

## LA DISCAPACIDAD COMO PROBLEMA SOCIAL

Un enfoque sociológico: Reflexiones y Propuestas

Editorial Universitaria de Buenos Aires

Buenos Aires, 1987

### Contratapa.-

Este libro, producto de una concienzuda investigación, llena una carencia bibliográfica de consideración. Está dirigido tanto a especialistas de todo tipo como a la sociedad en general.

Con notable claridad la autora ha planteado la discapacidad como problema social, es decir, que escapa a la mera preocupación de los afectados y sus familias, y que requiere de la participación comprometida y consciente de la comunidad para una eficaz resolución.

De tal suerte, optando por una línea investigativa que combina la teoría y el 'dato' con propuestas de acción, indica los principales interrogantes, para el conocimiento de la problemática desde una perspectiva sociológica, señala las dificultades para responderlos en la práctica y reflexiona sobre posibles cursos de acción. Recorre una extensa bibliografía - nacional y extranjera - cuya sistematización es de por sí un notable aporte para el lector avisado.

La presente edición está prologada por Demetrio Casado Pérez, destacado especialista español, quien no vacila en remarcar el mérito de la autora al concretar una obra de convergencia.

Liliana Pantano es Licenciada en Sociología de la Universidad Católica Argentina y ha realizado estudios de posgrado en España y Chile sobre Investigación y Planificación Social, especializándose en temas de Política Social, particularmente en lo referente a la discapacidad. Ha dictado numerosas conferencias sobre el tema y realizado diversas publicaciones.

Actualmente revista como miembro de la Carrera de Investigador Científico, del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) y es Profesora Adjunta de la Facultad de Ciencias Económicas de la UBA y de la UCA.

11

### PRÓLOGO

La discapacidad es, antes que nada, un fenómeno social objetivo y aun visible. Está constituido básicamente por una situación de menoscabo físico, psíquico o sensorial que afecta a personas concretas. Pero además la discapacidad, como cualquier hecho equivalente, se reproduce en el nivel sociocultural. Cada sociedad, en efecto, genera y regenera ideas y palabras, valores y medidas que configuran la imagen social de la discapacidad. Todavía hemos de contar con otras dos dimensiones sociales de la discapacidad: las intervenciones que suscita y las ideas y los valores correspondientes a ellas, su imagen también. Este libro trata de todo esto. El presente trabajo de Liliana Pantano nos ofrece reflexiones y propuestas relativas a la discapacidad en las varias facetas de su manifestación social. Tal es el objeto material de este libro y ello es cosa notable, por nueva, en nuestro panorama bibliográfico.

La realidad social de la discapacidad es un objeto susceptible de estudio y conocimiento como cualquier otra parcela de lo real. Se ofrece a la inquisición de los estudiosos, que tienen a su disposición varios puntos de vista desde los cuales afrontarlo. La autora optó por el enfoque sociológico y nos ofrece en este libro un primer repertorio de sondeos y ensayos que serán muy útiles para cimentar el edificio del conocimiento sociológico de la discapacidad. También por esto la autora merece el reconocimiento y la comprensión que se deben a los empeños pioneros.

Para concluir la identificación de esta obra, procede señalar su carácter aplicado o, tal vez mejor, aplicable.

Ya quedó dicho que este trabajo se sitúa en el plano científico, pero se hizo teniendo muy presente que la discapacidad no es sólo un fenómeno, sino también un problema y que las intervenciones sobre él son muy mejorables. Liliana Pantano, sensible a estas circunstancias, se sirve de la herramienta sociológica "para detectar e identificar aquellas dificultades que ensombrecen la visualización del problema a los efectos de 'conocer con vistas a actuar', un actuar ya sea para prever o para corregir". La comunidad de los afectados y ocupados por la discapacidad apreciará en lo que vale este nexo entre el pensamiento y la práctica, dos remos de una misma barca que tan difícilmente se armonizan.

Voy a suponer que con lo dicho queda apuntada la caracterización de este libro, así que me permitiré algunas observaciones más personales.

12

Adelanto que el trabajo que tengo el honor de prologar me ha sorprendido muy gratamente y ello, como es usual, porque viene a incidir y, a veces, a coincidir en asuntos y enfoques que estimo mucho.

Por de pronto, subrayo el interés de focalizar la sociedad con un papel activo en el asunto de la discapacidad.

La sociedad, en efecto, no es sólo el escenario en el que acontece el problema, sino que es un personaje importante del drama. La sociedad discapacita y rehabilita, segrega y agrega. La sociedad, por ello, ha de ser objeto de intervenciones que la hagan cada vez menos agresiva y más accesible, menos áspera y más hospitalaria, menos normativa y más tierna.

Me ha interesado también de modo notable la atención que este libro presta a la cuestión teórico-descriptiva y a su lenguaje. Mi trabajo profesional, en el Instituto Nacional de Servicios Sociales de España, me dio ocasión de contribuir a la producción de una versión castellana de la "Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías", de la Organización Mundial de la Salud. Compruebo ahora, con satisfacción, que Liliana Pantano se sirve de aquel trabajo. En cuanto a la importancia del lenguaje, me remito a este texto de Marcos Aguinis:

*Con la palabra el hombre cincela maravilla y abyección, grandeza y nimiedad. Se exalta a sí mismo y también se denigra, se toma en serio y se burla ingeniosamente. Con ella es tierno, indiferente o sanguinario. Construye y destruye. Se complace en desplegar tantas acrobacias que engaña lo dulce con lo amargo y lo querido con lo odiado. Inventó la metáfora y la metonimia para aclarar confundiendo y para confundir aclarando. (El valor de escribir).*

No sabía ni sospechaba que la administración argentina hubiera iniciado el levantamiento de censos de personas discapacitadas hace más de cien años. Me parece un hecho digno de ser destacado y explotado, como lo hace Liliana Pantano en su investigación. La cuantificación de los fenómenos relacionados con la discapacidad me interesa desde hace años, mejor diría que me preocupa. En el seminario que sobre Política Social y Discapacidad dirigí en Buenos Aires recientemente (noviembre de 1986), tuve ocasión de exponer algunas reservas a la práctica cuantificadora convencional. Decía entonces que al practicar un censo o una encuesta no se mide tanto la incidencia de la discapacidad como la conciencia social de la misma. De ahí la necesidad de recurrir a procedimientos complejos, como se postula en esta obra. Decía también que la intervención social no necesita de censos de sujetos afectados sino de estimaciones de las demandas. Tal como se hace en cualquier área de la acción económica o social medianamente racionalizada.

Termino destacando la suerte y el mérito de Liliana Pantano al haber culminado una obra de convergencia. El Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y el Departamento de Investigaciones Sociológicas de la Universidad Católica Argentina ofrecieron soporte científico-

13

académico a esta investigación. La Corporación Argentina de Discapacitados y, a lo que presumo, la Dirección Nacional de Rehabilitación y la Dirección General de Protección al Discapacitado, prestaron el no menos necesario apoyo social y Moral. EUDEBA hace posible que esta investigación se convierta en libro. Es cosa admitida que no hay ciencia sin comunidad científica. La ciencia aplicada, por su parte, necesita de la conexión de la gente de estudio con la de acción. Esta obra parece fruto de un feliz encuentro, al que me adhiero con estas palabras.

Madrid, febrero de 1987

DEMETRIO CASADO

15

### INTRODUCCIÓN

Hablar de "discapacidad" o "desventaja", en un sentido general, es hacer referencia a posibilidades limitadas de desarrollo humano. Y esa limitación - en la realidad - no está dada exclusivamente por las carencias (físicas, mentales o de otro tipo) de quien está impedido, sino también por la misma comunidad a la que pertenece, en tanto y en cuanto no siempre ofrece medios alternativos de superación y/o promoción.

Así planteado puede decirse que la discapacidad es un *problema social*. ¿Qué implica esto? Pues que su adecuado tratamiento, ya sea en la reflexión o en la acción, debe enfocar sus miras necesariamente en dos sentidos:

A) el discapacitado;

B) la comunidad a la que éste pertenece. La consideración del *individuo o los individuos discapacitados* nos remite a estudiar la deficiencia o daño, el tipo de discapacidad de que se trata, cuáles son sus orígenes o causas, si es innata o adquirida, las capacidades residuales, las posibilidades y tipos de rehabilitación, las necesidades y expectativas de la persona discapacitada, etcétera.

Ocuparse de *la comunidad en que vive el discapacitado* es - en primerísima instancia - llevar a la práctica la necesidad de proteger y acrecentar el básico respeto por la naturaleza humana. Es éste un fundamento ético, al que se agrega el requerimiento de indagar el medio social en que se halla la persona discapacitada.

Una discapacidad no puede ser entendida ahistóricamente. Tal vez desde un punto de vista estrictamente clínico, una mutilación - por ejemplo - puede tener una explicación similar ya haya ocurrido en un país o en otro, hace mucho tiempo o recientemente. Lo que variará sensiblemente será la interpretación - personal y social - de su origen y sus consecuencias. Socialmente no es lo mismo un mutilado de guerra que uno en cumplimiento de un castigo; no es lo mismo un mutilado en una sociedad con un sistema de seguro social avanzado que otro en uno subdesarrollado; no es lo mismo en una comunidad indígena del Mato Grosso que en Nueva York o en Buenos Aires.

Los ejemplos serían inagotables pero la idea que los sintetiza es la siguiente: la interpretación de la magnitud y las consecuencias de una discapacidad debe estar en función del entorno social en que se manifiesta.

16

Y mucho más en la actualidad, en que un proceso rehabilitador no se agota en la clínica médica sino que se nutre en lo multidisciplinario.

El estudio del primer término (el discapacitado) - en líneas generales - ha tenido la continuidad requerida para detectar y valorar datos que amplían el panorama médico y que, con el notable avance tecnológico de los últimos tiempos, ha favorecido el tratamiento de ciertas deficiencias y trabajado para su prevención. Sin embargo, en muchas sociedades los recursos requeridos no siempre han sido suficientes como para implementar - con la velocidad deseable - el progreso en este campo.

Con respecto al segundo (la sociedad) es en el que los análisis han puesto menos el acento. Debe reconocerse que es imprescindible no sólo pensar en la persona discapacitada con vistas a su readaptación, normalización y promoción, sino *hacer de la sociedad un medio más aceptable para una mayor gama de aptitudes*.

Y para ello es necesario conocer ambos términos:

- las "personas con discapacidades" de una comunidad, y
- la comunidad de que se trata.

En esta área la labor de la Sociología es incipiente aún y, sin embargo, imperiosamente necesaria.

Una exhaustiva revisión del material bibliográfico existente - tanto nacional como extranjero - nos ha demostrado que, si bien muchas veces se hace referencia a lo sociológico, es más que nada como intento de ampliar la visión del problema o una pretensión - generalmente bien intencionada - de profesionales de otras áreas con escasa base sociológica. No olvidemos que un enfoque social no necesariamente incluye lo sociológico.

Con el comienzo de la década del 70, han aparecido algunos estudios que en grandes líneas podemos clasificar como: {La mención específica de algunos de estos trabajos y su reseña pueden encontrarse en: Liliana Pantano, "La discapacidad como problema social", Primer Informe al CONICET, Buenos Aires, 1983.}

1) Trabajos puntuales sobre alguna categoría de discapacidad referidos a un número reducido de casos, generalmente seleccionados por algún atributo: edad, origen de la enfermedad, etc., con escaso o nulo nivel de abstracción.

Persiguen fines operativos - mejorar "ese" servicio de rehabilitación, por ejemplo - sin aprovechar la posibilidad de sistematizar información y formular hipótesis contrastables.

2) Trabajos más abarcativos, con vuelo teórico, producto del análisis de estudios de casos pero caracterizados por un enfoque proveniente más bien de la Psicología Social, de la Medicina Sanitarista o de la Asistencia Social que del quehacer propiamente Sociológico. {No obstante, se han publicado estudios que son realmente pioneros y de interesante factura, como los de Veil, Moragas y Moragas y Blaxter, que se citan en este trabajo.}

17

Realizados en contextos sociales diferentes y contrastantes, su lectura detenida nos ha permitido encontrar una serie de coincidencias interesantes.

En la gran mayoría, sus autores:

\* basados en su experiencia concreta en el área, destacan la relación existente entre el "proceso rehabilitador" y el ambiente social;

\* reconocen la escasez de trabajos sociológicos y la falta de algunos elementos teóricos esenciales, por ejemplo, definiciones claras y generalizadas de los términos más empleados;

\* manifiestan la necesidad de un enfoque dinámico de la discapacidad a través del estudio de las relaciones sociales del discapacitado;

\* sus propuestas de acción incluyen, además de al propio discapacitado, al núcleo familiar y el ambiente social;

\* hay fallas o desniveles atribuibles más bien a la falta de líneas metodológicas claramente estructuradas que a la impericia de los autores;

\* subyace en sus trabajos la idea de que ocuparse del discapacitado es ocuparse de la sociedad.

Todo ello implica reconocer los aportes que la Sociología puede hacer, aspecto sobre el cual - en nuestro medio al menos - hay acuerdo. Las consultas hechas a profesionales en el área de la rehabilitación nos permiten afirmar que se percibe la necesidad de un encuadre sociológico. Sin embargo no se nota aún una conciencia clara respecto del papel de la Sociología, pues pareciera que se piensa en ella como en la encargada de "resolver" los problemas sociales y no como la posibilidad del análisis de situación desde el marco de las relaciones sociales.

Nuestro objetivo principal es presentar las bases de un estudio sociológico de la discapacidad entendida como problema social. Esta aseveración nos plantea la necesidad de recordar el objeto de la Sociología, el papel del sociólogo y su área de actuación.

Téngase en cuenta que el sociólogo observa los mismos fenómenos que el resto de la gente pero su ángulo específico son los fenómenos referentes a la "sociedad", entendiéndose que este término "( ... )" denota un gran complejo de relaciones humanas o expresándolo en un lenguaje más técnico ( ... ) un sistema de interacción un complejo de acontecimientos sociales". { Peter Berger, *Introducción a la Sociología*, Ed. Limusa Wiley S.A., México, 1967, págs. 44-45.}

Si queremos explicar qué es "lo social", difícil nos será superar la

18

definición de Max Weber, {Dice Max Weber: *acción*: (....) "debe entenderse una conducta humana (bien consista en un hacer externo o interno, ya en un omitir o permitir) siempre que el sujeto o los sujetos de la acción *enlacen* (*sic*) a ella un *sentido* (*sic*) subjetivo." *Acción social*: ( ... ) "es una acción en donde el sentido mentado por su sujeto o sujetos está referido a la conducta de *otros* (*sic*), orientándose por ésta en su desarrollo", en *Economía y sociedad*, Fondo de Cultura Económica, México, 1974, tomo I, pág. 5.} para quien "lo social" implica una referencia, en el actuar, a la conducta de los otros.

Hablar de *problema social*, entonces, "implica hacer referencia" a la cultura del hombre, a sus relaciones con otros individuos, a su conducta personal orientada por otras conductas y a lo relativo a la conciencia colectiva. En términos comunes, es aquello que suscita malestar generalizado y que aparece más precisamente como "la condición o el proceso que ( ... ) ejerce una influencia desorganizadora sobre las personas o la sociedad". {R. L. Horton, *Problemas sociales*, Ed. El Ateneo, Buenos Aires, 1978, pág. 1.}

Sin embargo, el tratamiento de ese malestar no agota el "problema", por lo menos desde una óptica sociológica. Y, ¿en qué consiste ésta? Pues precisamente en la comprensión de aquellos factores que intervienen y conciernen a la relación social.

Es decir, un problema social desde una perspectiva sociológica nos lleva, más que a ver qué es lo que funciona mal, a entender, interpretar y explicar cómo se desempeña todo el sistema de que se trata.

Y esto es lo que pretendemos en materia de discapacidad. Decíamos al principio que referirnos a la discapacidad no debe conducir exclusivamente al estudio de la deficiencia, daño o carencia, sino a comprenderla en toda su amplitud. Nuestro propósito es entender al individuo *con discapacidades* {Por razones que se exponen en el capítulo II, adherimos a la denominación "persona con discapacidades", que utilizaremos a lo largo de este trabajo. No obstante, con el fin de mantener fidelidad a las fuentes o los autores citados, se respetan, en todos los casos, los términos originales, los que se transcriben entre comillas.} en su carácter de ser social, participe de una cultura e insertado en una comunidad, en necesaria y continua interacción.

Es éste un trabajo que si bien intenta que la sociología elabore su aporte, está también dirigido a aquellos interesados no iniciados en la temática sociológica, ya sean profesionales afines al proceso de rehabilitación integral, personas con discapacidades o sus familiares, cuyas aspiraciones superan la mera resolución de su situación individual y abogan de una forma u otra por la participación e integración plena de estas personas. El papel que todos ellos cumplen, como veremos en el capítulo IV, es fundamental.

Se trata de un estudio con vistas a la acción y está orientado a prestar una contribución en vías a formular alternativas para operar sobre la realidad, lo que - sabemos ya - no resulta nada fácil.

Nos planteamos concretamente partir de las *dificultades* más comunes en la reflexión y el estudio del fenómeno, y proponer y analizar las

19

*tareas* más urgentes que deberían desarrollarse si se pretende encarar investigaciones con auténtica base científica.

Una extensa revisión bibliográfica, el análisis de situaciones de discapacidad, el contacto con instituciones de y para personas con discapacidades y el generoso y valioso aporte de numerosos expertos en el tema han sido la fuente de las reflexiones y propuestas que a continuación se exponen.

21

## CAPÍTULO I

### EL FENÓMENO DE ESTUDIO

#### I. Introducción

#### II. La discapacidad como problema social. Perspectiva sociológica

#### III. Reflexión y acción en materia de discapacidad: dificultades y tareas

23

#### I. Introducción

El marco de la acción en “parcelas” {El término parcela aquí empleado no es arbitrario ni implica una simple imagen literaria. Se usa precisamente para indicar aquellos fenómenos que pueden ser entendidos a la luz de los procesos sociales que atañen a todos los hombres pero cuyos límites están esbozados por características bien definidas de aquéllos de quienes se predica. Aquí nos referimos a todas las apetencias que pueden tener las personas con discapacidades en tanto y en cuanto seres sociales, miembros de una comunidad.}

concretas del área social presupone la consideración de distintos ángulos de análisis, algunos comunes a varias temáticas y otros más específicos.

La “parcela” que nos ocupa es la problemática de la discapacidad, es decir, en otros términos, el interés por posibilitar la integración social de personas con discapacidades y su desarrollo pleno e integral.

Desde una perspectiva “general” puede compartir un enfoque común con otros asuntos, especialmente en lo que respecta a la necesidad de aumentar la calidad de vida de “todos” los individuos de una comunidad; la importancia de ampliar oportunidades, {Véase Rolando Franco, “La planificación social como instrumento de promoción del desarrollo: una introducción”, en *Planificación Social en América Latina y el Caribe*. Coordinador Rolando Franco, ILPES/UNICEF, Chile, marzo de 1981. Dice el autor: “la tarea de planificación social es, justamente, contribuir a que las políticas públicas actúen en el sentido de promover la mayor igualdad de oportunidades posible, contraatacando frente a los intentos de cristalización y estabilización de situaciones de privilegio y desigualdad”, pág. 19. Generalmente se atribuye esta situación a diferencias de clase y a las variaciones en el ingreso. Pero también el desconocimiento, el mito y el prejuicio pueden erigirse como contundentes barreras sociales para aquellas personas con capacidades - en más o en menos - diferentes de las de sus pares en edad, sexo y contexto, planteándose severas diferencias en el proceso de participación social.} posibilitando diferentes canales de realización personal y de desarrollo comunitario, y la utilidad de la participación social, teniendo como base el reconocimiento de las auténticas necesidades de una sociedad.

Se incluye, en otro orden de cosas, la urgencia de idear mecanismos generadores de beneficios sociales a partir de recursos escasos y - fundamentalmente - el interés por formular políticas que abarquen diferentes sectores de la población. {La necesidad de políticas sociales más abarcativas no es una idea nueva y ya ha sido fundamentada por el análisis de la realidad. Apunta R. Franco: “La perspectiva ampliada de la planificación social no debe hacer olvidar que sigue siendo responsabilidad de la disciplina preocuparse por ciertas poblaciones: objetivo de especial relevancia, como los niños, los jóvenes, las mujeres y otros grupos que la conciencia social de cada época va presentando a la preocupación ciudadana, como sucede ahora con los ancianos y los minusválidos”, op. cit., pág. 20. Para el caso argentino puede verse: L. Pantano, M. I. Passanante y G. E. Magrassi, *Políticas sociales en la Argentina: 1966 - 1978*, UCA/ILPES, CEPAL, Santiago de Chile, 1981, 3 tomos.}

Esto último conlleva a su vez un doble propósito:

24

alcanzar a un mayor número de beneficiarios, reduciendo la marginación, y evitar la superposición de “capítulos” no sólo difíciles de coordinar, sino cuya implementación pueda conducir a malgastar insumos - materiales y/o humanos - y a dispersar o superponer esfuerzos.

En contraste, el enfoque “específico” de la problemática de la discapacidad no es claro aún. Tal vez esto se deba a la lentitud e intermitencia en la acción y la ausencia de logros identificables a gran escala. Esto constituye una tendencia mundial, aunque hay diferencias significativas entre los distintos países.

Una mirada retrospectiva a las actividades desarrolladas en los últimos tiempos puede ayudarnos a entender el trasfondo de estas observaciones.

La última década aparece como la síntesis de la preocupación y el interés a nivel mundial por propiciar la integración de personas con discapacidades.

Si bien diversas instituciones estatales y privadas tienen antecedentes meritorios más antiguos, es innegable que las “Naciones Unidas”, al declarar por la resolución 31/123 del 16 de diciembre de 1976 a “1981” como “Año Internacional de los impedidos”, {Fue ésta la denominación más generalizada. Sin embargo la Argentina adoptó y difundió “Año Internacional de los Discapacitados” y “Año Internacional de las Personas Discapacitadas”. La Santa Sede por su parte se refirió al “Año Internacional de los Minusválidos”.

