

CALIDAD DE VIDA Y PRÁCTICAS REVOLUCIONARIAS

Autores: Andrea Silvana Aznar y Diego González Castañón

Fundación ITINERIS

info@itineris.org.ar

Resumen

La Calidad de Vida (CDV) aplicada a la población con discapacidad intelectual comenzó a difundirse en Argentina a fines de la década de 1990. El concepto plantea una evolución (sino una revolución) en las prácticas institucionales.

Muchos prestadores de servicios, muchos funcionarios públicos y profesionales aprendieron a hablar sobre CDV, pero muy pocos se preocuparon por aprender a evaluar la CDV de las personas con discapacidad (PCD) con herramientas adecuadas; tampoco estuvieron dispuestos a hacer cambios en las prácticas institucionales para implementar el concepto, principalmente: brindar apoyos y planificar intervenciones centradas en cada una de las PCD. La CDV existe para empoderar a las PCD y hacer que sus vidas cambien, no para decorar un folleto con la misión institucional o citar palabras en un discurso que suenen bien.

Desarrollamos la Escala Latinoamericana de CDV en 2004 para contar con una herramienta que fuera:

- significativa para las PCD intelectual y sus familias;
- útil para que los profesionales de la salud y de la educación pudieran intervenir junto a ellas;
- cultural y contextualmente pertinente en Latinoamérica, donde existen incoherencias, injusticias, contradicciones e inestabilidades político-económicas en todos los sistemas que se tomen en cuenta (lo que hace que las escalas diseñadas académicamente en países y contextos más previsibles, devengan inaplicables en el nuestro).

La escala está organizada en seis áreas: Bienestar emocional; Fortaleza y crecimiento personal; Normas de Convivencia; Vida en Familia; Bienestar físico y material y Relaciones sociales y con la comunidad. Consta de 42 indicadores redactados en español sencillo, varias formas de visualizar sus resultados.

Utilizamos una perspectiva familiar y no individual y tuvimos en cuenta factores materiales, personales y sociales. Estas características son diferenciales con respecto a otros instrumentos de medición. Durante 12 años se ha mostrado útil para evaluar y monitorear el cambio a nivel individual, familiar, institucional o programático.

Recopilamos para esta presentación, datos de casi 700 personas latinoamericanas, provenientes de contextos muy distintos. Mostramos gráficos sencillos y los interpretamos

para entender cómo se afectan las distintas áreas de la CDV. Todas las diferencias que comentamos son estadísticamente significativas, lo que quiere decir que son científicamente relevantes. Hicimos un uso moderado de los datos numéricos, porque la representación gráfica de los mismos es más amigable para familias, personas con discapacidad, legos en general (a quienes tenemos que empoderar con su uso) y también para los profesionales que sospechan que las herramientas estandarizadas impiden ver al sujeto.

Descubrimos que para intervenir en cada una de las áreas necesitábamos herramientas con indicadores más precisos y detallados. Consecuentemente, desarrollamos otros marcos teóricos y otras herramientas de evaluación, sobre autodeterminación, derechos e inclusión; un sistema para auditar organizaciones y un método de Planificación Centrada en la Persona que utiliza la realidad del sistema educativo, de salud y prestacional de Argentina. Queremos entusiasmar a más actores sociales a utilizarlos, para hacer realidad la Convención de los derechos de las personas con Discapacidad. Sin datos, quedamos anclados a las buenas intenciones de los años '70. Con estas herramientas, nuestras comunidades serán genuinamente inclusivas.

CALIDAD DE VIDA Y PRÁCTICAS REVOLUCIONARIAS

EJE TEMÁTICO: CALIDAD DE VIDA

Autores: Andrea Silvana Aznar y Diego González Castañón

Fundación ITINERIS

info@itineris.org.ar

Para empezar a hablar

Hay dos paradigmas que orientan la práctica en el campo de la discapacidad mental:

- el paradigma del déficit describe objetos y elabora la clase “discapacitados” en función de aquello que falta. La falta orienta las acciones y es lo que motoriza a sistema, por lo cual produce, en el largo plazo, dependencia o sumisión de las PCD.
- El paradigma de la diferencia, da cuenta de la presencia de un sujeto y no elabora clases sino singularidades; lo que importa es la persona y ella guía el accionar.

