincia del Neuquén, Argentina. S/f. (Prólogo).
- Organización De Estados Americanos, Asamblea General. *Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad*. Aprobada en la primera sesión plenaria. 7 de junio de 1999. (Prólogo).
- Oms. *Sexto informe de la situación de la salud en el mundo*. Ginebra, Suiza. 1980. (Capítulo II).
- O.M.S. *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. Instituto Nacional de Servicios Sociales. Madrid, España. 1986. (Capítulo VI).
- Organización Internacional del Trabajo; Organización de las Naciones Unidas para la Educación, La ciencia y la cultura; Organización Mundial de la Salud. *Rehabilitación Basada en la Comunidad*,

*con y para Personas con Discapacidad*. Ponencia conjunta. 1994. (Capítulo IX).

Paraguay. *Constitución*. 20 de junio de 1992. (Capítulo VIII).

Programa De Las Naciones Unidas Para El Desarrollo. *Informe sobre Desarrollo Humano 2009 Superando barreras: Movilidad y desarrollo humanos*. 2010. (Capítulo XIV).

II Seminario Regional Interamericano Sobre El Niño Con Retardo Mental. *Recomendaciones y conclusiones aprobadas*. Punto I. México. Junio de 1969. (Capítulo V).

Real Academia Española. *Diccionario de la Lengua Española*. Decimonoventa Edición. (Prólogo).

Sociedad Argentina De Pediatría. *Seminario del Primer Simposio Iberoamericano de Salud Escolar*. Conclusiones Generales. Organizado por la, Buenos Aires. 26-29 octubre de 1987. (Capítulo II).

Deuteronomio. *Capítulo 27*. BAC. Madrid, España. 11 de marzo de 1967. (Capítulo XI).

Octavo Congreso de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de la Deficiencia Mental (Iassmd). *Temas Clave en Investigación del Retardo Mental*. Edición Española: SIIIS. Madrid, España. 1991.

Real Patronato De Educación Y Atención A Deficientes. *Investigación en Retraso Mental, Panorama Internacional*. Compilación de Norman R. Ellis. Editado por el Servicio Internacional de Información sobre Subnormales. San Sebastián, España. 1981.

Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, Secretaría Ejecutiva y Siis, Equipo Técnico. *Accesibilidad para personas con minusvalía*. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Madrid, España. 1987. (Capítulos IX y XII).

Real Patronato De Prevención Y De Atención A Personas Con Minusvalía, Secretaría Ejecutiva. *Curso básico sobre accesibilidad al medio físico*. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas

con Minusvalía. Tercera edición. Madrid, España. Marzo de 1990. (Capítulo XII).

I Taller Provincial Sobre Discapacidad Y Trabajo Social. *Consejo Provincial del Discapacitado y Colegio de Asistentes Sociales Alto Valle II. Allén, Provincia de Río Negro, Argentina. 22 y 23 de abril de 1993. (Capítulo XI).*

El Mundo Rural. 1880-1890. *Crónica e Hyspamérica.* Buenos Aires, Argentina. 1992. (Capítulo XIII).

OMS Y UNICEF. *Declaración de Alma-Ata.* OMS. Salud Mundial. Ginebra, Suiza. Agosto– Septiembre de 1988. (Capítulo VI).

Revista Fray Mocho. Año X, N° 491. Buenos Aires, Argentina. 20 de septiembre de 1921. (Capítulo XIV).

## ÍNDICE

|  |     |
|--|-----|
| Prólogo .....  | 7   |
| Propósito .....  | 25  |
| <b>Capítulo I</b> Una cuestión política .....  | 37  |
| <b>Capítulo II</b> La extrema pobreza.....   | 63  |
| <b>Capítulo III</b> La deuda impaga .....  | 79  |
| <b>Capítulo IV</b> La familia.....   | 93  |
| <b>Capítulo V</b> La infancia.....   | 105 |
| <b>Capítulo VI</b> La salud bucal.....   | 127 |
| <b>Capítulo VII</b> La ancianidad.....   | 137 |
| <b>Capítulo VIII</b> Los aborígenes.....   | 151 |
| <b>Capítulo IX</b> Rehabilitación basada en la comunidad.....                            | 187 |
| <b>Capítulo X</b> La seguridad social.....   | 199 |
| <b>Capítulo XI</b> El trabajo social .....   | 237 |
| <b>Capítulo XII</b> Las áreas rurales .....  | 259 |
| <b>Capítulo XIII</b> Las personas emigrantes, desplazadas, refugiadas y<br>exiladas..... | 289 |
| <b>Capítulo XIV</b> Punto de partida.....  | 305 |
| Bibliografía .....   | 313 |



Se terminó de imprimir en Impresiones Dunken  
Ayacucho 357 (C1025AAG) Buenos Aires  
Telefax: 4954-7700 / 4954-7300  
E-mail: [info@dunken.com.ar](mailto:info@dunken.com.ar)  
[www.dunken.com.ar](http://www.dunken.com.ar)  
Noviembre de 2010







“Los rostros y las tramas”. Antología de cuentistas argentinos (2006), “La corrupción siempre es perversa” (2007), “Ciudadanía, territorio y desarrollo endógeno” En colaboración (2007), “Relatorio” (2007), “Ciudadanía” (2008 y 2009) Declarado de Interés por el Concejo Deliberante de Río Gallegos, “Turismo para todos. Ética, derechos y sustentabilidad”. (2009), “Acceso a la información” (2010).

También ha escrito numerosos prólogos y documentos de trabajo, como más de quinientos artículos periodísticos.

### **Alejandro Rojo Vivot**

Su experiencia laboral es muy extensa y diversa. Una parte de su quehacer se refleja en este ensayo que, también, enfoca una gran variedad de temas, todos relacionados con los problemas que, al menos, debe incluir inexcusablemente una política de desarrollo humano que priorice a los que más necesitan. Sus casi 40 años de desempeño en América Latina están claramente reflejados en estos escritos y que, algunos, fueron publicados originalmente como artículos en la década de 1980.

Es una obra infrecuente pues analiza situaciones que rara vez son tenidas en cuenta en forma detallada en la bibliografía atinente como, por ejemplo, las personas con discapacidad en los pueblos originarios, en los grupos humanos migrantes, desplazados o refugiados; también las que viven en extrema pobreza y en zonas rurales aisladas.

A lo largo de sus páginas busca alentar a los que trabajan directamente procurando el desarrollo integral de los individuos con serias dificultades sociales, a que coadyuven con la sistematización escrita de su labor al enriquecimiento del debate de las propuestas de férreas políticas de promoción humana.

Cada capítulo enfoca una cuestión específica lo que permite, por un lado, una lectura focalizada si ese es el interés en particular como, por caso, la salud bucal y las personas con discapacidad y, por el otro, el libro en su conjunto es un esbozo preliminar de tratamiento de aspectos sustanciales a ser tenidos inexcusablemente. Pero, bajo ningún aspecto, este ensayo es un manual que recopila las recetas que todavía hay quien puede estar buscando. En otras palabras, este texto encierra tantas dudas como certezas y pretende invitar, aunque sea preliminarmente, a la reflexión crítica y el debate que contribuya a la acción.

Cada uno, a partir de su propia experiencia, conocimiento y contexto irá escribiendo, ejecutando, etcétera, su propia visión de una política de desarrollo humano.

La planificación y ejecución de políticas de desarrollo humano tienen un aspecto limenar: la participación de los directamente involucrados encuadrados en **la Declaración Universal de los Derechos Humanos**.

Desde el 2007 trabaja en la Fundación AVINA.

ISBN 978-987-02-4914-6



9 789870 249146