Originariamente el título propuesto era “International Year for Disabled Persons”, el que posteriormente, y de conformidad con el espíritu de “participación plena” del año, fue sustituido por “International Year of Disabled Persons”.} abren expectativas que se difunden en una magnitud antes no alcanzada.

El propósito orientador del año consistió básicamente en llamar la atención de los gobiernos, de las organizaciones no gubernamentales y de los individuos, hacia la búsqueda de mecanismos tendientes a implementar acciones en pro de los “impedidos”, {Puede verse: “1981 - Año Internacional de los Impedidos” en “Notas sobre la Economía y el Desarrollo de América Latina”, CEPAL Nro. 332, dic. 1980, y Naciones Unidas, Consejo Económico y Social, “Plan de Acción”, adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas mediante resolución 34/154 del 17/12/79 con base en las recomendaciones del Comité Asesor para el Año Internacional de los Impedidos, publicado por CEPAL, doc. 80/9/2062, 30/9/80.} así como promover su *igualdad y plena participación*. Es decir, propiciar su inserción en la comunidad con la garantía de asegurar para todos condiciones de vida igualitarias.

A tales efectos la Asamblea General de la ONU estableció un *comité asesor* {Según las Naciones Unidas (Resolución 32/133 - 1977); el comité asesor para el Año Internacional de los Impedidos estuvo formado por 23 Estados Miembros, entre los que se contó la Argentina.} para examinar, en consulta con los Estados Miembros y los

25

organismos especializados, el proyecto del programa para el año, preparado por el secretario general. Las recomendaciones de ese comité fueron finalmente aprobadas el 17 de diciembre de 1979 {Naciones Unidas (Resolución 34/154), 1979.} y adoptadas como Plan de Acción.

Es importante destacar que las *bases* de dicho comité estuvieron inspiradas en los principios contenidos en la Carta de las Naciones Unidas, en la Declaración Universal de Derechos Humanos, en la Declaración sobre el Progreso y el Desarrollo en lo Social, en la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental y en la Declaración de los Derechos de los Impedidos. {Algunos principios, indicados como esenciales, son los siguientes:

- 1) respetar la dignidad y el valor de la persona humana (Preámbulo de la Carta de las Naciones Unidas);
- 2) arreglar las controversias internacionales por medios pacíficos a fin de mantener la paz y la seguridad internacional (art. 2º de la Carta de las Naciones Unidas).
- 3) garantizar a toda persona el derecho a trabajar y la participación en un trabajo productivo y socialmente útil (art. 6º de la Declaración sobre El Progreso y el Desarrollo en lo Social).} Se consideraron asimismo varias recomendaciones, resoluciones y acuerdos:

- de la OIT, sobre rehabilitación profesional;
- de la OMS, sobre retraso mental y prevención de la “incapacidad” (sic), y
- de la UNESCO, sobre educación especial.

En la elaboración del Plan de Acción se presentaron dos posibilidades o hipótesis: ya sea concebirlo

1) como un documento basado en el análisis de las comunicaciones recibidas por los Estados Miembros, los organismos especializados y las organizaciones no gubernamentales, o bien

2) como un documento que se concentrara en algunos problemas prioritarios para los cuales pudieran encontrarse soluciones en el marco de una cooperación internacional.

Como su objetivo primordial fue "proponer medidas concretas que puedan contribuir a transformar radicalmente la situación de los impedidos en todos los aspectos de la vida" {Naciones Unidas, Consejo Económico y Social, CEPAL, *Proyecto Preliminar del Plan de Acción Mundial de Largo Plazo*, Doc. E/CEPAL/Conf./72/L.5., 30 de septiembre de 1980, pág. 1.} y como resulta imposible resolver todos los problemas y modificarlos a la vez, fue necesario establecer prioridades, orientándose por la segunda de las hipótesis propuestas.

De tal modo, si bien la elaboración del Plan de Acción desde sus pasos preliminares reflejó necesariamente las opiniones expresadas por los

26

gobiernos, los organismos especializados y las organizaciones no gubernamentales, se procuró que la comunidad internacional se concentrara en *algunos problemas* que pudieran ser objeto de consulta y acuerdo para los cuales se consiguiesen hallar soluciones en el ámbito internacional. Se orientaron, pragmáticamente entonces, actividades en:

- la atención sanitaria primaria
- la rehabilitación
- la prevención
- la formación y obtención de los recursos necesarios en los niveles local, nacional, regional e internacional.

En cuanto al *alcance* del Plan de Acción, se delinearón claramente cuatro esferas:

"1) La esfera humanitaria, relacionada con los problemas de todo tipo de discriminación de hecho y de derecho que hacen que los impedidos y los retrasados mentales no reciban igual trato que los demás miembros de la sociedad;

"2) La esfera psicológica, relacionada con las actitudes negativas del público hacia los impedidos y los retrasados mentales;

"3) La esfera relativa a la falta de medidas de prevención de la incapacidad;

"4) La esfera de la participación, relacionada con los problemas de igualdad de trato y de oportunidades entre los impedidos y las personas sanas en el proceso de desarrollo. {Naciones Unidas, Consejo Económico y Social, CEPAL, *Proyecto....* Ob. cit. Pág. 2 }

Por lo visto la gran propuesta del plan es una invitación a actuar, pero con la condición subyacente de una imprescindible toma de conciencia. Esto conlleva el intento de garantizar la continuidad de los esfuerzos, pues si bien la proclamación de un Año Internacional abre numerosas expectativas en torno de un tema concreto, su utilidad no radica tanto en ese año sino más bien en las acciones a largo plazo que puede generar. {Al respecto, se recomienda ver el artículo de N. Kanza Zala "Plena participación igualdad" en *Salud Mundial*, OMS, enero de 1981.}

Así, se operó en el plano de la información y de la formación de la opinión pública, convencidos de que tanto la una como la otra son imprescindibles para que una sociedad pueda madurar los términos de sus problemas y vislumbrar soluciones que contemplen tanto la magnitud de los mismos como la disponibilidad de recursos. En este sentido el plan tendía a aumentar la comprensión pública de lo que la discapacidad representa y los problemas que puede comportar. *Su enfoque contempla los impedimentos como una relación entre una*

27

*persona y su medio*, atendiendo a que en gran parte es el medio el que determina los efectos de una deficiencia física o mental en la vida cotidiana de una persona. Lo ilustran apreciaciones como la que sigue:

"Las sociedades tienen la obligación de hacer que su medio ambiente físico en general, sus servicios sociales y de salud, sus oportunidades educativas y laborales, así como su vida cultural y social, incluidos los deportes, sean totalmente accesibles a los impedidos. Esto no sólo beneficia a los impedidos, sino a la sociedad en su conjunto. Una sociedad que excluye a un cierto número de sus miembros es una sociedad empobrecida. Los impedidos no deben ser considerados como un grupo especial con necesidades diferentes de las del resto de la comunidad, sino como ciudadanos corrientes que experimentan dificultades especiales para lograr la satisfacción de sus necesidades humanas ordinarias. No se deben tratar por separado las actividades para mejorar las condiciones de los impedidos, sino que deben formar parte integrante de la política y la planificación generales en cada sector de la sociedad." {Naciones Unidas, *Plan de Acción*, ob. cit., pág. 2.}

Con esta orientación las medidas que acordaba el plan tendían a la obtención de una serie de logros que podríamos resumir en tres puntos:

"a) Prevención de la incapacidad resultante particularmente de causas de las cuales la sociedad misma es responsable.

"b) Integración en la corriente principal de la sociedad de aquéllos cuyas incapacidades han impedido su plena participación en el proceso de desarrollo en base a prácticas discriminatorias en su contra.

"c) Cambio de actitud hacia las personas impedidas como requisito previo y esencial de cualquier progreso de significación." {Naciones Unidas, Consejo Económico y Social, Actividades preparatorias del Año Internacional de los impedidos (1981): *La ejecución del Plan de Acción Internacional de los Impedidos en beneficio de la población y en particular de aquella de las áreas rurales. Algunas notas para la discusión del tema*, en E/CEPAL/Conf. 72/1.7, 27/10/80, pág. 2.}

Concluyendo, como dijéramos anteriormente, si tomamos el "Año Internacional" como síntesis de una gran propuesta de acción, comprobamos que gestó avances relevantes: se insistió en la urgencia de entender a la persona con discapacidades no sólo como sujeto de derechos sino también de obligaciones, y cobró mayor fuerza la idea de la responsabilidad social.

No obstante, si observamos detenidamente la situación actual de las personas con discapacidades en los diferentes países, no resulta difícil acordar en que persisten serias dificultades para obtener y consolidar resultados significativos en torno de su integración y participación plenas.

28

Es decir, existe un desfase entre las ideas y los hechos que a nuestro entender radica en que, precisamente, no se ha trabajado en el "enfoque específico" - como señalábamos al comienzo del capítulo - y no se poseen, en su conjunto, los elementos básicos para actuar con continuidad y eficacia.

La presente investigación ha estado inspirada en una profunda reflexión sobre el particular. Tuvo por objeto definir, desde la Sociología, la problemática de las personas con discapacidades y, desde esta misma perspectiva, detectar aquellos conocimientos y datos de base para engendrar un aporte más rotundo y apuntar algunas sugerencias para la acción. Éstas pueden ser de utilidad tanto para el especialista en el tema como para planificadores y decisores preocupados por la formulación de políticas más abarcativas de los diversos sectores de población.

## II. La discapacidad como problema social. Perspectiva sociológica

Nuestra idea es abordar sociológicamente la "discapacidad", entendida como problema social. ¿Qué significa esto?

Pues hablar de problema social implica, en términos comunes, y como ya dijéramos en la introducción, aquello que suscita malestar generalizado y que aparece como una fuerza "desorganizadora" que opera sobre las personas o la sociedad. Nos lleva, en última instancia, a hacer referencia a la cultura del hombre, a sus relaciones con otros individuos, a su conducta personal orientada por otras conductas, y a lo relativo a la conciencia colectiva. {Véase R. L. Horton, *Problemas sociales*, Ed. El Ateneo, Buenos Aires, 1978, pág. 1.}

Así aparece en el diccionario:

"Problema: cuestión que se trata de aclarar; proposición o dificultad de solución dudosa. Conjunto de hechos o circunstancias que dificultan la consecución de algún fin..." {*Diccionario Básico Espasa Calpe*, Madrid, 1980, tomo 8, pág. 3958.}

"Social: Pertenciente o relativo a la sociedad." {*Diccionario...*, ibídem, tomo 9, pág. 4437.}

De la bibliografía sociológica, nos interesó la definición de Paul B. Horton y Gerald R. Leslie, que permitirá una primera aproximación al tratamiento de la problemática de las personas con discapacidades. Dicen los autores:

"(...) los problemas sociales constituyen una condición que afecta a un número importante de personas, de modo considerado inconveniente y que, según se cree, debe corregirse mediante la acción social colectiva." {P. B. Horton y G. R. Leslie, *The Sociology of Social Problems*, 5ª edición, Englewood Cliffs, N. Jersey, Prentice Hall Inc., 1974, pág. 4.}

La analizaremos considerando, según ella, la "parcela" que nos interesa:

*Los problemas sociales son...*

1) ... una condición

Es decir, reconocen un origen social, implican situaciones creadas por el hombre o que él puede modificar, excluyendo así lo natural o sobrenatural, y poseen cierto grado de permanencia.

“Los minusválidos constituyen un grupo social de imprecisos contornos ( ... ) ¿Quiénes son? (...) No obstante, todos comparten una *situación común*.” {Claude Veil, *Minusvalía y sociedad*, SEREM, Ministerio de Salud, España, 1978, pág. 7.}

Esa *situación común*, esa *condición* está dada por varios factores tales como:

\* desde el punto de vista individual:

I) *las desventajas* - originadas en trastornos congénitos, enfermedades transmisibles y no transmisibles, mala nutrición, accidentes diversos, secuelas de guerra, etc.,- que la persona afectada tiene con respecto a otros de su misma edad, sexo y cultura, para enfrentarse a las exigencias del medio social;

II) *sus otras capacidades*, o capacidades residuales, que con debido entrenamiento y las necesarias oportunidades pueden equiparar las desventajas planteadas, y

\* desde el punto de vista social:

III) *el “estado de bienestar”*, alcanzado por la comunidad;

IV) *los mecanismos alternativos* que ésta brinda - ya sea en el plano humano, técnico o financiero - para actualizar diferentes potencialidades, y

V) *su capacidad operativa para eliminar barreras* (sociales y arquitectónicas) que impidan o dificulten la realización de los individuos desventajados transitoria o permanentemente. {Nos referimos aquí a aquellas trabas o barreras que la sociedad despliega limitando la integración de ciertos miembros. Pueden ser "estructurales o sociales"; es decir, el desconocimiento, la ignorancia, la superstición, el mito, el prejuicio, etc.; o "arquitectónicas" - la más gráfica expresión de las primeras -, que son las dificultades en el acceso a sitios o edificios.}

2) ....que afecta a un número importante de personas

Se destaca aquí la magnitud cuantitativa y cualitativa del problema.

*Cuantitativamente*, {Se advierte que no existen estadísticas confiables sobre el tema. Se cuenta con estimaciones o censos puntuales de validez y comparabilidad relativas, de los que nos ocuparemos más adelante.} según el "Cuadro Global de los Discapacitados en el mundo" que ofrece “Rehabilitation International’s IYDP Support Program”:

I) Una de cada diez personas en el mundo sufre una discapacidad física o mental.

II) Hay alrededor de quinientos millones de personas que en la actualidad viven con discapacidades, y este número es creciente.

III) Más de trescientos cincuenta millones de discapacitados carecen de toda ayuda.

IV) En el año 2000 serán cien millones más, a menos que se tomen medidas preventivas.

V) Un niño en la zona rural de un país en vías de desarrollo sufre episodios de enfermedad de cinco a diez veces más que un niño de un país industrializado.

VI) La extrema pobreza aumenta el riesgo de discapacidades y ahonda sus consecuencias." {J. M. Pinter, "Discapacitados. Cuando las capacidades superan las limitaciones", en la revista *Ciudad Nueva*, nº 191, mayo de 1981, pág. 10.}

A pesar de que las cifras no siempre coinciden - las Naciones Unidas estimaban para 1981 cuatrocientos cincuenta millones de discapacitados en el mundo, número que también cita la Santa Sede -, superan el límite de lo imaginable al implicar más afectados de los que las suposiciones indican: las familias y las diversas instituciones que tratan con aquéllos "comparten" sus desventajas y sus limitaciones.

La cifra tenderá a incrementarse, incluso como producto de los avances científicos y tecnológicos que facilitan la recuperación de personas con serios daños físicos o mentales. {Diferentes observadores presentan esta realidad como inminente: “Si bien es cierto que nuestro conocimiento de la evolución en el tiempo del número de deficientes e inadaptados es muy deficiente, podemos admitir en cualquier caso que este número va en aumento por lo mismo que el progreso de la medicina permite recuperar, pero disminuidas, a personas que en otros tiempos no hubiesen sobrevivido: por el mantenimiento e incluso aumento del número de accidentes de trabajo y de circulación que arrastran como secuela una invalidez grave, así como a causa de la elevación del umbral de rendimiento necesario para ser considerado como adaptado en una sociedad industrial, donde la competencia y la movilidad son, sea cual fuere el régimen político, condiciones definitivamente irreversibles y cuyas exigencias van en aumento”, Michel Levy, “Los minusválidos en la política social francesa” en *Boletín de Estudios y Documentación del SEREM*, nº 1, feb. de 1975. Publicación

de Servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos, Dirección General de la Seguridad Social, Ministerio del Trabajo, Madrid, pág. 33. O bien "Los estudios realizados en los países en desarrollo concluyen que aumenta la proporción de personas incapacitadas para su ocupación habitual o internadas en instituciones con afecciones crónicas o degenerativas. El propio progreso de la medicina y el desarrollo de una conciencia socialmente más progresiva sobre la posibilidad de resolver los problemas que plantea la disminución son los responsables de la situación presente", R. Moragas Moragas, *Rehabilitación: un enfoque integral*, Servicio de Publicaciones del Ministerio del Trabajo, España, 1974, pág. 23.}

Es evidente que lo socialmente justo sería dirigir ese progreso a la prevención y al mejoramiento de la calidad de vida y de las oportunidades de promoción social.

*Cualitativamente:*

C. Wright Mills hace una diferenciación entre las "inquietudes" y los "problemas" de una sociedad. En el primer caso, se ve "amenazado un valor amado por un individuo"; en el segundo, "un valor amado por la gente". {Dice el autor: “Se presentan *inquietudes (sic)* en el carácter de un individuo y en el ámbito de sus relaciones inmediatas con otros; tienen relación con su yo y con las áreas limitadas de vida social que conoce directa y personalmente. En consecuencia, el enunciado y la resolución de esas inquietudes corresponden propiamente al individuo como entidad biográfica y dentro del ámbito de su ambiente inmediato ( ... ). Una inquietud es un asunto privado: los valores amados por un individuo le parecen a éste que están amenazados. *Los problemas (sic)* se relacionan con materias que trascienden del ambiente local del individuo y del ámbito de su vida interior. Tienen que ver con la organización de muchos ambientes dentro de las instituciones de una sociedad histórica en su conjunto, con las maneras en que diferentes medios se imbrican e interpenetran para formar la estructura más amplia de la vida social e histórica. Un problema es un asunto público: se advierte que está amenazado un valor amado por la gente.”

En C. Wright Mills, *La imaginación sociológica*, Fondo de Cultura Económica, México, 1969, pág. 28.}

Y esto último es lo que nos compete. A pesar de las cifras, lo que realmente interesa no es tanto "cuántos son", sino que - en términos de Mills - se ve amenazado aquello que es relevante para una comunidad: la dignidad de que debe gozar el ser humano como tal. Esto, sencillamente, justifica encarar la situación aunque el número de casos no sea alto.

3) ... de modo considerado inconveniente

Como es sabido, todos los problemas no afectan de igual modo a todas las comunidades, ya que una condición, sea o no deseable, depende de los valores aceptados por la población. No obstante, para que se pueda pensar que cierta "condición" es un problema social, se debe reconocer como *socialmente indeseable*. En otros términos, debe existir en la sociedad cierto grado de conciencia de que existe una condición no deseada.

Toda discapacidad plantea diferentes limitaciones que inciden socialmente de modo perjudicial: porque el individuo no puede lograr una realización plena o porque no puede aportar al aparato productivo o tal vez porque no hay una respuesta social a las necesidades individuales, etcétera.

De un modo u otro, hay suficientes ejemplos y pruebas de las consecuencias limitativas de la discapacidad.

#### 4) ... que debe corregirse mediante la acción social colectiva

Este último elemento, esencial de un problema social, según Horton y Leslie, es que esa "conciencia de la condición indeseada" se vea acompañada por la idea de que puede y debe hacerse algo - en forma organizada, privada o institucionalmente - para resolverla.

Es indudable que sólo la acción colectiva puede atacar el problema de la discapacidad. Acción colectiva que concretamente se expresa en la planificación y acción sectorial y multisectorial, en las investigaciones científicas y tecnológicas, en campañas de prevención y tratamiento, construcción de centros adecuados, legislación pertinente, etcétera.

El sustrato indiscutido de la acción es la concientización. Solamente una conciencia clara del problema puede vislumbrar los recursos necesarios para encarar soluciones eficaces y, tal vez, la difusión masiva generada por órganos públicos y privados sea uno de los pasos preliminares. {La experiencia nos muestra que generalmente la acción desplegada por las mismas personas con discapacidades puede ser muy útil. Un ejemplo es el que surge de la experiencia francesa en torno de la formulación de la "Ley de orientación al minusválido". Michel Levy seleccionó y tradujo los aspectos centrales de un extenso trabajo sobre la política social francesa y las "personas disminuidas" (sic), que originariamente fuera publicado como separata de la revista *Analyse & Prevision*, tomo XVIII, a propósito del proyecto de la mencionada ley. Contempla precisamente la participación de las organizaciones de discapacitados y su influencia en la difusión y concientización:

"Desde hace algunos años los problemas de las personas disminuidas han comenzado a ocupar un lugar cada vez más importante en las preocupaciones y acciones, tanto de los organismos oficiales como de la opinión pública. Son muy diversos los factores de este hecho que, sin optimismo sistemático, podría calificarse de toma de conciencia (sic): factores políticos y administrativos, acción de los mismos interesados, evolución de la opinión que se enfrenta a los problemas y a los deberes de una civilización industrial que no acoge suficientemente a los más débiles y a la evidente necesidad de una profundización en la misma solidaridad social ( ... )" (pág. 31). Las asociaciones privadas fueron las primeras en plantear a la "sociedad" (sic) la cuestión del lugar que se pretendía reservar a los disminuidos; fueron las primeras que defendieron sus derechos y, sobre todo, las primeras en emprender por su cuenta realizaciones concretas con una acción de solidaridad de los mismos disminuidos o de sus familias ( ... ). En la actualidad puede decirse que el conjunto o la mayoría de las categorías de disminuidos están representados por organizaciones poderosas y escuchadas. Los informes de estas asociaciones, que con frecuencia administran instituciones del servicio público, de la educación, la readaptación y la acogida de los disminuidos menores y adultos, y los informes de las comisiones de los poderes públicos plantean un problema político importante. La capacidad de presión de los interesados se ha convertido,

33

y todos debemos alegrarnos de ello, en una auténtica fuerza de presión. Pero, lo que es aún más importante, esta presión no es la de la simple reivindicación, sino que es la de un diálogo 'inter pares' dado que la competencia técnica adquirida frecuentemente por las grandes asociaciones implica más la colaboración, aunque sea a veces conflictiva, con los poderes públicos y los servicios administrativos que la simple acción reivindicativa.