El concepto de CDV se inscribe en el paradigma de la diferencia porque orienta la provisión de servicios hacia las personas y sus familias, (percibidas como sujetos singulares) y no a grandes grupos de individuos uniformes y anónimos por definición.

Las intervenciones en el campo de la discapacidad son de tres tipos

- **La asignación de recursos.** Los recursos son objetos o medios que se disponen para que las PCD los usen
- **Los servicios.** Un servicio es provisto por personas capacitadas (nucleadas o no en instituciones) a las personas que necesitan satisfacer una necesidad individual, pero que es la de muchos pares. Pueden ser educativos, asistenciales, terapéuticos.
- **Los apoyos.** Un apoyo es la habilitación, el puente que se construye entre personas y junto a la persona con discapacidad, para que logre sus metas y sus objetivos personales, en función de lo que quiere, desea o sueña.

La CDV está relacionada con las tres intervenciones, pero principalmente con los apoyos. Los programas públicos de asignación de recursos, y los servicios centrados en son útiles y eficaces en cuanto a las generalidades de la vida, pero son menos efectivos para acomodarse a lo que la persona siente y experimenta. La CDV se refiere a cómo las personas ven y sienten sus propias vidas y sus circunstancias.

La CDV implica distinguir individuos y sujetos y las prácticas que hacemos con cada uno.

Un individuo es un elemento dentro de una serie, de un colectivo. Al operar con individuos resaltamos las similitudes entre cada de ellos; los tratamos como algo homogéneo, lo simplificamos para poder distribuir los recursos y organizar el funcionamiento institucional de los servicios.

Un sujeto es irrepetible y único, producto de complejidades que son más difíciles de pensar que las homogeneidades. Para trabajar con sujetos tengo que reconocer las igualdades y las diferencias, ambas como notas esenciales. Para conocer a un sujeto y para que se desarrolle la subjetividad se necesita mucho tiempo y un tipo de saber más experimental que academicista.

A un individuo con discapacidad se lo puede evaluar en unas pocas entrevistas, utilizando pruebas estandarizadas. Obtenemos un certificado, o un informe, y todos se quedan conformes, por haber hecho un trabajo exhaustivo.

Para conocer a una persona se requieren muchas horas, digamos no menos de 20. El ambiente propicio para conocerlas no es una oficina o una institución, sino su hogar, su escuela, su barrio. Y tenemos que dejamos llevar por la conversación, dialogar, entrar en confianza para que surja lo más distintivo, lo más personal.

Por lo general, las PCD intelectual y sus familias no están acostumbradas a ser tratadas como sujetos, ni se piensan ellos mismos como sujetos. Saben, por larga experiencia, que es mucho más fácil decir que sí, que decir que no. Saben que si están de acuerdo y se acomodan a las opiniones o a las indicaciones que les hacen los profesionales, los adultos, los funcionarios públicos, obtienen más recursos y mejores servicios.

Poco podemos hablar de CDV si no hablamos de sujetos, y poco podemos hablar de sujetos, sin un trabajo de desalienación de las PCD y de los actores sociales que les brindan servicios y recursos. Es un trabajo activo, coherente y políticamente lúcido a lo largo del tiempo para modificar las condiciones iniciales de los sistemas de educación, desarrollo social, salud y también de las familias y las instituciones culturales y deportivas, donde queremos que las PCD participen como un ciudadano más.

Conocimientos básicos

Durante el año 2003, Robert Schalock consultó cuarenta expertos de dieciocho países (nosotros éramos los únicos de Latinoamérica). Este trabajo estableció un acuerdo internacional sobre quince principios de sobre la conceptualización, la medición y la instrumentación del constructo CDV. Queremos remarcar algunos, para que resulte sencillo separar la paja del trigo.

Principios para la conceptualización de la CDV

1. La CDV está compuesta por los mismos factores y relaciones que son válidos para todas las personas, tengan una discapacidad intelectual o no.

2. La CDV se experimenta cuando las necesidades y deseos de una persona son satisfechos y cuando la persona tiene la oportunidad clara de mejorar en las áreas principales de su vida
3. La CDV tiene componentes subjetivos y objetivos, pero es primariamente la percepción de la persona lo que refleja la CDV vivida.
- 4- La CDV se basa en las necesidades individuales, las elecciones y la capacidad de controlar la propia vida.
5. La CDV es un constructo multidimensional influenciado por factores personales y ambientales como las relaciones íntimas, la vida en familia, las amistades, el trabajo, el barrio, la ciudad de residencia, la educación, la vivienda, la salud, el nivel de vida y el estado de la propia nación.

En Argentina, la mayoría de las organizaciones prestadoras cubren los requisitos básicos que solicita el marco legal, referidos a recursos y servicios, pero no intervienen, ni evalúan y ni demuestran resultados en la mejora de la CDV de sus beneficiarios. Este modo de funcionamiento refuerza la hegemonía de los profesionales, silencia a las familias y posterga la aparición de las PCD como protagonistas de sus vidas.

Por supuesto que muchas personas utilizan el concepto CDV. La mayoría solo *habla sobre* el concepto, y repite (copia) por completo los textos de académicos europeos o norteamericanos.

Consignamos ahora tres *Principios de aplicación de CDV*

- La CDV se aplica teniendo en cuenta la herencia cultural y étnica de la persona.
- Las aplicaciones de la CDV incrementan el grado de control que tienen las PCD sobre sus vidas y la variedad y cantidad de oportunidades, actividades y ambientes para vivirlas.
- La CDV debería ocupar un rol prominente en la demostración de resultados, en la identificación de predictores significativos de una vida de calidad y en el impacto en la administración de los recursos para maximizar los efectos positivos.

Del dicho al hecho...

Unas pocas instituciones obtienen datos sobre la CDV, pero utilizando herramientas que no son pertinentes. ¿Se le puede preguntar a una PCD que tan satisfecha está con sus condiciones de empleo, cuando el 80% de las PCD en Argentina están desempleadas? O bien, si “Disfruta de vacaciones en entornos inclusivos (e.g., hotel, parque, casa rural, playa, montaña, SPA, parques temáticos, etc.)”, cuando la relación pobreza y discapacidad está vigente y la inclusión escolar sigue siendo resistida con fiereza?

Por supuesto que esos indicadores son universalmente buenos, pero estamos lejos de que sean transformadores en Argentina o en Latinoamérica.

La Escala Latinoamericana de CDV

El contexto que describimos nos condujo a desarrollar un marco teórico propio sobre CDV con las siguientes premisas:

- ser significativo para las PCD intelectual y sus familias;
- ser útil para que los profesionales de la salud y la educación puedan intervenir junto a ellas;
- utilizar una perspectiva familiar y no individual de CDV;
- proveer indicadores redactados en español sencillo, con un protocolo accesible y una forma simple de visualizar sus resultados.

Ese marco utiliza una herramienta que evalúa 6 áreas a través de 42 indicadores.

Áreas de la Escala Latinoamericana de CDV

Bienestar emocional: Sentirse estable y sereno con uno mismo, con los demás, con lo que se tiene y con lo que se hace.

Fortaleza y crecimiento personal: Conocerse a sí mismo. Proyectarse a partir de las oportunidades. Tener metas y desarrollarse como persona.

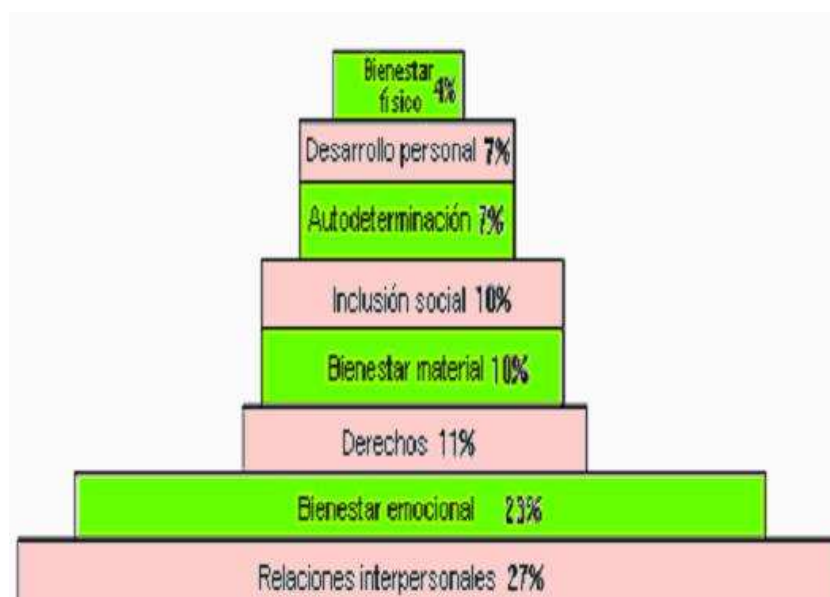
Normas de Convivencia: Pertenecer a diferentes grupos. Ser tomado en cuenta como un par. Ser respetado y respetuoso de la libertad y la intimidad.