"Si bien el lugar de las asociaciones en el sector de la lucha contra las deficiencias e inadaptaciones plantea en la actualidad un cierto número de problemas delicados, en lo esencial sigue siendo positiva en una época en la que el desarrollo de la vida asociativa, el compromiso de servicio y la superación de aspiraciones exclusivamente materiales constituyen otros tantos imperativos de la civilización. Conviene subrayar que son los disminuidos y las familias de los disminuidos los que han desempeñado a este respecto un papel de precursores siempre activos." (pág. 33)

Extractado de: Michel Levy, "Los minusválidos..." ob. cit., págs. 31 a 55.}

En síntesis, esta definición nos permite sostener que la discapacidad es un problema social en tanto y en cuanto, por enfermedad, por accidente, por mala alimentación, etc., ciertas personas se ven afectadas y limitadas para llevar una vida según el patrón cultural vigente. Limitación que no depende solamente del individuo que la padece, sino de las posibilidades de integración y promoción que la comunidad le ofrece. Esa situación es reconocida como perjudicial y, por ende, no deseada conscientemente por la sociedad. Esa conciencia de lo no querido es lo que debe motivar la acción rectificadora.

Pero el tratamiento del "malestar" no agota, desde una óptica sociológica, lo que comúnmente se llama "problema social". Y esto es porque *para el sociólogo*, el verdadero "problema" no consiste exclusivamente en ver qué funciona mal, sino "( ... ) en la comprensión de los factores que intervienen en este punto en términos de la interacción social". {Peter Berger, ob. cit., pág. 59.}

La perspectiva sociológica de la discapacidad permitirá desentrañar no sólo los aspectos "problemáticos", sino el marco general de relaciones que establece la persona con discapacidades, consideradas sistemáticamente.

Esta información puede resultar de vital importancia para planificar acciones que tiendan a resolver eficazmente su integración social y su desarrollo pleno. Sin embargo, *hay tareas previas - esbozadas pero no concluidas - que pueden facilitar tanto su obtención como su interpretación.*

*Estas tareas*, a las que nos referiremos en el punto siguiente, *constituyen - en gran parte - el ángulo específico a que hicieramos mención a comienzo del capítulo.*

34

#### 111. Reflexión y acción en materia de discapacidad: dificultades y tareas

Generalmente, cuando se decide sobre la viabilidad o inviabilidad de un proyecto, todo parece reducirse a los recursos materiales olvidando que - aparte de ello - difícil es encauzar la acción con referencia a personas con determinadas características - cualesquiera que ellas sean - si su identificación no está orientada por pautas claras, si no se establecen prioridades y no se capacita a aquéllos que deberán implementarla. Esto es precisamente lo que sucede en torno de la situación de personas con discapacidades.

Existe una impresionante variedad de términos empleados aunque la mayoría denota significados diferentes y, en muchos casos, encierran una connotación peyorativa.

Excepcionalmente se sabe cuántos discapacitados hay en un país, región o provincia. Y si el dato está establecido, no siempre es confiable debido al uso de técnicas inadecuadas o a la falta de objetividad o de capacitación de los agentes encargados del relevamiento. O bien la inexistencia de acuerdos generalizados en torno de los métodos de recolección o de la clasificación empleada hacen inviable la comparación o el estudio de la evolución de las cifras a lo largo del tiempo.

La promoción integral de estas personas presupone diversos procesos que deben ser realizados por distintos agentes, los que no siempre son suficientes en una región o no son conscientes todos de la integralidad y complejidad de los mecanismos rehabilitadores.

Además, el ciudadano común no sabe - en la mayoría de los casos - cómo actuar ante un discapacitado. Funciona así el desconocimiento, el desconcierto, el temor, el prejuicio, etc., y el resultado es lamentable.

Estas reflexiones muestran serias carencias o dificultades en lo que concierne al conocimiento y análisis del fenómeno que nos ocupa.

Para su mayor comprensión, las hemos sintetizado en un cuadro que se expone a continuación.

35

En relación con el estudio de la problemática de las personas con discapacidades, la búsqueda de soluciones plantea la necesidad de responder a estos *interrogantes*:

- ¿quiénes son?

- ¿cuántos son?

- ¿dónde están?

- ¿de qué tipos o clases son?

- ¿qué características poseen?

- ¿qué necesidades concretas tienen?

- ¿para qué rehabilitar?

- ¿para qué y por qué

propiciar integración?

- ¿qué barreras (sociales y arquitectónicas) existen ?

Al respecto, se observan - como tendencia general - las siguientes *dificultades*:

- falta de términos claros  
- carencia o discontinuidad en la aplicación de relevamientos o confección de estadísticas

- falta de claridad en los objetivos últimos  
- desconocimiento de: datos concretos de la realidad

Desde la óptica de la investigación con vistas a la acción deben intensificarse estas *tareas*:

- clarificación conceptual

- cuantificación:  
\* distribución espacial  
\* clasificación  
\* caracterización  
\* estudio de necesidades

- establecimiento de prioridades de acción

- especificación de objetivos direccionales  
- concientización  
\* difusión masiva  
\* capacitación profesional  
\* incremento de recursos

La primera columna se elabora a partir de una lectura inicial, aproximativa, del fenómeno; etapa en la que nos formulamos aquellos interrogantes básicos para su comprensión. Las posibles respuestas constituirían la base del conocimiento imprescindible para resolver posibilidades de acción.

La segunda muestra los hallazgos y, a través de una nueva lectura crítica, reúne aquello que dificulta el conocimiento cierto al que se tiende.

La última columna indica aquellas "tareas" más urgentes que deben encararse.

De ningún modo se presentan como "receta", sino como una propuesta que se formula a partir del estudio de situaciones reales. Sin estas "tareas", sin la corrección de errores que son crónicos, será cada vez más ilusoria la posibilidad de progreso. Este señalamiento obedece además a la urgencia de iniciar estudios sistemáticos y globales así como a la

36

realización de investigaciones diagnósticas más ambiciosas, de carácter provincial, regional o nacional.

Los capítulos siguientes plantean, fundamentan y analizan cada una de estas "tareas". Su paulatina realización aparece como condición previa a la ejecución. Se presentan como un primer intento de pulir las dificultades en el área y, alcanzado este propósito en un futuro - no muy lejano -, tal vez se pueda reformular el problema con mayor nitidez. 1

37

## CAPÍTULO II

### LA NECESIDAD DE LA CLARIFICACIÓN CONCEPTUAL

#### I. La "persona" con discapacidades

#### II. Posibles denominaciones

- 1) Los términos
- 2) Las definiciones
- 3) Selección de términos
  - a) Primeras traducciones
  - b) La clasificación internacional

#### III. Elementos del discurso sobre las personas con discapacidades

- 1) Algunas palabras que generalmente se incluyen en el discurso sobre estas personas
- 2) La autodefinition de las personas con discapacidades

#### IV. A modo de conclusión

39

La experiencia nos revela que no ha sido muy fructífera la búsqueda de un concepto claro que oriente la consideración de las personas con alguna discapacidad para evitar errores - o disminuirlos lo más posible - en la recolección y el empleo de estadísticas y en la comunicación científica. A pesar de que los términos se desgastan por el uso y su sentido se altera a medida que "los estereotipos los contaminan", se justifica el intento de llegar a una denominación suficientemente difundida y generalizada. {Entre otros, Claude Veil comparte esta postura. Se extiende sobre el particular en C. Veil, ob. cit., pág. 11.}

S. R. Hammerman, en su trabajo *Study on the Social and Economic Implications of Investments in Rehabilitation*, realizado para las Naciones Unidas en 1976, se refiere a las variables metodológicas que dificultan la comparación de datos en lo que respecta a nuestro problema, y menciona entre ellas "las diferencias entre las definiciones de la invalidez y entre los criterios aplicados para seleccionar a los deficientes". Esto constituye una seria dificultad, pues la transmisión del conocimiento no sólo llega a ser complicada entre personas que no emplean los mismos sistemas de conceptos, sino también, a menudo, estos problemas aparecen entre quienes sí poseen un común marco de referencia. Varias pueden ser las razones para la falta de claridad de algunas comunicaciones científicas:

- "( ... ) Los vocablos empleados para indicar términos científicos tienen también significado dentro de otros marcos de referencia ...."
- "( ... ) Un término puede referirse a fenómenos diferentes ...."
- "( ... ) Términos distintos pueden referirse a un mismo fenómeno ...."
- "( ... ) Un término puede no tener referente empírico inmediato alguno ...."
- "( ... ) El sentido de los conceptos puede cambiar...". {William Goode y Paul K. Hatt, *Métodos de investigación social*. Ed. Trillas S.A., México, 1967, págs. 61 y 55.}

Cuanto más se difunda el interés por promocionar a los discapacitados y por conocer sistemáticamente su situación, mayor deberá ser la

40

preocupación de la ciencia por lograr términos precisos que favorezcan el intercambio y el entendimiento. Es un proceso lento por el que generalmente pasa todo fenómeno en estudio. {Sostiene Carl G. Hempel: "En las etapas iniciales de la investigación científica, tanto las descripciones como las generalizaciones se formulan en el vocabulario del lenguaje cotidiano. El crecimiento de una disciplina científica, sin embargo, trae siempre consigo el desenvolvimiento de un sistema de conceptos especializados, más o menos abstractos, y de la terminología correspondiente", en: "La definición", *Cuadernos de epistemología*, n° 25, UBA, Facultad de Filosofía y Letras, Buenos Aires, (s.f.), pág. 3.

Esto puede verse - a modo de ejemplo - en el *Glosario de rehabilitación profesional y empleo de incapacitados*, OIT, Suiza, 1981. En el prefacio se aclara que esta obra: "( ... ) constituye una versión revisada y muy ampliada de la edición provisional del *Glosario...* publicado inicialmente en 1975, concebido ante todo para los expertos en materia de rehabilitación técnica prestada por la OIT a los países en desarrollo y para utilizarlo en:

- a) formación de personal de rehabilitación;
- b) preparación de textos básicos y de proyectos de legislación sobre la materia;
- c) traducción de textos;
- d) establecimiento y difusión de definiciones importantes de conceptos y procesos de rehabilitación profesional a nivel internacional, y
- e) facilitación de las relaciones entre el personal de rehabilitación profesional en el mundo.

Consideramos que estos objetivos siguen siendo válidos. A fin de que los términos y sus definiciones tengan el mayor valor universal posible, se han solicitado los comentarios y contribuciones de un amplio número de profesionales y organizaciones nacionales e internacionales en el campo de la rehabilitación; entre ellos figuran especialistas de países de habla inglesa, francesa o española, así como de países de otros idiomas" (*Glosario, 1981*, pág. 125).}

Pero de todas maneras los beneficios que reporta este esfuerzo exceden el mero interés semántico. Contar con buenas definiciones en nuestro caso implica, por un lado, la posibilidad de saber concretamente cuáles son los límites del fenómeno que nos interesa, lo que facilita en mucho su identificación; además orienta la cuantificación y por ende el establecimiento de prioridades según criterios estipulados de antemano y, por último, permite el ordenamiento de los servicios de todo tipo.

Es decir, en primera instancia la clarificación conceptual reviste para nosotros un sentido científico, particularmente académico, en tanto se logre acuerdo generalizado en torno de las notas que se elijan para describir a las personas que nos interesan, se facilite la comunicación entre especialistas y se aporte al lenguaje de uso común y corriente conceptos no estereotipados.

En segunda instancia nos anima un interés eminentemente práctico por todo lo que puede brindar en el plano de la acción social. {Al respecto dice Lawrence D. Haber, en *Some Parameters for Social Policy in Disability: A Cross National Comparison*, Health and Society, verano de 1973, págs. 319- 340: "Los planificadores sociales, con el fin de poner en práctica una política de rehabilitación que distribuya bienes escasos y servicios con eficacia, deben identificar el tamaño y el alcance del problema de la discapacidad. En gran medida ésta es una función de la definición de discapacidad ( ... ), de la síntesis publicada en *The Economics of Disability: International Perspectives*, Rehabilitation International and United Nations, 1981, Nueva York, pág. 33.

Por su parte Gregorio Rubio Nombela, en su ponencia "Coordinación y potenciación de los recursos humanos y materiales en los sectores público y privado", sostiene que "( ... ) esta parcela olvidada (la problemática de la discapacidad) de la política social (requiere...) una fijación de criterios para realizar gradualmente y con la suficiente coherencia un horizonte de progreso ( ... ) La imprecisión terminológica constituye uno de los problemas fundamentales en la actualidad, sin cuya adecuada solución a nivel político-administrativo, con suficiente base científica, no será posible la ordenación del presente en función de un

horizonte de progreso futuro ( ... ) Sin un lenguaje común, preciso, es imposible el mínimo entendimiento, cuanto más una acción racional coherente y eficaz", en *Minusval '74, Ponencias*, Conferencia Nacional sobre Integración del Minusválido en la Sociedad, editado por el Servicio de Publicaciones del Ministerio de Trabajo, Madrid, 1975, volumen 1, págs. 48-49.}

Éstas son las principales razones que nos conducen a la consideración

41

de los términos usualmente empleados y que presentaremos en este capítulo.

Tomamos tres aspectos:

I - *La "persona" con discapacidades*: presentado como marco referencial desde el punto de vista ético, tanto para el estudio de las interrelaciones del discapacitado como para la formulación de políticas sociales en pro de su promoción integral. {Carlos Borsotti, al referirse en un artículo a la teoría sociológica en relación con la elaboración y el análisis de planes de acción social, especifica que si bien "éstos no son sistemas teóricos ni filosóficos ( ... ), como cualquier otro producto intelectual, no podrían producirse sin remitirse a ellos". Entre los elementos "metateóricos" de los planes señala: los elementos filosóficos, los elementos gnoseológicos y los elementos lógicos. Entre los primeros incluye la concepción del hombre y de la historia, supuestos en los diferentes planes. En lo que respecta a nuestro intento de contribuir a la labor del planificador social, es con este criterio con el que puede ser asimilado este punto. Para una información más precisa, se aconseja ver: Carlos Borsotti, "La teoría sociológica y la planificación social: diferentes paradigmas y sus consecuencias", en *Planificación Social en América Latina y el Caribe*, ILPES/UNICEF, Chile, marzo de 1981, págs. 97 y ss.}

II - *Posibles denominaciones*: se analizarán los términos más utilizados en la bibliografía especializada y se propondrán aquéllos que hallemos suficientemente significativos.

III - *Elementos del discurso sobre las "personas con discapacidades"*: incluye una reflexión sobre aquellas palabras o expresiones que complementan referencias a estas personas.

### I. La "persona" con discapacidades

A menudo se habla de la necesidad de encarar acciones para que el discapacitado participe plenamente en su sociedad en condiciones igualitarias al resto, pero no siempre se reflexiona sobre los fundamentos éticos que las orientan o que deberían orientarlas, poniendo de relieve el verdadero concepto de *persona humana*.

La "Declaración de los Derechos de los Impedidos" proclamada por las Naciones Unidas sostiene en su artículo 3°:

42

"El impedido tiene esencialmente derecho a que se respete su dignidad humana. El impedido, cualesquiera que sean el origen, la naturaleza o la gravedad de sus trastornos y deficiencias, *tiene los mismos derechos fundamentales que sus conciudadanos de la misma edad*, lo que supone, en primer lugar, *el derecho a disfrutar de una vida decorosa*, lo más normal y plena que sea posible.- (El destacado es nuestro.)

Se reconoce abiertamente lo que se califica de derecho "esencial": el respeto por la dignidad humana.

Derecho que debe estar garantizado por la sociedad toda.

Por su parte la Santa Sede, en adhesión al "Año Internacional de las Personas Discapacitadas", difundió un mensaje "a quienes se dedican al cuidado de las personas minusválidas". {*Mensaje de la Santa Sede en el Año Internacional del Discapacitado, a quienes se dedican al cuidado de las personas minusválidas*, Ed. Paulinas, Buenos Aires, 1981.} Allí presenta una serie de principios, no sólo declarativos sino con la intención "de que puedan *sugerir alguna línea de actuación*". En este sentido nos referimos a ellos, que son la "integración", la "normalización" y la "personalización".

Entiende por "integración" lo opuesto al aislamiento, a la segregación y a la marginación de la persona "minusválida" (sic). No implica mera tolerancia, sino que incluye el empeño de convertir a las personas con discapacidades en sujetos a título pleno. De este principio deriva el de "normalización", que involucra esfuerzos tendientes a su rehabilitación integral, utilizando todos los medios disponibles para acercarlos lo más posible a un marco de vida normal. Por último, el principio de "personalización" pone de manifiesto que lo fundamentales promover la dignidad, el bienestar, el desarrollo integral de la persona 'minorada', en todas sus dimensiones y facultades físicas, morales y espirituales". {Santa Sede, *Mensaje...*, ob. cit., pág. 7.}

Resumiendo, podemos decir que estos principios dejan traslucir el reconocimiento de la individualidad del "hombre minusválido" (sic) y de su dignidad humana y la igualdad de derechos así como la importancia de no dejar de lado la idea de "persona".

Desde otro ángulo, más operativo, el sociólogo español Ricardo Moragas y Moragas recomienda que aquéllos que trabajan en "rehabilitación" elaboren una "mentalidad rehabilitadora". Sostiene este autor que "( ... dicha mentalidad) aparece como el fruto de las condiciones de la vida moderna que se apoyan en los descubrimientos de la ciencia tanto natural como social ( ... ). La mentalidad rehabilitadora origina una actitud ética peculiar frente a los crecientes problemas que las limitaciones de todo tipo plantean a la sociedad moderna y que se materializa en el ejercicio de las diversas profesiones. Esta actitud ética comienza con el reconocimiento de la dignidad de toda persona y su derecho a conseguir la

43

máxima integración social a través del máximo desarrollo de las aptitudes físicas, profesionales y sociales."

{Ricardo Moragas y Moragas, *Rehabilitación: un enfoque integral*, Servicio de Publicaciones del Ministerio de Trabajo, Barcelona, España, pág. 19.}

Retomaremos este aspecto en el capítulo IV, pues exige un tratamiento más extenso. Sin embargo, a los efectos de este apartado baste considerar que es imprescindible que aquéllos que de un modo u otro operan con y para personas con alguna desventaja, deben partir del reconocimiento de su dignidad humana. Y esto concierne tanto a investigadores y planificadores, como a decisores y agentes a cargo de la aplicación de acciones y medidas, y es igualmente válido para la formulación de programas de capacitación de recursos humanos o de difusión masiva y concientización. {Véase Liliana Pantano, *Necesidad e importancia de la clarificación conceptual en la capacitación integral de quienes se dedican al tratamiento y promoción de personas discapacitadas*, CIS/UCA, Publicación interna del Dto. de Capacitación, Subsecretaría del Menor y la Familia, Ministerio de Acción Social, 1982.}

Por otra parte, no debe olvidarse que *todo hombre* - con discapacidades o sin ellas - *es una persona social*, que forma parte de una sociedad y participa de una cultura sobre la que influye y por la que es influido. Por naturaleza es gregario y necesita relacionarse con otros hombres para lograr un desarrollo pleno y armónico. A lo largo de su vida va "participando" de una "cultura" {Entendemos por cultura "... el todo complejo que incluye el conocimiento, las creencias, el arte, la moral, el derecho, la costumbre y cualquier otra capacidad o hábito adquiridos por el hombre" (Tylor, 1871).} y "aprehendiendo" una serie de normas de conducta y pautas de comportamiento propias de ese ámbito humano. Va adquiriendo una "cosmovisión" que le permite entender el mundo que lo rodea y a los seres que lo componen, de acuerdo con un sistema de valores vigente en esa sociedad.

Cultura y sociedad son interdependientes. No existe una sociedad sin cultura, ni una cultura descarnada de un conglomerado humano.

Ese aprendizaje de la "cultura" se va realizando a través del "proceso de socialización". Diversos son los agentes socializadores. Entre ellos, el papel prioritario le cabe a la familia. Resulta para el individuo una auténtica comunidad de vida, en tanto es una sociedad natural donde se satisfacen desde las necesidades más elementales hasta aquéllas privativas del hombre en lo que compete a su racionalidad y afectividad. A medida que el individuo crece y se desarrolla, diferentes instituciones - educativas, religiosas, recreativas, económicas, etc. - sumarán su influencia.

El hombre va integrándose así a diferentes grupos. Si bien tiene características más fuertes durante la infancia, la socialización dura toda la vida, en tanto el hombre, en continua interacción, va aprendiendo

44

nuevas conductas acordes con sus necesidades, expectativas, nivel de maduración, etcétera. {Sobre el proceso de socialización, dice Carlota Jackisch: "Dos condiciones previas son necesarias para que el niño pueda socializarse. Primero, debe haber una sociedad en funcionamiento, el mundo en cuyo interior va a ser socializado. Segundo, el niño debe poseer la herencia biológica adecuada. Si es un débil mental o sufre de un serio trastorno neurológico, la socialización llega a ser extremadamente difícil, si no imposible": "El proceso de socialización", en *Socialización, raza y prejuicio*, Ed. de Belgrano, Buenos Aires, 1981, pág. 12. Estamos de acuerdo en que siendo la socialización un proceso por el cual el individuo se integra al medio social en que vive - con todas las exigencias, intelectuales y físicas, que implica - le será más fácil si cuenta con una "dotación biológica adecuada" y que algunos casos extremos como los que cita la autora tienden a imposibilitarla.

Sin embargo, esto requiere algunas aclaraciones. Con este tipo de observaciones pareciera acentuarse excesivamente la importancia de la "dotación biológica", no recordando - al parecer - que la socialización - como proceso - es dinámica e incluye la interacción individuo-comunidad. Los adelantos científicos y tecnológicos desarrollados o simplemente incorporados por una sociedad permiten cada día más que individuos "desventajados", con dotaciones biológicas distintas o inferiores a las comunes, puedan integrarse a su ambiente. Creemos que más que marcar como condición de la socialización el último aspecto, acusando

un criterio determinístico, debería repensarse la cuestión e insistir más en la mayor o menor base de integración que ofrece una sociedad. Muchas veces no es la falta de dotación biológica del individuo lo que entorpece su integración sino también - y como se sostiene a lo largo de todo este trabajo - las barreras (sociales y arquitectónicas) que la sociedad impone. Es decir, condiciones de la socialización son, no sólo la existencia de "una sociedad en funcionamiento" y de una "dotación biológica adecuada", sino más bien *una sociedad cada vez más adecuada a la diferente y posible dotación biológica de cada individuo, de modo que todos y cada uno a través del proceso de socialización puedan desarrollarse plenamente*. Puede ilustrar este punto: M.J.M. "El deficiente mental y su integración en la comunidad", en: *Boletín de Estudios de Documentación* del SEREM, nº 1, febrero de 1975, Madrid, pág. 87, que contiene una síntesis de las principales cuestiones abordadas por el doctor N. Bank Mikkelsen en Madrid, en 1974, sobre la normalización e integración del "deficiente mental" en la comunidad, en Dinamarca. El artículo contempla las diferencias entre dos países socialmente distintos como son Dinamarca y España. }

La relación individuo-comunidad, sobre la que se asienta este proceso, es de fundamental importancia para el desarrollo pleno y armónico de toda persona y en tal sentido debe ser estudiado, particularmente en el caso de personas con discapacidades.