Vida en Familia: Participar activamente en la convivencia. Compartir los momentos malos y los buenos. Incluye la interacción entre los miembros y aspectos objetivos de la familia con respecto al contexto

Bienestar físico y material: Tener las necesidades básicas satisfechas, y los recursos para sentirse bien.

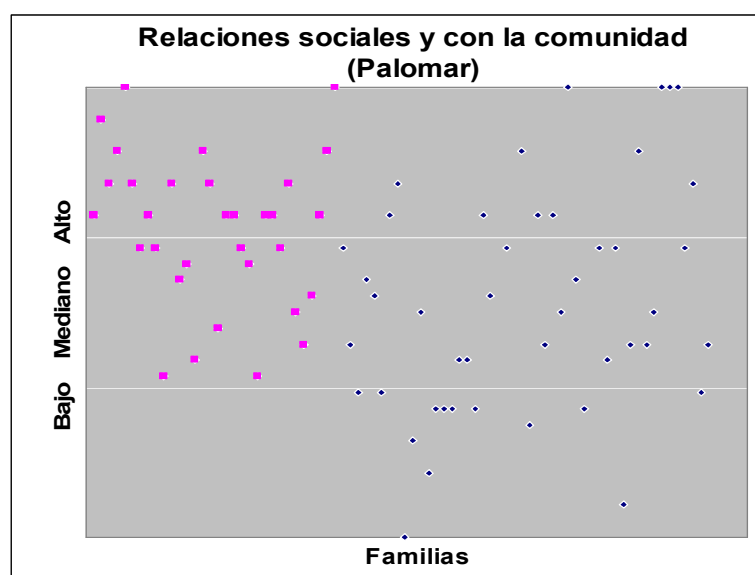
Relaciones sociales y con la comunidad: Interactuar y tener relaciones con personas fuera de la familia. Usar los recursos de la comunidad y los espacios públicos para disfrutar junto con otros. Cumplir un rol en la comunidad.

Las áreas son totalmente compatibles con las ocho áreas canónicas. La siguiente pirámide muestra cómo piensan la CDV las familias de las PCD en Latinoamérica. Para ellas, vivir bien depende fuertemente de su bienestar emocional y sus relaciones personales.