## II. Posibles denominaciones

### 1) Los términos

La lectura de bibliografía especializada permite arribar a la conclusión de que diferentes términos son utilizados generalmente como sinónimos, lo que lleva a confusiones ya que se igualan palabras que tienen diferentes orígenes y que las más de las veces o bien difieren en sus alcances o pierden la precisión con que fueron acuñadas. {A título de ejemplo: Al exponer sus experiencias personales sobre la problemática socio-laboral de los afectados de ceguera o disminución notable de la visión, el autor acota: "( ... ) es preciso destacar que deliberadamente empleo el vocablo 'ciego' por entender que éste es el más exacto, por ahora, de los que se utilizan conscientemente, ya que otros más científicos han de ser usados con criterio riguroso, precisamente por su rango, para ciertos tipos de ceguera, por ejemplo: anóptico y amaurotico. Por el contrario, otros términos que se van introduciendo por el uso, como invidente, no vidente, etc., son creaciones del lenguaje no muy acertadas; bastaría, para demostrar mi afirmación, acudir al diccionario de la lengua. Por tanto, quien no ve es 'ciego', sin que esta denominación implique ningún matiz peyorativo", Jorge Lorente García, "La problemática socio-laboral de las minusvalías sensoriales (ceguera), en *Minusval '74* SEREM, Madrid, 1975, t I, pág. 463.

No es común hallar este tipo de observaciones, por lo menos cuando encabeza una comunicación científica. Podría ser considerada intrascendente si la imprecisión terminológica no estuviera tan difundida en el tratamiento de estos temas. Por otra parte deja traslucir que el temor al prejuicio o a la discriminación lleva muchas veces a emplear – arbitrariamente - términos considerados "menos duros" o "disimulados", en detrimento de la claridad conceptual. }

45

Los principales términos detectados son:

- anormales
- atípicos
- deficientes
- diferenciados
- disarmónicos
- discapacitados
- disminuidos
- excepcionales
- impedidos
- incapacitados
- inválidos
- limitados
- lisiados
- menoscabados
- minorados
- minusválidos
- subnormales

¿En qué contexto aparecen y cuáles son sus alcances? Responderemos a estos interrogantes a continuación.

### 2) Las definiciones

En la Declaración de los Derechos de los Impedidos proclamada por las Naciones Unidas, ya citada, se dice:

"El término impedido (sic) designa a toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales."

46

Aquí se relaciona "impedido" con la falta de capacidad (incapacidad) de responder, en todo o en parte, a los requerimientos personales o que acarrea la vida en comunidad. Señala como posibles causas tanto las que se heredan como "otras"; si bien no aclara cuáles pueden ser, se da la suficiente amplitud para incluir – suponemos - factores ajenos a lo genético. Emplea también el término "incapacitado".

La Santa Sede eligió el término "minusválido", que usa permanentemente en sus declaraciones, acompañado de sus derivados. Menciona "minorados" y "minoración". No hay una definición explícita del término, pero sí referencias al origen de la "minusvalidez".

"( ... ) la persona minusválida (bien lo sea por enfermedad congénita, a consecuencia de enfermedades crónicas o de infortunio, o por debilidad mental o enfermedades sensoriales, cualquiera que sea el alcance de tales lesiones) ....".

"( ... ) las personas minusválidas, cualesquiera que sean el origen, la naturaleza y la gravedad de su 'minoración' (sic) y de sus incapacidades ....". {Santa Sede, *Mensaje* .... ob. cit. págs. 7-10. }

En realidad "minusvalidez" aparece aquí como producto de la "minoración". El primer término designa la consecuencia en el actuar como miembro de una sociedad, de una "minoración" (deficiencia). Más adelante aclararemos un poco más esta observación.

En lo que atañe a otros organismos internacionales o legislaciones específicas de diferentes países, es bastante frecuente el uso alternativo de términos. A modo de ejemplo citaremos expresiones de la Organización Mundial de la Salud y la Organización Internacional del Trabajo:

#### Comité de Expertos de la OMS:

"Las palabras 'deficientes' y 'minusválidos' se usan aquí de manera intercambiable, considerándose las personas cuya salud física y/o mental está afectada temporal o permanentemente, bien por causas congénitas o por la edad, enfermedad o accidente, con el resultado de que su autoindependencia, estudios o trabajos resultan impedidos. La palabra 'minusvalía', según se usa aquí, significa la reducción de la capacidad funcional para llevar una vida cotidiana normal. Es el resultado no sólo de la deficiencia mental y/o física, sino también de la adaptación del individuo a la misma."

#### Oficina Internacional del Trabajo:

"Incapacidad: se produce como consecuencia de la invalidez, pero la invalidez no siempre acarrea incapacidad. Existe incapacidad

47

cuando una invalidez provoca una disminución considerable y permanente de la capacidad de la persona para actuar social y profesionalmente. Incapacitado: el término designa a toda persona cuyas posibilidades de obtener y conservar empleo adecuado se hallen realmente reducidas debido a una disminución de su capacidad física o mental." {Estas citas han sido tomadas de *Notas*, facilitadas por la Dirección de Capacitación de la Subs. del Menor y la Flia., del Ministerio de Acción Social y de la Direc. Nac. de Rehabilitación del Ministerio de Salud Pública y Medio Ambiente, 1981. Se han consultado, además, las fuentes respectivas, como se observa en las notas siguientes.

O bien:

"incapacidad: toda restricción o pérdida (causada por un defecto) (*sic*) de la capacidad para llevar a cabo una actividad del modo o en la medida que se consideran normales en un ser humano (OSM).

(Una incapacidad puede ser transitoria o permanente y reversible o irreversible, y puede calificarse de progresiva o regresiva.) Una incapacidad puede o no constituir un handicap (*disability-incapacité*). {OIT, *Glosario de rehabilitación profesional y empleo de incapacitados*. Suiza, 1981, pág. 165. Esta definición está tomada de la OMS por la OIT. Se citan al final los equivalentes en inglés (*disability*) y en francés (*incapacité*).}

"Persona minusválida: personas cuyas posibilidades de obtener y conservar empleo adecuado se hallan realmente reducidas debido a una disminución de su capacidad física o mental" (OIT, Recomendación N° 99 sobre la adaptación y la readaptación profesionales de los inválidos, 1955). (...)

"Sinónimos: con limitación especial, discapacitado, disminuido, excepcional, discapacado, impedido, incapacitado, infradotado, inhabilitado, limitado. Se suele evitar actualmente "inválido" en razón de su sentido peyorativo (*disabled person - personne handicapée*). {OIT, *Glosario .... ob. cit.*, pág. 170. Como en el caso anterior, se presentan los términos en inglés y francés. En el caso del inglés, "*disabled*" (adjetivo del sustantivo *disability* = incapacidad) es traducido como "minusválido".}

Aunque no hay coincidencia en las formas, ambas instituciones esbozan por igual diferentes niveles de la limitación:

- a) lo orgánico o lo personal (OMS = deficiencia; OIT = invalidez)
- b) la consecuencia en el actuar, con respecto a la propia atención y a la interacción con los otros; (OMS = minusvalidez; OIT = incapacidad).

Problemas de traducción o de falta de profundización conducen a un uso indiscriminado de vocablos. Lo que nos interesa rescatar son los

48

aspectos a) y b) apuntados, a los que se suma una tendencia a interpretar los conceptos funcionalmente, con relación al quehacer o al ejercicio del rol del individuo. Como veremos a continuación, esta tendencia es bastante frecuente.

Como contraste a estos conceptos de tipo declarativo, pueden citarse otros que obedecen a fines *operativos* y han sido utilizados en investigaciones. {Las mencionadas investigaciones fueron encaradas por la UNESCO en relación con el gasto en educación especial, publicadas en una obra que se cita a continuación.} Es oportuno tomarlos en cuenta por dos razones:

- 1) como ejemplo del uso de diferentes vocablos para aproximarse a un mismo fenómeno y
- 2) para ilustrar la necesidad y la importancia de procurar urgentemente la homogeneización de vocablos para encarar estudios comparativos.

Proviene de diferentes contextos y son los siguientes:

*David Braddock (EE.UU.)*

"En un contexto amplio la INVALIDEZ (*sic*) es sinónimo de inadaptación en el plano de la educación, el trabajo o la autonomía. Más concretamente, la INVALIDEZ (*sic*) es la manifestación de paridad importante (como quiera que se la defina) (*sic*) entre la aptitud funcional de un individuo y la aptitud media del grupo."

*Prue Hyman (Nueva Zelandia)*

"Para el economista, una DEFICIENCIA (*sic*) es un trastorno funcional que disminuye las posibilidades reales o potenciales de bienestar del individuo a lo largo de su existencia."

*Frantisek Kábele (Checoslovaquia)*

"Se consideran DEFICIENTES (*sic*) los niños y adolescentes que en razón de su estado físico o mental, de anomalías congénitas o adquiridas o de una enfermedad crónica, no desempeñan adecuadamente sus funciones vitales y/o sociales y precisan ayuda y apoyo especiales de la sociedad en forma de asistencia global, para poder desarrollarse e integrarse en la sociedad y en el proceso de la producción." {UNESCO, *Aspectos económicos de la educación especial*. Nueva Zelandia, Checoslovaquia y EE.UU., 1978, pág. 140.}

Estas tres definiciones, a pesar de sus variaciones, muestran una importante coincidencia conceptual (según anunciáramos anteriormente):

49

el considerar la "deficiencia" como funcional, relativa al ambiente, culturalmente hablando. De ellas se deduce también que la "deficiencia" (o invalidez, según estos autores) afecta distintos aspectos del individuo: su educación, su vida familiar y social y su trabajo.

*En lo que respecta a nuestro país*, tomaremos dos aspectos significativos: por un lado, algunas referencias a usos de términos y su conceptualización en la legislación nacional, y por otro, lo que respecta al término "discapacidad" aceptado por la Academia Argentina de Letras.

*En la legislación argentina*

Debe aclararse que las citas siguientes no constituyen un "recuento" exhaustivo sino ejemplos significativos de uso de términos y conceptos en el campo de la legislación:

\* Mientras que algunas leyes *operativizan* puntualmente, como las

*Ley 13.478 (pensiones por invalidez)*

"Se considera incapacitados en forma total a las personas afectadas por invalidez que produzca en la capacidad laborativa una disminución de 67% o más."

*Ley 20.475 (jubilación para minusválidos)*

"Art. 1°: Considérase minusválidos a los efectos de esta ley a aquellas personas cuya invalidez física o intelectual, certificada por autoridad sanitaria oficial, produzca en la capacidad laborativa una disminución del 33 %"

\* otras directamente *no ofrecen definición* alguna, como la *Ley 13.926, referida al trabajo para ciegos o amblíopes* y

\* alguna *define por descripción*, tal el caso de la

*Ley 19.279 (automóviles para lisiados)*

"Art. 1° del Decreto Reglamentario 4479/71:

"A los efectos de la Ley N° 19.279 se considerará lisiada a la persona sujeta a las siguientes incapacidades físicas:

1°) Las que afectan la fuerza muscular en las extremidades inferiores, tales como paraplejía o monoplejía flácida o espástica, paraparesia con abolición de la fuerza útil, por lo menos de los glúteos mayores y ambos cuádriceps, como también la combinación alternada de cada uno de ellos;

2°) las que provoquen rigideces acentuadas de ambas caderas, de ambas rodillas o con participación alternativa de una de estas lesiones articulares en cada miembro;

3°) las producidas por enfermedades invalidantes que pueden agudizarse con la deambulacion media que una persona normal pueda efectuar durante las actividades de la vida diaria;

50

4°) las provenientes de amputaciones en los miembros uni o bilaterales por encima del tobillo. Las afecciones invalidantes de los miembros inferiores, que condicionan incapacidad funcional de carácter permanente uni o bilateral, deberían ser superiores al SESENTA por CIENTO (60%) (*sic*) de la capacidad locomotora, como consecuencia de un daño en la salud."

\* y no falta aquélla que *atiende a causas y consecuencias, como la*

*Ley 20.923 (empleo para discapitados)*

"Art. 1°: Se entiende por discapacitado a todo aquél que, por razones de accidente, enfermedad congénita o adquirida, posee una capacidad distinta, física, psíquica, sensorial o social, permanente, periódica o transitoria, por lo que el discapacitado es un individuo potencialmente apto y puede tener, en determinados aspectos, capacidad menor, igual o incluso mayor que otros individuos." {ídem 14.}

Espacio aparte merece la "Ley de Protección Integral del Discapacitado", {Dicha ley, a pesar de sus imperfecciones, es un logro importante en la materia, en nuestro país. Fue reglamentada por Decreto 498 de marzo de 1983; entró en vigencia a partir del 4 de junio de ese año.} promulgada en marzo de 1981, que consta de veintinueve artículos, entre los que consigna:

*Ley 22.431*

"Art. 2º: A los efectos de esta ley se considera DISCAPACITADA (sic) a toda persona que padece una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación con su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educativa y laboral."

Esta definición tiene gran importancia desde el punto de vista doctrinario, ya que semántica y conceptualmente brinda una noción bastante amplia de qué se entiende por "discapacitado". En este sentido parece ajustarse a la técnica jurídica y legislativa al contemplar prácticamente todas las situaciones y no limitarse a casos particulares.

*El término "discapacidad": aceptación de la Academia Argentina de Letras*

Mientras que mundialmente, en 1981, se habló del Año Internacional de los Impedidos o de los Minusválidos, la Argentina prefirió referirse a los "discapacitados". Esta elección no es caprichosa ni arbitraria,

51

sino que tiene una fundamentación avalada por la Academia Argentina de Letras.

Ya a principios de la década del '70 comenzó a usarse en nuestro país el término "discapacitado" para designar a los afectados de "incapacidades" de cualquier tipo. Se difundió de tal modo que en las II Jornadas Nacionales realizadas por el entonces Servicio Nacional de Rehabilitación, en Jujuy, en 1972, se adoptó oficialmente el término y sus desagregados: "discapacitados del aparato locomotor, discapacitados sensoriales y del lenguaje, discapacitados viscerales y discapacitados mentales". {Para mayor información véase el *Trabajo presentado al VII Congreso de Rehabilitación*, Dirección Nacional de Rehabilitación, 1977.}

Sin embargo hubo quienes argumentaron que era innecesario, ya que existía la palabra "lisiado".

El 21 de noviembre de 1972 el Instituto Nacional de Rehabilitación del Lisiado dirigió una consulta a la Academia Argentina de Letras, la que se expidió favorablemente, considerando que "(...)" si los especialistas de esta institución, SNR, proponen precisamente usar el término *discapacitado (sic)* en lugar de *lisiado (sic)*, es bueno escuchar sus argumentos, que se basan en una filosofía de la rehabilitación (...)" "No puede negarse" – agregan - "que la palabra *lisiado (sic)* está ya cargada de una connotación negativa para el enfermo y para la sociedad en que vive. El término *discapacitado (sic)*, en cambio, procura sugerir que si el individuo está limitado en algún aspecto, lo importante es subrayar aquéllos en que no lo está". {Academia Argentina de Letras, *Boletín*, tomo XLII, nº 165-166, diciembre de 1977, págs. 435-6.}

La Academia Argentina de Letras considera además que el neologismo "discapacitado" está bien constituido, según los elementos que lo forman:

"*dis*": prefijo, del griego, que indica algo dificultoso, perturbado. Sugiere la idea de anomalía y no implica algo totalmente negativo.

"*capacitar*": verbo que figura en el diccionario de la Academia Española, definido como: "hacer a uno apto, habilitarlo para alguna cosa".

Resumiendo: "(...)" las demás palabras que suelen usarse (*inválido, lisiado, disminuido*) (sic) implican la negación de algo; *discapacitado (sic)* sugiere sólo una diferencia. El discapacitado es un individuo potencialmente apto; puede tener, en determinados aspectos, capacidad menor, igual e incluso mayor que otros individuos". {*Boletín....* ob. cit., pág. 436.}

Se decide en principio aceptarlo, esperando, para adoptar una resolución definitiva, la "difusión", futura del término.

Pasados cinco años (1977) de la primera consulta (noviembre de 1972), la ahora llamada "Dirección Nacional de Rehabilitación" la reitera,

52

manifestando interés por emplear el término durante el "VII Congreso Latinoamericano de Rehabilitación". La resolución de la Academia expresa en sus párrafos finales: "Como en los cinco años transcurridos ha podido verificarse que el uso del término se ha afianzado, sobre todo entre los especialistas - quienes siguen considerándolo necesario, como lo prueba la misma consulta -, *esta Academia considera definitivamente aceptable el empleo de la palabra DISCAPACITADO*" {*Boletín....* ob. cit., pág. 437}. (el destacado es nuestro).

### 3) Selección de términos

Actualmente la expresión "persona discapacitada" es la más usada en la bibliografía nacional y empieza a incorporarse internacionalmente.

Como denominación general, y a los efectos de la difusión y concientización, es - por ahora - tal vez la más adecuada y abarcativa en tanto designa a la persona que posee, en más o en menos, una capacidad distinta de la común, y pone de manifiesto la *posibilidad de desarrollar otras capacidades*.

No obstante para el especialista, considerando los diferentes aspectos de un proceso explicativo de la "minusvalía" (lo orgánico, lo individual, lo social), es fundamental tomar en cuenta las apreciaciones de la "International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps" (1980), publicada por la OMS y realizada después de arduos trabajos de expertos. {La obra ha sido redactada y publicada originalmente en inglés. Se trabajó en ella durante la década del '70. Surge como el intento de superar la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), en cuanto ésta establecía un modelo que no refleja adecuadamente "toda la gama de problemas que hacen que las personas entren en contacto con un sistema de asistencia sanitaria". Muchos son los especialistas que se interesan y presentan sus trabajos, hasta que en 1972 la OMS invita al doctor Philip Wood, de Manchester (Inglaterra) a que estudie la posible reducción de las propuestas. Con la intervención del profesor Grossiord y el Centro de París se realizaron clasificaciones, separadas, de deficiencias y minusvalías, difundidas en 1974. Contribuyeron a su perfeccionamiento instituciones como: la International Continence Society (Eric Glen), International Council of Ophthalmology (August Coleribrander), International and European Leagues against Rheumatism (Philip Wood), International Society for Prosthesis and Orthotics (Héctor W. Kay, fallecido) y Rehabilitación Internacional (K. A. Jochheim), y profesionales varios. Se llevan a cabo conversaciones entre la OMS y la OIT, y se resuelve encomendar al doctor Wood la tarea de ordenar los comentarios y elaborar propuestas definitivas, las que son presentadas en 1975 en la Conferencia Internacional de Enfermedades, recomendándose su publicación con carácter experimental. En mayo de 1976, la 29 Asamblea de la OMS, por resolución WHA 29.35, se hace eco de la recomendación y autoriza su publicación, con "carácter experimental". Se aclara que la clasificación adicional de deficiencias y minusvalías se editará como suplemento, y no como parte integral de la CIE. En 1980 la OMS edita una versión que es una notable remodelación de la anterior, gracias a experiencias aportadas por especialistas.

En 1982 se realiza en Madrid, España, un "Seminario para el estudio de la versión castellana de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la OMS y de sus aplicaciones" organizado por el Instituto Nacional de Servicios Sociales

53

(INSERSO) y la Secretaría de Rehabilitación Internacional, de España. Allí se presenta la versión castellana preliminar como documento de trabajo para ser sometida al análisis de los expertos convocados. Así, al esfuerzo inicial de traductores y técnicos del INSERSO se sumaron las opiniones de importantes expertos de Latinoamérica (entre ellos: Alicia Amate de Esquivel, de la Argentina; Valerie Townsend, de Colombia y José Arvelo, de Venezuela) y de España, lo que permitió la obtención de la versión castellana final de reciente edición.

(Nuestro agradecimiento a la doctora Amate de Esquivel, quien nos facilitó el acceso a esa versión preliminar, lo que permitió, en su momento, contar con una fuente inédita y muy valiosa para el curso de esta investigación.)}

Los términos en inglés son:

- 1) *Impairment*
- 2) *Disability*
- 3) *Handicap*

Actualmente se cuenta con una versión castellana que ha sido precedida por valiosos antecedentes de traducción. Éstos ilustran - y a tal efecto se exponen algunos ejemplos a continuación - el interés por encontrar vocablos que reflejaran la realidad y tuvieran un sentido práctico.

#### a) Primeras traducciones

En diversos trabajos y documentos publicados en castellano se consignan los equivalentes de los términos ingleses. Si bien hay diferencias, prácticamente todos coinciden en la traducción de las definiciones de cada uno. Todos - de un modo u otro - proponen superar el modelo tradicional de enfermedad (etiología - patología - manifestaciones) por considerar que éste no refleja toda la gama de problemas ocasionados por la misma. De tal suerte aconsejan que la serie de fenómenos inherentes y relacionados con la enfermedad debe ampliarse para mostrar también las consecuencias sociales que le acarrea al individuo.

- En un trabajo presentado por la Dirección Nacional de Rehabilitación de nuestro país {Véase A. Amate de Esquivel, M. Escudero y V. W. Greppi, *Rehabilitación: su evolución*, 1979.} ante el VIII Congreso Médico Latinoamericano de Rehabilitación de Guatemala (1979) hay una referencia a los trabajos de los doctores Wood y Bury sobre "Clasificación de la Discapacidad" y "La discapacidad en la sociedad", respectivamente,

bases y antecedentes de la "International Classification .....". Los autores argentinos traducen allí los términos como:

- 1) Daño
- 2) Discapacidad
- 3) Desventaja

- En una publicación de las Naciones Unidas (1981) sobre la *Integración de los impedidos en la vida de la comunidad* {Naciones Unidas, *Integración de los impedidos en la vida de la comunidad*, Nueva York, 1981, Doc. ESA, 111.}

la traducción es:

54

- 1) Deficiencia
- 2) Incapacitación
- 3) Impedimento

- En un *Informe del Comité de Expertos de la OMS en Prevención de Incapacidades y Rehabilitación* (OMS; 1981) {OMS - *Informe del Comité de Expertos de la OMS en Prevención de incapacidades y Rehabilitación*, Serie de Informes Técnicos 668, Ginebra, 1981. } se adoptan:

- 1) Deficiencia
- 2) Incapacidad
- 3) Minusvalidez

- Finalmente, en la *Carta para los años '80* (C-80) proclamada por Rehabilitación Internacional (abril, 1982) se incluyen unas notas sobre la terminología empleada que combina las tres traducciones, ofreciendo una nueva opción.

Esta carta fue aprobada por la Asamblea de Rehabilitación Internacional tras su consideración por el 14 Congreso Mundial en Winnipeg, Manitoba, Canadá, el 26 de junio de 1980: es, en esencia, una declaración de consenso sobre medidas que tienden a la protección de los derechos y responsabilidades de todas las personas, discapacitadas o no. En la primera parte, con el título de "Conceptos Fundamentales", expresa:

"1 - El texto de la Carta emplea los términos "deficiencia" (*impairment*), "discapacidad" (*disability*), y "minusvalía" (*handicap*), como son definidos por la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps) de la Organización Mundial de la Salud, a saber:

*Deficiencia*: "Cualquier pérdida o anomalía de la estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica".

*Discapacidad*: "Cualquier restricción o carencia (resultado de una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la misma forma o grado que la que se considera normal para un ser humano".

*Minusvalía*: "Una desventaja para un determinado individuo, como consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide la realización de una función que es normal (de acuerdo con la edad, sexo y factores sociales y culturales) para dicho individuo". {Rehabilitación Internacional, *Carta para los años '80*, Instituto Nacional de Servicios Sociales, Madrid, 1982, pág. 9.}

Las opciones de la traducción castellana se consignan al final de la publicación, en "Notas sobre la terminología empleada", donde se explica que se planteó una serie de posibilidades entre las que se optó por los términos ya indicados.

Los términos posibles eran:

55

<i>Impairment</i>	<i>Impaired</i>
Deficiencia	Deficiente
Menoscabo	Menoscabado
	Limitado
Limitación	Impedido
Impedimento	
Disminución	Disminuido
Lesión	Lesionado
Invalidez	Lisiado
Trastorno	Inválido
	Trastornado
Alteración	Alterado
Anomalía	Anómalo
Defecto	Defectuoso
<i>Disability</i>	<i>Disabled</i>
Incapacidad	Incapacitado
Discapacidad	Discapacitado
Impedimento	Impedido
Inhabilidad	Inhábil (Inhabilitado)
<i>Handicap</i>	<i>Handicapped</i>
Minusvalidez	Minusválido
Minusvalía	
Invalidez	Inválido

{Rehabilitación Internacional, *Carta...*, ob. cit., pág. 37.}

Fundamenta la opción explicando más que nada por qué se rechazaron los otros términos:

*"Deficiencia/Deficiente*

"Para '*impairment*' no se ha optado por menoscabo en razón de lo inusual de su adjetivo 'menoscabado', decidiéndose incluir el término deficiente por lo generalizado de su uso, aplicado además a todo tipo de deficiencias (físicas, psíquicas o mentales y sensoriales). Impedimento tiene el inconveniente de que podría aplicarse también a *disability*, dadas sus connotaciones funcionales, y 'disminución' es menos omnicompreensivo que deficiencia. El término 'defecto/defectuoso' se presta a equívocos por las connotaciones morales que reviste, y no es manejable en su forma adjetivada".

*"Discapacidad/Discapacitado*

"La opción en favor de estos términos se basa en que son suficientemente abiertos: el prefijo '*dis*' alude a una alteración ni absoluta ni de todos los aspectos de la persona. El prefijo '*in*' nos parece más totalizante y peyorativo, por lo cual no nos inclinamos al término

56

'incapacidad'. El inconveniente de la relativa neología de 'discapacidad' y 'discapacitado' creemos no es tanto, pues ya se venía usando, aunque poco, y, en cualquier caso, es una cuestión de tiempo y hábitos (por ejemplo el término 'minusválido' no se usaba antes de 1970 y ahora se ha generalizado)".

*"Minusvalidez o minusvalía/Minusválido*

"Creemos que el uso de estos términos sólo se justifica a nivel de 'handicap' y ello por ser menos totalizante que 'invalidez'/'inválido'. De hecho serían inexactos y peyorativos si se usaran a nivel de '*disability*'. Usados para traducir '*handicap*' y '*handicapped*' son válidos, puesto que traducen bien la situación de desigualdad social, consecuencias sociales y ambientales de la discapacidad, etc. Entre minusvalía y minusvalidez creemos que es más castellano optar por minusvalidez, pero en última instancia ambos términos pueden servir". {Rehabilitación Internacional, *Carta ....* ob. cit., pág. 37.}

En síntesis la opción es:

- Impairment = Deficiencia
- Impaired = Deficiente
- Disability = Discapacidad
- Disabled = Discapacitado
- Handicap = Minusvalidez/Minusvalía
- Handicapped = Minusválido

b) *La clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías*

{Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO), "Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad", Servicio de Publicaciones del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, Madrid, 1983. Consigna la siguiente aclaración: "Publicada para ensayo de acuerdo con la resolución WHA 29.35 de la vigesimonovena Asamblea Mundial

de la Salud, mayo 1976". El valor de esta obra es muy elevado y muchos son los esfuerzos invertidos. Uno de sus principales gestores se ha planteado:

"¿Qué necesidad hay de un trabajo como éste? Responder a esto implica considerar cinco aspectos:

"1) La justificación científica de la preocupación por las consecuencias de la enfermedad.

"2) Los conceptos por medio de los cuales cabe apreciar esas consecuencias.

"3) El desarrollo histórico de los datos sobre afecciones crónicas e invalidantes.

"4) El valor de esa clase de información para la gestión en sus aspectos de planificación y evaluación.

"5) La aplicación de los planes de clasificación propuestos". En Philip H. N. Wood, "Apreciación de las consecuencias de las enfermedades: La Clasificación internacional de tipos de deficiencia, incapacidad y minusvalidez", en crónica de la OMS, 34, 1980, pág. 404. (Obsérvese que aún no se empleaba el título aceptado como versión castellana.)

La versión castellana, realizada y publicada por el Instituto Nacional de Servicios Sociales de España (INSERSO) es producto de la cuidadosa

57

revisión de una versión preliminar hecha, entre otros, con los siguientes criterios:

- "Lograr una traducción castellana aceptable también en América Latina.

- "Reflejar el espíritu de la Clasificación de referirse a consecuencias de la enfermedad y no a una lista de adjetivos para encasillar a las personas. (...)

- "Respetar el criterio de la OMS de optar siempre por el término menos médico y más accesible a otras disciplinas ( ... )". {INSERSO, *Clasificación...*, pág. 23 }

Dicho manual parte de considerar que, según la experiencia, los principales acontecimientos en la evolución de la enfermedad (crónica) son los siguientes:

"(I) Algo anormal ocurre en el individuo

"(II) Alguien se da cuenta de lo que ocurre

"(III) El rendimiento o la conducta del individuo pueden verse alterados como consecuencia de esa toma de conciencia (...)

"(IV) O bien la propia toma de conciencia, o bien el cambio en la conducta o el comportamiento a que da lugar, pueden colocar al individuo en una situación de desventaja en relación con otros, adquiriendo así la experiencia una dimensión social". {INSERSO, *ídem*, págs. 55/56. }

Es decir, (I) un individuo sufre alguna alteración, alguna anomalía en su organismo, innata o adquirida, y las causas de esa anomalía (la etiología) dan lugar a cambios en la estructura o el funcionamiento del cuerpo (la patología). Dichos cambios pueden hacerse evidentes o no. En el primer caso, podemos hablar de "manifestaciones", que los médicos mencionan como "síntomas y signos".

Precisamente éstos son los componentes del modelo clínico de enfermedad, que no agota la situación real pues no considera las consecuencias que acarrea, según veremos.

Al manifestarse el hecho patológico (II) (*exteriorización*), el afectado, el médico o algún familiar o allegado se dan cuenta de este "acontecimiento", lo que no siempre se logra con facilidad. De uno u otro modo el individuo toma conciencia de su enfermedad (la que es preludeo de una *deficiencia*).

Ello (III) generalmente afecta el comportamiento del individuo, quien *objetiva* la experiencia o bien adopta una serie de pautas según lo

58

que cree que se espera de él por el hecho de estar enfermo. Estas experiencias representan *discapacidades*.

La situación planteada por la enfermedad (IV) pone al individuo en desventaja con respecto a sus pares, lo que involucra las actitudes que la comunidad adopta con respecto a la experiencia del mismo. Ello constituye la *minusvalía*.

Estos tres últimos "acontecimientos", que podemos denominar "exteriorización", "objetivación" y "socialización", son los que esta Clasificación agrega, completando así el tradicional modelo de enfermedad, que grafica del modo siguiente:

ENFERMEDAD/ --->DEFICIENCIA --- >DISCAPACIDAD --- >MINUSVALÍA  
TRASTORNO (exteriorizada) (objetivada) (socializada)

{ídem ,ob. cit., pág. 60 }

Estos conceptos, así integrados, representan una situación que no necesariamente indica una progresión lineal sencilla a lo largo de toda la secuencia (se puede tener una deficiencia sin tener una discapacidad, y tener una discapacidad sin tener minusvalía, o bien una minusvalía derivada de una deficiencia y no de una discapacidad).

Analiza y clasifica los conceptos:

1) DEFICIENCIA

2) DISCAPACIDAD

3) MINUSVALÍA

Las definiciones son las siguientes:

"*DEFICIENCIA*: dentro de la experiencia de la salud una deficiencia es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica". {ídem., págs. 56 y ss. }

Este término es más amplio que "trastorno", pues incluye también las pérdidas y las limitaciones funcionales, precisión que resuelve una cuestión de límites, ya que antes éstas se asociaban con la discapacidad.

"*DISCAPACIDAD*: dentro de la experiencia de la salud una 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". {ídem. }

La discapacidad constituye el eslabón entre la deficiencia y la minusvalía. Aclaremos entonces que la deficiencia se refiere a las

59

funciones propias de cada parte del cuerpo; por ello tiende a ser una noción algo idealista, que refleja una posibilidad en términos absolutos. La discapacidad, por el contrario, se refiere a actividades complejas o integradas que se esperan de las personas o del cuerpo en conjunto, como pueden ser las representadas por tareas, aptitudes y conductas". {ídem. }

"*MINUS VALÍA*: dentro de la experiencia de la salud, 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)". ( ... )

"En este concepto hay tres características importantes que deben tenerse presentes:

"(I) Se concede un valor a la desviación de una norma estructural, funcional o de actuación, bien por parte del propio individuo o de sus semejantes en el grupo con que se relaciona.

"(II) La valoración depende de las normas culturales, de tal manera que una persona puede ser minusválida en un grupo y en otro no: tiempo, lugar, status y rol son todos ellos elementos con los que hay que contar.

"(III) De primera instancia, la valoración suele ser una desventaja del individuo afectado." {ídem. }

El sustrato de esta "Clasificación" ha sido la posibilidad de registrar la interrelación entre el individuo y su entorno, de tal forma que se puedan apreciar sus capacidades. Fue concebida, además, teniendo en cuenta las circunstancias en que probablemente puedan hallarse las personas con alguna discapacidad, circunstancias que los llevarán a una "situación de desventaja" en relación con sus semejantes de acuerdo con las normas sociales vigentes. El esquema propuesto no es exhaustivo y se limita a los roles sociales básicos considerados como "las dimensiones más importantes de la experiencia de hallarse en desventaja". Son ellos:

"(I) Orientarse en relación con su entorno y poder responder ante sus exigencias.

"(II) Mantener una existencia independiente en relación con las necesidades físicas más inmediatas de su cuerpo, incluyendo entre ellas la alimentación y la higiene personal.

"(III) Desplazarse eficazmente dentro de su entorno.

"(IV) Ocupar su tiempo en la forma que es normal para su sexo, edad y cultura, dentro de lo cual se incluiría el tener una ocupación ( ... ) y el poder realizar actividades físicas como el juego y otras formas de diversión.

"(V) Participar y mantener relaciones sociales con otros.

"(VI) Conservar la independencia y la actividad socioeconómica

60

por medio del trabajo o la explotación de las posesiones materiales, como pueden ser los recursos naturales, el ganado o los cultivos". {ídem., pág. 72 }

Llama a estas "dimensiones" *roles de supervivencia*, los que constituyen la base de la "clasificación de minusvalías" porque tienen la ventaja de ser - en gran medida - transculturales. Sintetizando:

“La minusvalía se caracteriza por una discordancia entre la actuación o el status del individuo y las expectativas del grupo concreto al que pertenece. La desventaja se acrecienta como resultado de su imposibilidad de adaptarse a las normas de su mundo. La minusvalía es por ello un fenómeno social, que representa las consecuencias sociales y ambientales que se derivan para el individuo por el hecho de tener deficiencias y discapacidades. La esencia de una valoración negativa por parte de la comunidad es la discriminación, pero sin embargo el concepto es esencialmente neutro por lo que se refiere a sus orígenes ( ... ) {ídem., pág. 60}

En función de estos conceptos se establece una clasificación de las consecuencias de la enfermedad que puede tener, con el tiempo, una notable utilidad aunque - como ya dijéramos - es susceptible de continua revisión.

### III. Elementos del discurso sobre las personas con discapacidades

Si bien el propósito de este capítulo es definir el sujeto de la acción y analizar los alcances del concepto, quedaría incompleto si no nos detuviéramos en algunas observaciones que consideramos de vital importancia.

Nos referimos a la necesidad de reflexionar sobre algunos elementos que conciernen a la concepción que tanto el profesional como familiares y público en general tienen de las personas con discapacidades, y de su situación.

Son ellos:

- 1) Algunas palabras que generalmente se incluyen en el discurso sobre estas personas (a) y (b).
- 2) La autodefinición de las personas con discapacidades.

1) Dado nuestro interés en acordar términos neutros, librados de prejuicio y no peyorativos, debemos cuidar también la elección y el empleo de palabras que complementan lo que se predica sobre las "personas con discapacidades". Es bastante común, aun entre especialistas,

61

caer en contradicciones como las que se citan a continuación. Lo mismo sucede en la confección de planes y programas.

Nuestra propuesta no es indicar qué términos usar sino despertar la necesidad de reflexionar sobre ellos, para que su empleo no sea azaroso o arbitrario.

El curso de nuestra investigación nos ha permitido detectar dos términos de este tipo, los que designan:

{ Se recomienda consultar: "Disability Prevention and Rehabilitation", Report of the WHO Expert Committee on Disability Prevention and Rehabilitation, Technical Reports, Series 668, World Health Organization, Ginebra, 1981. Allí el Comité de Expertos en Prevención de la Discapacidad y Rehabilitación recomienda revisar una serie de términos y conceptos con relación tanto al proceso de discapacidad como al de rehabilitación. Sostiene que "( ... ) aunque no existe un conjunto ideal de definiciones y es improbable que se desarrolle alguno, el uso de definiciones operacionales (de los siguientes términos) debe ser encarado" (pág. 8). Cita a continuación: el "proceso de la discapacidad", "prevención de la discapacidad", "rehabilitación", y "participación de la comunidad en la rehabilitación". Esto reafirma la necesidad de clarificar no sólo un término central sino aquellos implicados que conciernen a la gestación de ideas sobre el tema. }

a) a las personas que "no tienen discapacidades"

b) al proceso que genéricamente podríamos llamar de "igualación de oportunidades de desarrollo personal" entre los miembros de una comunidad.

a) Comúnmente, cuando alguien se refiere a los "discapacitados" o a las "personas con discapacidades" y establece las semejanzas o diferencias que tienen con el "resto" de "la" comunidad en general, o de "su" comunidad en particular, echan mano de ciertas palabras para denominar a "ese resto". Es frecuente leer o escuchar expresiones tales como "los normales" o "las personas sanas" o "los que no tienen defectos". Indirectamente, y las más de las veces ignorándolo, han equiparado a "personas con discapacidades" con "anormales o no normales", "enfermos" o "defectuosos", respectivamente.

Se plantea una dicotomía que no debe ser tal, pues la cuestión no es relacionar "normales" con "anormales" sino personas con capacidades, en más o en menos distintas del patrón cultural vigente.

b) El otro caso es el que revela la falta de luz en ciertos términos citados alternativamente, equiparando "rehabilitación", "readaptación", "reintegración", "integración", "normalización", etc., sin precisar hacia qué o hacia dónde se conduce al individuo presuntamente "excluido del sistema". Parece deducirse que se intenta "volver a adaptar", "volver a integrar" o simplemente "introducir" a personas con discapacidades en un sistema social al que, por tener capacidades diferentes, dejaron de pertenecer. {Volveremos sobre el particular en el cap. IV. }

2) Un elemento importante para tener en cuenta es la propia definición

62

que de sí mismos y de su situación hacen las personas con discapacidades. {Se cita en *Economía y Minusvalía*, INSERSO, Madrid, España, 1982: "Hay tres categorías de variables que influyen en el curso de la discapacidad y en el potencial de rehabilitación del minusválido, a saber: las características de las deficiencias, *la definición del minusválido de la situación y el entorno en que se desenvuelve (familia, salud, centro de trabajo y posibilidades de mercado de trabajo)* y la naturaleza de los servicios que se ofrecen. La interacción de *todas (sic)* estas variables determina la presencia y la gravedad de la minusvalía debiendo reflejarse cada una de estas variables en la estructura de los servicios y prestaciones en favor de los minusválidos", pág. 57, síntesis de Saad Nagi: *Disability and Rehabilitation: Legal, Clinical and Self Concepts and Measurements*, Columbus, Ohio State, University Press, 1969 (el destacado es nuestro). }

Acertadamente, Mildred Blaxter dice:

"Para él (la persona en vías de rehabilitación) la única realidad es su propio concepto de la situación. *Su comportamiento dependerá de cómo se autodefinen*". {Mildred Blaxter, *Las etapas de la rehabilitación*, INSERSO, Ministerio de Sanidad y Seguridad Social, Madrid, España, 1976, pág. 31. (El destacado es nuestro.) }

Es decir, en todo proyecto de acción la participación del beneficiario debiera ser - pues de hecho así resulta - de suma importancia. Lo transforma de objeto en sujeto activo, permite enriquecer el proceso con el conocimiento de sus auténticas necesidades y a la vez favorece un aprovechamiento más consciente de los beneficios, pues él mismo contribuye a obtenerlos superando así la situación de desventaja.

En nuestro caso, no se escapa a la regla (salvo excepciones en las que la discapacidad excluye toda posibilidad de participación).

Interesa grandemente tanto el concepto que la persona con discapacidades tiene de la "situación" como de sí misma.

El primero permite conocer la cosmovisión que se ha formado de la situación, "su propia filosofía". Permitirá descubrir qué pautas o criterios lo orientan.

El segundo reviste un sentido más práctico. Saber qué piensa de sí mismo y en qué grado valora sus otras capacidades será el primer elemento para diseñar un proceso rehabilitador.

La experiencia nos ha mostrado que la gama de autodefiniciones es amplísima, desde la autocompasión hasta los sentimientos de omnipotencia que a veces surgen como mecanismos de estancamiento o superación, respectivamente.

Hemos observado que por más depurados que sean el término y el concepto con que se maneje tanto el profesional como el allegado a una persona con discapacidades, de poco sirve si no se lo confronta con la propia definición del interesado.

Además, sabemos que las definiciones influyen sobre el comportamiento y no sólo son producto del mismo. Es necesario conocer la definición

63

que las "personas con discapacidades" hacen de sí mismas porque es éste, el plano de las ideas y de las concepciones, uno de los puntos de partida de la acción.

### IV. A modo de conclusión

Hemos planteado las principales razones que nos impulsan a la clarificación conceptual, demostrando así un interés que excede el rigor semántico.

Al pensar en el uso cotidiano de un término es importante que esté implícito el reconocimiento de la eticidad de la persona humana y de la trascendencia que la actualización continua de su sociabilidad tiene para su crecimiento personal.

En este sentido, es dable reconocer que el empleo de la palabra "discapacitado" en nuestro país, en tanto indica "individuos con capacidades en más o en menos diferentes .....", significa un avance notable. Reconoce la integralidad del hombre al indicar un "conjunto" de capacidades que, al ser alternativamente desarrolladas, pueden impulsar su normal inserción en el medio social al que pertenece. Sin embargo, la búsqueda de todo aquello que posibilite este propósito de la manera más eficaz nos lleva a rescatar una importante precisión señalada en la "Clasificación Internacional...":

"Cuando se intenta aplicar el concepto de discapacidad hay que tener mucho cuidado con la forma en que se expresan las ideas. Como se refiere especialmente a las actividades, la discapacidad tiene relación con lo que ocurre - la práctica - en un sentido relativamente neutro, más que con lo absoluto o lo ideal y con cualquier juicio que se pueda hacer al respecto. Decir que alguien *tiene una discapacidad* es mantener la neutralidad, ya que son posibles distintos matices de interpretación en relación con su potencial. Sin embargo, las afirmaciones formuladas en el sentido de lo que alguien es en vez de lo que alguien tiene, suelen ser más categóricas y negativas. Por eso, cuando se habla de que alguien 'está' discapacitado, como si con ello se hiciera una descripción convincente de este individuo, se corre el peligro de resultar ofensivo y de crear un estigma". {INSERSO, "*Clasificación Internacional ...*", ob. cit., pág. 59.}

Aunque la última observación es discutible en sus alcances, resulta interesante reflexionar sobre ello. Nos parece acertado sintetizarlo en la expresión *persona con discapacidades*, en la medida en que se acentúa el primer término (persona) y se señala, se indica o se informa que la misma posee una/s discapacidad/es, siendo ésta/s una "restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del

64

margen que se considera normal para un ser humano". En términos sencillos, tiene capacidades diferentes o simplemente "otras" capacidades.