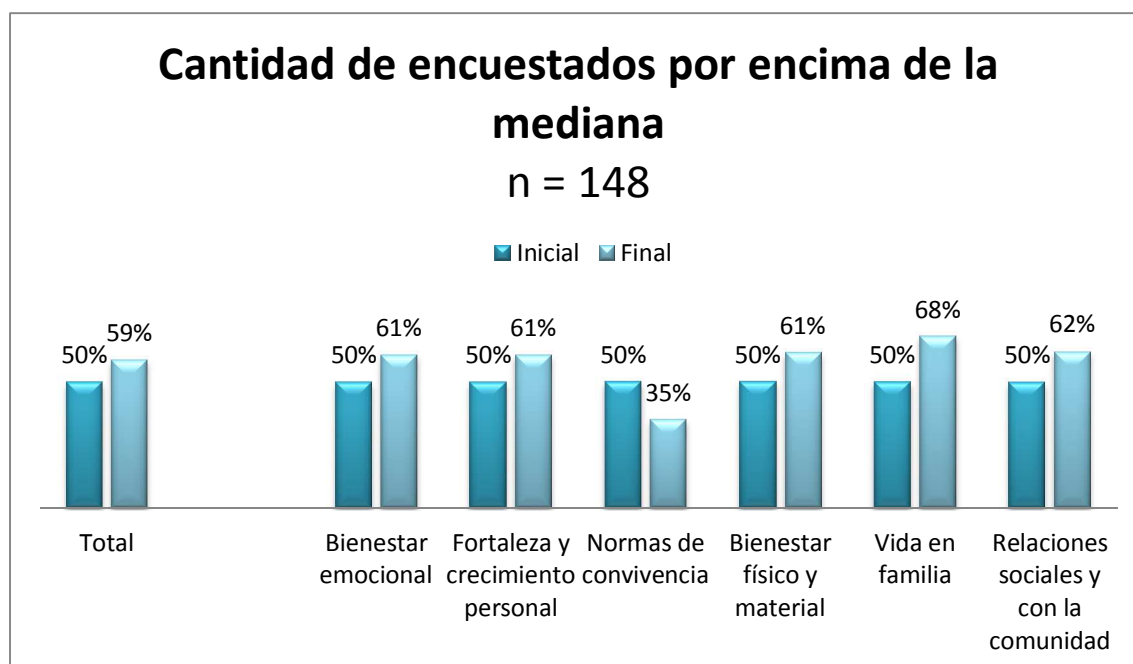


Una pirámide bien distinta de la que Schalock, inspirada en Maslow, popularizara. Es para ser coherentes con esta realidad que desarrolláramos un marco teórico en el cual la CDV tiene un fuerte componente social.

Este gráfico muestra los puntajes individuales de dos grupos de individuos, siendo el grupo de la izquierda, más homogéneo entre sí y con puntajes más elevados que el grupo de la derecha, donde se encuentran familias con puntajes globales de CDV muy bajos.



Así de sencilla puede ser la evaluación, como para que la entienda cualquier persona. Y la demostración de resultados de un programa puede ser tan sencilla como el siguiente gráfico.



Estos son los resultados luego de dos años de trabajo en un programa comunitario. Nótese que hay un empeoramiento en el área *Normas de convivencia*. Lo que nos lleva a decir dos cosas: a) desconfíen de las instituciones que solo muestran resultados positivos; es inhumano que todo salga bien, los están engañando; b) luego de tomar una escala hay que sentarse con quien la respondió y preguntarle qué piensa sobre sus resultados.

Para obtener la licencia de la escala, es condición estar entrenado en su uso. El entrenamiento es necesario para ajustar los indicadores al contexto local y para aprender a realizar, por medio de la escala, una intervención centrada en la persona.

Cualquiera puede llenar un formulario; pero si se trabaja en CDV, quien administra la escala debe compartir los resultados con las PCD y sus familias. Deben ser entendibles por todos e interpretarlos en conjunto, porque eso es lo que queremos: que se inicie una planificación centrada en la persona.

Esta segunda instancia les permite reflexionar en primera persona, asumiendo un saber propio, sin depender exclusivamente de la evaluación de los profesionales. No es una devolución ni un informe: es un espacio de empoderamiento y darse cuenta de una realidad compartida, con la intención de modificarla.

Datos e inferencias a partir del trabajo en el campo

Esta escala ha sido aplicada en diversos países y contextos en los últimos 10 años. De todas ellas, haremos referencia a:

- un grupo de 348 PCDI que viven con sus familias y concurren a alguna organización dentro de la comunidad,

- otro grupo de 190 PCDI que viven en hogares asistenciales de excelencia que realizan planificaciones centradas en las personas y logran inclusiones genuinas en la comunidad para sus residentes
- un grupo de 148 personas que viven en un entorno rural, sin servicios asistenciales ni educativos organizados

1- Bienestar emocional. En la mayoría de los casos, las redes familiares, los amigos y las instituciones contribuyen favorablemente a que la vida transcurra en paz. Las PCD intelectual suelen circular en ámbitos protegidos y no expuestos a situaciones de violencia social y delincuencia. Los abusos y malos tratos por su condición son poco frecuentes en la comunidad. Pero en las familias (y en las instituciones que actúan como familias), existen sutiles abusos de poder.