Insistimos en que no debe pretenderse el descubrimiento del "término" único y, mucho menos, eterno.

En este trabajo emplearemos *persona con discapacidades* por los motivos expuestos y hasta que la experiencia nos demuestre las ventajas de otro más neutro. Nos parece la expresión más sencilla y sintética atendiendo a todas las observaciones consignadas a lo largo de este capítulo, y factible de emplear en el lenguaje coloquial.

En lo que respecta a la investigación y a la comunicación especializada, particularmente en lo que se refiere al diseño e implementación de servicios de atención y promoción de las "personas con discapacidades", tomamos como imprescindible la secuencia de las consecuencias de la enfermedad. Diferenciar lo orgánico, lo personal y lo social a los efectos de pensar un proceso rehabilitador, nos parece fundamental.

Los términos "deficiencia", "discapacidad" y "minusvalía", los conceptos y la clasificación a que dan origen a pesar de la provisoriedad a que están sujetos, son un aporte contundente. Y lo son más allá de posibles desacuerdos como el que a nuestro entender genera la palabra "minusvalía", no obstante las razones expuestas en el Manual.

Sociológicamente, la noción de *situación de desventaja* que subyace en dicha secuencia puede ser la fuente de ricas explicaciones para comprender más acabadamente las posibilidades de integración y participación plena de personas con discapacidades, haciendo la salvedad de que hay diferentes maneras de evaluar la desventaja: según el afectado, por sus allegados y por la comunidad. {Véase: INSERSO, "*Clasificación Internacional ...*", ob. cit., pág. 47}

Pero los términos, en última instancia, son cristales a través de los cuales se deben visualizar situaciones reales, dadas en un tiempo, un espacio y un ámbito cultural definidos.

En tal sentido, todo el discurso que lo acompañe debe guardar la coherencia debida.

Términos más, términos menos, no deben confundirse los medios o instrumentos con los fines.

Tender a conceptos transmisibles, fieles a la realidad, no debe ser una tarea que se agote en sí misma.

Su base debe ser la experiencia, la observación, la sistematización y la abstracción del dato, del fenómeno. La auténtica finalidad es la promoción del "hombre", su "integración plena" y la posibilidad - en este caso a través de un mensaje claro - de tender a la supresión de desventajas de todo tipo.

65

### CAPÍTULO III

#### DISCAPACIDAD Y CUANTIFICACIÓN

##### *I. La tarea de cuantificación de personas con discapacidades. Algunas referencias internacionales*

##### *II. El análisis de la realidad argentina*

##### 1) Antecedentes de cuantificación en relación con personas con discapacidades

1.1. - Los censos nacionales de población

1.2. - Las cifras

1.3. - Algunas reflexiones

##### 2) Iniciativas actuales

##### *III. A modo de conclusión*

67

##### *1) La tarea de cuantificación de personas con discapacidades. Algunas referencias internacionales*

En el capítulo anterior se ha tratado el problema de la clarificación conceptual, señalada como una de las tareas más urgentes en torno de la problemática de la discapacidad.

Nos ocuparemos ahora de una segunda tarea, que surge como fruto de la posibilidad de diseñar un sistema de atributos o código que facilite *el reconocimiento objetivo* de aquellas personas afectadas, su clasificación y comparabilidad. Es decir, una labor más operativa:

- la de *contar* a todos aquéllos que poseen los atributos precisados en el concepto;
- la de *contarlos espacialmente* y ver cómo se distribuyen;
- la de *contarlos espacialmente* y *comparar* las cifras evolutivamente;
- la de *contarlos espacialmente*, *comparar evolutivamente su número* y *estimar sus necesidades*,  
- *etcétera...*

Su sentido, como expondremos al final del capítulo, no es simplemente el de barajar cifras más o menos estimativas, más o menos exactas, sino el de poseer herramientas que permitan evaluar y priorizar la urgencia de las acciones a encarar.

Nos hemos preguntado cuáles son las modalidades más comunes de implementación de este proceso y cuál es su estado de avance en la Argentina. La primera pregunta nos condujo a rastrear algunas experiencias internacionales, lo que permitió establecer un marco general para interpretar más acabadamente la situación nacional.

La segunda, que constituye la médula del capítulo, nos llevó a recomponer algunos antecedentes históricos a través de fuentes censales a partir de 1869, y a revisar aquellas iniciativas de significación que actualmente se están llevando a cabo en la Argentina.

Finalmente, y en función del análisis y la reflexión de lo anterior, se exponen algunas sugerencias que, partiendo del conocimiento de la realidad misma, apuntan a mejorarla.

68

##### *- Algunas referencias internacionales*

Dado que las limitaciones de un trabajo de cuantificación son bastante comunes, la difusión de este tipo de datos no tiene alcances muy vastos; de ahí que no resulte fácil dar más que con cifras generales o estimaciones aproximadas.

Comúnmente se dice que el diez por ciento de la población mundial padece de alguna deficiencia, pero contar con el relato de la metodología de cuantificación aparece más bien como una excepción.

A continuación se exponen algunos intentos de varios países indicándose - en aquellos casos donde la información lo permitió - la forma en que arribaron a los datos numéricos.

- *España (1977)*: {En este caso, como en los de los países que siguen, se transcriben, entre comillas, los términos empleados originalmente.} en la necesidad de obtener datos concretos a fin de calcular las consecuencias económicas de su sistema de seguridad social, especialmente en lo que atañe a ciertas prestaciones que se conceden a personas que sufren graves "discapacidades", *se utilizaron todos los métodos estadísticos: censo parcial, encuesta por muestras, encuestas por hogares en ciertas regiones y una estimación basada en el registro de las prestaciones por "incapacidad"*. {Se consultó "Población discapacitada de España. Estimaciones cuantitativas", Monografía N° 8, Servicio de Publicaciones del Ministerio de Salud y Seguridad Social, Madrid, 1979. De allí se extrajo el cuadro que se transcribe, simplificado. Entre comillas, se escribe "incapacidad", "incapacitados", usada en el informe original.}

Los datos obtenidos, simplificados, son los que figuran en el cuadro N° 1.

69

Cuadro Nº 1

España: datos para 1977 (Discapacidad)

Tipo de "incapacidad" (sic)	Número de impedidos (sic)	Porcentaje de todos los impedidos (sic)
1. "Incapacidades" físicas (defectos de los órganos de locomoción)	442.385	39,8
2. "Incapacidades" físicas distintas de las de locomoción (respiratorias, cardiovasculares, neurológicas, etc.)	238.801	21,5
3. Ciegos	59.563	5,4
4. Mudos y sordomudos	63.255	5,7
5. Personas retrasadas mentalmente	258.995	23,3
6. Personas con parálisis cerebral	48.235	4,3
Total	1.111.234	100,0

En los grupos 1) y 2) -"incapacidades" físicas - se consideraron solamente a las personas con incapacidades graves que requieren servicios o prestaciones especiales; en el grupo 3) - ciegos -, sólo las personas con una visión inferior a 1/20; en el grupo 4) - mudos y sordomudos -, se tomó a personas con una pérdida de la capacidad auditiva alrededor del límite de 75 decibelios. En el grupo 5) - retrasados mentales -, la cifra fue obtenida combinando el número de personas con un grave retraso, cociente de inteligencia (CI) inferior a 50 (151.404 personas), con el número estimado de personas con un CI comprendido entre 50 y 70 (107.591 personas). En este estudio, el porcentaje de "incapacitados" en relación con la población total española (36.542.000 habitantes en 1977) fue de 3,04%. Es evidente que el cálculo estuvo circunscrito a discapacidades graves y que ciertos tipos, en particular las deficiencias mentales y otras enfermedades crónicas, requerían una encuesta más a fondo.

- *Reino Unido*: según una estimación realizada en 1974 {Informe de un Grupo de Trabajo sobre capacitación para la labor social con impedidos, Documento Nº 5, Consejo Central de Educación y Capacitación en Labor Social, Londres, 1974.} el 7,8% de la población sufría algún tipo de "invalidez" (sic), mientras que el 3 %

70

está "incapacitado gravemente". No se indica la base de la estimación ni otra información al respecto.

- *Países Bajos*: datos publicados en 1977 {Datos de los Países Bajos, Ministerio de Asuntos Culturales, Recreativos y Bienestar Social, Rijswijk, Países Bajos (FS. 18. E. 1977).} ponen de manifiesto que se estableció una distinción de dos categorías:

- "incapacitados físicos y sensorios"

- "incapacitados mentales".

Se informa que en la población de cinco años y más, alrededor del 8,7% está en un grado más o menos grande "impedida" físicamente, lo que representa más de un millón de personas. Los "retrasados mentales de tipo medio" comprenden alrededor del 1,8% (250.000 personas); los "retrasados mentales graves", alrededor del 0,7% (100.000) personas.

No hay precisiones respecto del método de obtención de información.

- *Bermudas*: el Consejo de Rehabilitación de Bermudas, creado en febrero de 1974, llevó a cabo, como primer proyecto, "una encuesta" {The Rehabilitation Council of Bermudas, "Report of a Survey of the needs of the Physically Handicapped of 16 years and over and the needs of the elderly", preparado por T. Murdoch-Murhead, coordinador de Servicios para las personas de Edad Avanzada y los Incapacitados, mimeografiado, septiembre de 1977.} para obtener una estimación fiable del número de impedidos físicos en Bermudas" a fin de "( ... ) acopiar datos básicos y exactos que servirían para planificar de modo racional y económico las decisiones con respecto a la prestación de asistencia a los impedidos". Se decidió considerar en la encuesta sólo a los "impedidos" físicos mayores de 16 años, puesto que el Departamento de Educación conocía ya a los menores de esa edad (la población escolar). Con respecto a las personas con defectos mentales y emocionales se resolvió "( ... ) que esta zona delicada requería una encuesta por separado con un enfoque y métodos diferentes". Debido al pequeño número de habitantes de Bermudas fue posible efectuar el censo a toda la población enviando por correo un cuestionario a cada hogar en vez de utilizar la técnica de muestreo empleada en estudios similares o haciendo la visita domiciliaria. Los resultados demostraron que por cada 1000 personas, entre 16 y 64 años, 9 están "incapacitadas" físicamente, mientras que la incidencia de las deficiencias físicas en el grupo de edad de más de 65 años es de 140 cada 1000 personas. Se especifica que 78% de los casos de "invalidez" en los grupos de edad avanzada se deben a artritis y apoplejía, mientras que la sordera y la ceguera son más frecuentes en la población más joven.

Si consideramos datos más antiguos (1960-1970) tenemos que, según una encuesta realizada en 1968 en cinco de los seis Estados de *Australia*, basada en entrevistas personales con una muestra del 1 % de la población, aproximadamente 1.090.500 personas, esto es, el 23% de la población,

71

sufría enfermedades más o menos crónicas, lesiones o insuficiencias. De este número, el 40% comunicó que este estado limita sus actividades de un modo u otro, es decir, el 9%, aproximadamente de toda la población se estimó que padecía "incapacitaciones" pequeñas, graves y muy graves. {Naciones Unidas, Comparative Study on Legislation, Organization and Administration of Rehabilitation Services for the Disabled" (ST/ESA/28).}

Las cifras de *Canadá* de 1965 ponen de manifiesto la siguiente situación respecto de diversas enfermedades causantes de una "incapacidad".

Cuadro Nº 2

Canadá - 1965 - (Discapacidad)

Causas de "incapacidad" (sic)	Número de personas afectadas (sic)	Porcentaje de los afectados (sic)
Desórdenes mentales y emotivos	2.032.000	46,2
Enfermedades cardíacas y circulatorias, inclusive enfermedades cerebro-vasculares (debido sobre todo a arteriosclerosis)	775.000	17,6
Enfermedades reumáticas y artritis	133.000	7,6
Desórdenes neurológicos, inclusive		
epilepsia	105.700	2,4
parálisis cerebral	32.300	0,7
esclerosis múltiple y otras		
enfermedades desmielinantes	29.400	0,7
parkinsonismo	29.400	0,7
distrofia muscular	11.700	0,3
Sordera	176.000	4,0
Retraso mental	587.000	13,3
Ceguera y cuasiceguera	137.000	3,1
Diabetes mellitus	150.700	3,4
Total	4.399.200	100,0

La lectura de estos casos permite concluir que la variación de métodos, los diferentes términos y conceptos y las clasificaciones empleadas dificultan la comparación entre países e invalidan estudios evolutivos, pues incluso en un mismo país, en períodos sucesivos, generalmente se usan métodos y criterios distintos.

Es común que los tipos de discapacidades evaluadas sean diferentes: en los ejemplos expuestos las cifras de los Países Bajos se refieren a todo

72

tipo de discapacidades, mientras que las de Bermudas y España sólo a los graves. Se consideran, además, grupos de edades diferentes y, a veces, mientras algunos incluyen las discapacidades mentales, otros no. Si bien es atendible que cada país opte por el sistema que mejor le resulte, la imposibilidad de manejar datos con algún grado de sistematicidad no permite el estudio de ciertas constantes que agilizarían el conocimiento y la posibilidad de solucionar problemas comunes.

### 11. El análisis de la realidad argentina

#### 1) Antecedentes de cuantificación en relación con personas con discapacidades

En el caso concreto de nuestro país partimos de la necesidad de salvar una serie de dudas:

- La población que hoy comúnmente se llama "discapacitada":
- ¿era relevada hace un siglo o más?
- ¿cómo?
- ¿bajo qué conceptos? ¿cómo se los clasificaba?
- ¿qué objetivos se perseguían, explícita e implícitamente?
- ¿qué valoraciones subyacían?

Se tomaron los Censos Nacionales de 1869, 1895, 1914, 1947 y 1960 y los Censos Municipales de la Ciudad de Buenos Aires de 1887, 1904, 1909 (1910) y 1936, considerando en particular los capítulos referidos a aquéllos que en la época equivalían a los que hoy llamamos "personas con discapacidades".

Específicamente se procuró observar:

- si se "contaba" a la población discapacitada,

- cómo se la denominaba,
- si se la clasificaba y con qué criterios,
- el interés subyacente: si era orientado por:

- razones: \* sanitarias
- \* económico-sociales
- \* humanitarias
- \* discriminatorias
- \* otras

• tendencias o modas censales

si la cuantificación era entendida como medio o como fin

si hubo otras motivaciones.

- la continuidad y relación entre los censos,
- las valoraciones del problema y de la población afectada,
- las innovaciones y sugerencias.

73

En síntesis, se trató de conocer la experiencia de una época, sus aportes y sus limitaciones, según se reflejan en los censos.

Se eligieron éstos porque a pesar de que algunos diccionarios y manuales consignan que los censos son listas de las personas o riquezas de un pueblo o nación, {Esta definición fue extraída del *Diccionario Kapelusz de la Lengua Española*, pág. 338. Similar es la del *Diccionario Espasa Calpe*, t. 3, pág. 1257 (Madrid, 1980): "recuento o inscripción simultánea de la totalidad de los habitantes de un país". Otras fuentes consultadas aportaron idéntico resultado, todos los cuales son objetables, pues se prestan a confusión, ya que uno de los caracteres de un censo es garantizar el secreto de la información que aporta el censado, por lo cual es inadecuado referirse a "listas de personas". En este punto se consultó al profesor Roberto Marcenaro Boutell, de la Comisión Censal para el Censo de 1980, quien orientó a una definición más precisa.} su alcance va más allá de la simple enumeración. Según fuentes especializadas:

"El censo de población puede ser definido como el conjunto de operaciones que consisten en reunir, elaborar y publicar datos demográficos, económicos y sociales correspondientes a todos los habitantes de un país o territorio, referidos a un momento determinado o a ciertos períodos dados." {Naciones Unidas, *Manual de Métodos de Censos de Población*, Nueva York, marzo de 1965, vol. 1, pág. 4.}

Pero, sobre todo, porque consideramos que:

- toda cuantificación de esta clase *está orientada por un concepto* de aquello que se cuenta o por lo menos una "idea" acerca del objeto a cuantificar,
- los censos son en realidad "radiografías" - con sus errores de medición y/o precisión inclusive - de una época y por ende de un espíritu social,
- estos relevamientos ofrecen la posibilidad de comparar, arriesgando opiniones evaluativas.

Los objetivos perseguidos fueron:

- sistematizar información explícita o implícita sobre la cuantificación de personas con discapacidades y valoración que de ellos se hacía, en forma manifiesta o latente.
- Observar la evolución temporal de los criterios con que se los clasificaba.
- Rescatar observaciones y sugerencias útiles para el estudio de acciones futuras en el área.

Lo que interesó, básicamente, es el aspecto conceptual y su relación con la cuantificación, más allá de faltas técnicas o cuantitativas. No obstante, haremos alguna referencia a las cifras advirtiendo sobre la escasa o nula fiabilidad que merecen, debido a la dudosa formación de los censistas

74

en este tema y al desconocimiento o prejuicio de una población que no siempre declara la existencia de un discapacitado.

### 1.1. Los censos nacionales de población

1869

El primer Censo Nacional levantado en nuestro país nos "asombra" - teniendo en cuenta la distancia de la actualidad en años y hechos - al mostramos el intento de "contar" a aquellos seres que, con "condiciones especiales", parecían diferenciarse del total de la población.

Aparentemente, lo "especial" de estas condiciones es que parecen indicar cierta diferencia marginadora con respecto al resto de la población.

La clasificación de estas personas, según la condición especial que poseían, es la siguiente:

*Condiciones Especiales:*

1) *Inválidos* *En acción de guerra*

*Por accidentes*

2) *Huérfanos* *De padre*

*De madre*

3) *Ilegítimos*

4) *Amancebados*

5) *Dementes*

6) *Sordomudos*

7) *Ciegos*

8) *Cretinos, estúpidos, opas*

9) *Con bosio (sic) o coto*

Son todas condiciones especiales, pero no todas son discapacidades. La ilegitimidad, la orfandad y el amancebamiento aparecen mezclados con los "defectos físicos y psíquicos".

Con respecto a los "inválidos", no hay concepto explícito pero sí se los diferencia según la causa: por acción de guerra y por accidentes, aunque nada se especifica sobre la naturaleza de estos últimos ni sobre los casos congénitos.

Menciona a las provincias que tienen más "dementes, monomaníacos, cretinos, estúpidos, etc.", aunque la categoría reza solamente "cretinos, estúpidos, opas".

Se detiene en el número de "sordomudos, ciegos y cotudos" debido a su llamativa y desigual distribución, pero en ningún momento precisa los elementos de cada categoría.

No se aclara ningún criterio de clasificación. Es más, cabe la impresión

75

de que no se partió de una taxonomía previa, sino que pareciera haberse elaborado sobre los datos sin prever la importancia de una discriminación precisa.

Este notable esfuerzo de 1869 no incluye otro tipo de consideraciones. De todas maneras, las limitaciones propias de la época parecen explicar el porqué. Este censo sienta un valioso precedente que será retomado en 1895, cuando se reconoce reiteradamente la importancia de la continuidad.

1895

Veintiséis años separan al segundo Censo Nacional del primero, y allí se observa un notable progreso desde el punto de vista investigativo. En veintisiete de sus páginas ofrece el resultado de lo que se considera "una

de las investigaciones importantes practicadas al formar el Censo Nacional", que consistió en relevar el "número de personas afectadas de algunos de esos defectos físicos o psíquicos de carácter permanente, cuya o proporción con respecto al total de los habitantes constituye cierta desventaja y contribuye al conocimiento del estado sanitario del país" (C. 1895, pág. LIII).

Agrupar a estas personas bajo el título: "La población considerada según sus defectos físicos y psíquicos".

En este acápite se consigna, por primera vez para un censo argentino, el número de *enfermos*. Esto constituyó una novedad ya que, según se tenía conocimiento, sólo se había hecho en Australia en 1891. Sin embargo, ni siquiera en este caso era viable la comparabilidad, ya que dicho país había considerado a todos los enfermos, aun cuando no estuvieran en cama, condición expresa del Censo Argentino.

Se trató entonces de "conocer el número de personas que en el día del censo se encontraban enfermas, considerándose como tales únicamente aquéllas que se hallaban en cama, pudiendo por lo tanto calificarse de ineptos para el trabajo, por lo menos temporalmente" (C. 1895, pág. LIII).

Habiendo diferenciado a aquéllos que "temporalmente están afectados de enfermedad", clasifica a quienes padecen "defectos físicos de carácter permanente".

Incluye las siguientes categorías:

1) Sordomudos

2) Idiotas

3) Alienados

4) Ciegos

5) Coto (bocio o papera)

6) Inválidos

76

En lo que respecta a la conceptualización, nada apunta en el caso de los sordomudos.

Respecto de los idiotas, se refiere a ellos como a "personas afectadas de la incapacidad intelectual {Es ésta una excepcional ocasión en que se emplea el término "incapacidad".} que se sintetiza con el nombre de idiotismo" y aclara que "los censos emplean términos diferentes: idiotismo, cretinismo, imbecilidad, opas, que para los efectos censales se consideran sinónimos" (C. 1895, pág. LIX).

Se explica que "es bastante difícil hacer una comparación suficientemente exacta sobre los datos relativos al desarrollo del idiotismo en las diversas naciones, porque en sus censos varias de ellas no verifican esa investigación y, en otras, a consecuencia de que las cifras se presentan reunidas con las correspondientes a los alienados. Además, la constatación de esta clase de enfermedades es siempre originariamente incierta, de modo que los resultados deben considerarse solamente como aproximativos". (C. 1895, pág. LXII).