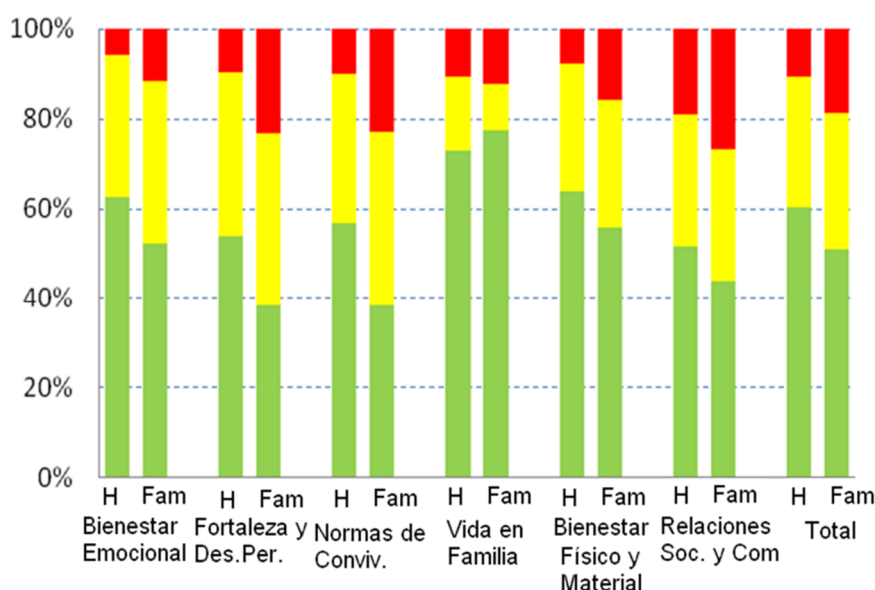
2- Fortaleza y crecimiento personal. La autodeterminación es un concepto clave para el desarrollo pleno de las PCD intelectual y no debe ser confundido con el concepto de autonomía. No basta con hacer solos las cosas, es necesario que las PCD intelectual elijan lo que quieren hacer con protagonismo, responsabilidad y libertad, articulados con su contexto vincular. La autodeterminación implica un sujeto contextualizado y proyectado en su propia vida.

Las organizaciones siguen destinado tiempo y recursos para lograr de la autonomía a través del desarrollo de habilidades. Ven frustradas sus metas inclusivas porque no trabajan la autodeterminación en conjunto con las familias.

3- Normas de convivencia. En Latinoamérica, algunos ciudadanos ignoran sus derechos y viven sumisos y resignados. La concientización alienta la protesta y el reclamo formal. En los países en los cuales el Estado no brinda servicios a las PCD y todo se hace por la beneficencia, es improbable que un individuo reclame por el incumplimiento de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En Argentina, donde los servicios asistenciales de la salud y la educación son universales, no garantizan la plena inclusión en la comunidad, porque mantienen el aislamiento funcional dentro de las instituciones.

4- Vida en familia. En nuestro país, las asociaciones de padres tienen una presencia fuerte en el campo de la discapacidad. Algunas se transformaron en proveedores de servicios, en capacitadores de recursos humanos o en impulsores de políticas públicas. La gran mayoría de las familias se conforman con obtener servicios para sus hijos y no siguen luchando para su inclusión laboral y social. Esto prolonga la dependencia de los hijos como menores y genera sobreprotección. Cuando padres enferman o mueren, las PCDI que no son capaces de vivir como adultos; se transforman en una carga para sus hermanos y son llevados a hogares asistenciales.

El gráfico siguiente muestra el alto nivel de satisfacción de quienes viven dentro de hogares asistenciales comparados con PCD que viven con sus familias. El sentido cultural de *familia* es amplio y extenso y no se ciñe a los vínculos de parentesco inmediato. La convivencia y la cotidianidad despiertan genuinos e intensos vínculos y sentimientos familiares. El personal que trabaja en los hogares está calificado y se mantiene en su puesto durante muchos años, por lo que, espontáneamente se considera a sí mismos familiar de los residentes. Éstos, por su parte, recurren al personal con la confianza que tendrían hacia sus propios familiares.



5- Bienestar físico y material.

En nuestra escala preguntamos “¿tienes comida para comer?”, aunque no quisiéramos que fuera necesario averiguar. Cuando nuestra escala se usa en poblaciones rurales, con PCD que no concurren a ninguna institución asistencial o educativa, se puede obtener solo un 58% de respuestas claramente afirmativas (Casi siempre).

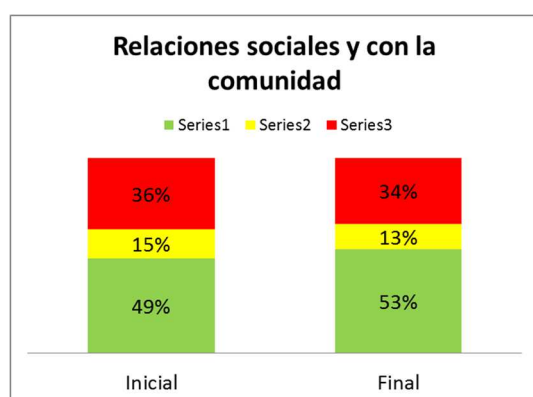
Existen marcadas desigualdades en Latinoamérica. En las grandes ciudades hay familias en condición de marginalidad, junto con una numerosa clase media, que tiende a invisibilizarlas. La pobreza está vigente y debemos preguntar si las personas comen, se bañan, tienen ropa. De ningún modo quiere decir que la CDV deba ser mala porque hay indigencia. Solo que esas familias necesitan comida antes que vacaciones.

En Argentina, la certificación de la discapacidad puede significar que una familia deje la condición de indigencia, no tanto por los subsidios que pudiera recibir, como por la amplitud de servicios que puede recibir la PCD, especialmente si requiere muchas intervenciones, lo cual libera a los familiares de ser sus asistentes personales y rehabilitadores a tiempo completo. La discapacidad permite conseguir subsidios, exenciones y una amplia variedad de servicios en forma más eficiente que la pobreza.

En países latinoamericanos con una verdadera ausencia del estado, esto se ve en todas las áreas. Con una herramienta elaborada con otros estándares, es más difícil hacer foco en lo relevante, poblacional e individualmente. Los puntajes que se obtienen con cualquier escala de CDV solo tienen sentido cuando se comparan con el contexto más inmediato, no con un baremo internacional.

6- Relaciones sociales y con la comunidad. Los Estados se involucran en la salud y la educación de los niños (no siempre en forma inclusiva), pero difícilmente puedan regular la inserción social de las PCD como miembros valorados de la comunidad. Los cupos de puestos de trabajo impuestos por la ley, no obligan a las empresas privadas y son escasamente cumplidas por el estado.

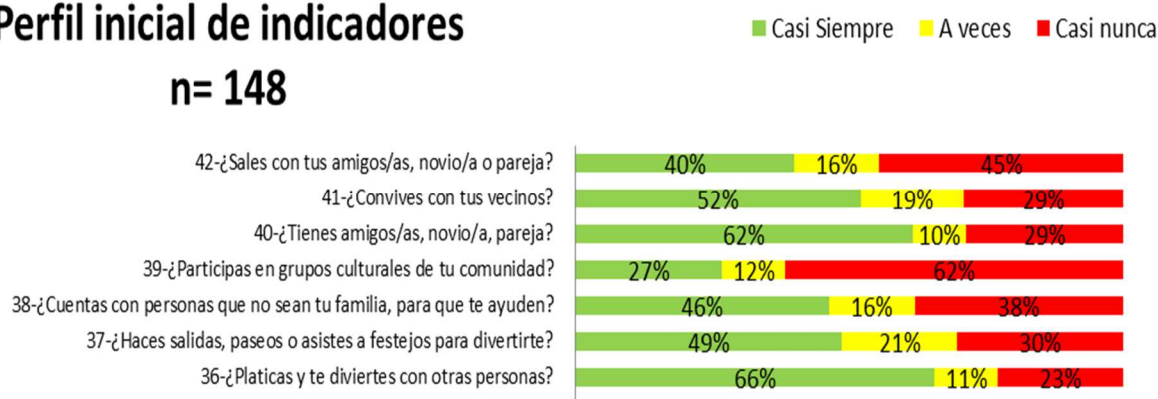
En las ciudades grandes y aceleradas, cualquier lentitud de un individuo tiende a marginarlo en la participación con sus pares. Esto no sucede en ciudades más pequeñas u orientadas a la producción agrícola, donde la tecnología y la velocidad aún no marcan una diferencia substancial.



Sistemáticamente, no importa donde se implemente la escala, las relaciones sociales y con la comunidad siempre tienen los valores menores; la exclusión y el aislamiento están vigentes, incluso dentro y por medio de las instituciones.