En el caso de los alienados no hay referencia explícita a qué se entiende por tales, pero se evidencia interés por diferenciar alguna causa al relacionarlos con el alcoholismo y la urgencia de las preocupaciones acuciantes del hombre. Ilustración de ello hallamos en un intento de explicación de la superioridad del número de alienados extranjeros sobre los nativos. Se expone al respecto: "quizás tenga en esto una parte importante el alcoholismo, mucho más desarrollado en la población extranjera que en la argentina, y también la mayor preocupación en la lucha por la vida que lo afecta más intensamente que al nativo" (C. 1895, pág. LXIII).

La imprecisión conceptual es similar a la del caso del idiotismo. Cuando se exponen las comparaciones con cifras internacionales el cuadro correspondiente se titula: "Número de alienados, cretinos, idiotas, etc..." (*sic*) y en cuya presentación se hace mención a la conveniencia de consignar "un cuadro en el que conste el número relativo de *atacados de enfermedades psíquicas*" (C. 1895, pág. LVI).

Los ciegos son incluidos sin observaciones particulares, salvo la indicación de que se presentaron dificultades para comparar su número con el existente en otras naciones, ya que algunas lo han omitido o no actualizaron sus datos. Si bien no se señalan posibles causas de ceguera, se pone de manifiesto el deseo de "que en el futuro ese término medio disminuya como consecuencia de los progresos generales de la civilización y del arte de curar" (C. 1895, pág. LXX).

El coto o papera presenta una situación tal vez particular. Aparentemente poco estudiado a nivel internacional, {"No sabemos que la afección del bocio haya sido estudiada en ningún censo salvo el de Guatemala de 1891 (...)" (C. 1895, pág. LXXIII).} nuestro país aparece como pionero al continuar la investigación que iniciara el censo de 1869. Se lo define como "la afección consistente, según parece, en la hipertrofia de

77

la glándula tiroidea que se conoce vulgarmente con el nombre de coto (voz que no aparece en el diccionario castellano) (*sic*) y que se denomina también bocio (*sic*) o papera (...). En muchos casos el bocio se encuentra complicado con otras afecciones, como el idiotismo" (C. 1895, pág. LXX).

Hay una preocupación por obtener cierta información del análisis de las cifras para ampliar los escasos o supuestos hallazgos sobre el problema. De allí el interés por mostrar ciertas constantes en lo que atañe al sexo y la nacionalidad de los afectados: afección doblemente desarrollada en el sexo femenino y mayor inmunidad aparente del elemento extranjero, así como determinar los casos espacialmente.

A los efectos de la investigación "debían considerarse como inválidas a las personas que hubieren perdido algún miembro o que por heridas o accidentes se encontraran *imposibilitadas de una manera permanente para el trabajo ordinario*, quedando así comprendidas las que carecían de uno o ambos brazos o piernas o de su uso, las afectadas de heridas que aun curadas imponen un método de vida sedentario y, en fin, todas aquéllas que por circunstancias análogas constituyen un elemento pasivo en la sociedad" (C. 1895, pág. LXXIII). Éste fue el criterio utilizado para relevar a los llamados "inválidos" en los dos primeros censos nacionales, aunque el de 1869 no lo dice explícitamente; en ambos se diferencia la "invalidez por accidente" de la causada "por acción de guerra". Explica la notable disminución acaecida por la "paz relativa de que ha gozado el país en ese intervalo" y (... ) "aunque no podemos darnos una explicación completa de las causas que han producido esa mejora, puede colegirse que tienen parte en ella la bondad de los tratamientos quirúrgicos modernos y las mayores facilidades para su aplicación que hacen actualmente curables las heridas o accidentes que en el pasado terminaban por la amputación del miembro o la pérdida de la vida" (C. 1895, pág. LXXVI).

El objetivo manifiesto de la investigación realizada es la evaluación del estado sanitario de la población. Si recordamos lo transcrito en la página 75, veremos claramente que relevar a la población con defectos físicos o psíquicos (...) "contribuye al conocimiento del estado sanitario del país".

En función de ello hay continuas alusiones que procuran demostrar que la "Argentina es uno de los países más favorables para la conservación de la salud" (C. 1895, pág. LV) y aprovechar estas conclusiones como "una importante materia de estudio (para) los hombres especialistas en las ciencias médicas y los higienistas" (C. 1895, pág. LVII).

Por nuestra parte opinamos que a todo esto subyace un interés por evaluar la magnitud de la población que no puede trabajar, preocupación bastante entendible en un país que se proponía crecer económicamente y que empezaba a recibir un aporte inmigratorio cada vez más creciente. De aquí también la importancia de dar una imagen "saludable" del país receptor. Dícese en las conclusiones: "Teniendo en cuenta el total

78

de datos que dejamos estudiados, podemos aclarar, a la luz de las cifras estadísticas, que la República Argentina es uno de los países en que el ser humano goza de mejor salud aun comparándolo con los mejores de la tierra" (C. 1895, pág. LXXIX).

Si revemos los conceptos mencionados, notaremos que este acápite considera:

A) a los "afectados por defectos de carácter permanente", lo que constituye "cierta desventaja" respecto del total de la población;

B) a los enfermos, o sea a aquéllos que podían "( ... ) calificarse de ineptos para el trabajo, por lo menos temporariamente ". {Con respecto a la cifra correspondiente se aclara en el Censo que si bien en rigor no puede dar un reflejo exacto del estado sanitario del país, basta para dar idea de él.}

Explícitamente este censo toma el "número de enfermos" (*aspecto temporal*) y el "número de personas consideradas según sus defectos físicos y psíquicos" (*aspecto permanente*) como indicadores del estado sanitario del país. Esto se ve inclusive cuando se hace referencia al aumento o la disminución. Nos encontramos con explicaciones tales como... "podemos señalar, como una de las causas probables de esa disminución, el aumento de la población extranjera y su influencia en el de la nacional: en efecto, el inmigrante es por lo general adulto, sano y vigorosamente constituido; los enfermos y débiles no emigran, porque no se consideran con fuerzas suficientes para la nueva lucha por la vida que es consecuencia directa del abandono de la patria. Una prueba de ello es que el número de los afectados es tanto menor cuanto mayor es la población extranjera en la provincia de que se trate" (C. 1895, pág. LVII).

Esta presunción especifica la importancia de lo sanitario. Pero, de todas maneras, la correlación con la aptitud para el trabajo está presente siempre. Dícese en el resumen final... "42.528 personas ( ... ) en el momento de verificarse el Censo, se encontraban afectadas de alguna dolencia física o psíquica que las hacía *inútiles para el trabajo de una manera más o menos completa y permanente*" (C. 1895, pág. LXXVII).

Emana de este estudio un claro interés por disminuir el número de afectados, deseo que se funda primordialmente en la confianza en el progreso científico y su orientación a la acción eficaz y oportuna de los hombres – suponemos - con posibilidades de decisión. Prueba de ello son expresiones tales como:

"( ... ) Creo que la constatación de este hecho (aumento del número de sordomudos en Catamarca) debiera dar origen a una seria investigación, no sólo para *aclarar las causas del mal*, sino muy especialmente para *tratar de remediarlo en cuanto esto dependa de la voluntad y fuerza del hombre*" (pág. LVIII).

79

"( ... ) siendo de suponer que en el futuro ese término medio disminuya como consecuencia de los *progresos generales de la civilización y del arte de curar*" ( ... ) (pág. LXX).

(....) El estudio detenido del cuadro que analizamos (afectados de bocio) sugiere muchas reflexiones y *hace desear se busque la manera de disminuir un mal* que afecta gravemente a cuatro provincias argentinas" (pág. LXXIII).

Otra característica del Censo de 1895 es la conciencia de la continuidad de este tipo de trabajos y de su importancia para efectuar comparaciones de interés entre provincias y con "aquellos países en que se ha practicado análoga investigación", pues - se sugiere - "es conveniente efectuar algunas comparaciones internacionales que nos indiquen cuál es el puesto que a este respecto nos corresponde en la humanidad" (C. 1895, pág. LVIII).

1914

El Censo de 1914 continuará, diecinueve años después, el camino que habían comenzado a desbrozar los anteriores. Se explicita que .. "*a imitación de lo que hicieron* ( ... ) los de 1869 y 1895 (se han) investigado algunos datos relacionados con el estado físico y psíquico de los habitantes" (C. 1914, pág. 269). Es éste el tercer Censo Nacional que toma en cuenta el tema, y el segundo - siendo el primero el de 1895 - que consigna el número de *enfermos*. La explicación de esta opción aporta elementos que refuerzan algunas de nuestras observaciones precedentes:

"El Censo de 1895 trató de conocer *el número de personas que en el día del Censo se hallaban enfermas, en cama, ineptas, por consiguiente, para el trabajo*. Proponíase dicho censo tener una idea, aun cuando fuera aproximada, del estado sanitario general de todo el país" (C. 1914, pág. 270).

Se observa una vez más la relación "enfermedad (aspecto temporal) o defecto (aspecto permanente) / estado sanitario-aptitud para el trabajo". La hipótesis subyacente parece aclararse e implicaría los siguientes posibles términos:

- *Número de enfermos y defectuosos como indicador del estado sanitario de la población*

• Hay muchos enfermos y/o defectuosos, entonces las condiciones sanitarias no son satisfactorias.

O bien

• Hay pocos enfermos y/o defectuosos, entonces las condiciones sanitarias son satisfactorias.

80

- *Aptitud para el trabajo*

\* Los que están enfermos o defectuosos - ineptos para el trabajo por definición - restringen la potencialidad del aparato productivo.

Los comentarios que se exponen en el capítulo respectivo - homónimo del de 1895 - muestran una cierta orientación que, siendo aparentemente sanitarista, deja traslucir el humanitarismo y la caridad pública, propios de la época y de décadas anteriores.

Referencias tales como ..."estos miembros desvalidos y menesterosos de la sociedad" (sobre los ciegos, C. 1914, pág. 247) y la necesidad de "interesar los sentimientos caritativos de las personas filantrópicas (sobre la situación ( ... ) en extremo afligente y (que) reclama una intervención rápida de parte de los poderes públicos o de las instituciones de caridad para que la hagan llevadera" (C. 1914, pág. 274), aparecen como síntesis ilustrativa de lo dicho. Incluso se rescata la impresión de cierto fatalismo y de la imposibilidad o no contemplación de una promoción humana integral que condujese al "defectuoso" - respetando el lenguaje de la época - a una integración a su comunidad. Las categorías por las que opta este censo son tres:

1)Enfermos

2)Ciegos

3)Sordomudos

Esta reducción obedeció a que se consideró innecesario mantener en la clasificación defectos que se hubiesen reducido notablemente, tal es el caso de los inválidos de guerra, los idiotas o "cotudos".

Se toma el mismo concepto de enfermo que el empleado en el Censo de 1895.

Con respecto a los ciegos, se nota ese sentido humanitarista que indicáramos. Se señala por primera vez en un censo que, teniendo en cuenta el número de ciegos que habitaban nuestro país, la Institución Argentina de Ciegos solicitó a la Comisión del Tercer Censo su colaboración para llevar a cabo una investigación específica. Uno de los resultados de la misma indicaba la situación "en extremo afligente" de las familias de la mayoría de los ciegos (C. 1914, pág. 274).

De alguna manera, una vez más el defecto aparece asociado con ciertos atributos - pobreza o indigencia, en este caso: "condición especial" que segrega, en el censo de 1869 - propios de la población marginal, o, más precisamente, que delimitan o caracterizan a las personas que vivían "al margen" de la sociedad de su época.

En este sentido, tomamos la expresión "al margen" como posible sinónimo de "falta de integración".

En relación con los sordomudos se aportan solamente elementos cuantitativos y datos respecto de su distribución, con lo que se cierra este capítulo.

81

1947

Refleja este censo una modalidad distinta después de tan extenso intervalo sin relevamiento.

Desaparece de sus títulos la referencia directa a "población según defectos físicos y psíquicos" común a los tres anteriores, dando lugar al término "incapacidad".

Presenta también una referencia directa a las "posibles deficiencias de los datos logrados". Se hacen al respecto dos observaciones interesantes:

"No todos los jefes de familia declararon los defectos físicos que pudieran aquejarle personalmente o a algún miembro de su familia, *por razones fáciles de suponer*" (C. 1947, pág. LXXXV).

"( ... ) Conspira contra la exactitud de los resultados la posible confusión en que pueden haber incurrido *declarantes y censistas* al especificar ciertos defectos o incapacidades, *por ignorancia muy explicable de esta materia*, confundiendo enfermedades e incapacidades" (C. 1947, pág. LXXXV).

En la primera cita se pone de relieve la posibilidad de respuestas falsas o bien de omisiones aludiendo implícitamente a la vergüenza, a desconfianza o el resquemor del censado respecto de su propia discapacidad o de la de un familiar.

En la segunda, se indica de algún modo la falta de difusión, y por ende de preparación, que lesiona la posibilidad de clasificar afinadamente las afecciones, situación común tanto en el censado como en el censista.

Estas observaciones las extiende también a las cifras obtenidas precedentemente.

Las mencionadas cuestiones y las que a continuación comentaremos componen un capítulo titulado "Población que adolece de ciertas incapacidades o defectos físicos". Se procura relevar a aquellas personas que tuvieran "alguna incapacidad física; como ser: sordo, mudo, ciego, sordomudo o cualquier otra clase de incapacidad, aunque no fuera una de las enumeradas" (C. 1947, pág. LXXXV).

Según el cuadro correspondiente, las categorías son:

1)Ciego

2)Sordomudo

3)Idiota

4)Demente

5)Inválido y paralítico

6) Enfermo crónico

7) Incapacitado por accidente de trabajo.

82

Atendiendo a la necesidad de evitar las fallas apuntadas, se explica que "la ceguera es uno de los defectos físicos en que hay menos probabilidades de que se hayan cometido errores, dado lo simple de su comprobación" (C. 1947, pág. LXXXV).

Si bien se distingue, entre las incapacidades, a sordos, mudos y sordomudos, la categoría respectiva parece reunirlos a todos sin discriminación. Incluso las referencias posteriores mencionan exclusivamente a los últimos. Ninguna innovación o precisión se observa con respecto al concepto de idiota, pues se aclara que en esta categoría se incluyeron a aquéllos que responden indistintamente "como que fueran idiotas, estúpidos, cretinos, opas, atrasados mentales, etcétera".

Para los dementes se reserva la expresión sinónima "personas atacadas de demencia", único elemento particular.

Bajo el título "otros defectos físicos" se agrupa a las personas "atacadas de invalidez, parálisis, enfermedad crónica o incapacidad por accidente de trabajo" (C. 1947, pág. LXXXVII).

Es la primera vez que se suprime de títulos o denominaciones la referencia a lo psíquico, usándose exclusivamente "defectos físicos". Por ello aparece confusa la mención de idiotas, dementes o enfermos crónicos sin detalle.

Resulta éste un capítulo breve y conciso donde los aspectos demográficos resaltan claramente. No se registra alusión alguna a los objetivos, propósitos o valoraciones subyacentes, sino más bien un interés práctico en relevar la evolución de personas con defectos a lo largo de los setenta y ocho años que separan a éste del Censo de 1869. De ahí la referencia, en la explicitación de las cifras de cada categoría, a los tres relevamientos poblacionales anteriores, con las limitaciones estadísticas a las que ya hemos aludido.

En este sentido, este censo hace una recomendación importante: "(...) *La exactitud en los (resultados) sólo podría ser lograda por medio de un censo especial y que fuera levantado por personal competente y preparado para ese relevamiento*" (C. 1947, pág. LXXXV).

Evidentemente, las imprecisiones, prejuicios, omisiones, etc. han influido de tal modo que la escasa confiabilidad de los datos ha generado una toma de conciencia importante respecto del carácter y la necesidad de este tipo de relevamientos. Conciencia que tal vez haya estado en los censos anteriores pero que se pone de manifiesto, por primera vez, en 1947.

1960

Un estilo diferente caracteriza el Censo del '60. Se omiten comentarios respecto de los resultados, que son sistematizados en cuadros titulados "Población que adolece de *impedimentos* físicos de carácter permanente clasificada por *tipos de incapacidad*....".

83

La cédula censal respectiva contempla en su pregunta Nº 18:

"¿El censado padece de algún impedimento de carácter permanente? (si la respuesta es afirmativa, especifique el tipo de impedimento de acuerdo con las instrucciones del Manual de Empadronamiento). Esta pregunta se refería a los afectados por alguna incapacidad crónica que ocasionara una disminución de la aptitud física o mental, general o local, resultado de herencia, enfermedad o traumatismo, que restringiera, en alto grado, la actividad económica. En tales casos debía especificarse la causa de la incapacidad: ceguera, sordera, mudez, sordomudez, enfermedad crónica del corazón, deformidad congénita, parálisis, amputación, enfermedad nerviosa o mental, etc.:" (C. 1960, t.I, págs. 46/47, capítulo "Características de la cédula de población").

Con respecto a las categorías de esos *tipos de incapacidad* observamos que, si bien guardan ciertas semejanzas con las del censo precedente, reflejan algunas variaciones. Son ellas:

- 1)Ciego
- 2)Sordomudo
- 3)Sordo
- 4)Mudo
- 5)Opa
- 6)Demente
- 7)Inválido o lisiado
- 8)Paralítico
- 9)Otras causas

Definitivamente, el término "defecto" es reemplazado por el de "impedimento". Aparece más clara la diferencia entre la "incapacidad" (ceguera, sordera, invalidez, etc.) e "impedimento" (impedidos de ver, de oír, de caminar, de ejercer actividades motoras, etc.). Esto último no es explícito, pero puede inferirse. La confusión está a nuestro modo de ver, en la categorización que aún no es ni exhaustiva ni excluyente.

El cambio de idiota por opa, agregar el término lisiado, la omisión de los enfermos crónicos y de los incapacitados por accidentes de trabajo, separar inválidos y paralíticos, etc. plantean serios interrogantes que debilitan sensiblemente la posibilidad de la comparación de 1947 con 1960.

Ya no es solamente la omisión de información por parte del censado o la dificultad de reconocimiento y diferenciación tanto de éste como del censista, sino la imprecisión conceptual con que se organiza esta sección del relevamiento.

Es el de 1960 el último censo nacional que se ocupa de este tema. Los de 1970 y 1980 directamente no incorporan ninguna pregunta al respecto,

84

{Similar experiencia es la francesa:

"El censo general de la población de 1960 incluía indicaciones sobre el número de disminuidos. Pero por diversas razones de orden técnico y psicológico, las cifras obtenidas no han sido consideradas como concluyentes y la experiencia no se renovó con ocasión del censo de 1968, en *Boletín* del SEREM, ob. cit., nº 1, pág. 35.} fundamentalmente por considerarse que este tipo de conteos debían hacerse con independencia suficiente como para garantizar una preparación adecuada tanto del censista como de la población, lo que abre una especie de discusión que retomaremos más adelante.

#### *Los censos municipales de población (Buenos Aires)*

Considerada la experiencia censal a nivel nacional, nos parece ilustrativo complementarla esa imagen con la de un municipio tan importante como el de la ciudad de Buenos Aires.

Si bien no es mucha la información aprovechable o no agrega elementos a los ya vistos, presentamos, a modo de síntesis, las principales características de los capítulos respectivos.

El primer Censo Municipal considerado oficialmente es el de 1887. A éste suceden el de 1904, de 1909 - conmemorativo del Primer Centenario de la Revolución de Mayo - y el de 1936.

Eran referidos a la "Población, Edificación, Comercio e Industrias de la Ciudad de Buenos Aires" y por lo general tomaron como parámetros los censos nacionales (1869-1887; 1895-1904) u otro comunal (1904-1909).

Todos - excepto el de 1936 - consideraron a la "población según defectos". Entre ellos se citaban indistintamente los psíquicos o físicos, aunque por lo general se referían explícitamente a los segundos.

A los efectos comparativos entre uno y otro censo {Las comparaciones - desde el punto de vista de la jurisdicción - dejan mucho que desear, ya que se consideran diferentes partidos según cada censo.}

utilizaron estas categorías, casi generalmente:

- 1) Ciegos
- 2) Cretinos
- 3) Dementes
- 4) Sordomudos
- 5) Inválidos

Sin embargo la información recabada por cada uno particularmente se agrupaba según las posibles siguientes opciones (salvo alguna que otra variación o diferencia de orden):

85

#### *Defectos*

- 1) Ciegos
- 2) Cretinos
- 3) Dementes
- 4) Privados de una o ambas piernas
- 5) Inválidos
- 6) Jorobados
- 7) Mancos
- 8) Paralíticos
- 9) Sordos
- 10) Sordomudos
- 11) Tuertos
- 12) Varios

La explicitación de las mismas resulta insuficiente y en algunos casos confusa. Hay errores de ordenamiento y de conceptualización. El único censo que define inválidos es el de 1887, donde se los señala como "las personas civiles y militares que carecen de una o ambas piernas, de uno o ambos brazos" (C. 1887). No obstante la cuarta categoría especifica a aquéllos "privados de una o ambas piernas", mientras que la quinta nuclea a los "inválidos", la séptima a los "mancos" y la octava a los "paralíticos", lo que implica una posible superposición.

Por otra parte, se señala más la "carencia" que la posible conservación de un miembro inútil.

Se diferencia entre cretinos y dementes, sin aclaración de cuáles son las características de unos y de otros, mientras que otros censos los consideraban en la misma categoría. Esto, sumado a la ausencia de otro tipo de observaciones, haría presumir que sólo se siguió un modelo censal y que no hubo otra finalidad particular. Pues a pesar de incluirse en la mayoría de los casos el número de enfermos {Por ejemplo, dícese en las "Instrucciones" al empadronador del Censo de 1904: "Consignará con una sola palabra si es algo de lo que se le pregunta. *Si está enfermo en cama, lo dirá*" (C. 1904, pág. VIII). En cierta forma recoge la influencia del Censo de 1895, que es el primero que incluye este dato.} y de encontrarse algunas referencias aisladas en torno de lo sanitario, esto aparece como copia, reiteración o imitación de un relevamiento anterior, aunque de ninguna manera niega la posibilidad de un interés latente.

## 1.2. Las cifras

Como dijéramos al principio del capítulo, las cifras obtenidas en cada etapa censal - nacional y municipal - son poco confiables.