Perfil inicial de indicadores

n= 148



Martín Sapag consignó que las madres de los niños con altos requerimientos de apoyos tienen puntajes bajos y refieren que no pueden trabajar ni divertirse, por la gran carga horaria de ocupación que requieren sus hijos. Sapag constató que, en algunas áreas (*Bienestar Emocional, Físico y Material o Vida en Familia*), las familias tienen fortalezas y debilidades como un conjunto homogéneo. Pero en otras (*Fortaleza y Crecimiento Personal, Normas de Convivencia, Relaciones Sociales y con la Comunidad*) los niveles de CDV son diferentes entre sus miembros. También observa que las *Relaciones Sociales y con la Comunidad* es el área con menor puntaje. Las madres de los niños con altos requerimientos de apoyos tienen puntajes bajos y refieren que no pueden trabajar ni divertirse, por la gran carga de horas de ocupación que requieren sus hijos.

Por otro lado, la autodeterminación, los derechos y la inclusión, que forman parte del modelo de CDV, muestran menos fortalezas y más debilidades (*Fortaleza y crecimiento personal, Normas de convivencia y Relaciones interpersonales y con la comunidad*).

Planteamos los problemas

Comenzamos a trabajar en el campo de la discapacidad dentro de micro-sistemas, como psicoterapeutas. Adquirimos experiencia trabajando en meso-sistemas, como empleados y como capacitadores de más de doscientas organizaciones latinoamericanas, especialmente en Argentina. Actualmente trabajamos en el macro-sistema, junto con los formadores de políticas públicas. Hemos trabajado en comunidades de mil habitantes y monitoreado programas que involucraban a varias instituciones, ciudades y países.

La falta de articulación entre los actores sociales es un problema generalizado. Aunque sus respectivos discursos reconocen los derechos de las PCD a su desarrollo personal y aspiran a lograr su inclusión social, cuando los sistemas no están articulados y centrados en las personas, sus logros tienen techos y cercos bastante predecibles.

Como las organizaciones no evalúan los resultados de los servicios que brindan, son como barcos a la deriva que navegan sin brújula ni mapas. Sus planes de tratamiento son técnica y políticamente correctos. Garantizan mínimos riesgos y máxima seguridad, sin habilitar el uso de servicios comunitarios, ni la circulación social; no se planifica el uso de los recursos centrándose en resultados relevantes para la persona. Ergo: no mejoran la CDV de nadie.

Bibliografía

Aznar, A. S. and González Castañón, D (2005). Quality of life from the point of view of Latin American families: a participative research study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10):784-788.

Aznar A. S. y González Castañón D. (2006). Situación de los trabajadores con discapacidad mental en Argentina en Samaniego de García, P. *Aproximación a la realidad de las*

personas con discapacidad en Latinoamérica, (pp. 312-324). Madrid: Comité español de representantes de personas con discapacidad (CERMI).

Aznar A. S. y González Castañón D. (2010) La autodeterminación como eje de evaluación e intervención en la Discapacidad Intelectual. *Revista Argentina de Psiquiatría Vertex* Vol. XXI (90): 126 – 135.

Aznar, A. S. y González Castañón, D. (2012).Escala Latinoamericana de Calidad de Vida: desarrollo, aplicaciones y resultados. *Revista Nuestros Contenidos – Investigación y Praxis Latinoamericana en Discapacidad* 1(1):11-27.

Aznar A. S., D. González Castañón & G. Olate (2012) The ITINERIS scale on the rights of persons with intellectual disabilities: development, pilot studies and application at a country level in South America. *Journal of Intellectual Disability Research*, volume 56 part 11 pp 1046–1057

Aznar A. S. y González Castañón D. (2014). La medición a gran escala del cumplimiento de los derechos, con personas con discapacidad intelectual como informantes *Revista Nuestros Contenidos – Investigación y Praxis Latinoamericana en Discapacidad* 2(1): 146-155

Aznar A. S. y González Castañón D. (2016). Family Quality of Life (Calidad de vida familiar). En Robert L. Schalock and Kenneth D. Keith *Cross-Cultural Quality of Life: Enhancing the Lives of People With Intellectual Disability*, Second Edition. AAIDD, Washington, 2016.

Organización de las Naciones Unidas (2006) Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad recuperado el 10 de marzo de 2015 de www.un.org/spanish/disabilities

Sapag Aucar, M. (2013) Calidad de vida y discapacidad: la voz de las personas con discapacidad y sus familias como base para la acción institucional. *Revista Nuestros Contenidos – Investigación y Praxis Latinoamericana en Discapacidad* 1(2):65-77.