Sin embargo presentamos a continuación algunos cuadros estadísticos que han sido elaborados con datos extractados de cada censo.

86

El objetivo no sólo es mostrar cuántos discapacitados se "contaron" {En ningún momento puede decirse que estas cifras muestran cuántos discapacitados "había" o "existían" en nuestro país, pues suponemos, casi con certeza, que había o existían muchos más y que no fueron registrados por diferentes razones: el censista no lo identificó, la familia lo negó, etc. Por ello la palabra "contaron" en el texto no es casual: los números revelan a los discapacitados "contados" en cada censo, no los existentes en ese año.} sino observar también las diferentes categorías en que se los agrupaba y, en función del análisis de páginas anteriores, captar cómo la diferencia de criterios obstaculiza la comparación y el estudio evolutivo.

Los cinco primeros cuadros ofrecen la cantidad de personas discapacitadas, por categoría y cifra total, expresadas tanto en números absolutos como proporcionalmente cada 100.000 habitantes. Cada título reproduce la terminología del censo respectivo.

El sexto cuadro - confeccionado con la intención de calcular la incidencia de la población discapacitada sobre la población total del país - aparece como un resumen de los anteriores.

### *Población con discapacidades: Argentina, según cifras de los Censos Nacionales de Población*

Cuadro Nº 1		
1869 - Población con "condiciones especiales" (total del país)		
Condiciones especiales	Nº absoluto	Prop. c/100.000 hab.
Inválidos	14.289	822
(en acción de guerra)	(4.867)	(280)
(por accidente)	(9.422)	(542)
Dementes	4.003	230
Sordomudos	6.626	380
Ciegos	3.529	203
Cretinos, estúpidos, opas	4.223	243
Con bosio ( <i>sic</i> ) o coto	5.200	299
Total	37.870	2.177

*Fuente.* resumen elaborado con datos del Censo de 1869 y el de 1895.

87

### Cuadro Nº 2

#### 1895 - Población considerada según "sus defectos físicos y psíquicos" (total del país)

Afecciones ( <i>sic</i> )	Nº absoluto	Prop. c/100.000 hab.
Sordomudos	5.627	142
Idiotas	2.520	64
Alienados	2.647	67
Ciegos	3.526	89
Con bosio ( <i>sic</i> )	6.459	163
Inválidos	4.898	124
(en acción de guerra)	(557)	(14)
(por accidente)	(4.341)	(110)
Total	25.677	649
Enfermos	16.852	426

*Fuente:* resumen elaborado con datos del Censo de 1895.

### Cuadro Nº 3

#### 1914 - Población considerada según sus defectos físicos y psíquicos (total del país)

Defecto	Nº absoluto	Prop. e/100.000 hab.
Enfermos	88.866	1.127
Ciegos	6.856	87
Sordomudos	7.798	99
Total	14.654	186

*Fuente:* resumen elaborado con datos del Censo de 1914

88

### Cuadro Nº 4

#### 1947 - "Población que adolece de ciertas incapacidades o defectos físicos" (total del país)

Incapacidad o defecto ( <i>sic</i> )	Nº absoluto
Ciegos	14.259
Sordomudos.	7.299
Idiotas	8.328
Dementes	35.191
Inválidos y paralíticos	24.793
Enfermos crónicos	8.372
Incapacitados por accidente de trabajo	439
Total	98.681

*Fuente:* resumen elaborado con datos del Censo de 1914.

### Cuadro Nº 5

#### 1960 - "Población que adolece de impedimentos físicos de carácter permanente, clasificada por tipo de incapacidad" (*sic*) (total del país)

"Incapacidad"	Nº absoluto
Ciegos	15.458
Sordomudos	6.902
Sordos	10.457
Mudos	2.970

Opas	15.833
Dementes	35.037
Inválidos o lisiados	19.505
Paralíticos	25.850
Otras causas	175.000
Total	307.012

Fuente: resumen elaborado con datos del Censo de 1960 (título original)

89

Cuadro Nº 6

*Incidencia de la población discapacitada en la población total del país, según las cifras consignadas en los censos nacionales*

Año	Población total	Población discapacitada	% de población discapacitada
1869	1.737.076	37.870	2.18
1895	3.954.911	25.677	0.64
1914	7.885.237	14.654	0.18
1947	15.893.827	98.681	0.62
1960	20.013.793	307.012	0.15

Fuente: resumen elaborado con datos de los cinco censos nacionales mencionados.

Si bien se han calculado los porcentajes, su lectura informa *solamente* la relación "población general-población con discapacidades de *cada año*". La comparación de estas cifras o el estudio evolutivo no puede llevarse a cabo porque están referidas a diferentes categorías. Observándolas, tenemos:

- 1) *En 1869 y 1985* no se incluye a los "enfermos". A pesar de que el censo de 1985 los cuenta por primera vez, los consigna por separado. Son los dos únicos censos que toman a las personas con "bosio" (o bocio, o coto o paperas) (véanse los cuadros Nº 1 y Nº 2).
- 2) *En 1914*, a diferencia de todos los censos, esta cifra agrupa exclusivamente a ciegos y sordomudos. Al igual que en 1895, los enfermos se cuentan separadamente (véanse el cuadro Nº 3).
- 3) *En 1947* se suman a las categorías más comunes las de "enfermos crónicos", "inválidos y paralíticos" e "incapacitados por accidente de trabajo" (sugiriendo además la posibilidad de lamentables superposiciones; véase el cuadro Nº 4).
- 4) *En 1960* se distinguen "sordomudos", "sordos" y "mudos", así como "otras causas"; (véase el cuadro Nº 5)

*En síntesis:* la imposibilidad de la comparación de estas cifras se apoya en las siguientes razones:

90

a) Se sabe que *hay errores de medición*, lo que permite decir que *estas cifras:*

- 1) no representan a la población con discapacidades que habitaba en nuestro país en esos años,
- 2) *representan "solamente" a la población con discapacidades "que cada censo contó"*.

b) Cada censo contó diferente tipo de población con discapacidades.

c) *Estas cifras representan contenidos distintos por lo cual se ve afectada su comparación.*

La necesidad de promover relevamientos de personas con discapacidades es evidente. Pero antes que nada debe insistirse en la importancia de los conceptos y de la formación de una conciencia social que permita una colaboración total de la población con este tipo de iniciativa.

A continuación, algunos cuadros de los Censos Nacionales ejemplifican cómo se realizaba la comparación de los datos, aceptándose categorías combinadas o consideradas equivalentes. A nuestro criterio carecen de validez informativa por las razones expuestas.

*Comparaciones intercensales*

Cuadro Nº 7

*Población con "condiciones especiales" (total del país)*

Defecto	Prop. c/100.000 hab.	
	1869	1895
Sordomudos	380	142
Idiotas	243	64
Alienados	230	67
Ciegos	203	89
Coto (bocio o papera)	299	163
Inválidos	822	124
Total	2.177	649

Fuente: resumen elaborado con datos del Censo de 1895.

91

Cuadro Nº 8

*"La población enferma, ciega y sordomuda" (sic)*

Afección	Nº absoluto		
	1869	1895	1914
Enfermos	-	16.852	88.866
Ciegos	3.529	3.256	6.856
Sordomudos	6.626	5.627	7.798

Fuente: resumen elaborado con datos del Censo de 1914 (el título es original).

Cuadro Nº 9

*"Los idiotas registrados en los cuatro censos" (sic)*

Censo	Número	Tasa 0/000 habitantes
1869	4.223	24,3
1895	2.520	6,4
1914	-	-
1947	3.328	5,2

Fuente: resumen del cuadro Nº 46 con datos del Censo de 1947 (el título es original).

{Las cifras de "idiotas" y "dementes" son las menos fiables, tanto por la dificultad en su reconocimiento como por los criterios variados con que se los contaba (recuérdese que algunos censos mezclaban cretinos, opas, estúpidos, etcétera.).

92

Cuadro Nº 10

*"Los dementes registrados en los cuatro censos- (sic)*

Censo	Número	Tasa0/000 habitantes
1869	4.003	23,0
1895	2.647	6,7
1914	-	-
1947	35.191	22,1

Fuente: resumen del cuadro N° 47 del Censo de 1947 (el título es original).

#### Censos Municipales

#### Cuadro N° 11

1887 - "La población según sus defectos físicos" (sic)

Defectos (sic)	Total
Ciegos	226
Cretinos	65
Dementes	1.095
Privados de una o ambas piernas	569
Inválidos	171
Jorobados	84
Mancos	266
Paralíticos	172
Sordos	130
Sordomudos	171
Tuertos	442
Varios	86
Total	3.477

Fuente: resumen del cuadro homónimo del Censo de 1887 (el título es original).

93

#### Cuadro N° 12

1904 - "La población según sus defectos físicos" (sic)

Defectos (sic)	Total
Ciegos	444
Cretinos	370
Dementes	3.422
Privados de una o ambas piernas	146
Inválidos	188
Jorobados	20
Mancos	71
Paralíticos	156
Sordos	661
Sordomudos	442
Mudos	89
Tuertos	96
Varios	533
Total	6.638
Enfermos	4.648
Total General	11.286

Fuente: resumen del cuadro homónimo del Censo de 1904 (el título es original).

94

#### Cuadro N° 13

1909 - La población según sus defectos físicos

Defectos físicos (sic)	Total
Ciegos	552
Idiotas	538
Sordomudos	625
Sordos	590
Rengos	172
Tuertos	119
Dementes	3.065
Inválidos	205
Jorobados	34
Mancos	108
Varios	637
Total	6.645
Enfermos	5.829
Total general	12.474

Fuentes: resumen del cuadro homónimo del Censo de 1909.

#### 1.3. Algunas reflexiones

A partir de la revisión de estas experiencias censales hemos intentado mostrar la incidencia de lo conceptual en un proceso de cuantificación y sus posibles resultados.

Al comienzo planteamos una serie de interrogantes que si bien no han podido ser respondidos en su totalidad orientan la reflexión sobre el tema.

Estas preguntas se sintetizan en una:

- En la Argentina, ¿se relevaba - hace más de un siglo - a la población que hoy llamamos "discapacitada"?

La respuesta es afirmativa. La razón pareciera ser la de que aparentemente se la reconocía como "diferente" y hasta da la impresión de que se tenía por importante saber quiénes eran los "diferentes".

Una lectura de los capítulos censales, tomados cronológicamente, permite apuntar tentativamente una serie de razones probables:

- por piedad,
- atendiendo a una caridad pública enraizada en los patrones culturales vigentes,
- tal vez por un interés práctico de conocer la población potencialmente

95

activa en un país con espíritu expansivo y con necesidad de crecer económicamente,

- orientada por objetivos sanitarios, bajo la influencia del progreso científico que "entusiasmó" a una época, apareciendo como la solución por excelencia,
- por imitación de modelos censales de otros países.

Puede haber muchas razones. Sin embargo éstas surgen no como alternativas o excluyentes sino combinadas, con mayor o menor peso relativo según la época.

La constante parece ser el hecho de que siempre se manifiesta la importancia de estimar el número de "personas con defectos físicos o psíquicos" y saber dónde se localizan.

En este sentido, y en razón de justicia, resulta insoslayable reconocer el aporte que estos capítulos censales significan para la investigación social, como bases sugerentes de hipótesis. Al margen de las observaciones que hemos hecho, encontramos aspectos llamativos, de gran interés para el especialista, como lo es el caso de la evolución de los discapacitados sensoriales - ciegos, sordos, mudos - a partir de 1914 (véanse cuadros de la pág. 87 y sucesivos). Se nota allí un gran incremento de ciegos (prácticamente se duplican las cifras), tendencia que se reitera en 1947 y que no se da en otras categorías.

Si bien estas consideraciones exceden el objetivo del capítulo, deben ser tenidas en cuenta para trabajos futuros, con referencia al tratamiento y prevención de causas puntuales de discapacidad.

A pesar del bache que se produce a partir de 1960, se han dado los pasos *iniciales* para abordar una cuantificación de personas con discapacidades:

- históricamente nuestro país muestra sensibilidad hacia el problema,

- metodológicamente hay una experiencia - tal vez modesta, pero concreta - en el relevamiento de personas con discapacidades,

- técnicamente están dadas las bases para detectar las principales fallas,

- socialmente está presente el interés de diferentes instituciones y organismos - públicos y privados - en llevar a la acción una serie de propuestas en pro de la promoción integral de las personas con discapacidades. Quedan también obstáculos que deberían ser resueltos. Son ellos, básicamente, la dispersión y superposición de esfuerzos, la carencia de acuerdos explícitos respecto de las clasificaciones que emplear y la formación de una conciencia social en forma gradual.

No obstante, algunas iniciativas muy recientes, puntuales y más bien aisladas, aparecen como alternativas de superación sumamente válidas.

96

Su estudio nos ha llevado a establecer algunas constantes interesantes y dignas de ser tenidas en cuenta.

## 2) *Iniciativas actuales*

Después de un interregno de aproximadamente veinte años, las energías insufladas por las actividades del Año Internacional de las Personas Discapacitadas - tal la denominación local - parecieron incentivar a ciertos sectores de la población a renovar el espíritu de las acciones tendientes a la integración de estas personas a su comunidad, para beneficio de aquéllas y de ésta.

La difusión de ciertas propuestas permitió esclarecer a los ojos de algunos grupos la urgencia de partir de la detección de personas afectadas por alguna deficiencia para llegar a acciones más profundas en el área.

Como es de suponer, en esta nueva etapa se plantearon posiciones divergentes, no tanto en cuanto al objetivo - respecto del que hay acuerdo - sino a la forma de concretarlo.

Mientras algunos pedían que se incluyera el requerimiento de información especial en las cédulas de los Censos Nacionales de Población y otros abogaban por censos especiales, otro sector de opinión se oponía a ello y sugería propuestas alternativas.

Estos últimos argumentan que, dado que los censos muestran estáticamente a la población en un momento determinado y como la población discapacitada cambia continuamente - por incremento o por disminución -, la concreción de un censo implicaría un elevado esfuerzo que resultaría desmedido si se tiene en cuenta lo que puede obtenerse y su escasa fiabilidad.

Por ello sugieren otras técnicas más dinámicas, menos costosas y factibles de seguimiento que un censo especial a nivel nacional.

De tal suerte vieron la luz una serie de proyectos - sin relación entre sí - que se han llevado a cabo con escasa difusión, casi como ensayos, revelando intereses que revierten la tendencia clásica del mero conteo. En la práctica todos han sido concebidos como una primera etapa, a corto o mediano plazo, para articularse dinámicamente con programas de prevención y rehabilitación en el largo plazo.

La escasez de recursos - constante en todos los casos - ha sido compensada con el compromiso profesional de sus autores.

Todo ello les da un valor especial, trasluciendo la necesidad de convertir un hecho estadístico en un acontecimiento cuantitativo que aparezca como medio y no como fin en sí mismo.

A continuación haremos referencia a cuatro ejemplos, sumamente interesantes, que sintetizan el estado actual de la cuantificación de personas con discapacidades en la Argentina. Cabe aclarar que el aquí llamado "estado actual" implica un momento determinado de nuestra investigación. Como no todos son trabajos concluidos, para un fiel y veraz

97

seguimiento de su evolución aconsejamos al lector interesado recurrir a las fuentes, pues tal vez en ocasión de su consulta hayan variado los resultados que se presentan.

### *a) Dirección Nacional de Rehabilitación: Programa de Atención Primaria en Rehabilitación (Primera Etapa).*

Este programa comienza a prepararse a fines de la década del '70 con diferente ritmo en las provincias implicadas. Ha sido elaborado con la colaboración de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y está inspirado en una experiencia similar llevada a cabo en Toluca, México. {Se puede consultar: OPS, *Ayuda en el hogar a las personas con impedimentos: un nuevo enfoque de la rehabilitación*, publicación científica n° 411, Washington, 1981.}

Se propone brindar la máxima cobertura con el mínimo gasto, mediante la aplicación de tecnología simplificada.

Se lleva a cabo en las provincias de Jujuy, La Rioja y Neuquén, las que han sido seleccionadas por responder a una serie de requisitos previamente fijados. Son ellos:

- tener una estructura hospitalaria que quedase como "continente profesional", es decir que existiera una red de derivación para los casos que así lo requiriesen, asegurando la continuidad del programa;
- contar con una dependencia administrativa que ejerciese la supervisión.

Originalmente ha sido pensado en dos etapas:

"1- Identificación de las personas con impedimentos.

"2- Aplicación experimental de tecnologías básicas de rehabilitación." {OPS, *Ayuda en el hogar ....* ob. cit., pág. 11.}

La Dirección Nacional de Rehabilitación de nuestro país, en consecuencia, se ha propuesto:

"Reunir los elementos necesarios para que las provincias evalúen la situación y a la luz de las necesidades pongan en práctica la segunda etapa.

Para ello, considera:

*"Acciones a corto plazo:* identificar el problema, detectando las patologías motoras, sensoriales, viscerales y mentales más frecuentes."

*"Mediano plazo:* identificar a las personas discapacitadas en la provincia para planificar la atención mediante acciones básicas de rehabilitación."

*"Largo plazo:* enfatizar la autorehabilitación y el autoentrenamiento

98

bajo la guía de un supervisor local utilizando medios efectivos y económicos." {Dirección Nacional de Rehabilitación, *Atención primaria en Rehabilitación: metodología para la detección de personas discapacitadas*, Secretaría de Salud, Ministerio de Salud y Acción Social, Documento de trabajo, S.L., S.F., págs. 2 y 3.}

Los "agentes de salud" afectados al programa, mediante visitas domiciliarias, se abocan a la detección e identificación de personas atacadas de alguna deficiencia, orientados por formularios de la OPS mediante los que se procura clasificar a los miembros de la familia visitada según veintidós problemas.

Son ellos:

- " 1. Está postrado en cama.
- " 2. No camina dentro de la casa.
- " 3. No camina fuera de la casa.
- " 4. No puede agacharse.
- " 5. No puede usar sus brazos o manos.
- " 6. No siente en las manos o pies.
- " 7. Tiene dificultad para aprender.
- " 8. Tiene convulsiones.
- " 9. Tiene dificultad para ver.
- "10. Tiene dificultad para oír.
- " 11. Tiene dificultad para hablar.
- "12. Se comporta raro.
- "13. No puede comer solo.
- "14. No puede vestirse solo.
- "15. No puede lavarse y bañarse solo.
- "16. No puede ir a la letrina solo.
- "17. No puede hacer los trabajos de su casa.
- "18. No trabaja fuera de su casa.
- "19. No va a la escuela.
- "20. No come con la familia ni participa de reuniones familiares.
- "21. No participa en fiestas o reuniones fuera de su casa.
- "22. Algún otro problema que preocupe a la familia.

El propósito es partir de lo que es "normal para una persona de una particular edad, sexo y condición social."

El agente diferencia entre *adultos* y *niños*. A los efectos de este cuestionario se consideran entre los primeros a las personas casadas, o que tienen hijos o poseen una edad de más de quince años. Entre los segundos,

99

a los menores de quince años. Se le exige la observación directa y la verificación de aquello que se le dice (pedir ver al discapacitado, hacer pruebas de sensibilidad, compararlos con la media para su edad, aplicar técnicas simples para comprobar ceguera, etcétera).

Una vez cumplida su tarea, el agente sanitario presenta al supervisor los siguientes datos:

"Resultado de la encuesta de hogares para detectar discapacitados.

"Número de hogares encuestados.

"Número total de personas que tienen discapacidad.

"Número de entrenadores que desean ayudar. {Se refiere aquí a personas de la misma familia u otras que se ofrezcan para aplicar la segunda parte del programa.}

Una vez cumplida esta primera fase, se evalúan los resultados y se determina, en lo posible, la forma de continuar la atención de los casos que así lo requieran.

*b) Dirección Nacional de Rehabilitación: Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC). Estimación mediante la Encuesta Permanente de Hogares*

La Dirección Nacional de Rehabilitación encaró una estimación que combinó datos obtenidos a través de la Encuesta Permanente de Hogares (INDEC) para calcular discapacitados no institucionalizados con otros datos surgidos del control de los registros de instituciones para discapacitados.

Con respecto a los primeros (discapacitados no institucionalizados), la FENDIM (Federación Argentina de Entidades pro Atención al Deficiente Mental, que agrupa a casi ciento cincuenta asociaciones de padres de D.M.) solicitó colaboración al INDEC para conocer la población discapacitada. Éste propuso encarar el trabajo en forma conjunta con la Dirección Nacional de Rehabilitación, decidiéndose en principio realizar un revelamiento en el marco muestral de la Encuesta Permanente de Hogares. Después de una serie de consideraciones se concreta en el marco de la encuesta sobre "Utilización de Servicios de Salud y Gasto en Atención Médica", por mayor compatibilidad temática.

Se efectuó el relevamiento en *Capital Federal y Gran Buenos Aires en el mes de octubre de 1980*. La pregunta incorporada a la encuesta fue:

"¿Tiene usted alguna anomalía o alteración física o mental, ya sea de nacimiento o producida por enfermedad, accidente u otras causas?"

100

La definición operacional de discapacidad fue aportada por la Dirección Nacional de Rehabilitación, que efectuó el análisis manual de las planillas:

*"Definición operacional: Persona discapacitada* es aquella persona que por enfermedad congénita o adquirida o por accidente presenta limitaciones para las actividades de la vida diaria: movilizarse, estudiar, trabajar, realizar las tareas del hogar, comunicarse; puede requerir la ayuda de aparatos o equipos para poder realizar algunas de esas actividades."

Los datos que arrojó esta encuesta son los siguientes: {Estos datos, como toda la información referida, fueron obtenidos en el Departamento de Estadística de la Dirección Nacional de Rehabilitación.}

*Porcentaje de población discapacitada no institucionalizada detectada sobre el total de la población* (octubre 1980: Capital Federal, Gran Buenos Aires)

Aparato Neurolocomotor	32,2%
Viscerales	29,2%
Mentales	21,6%
Sensoriales (11 % sordos e hipoacúsicos, 6% ciegos y amblíopes)	17,0%
Total	4,9%

*Índice de prevalencia sobre el total de población discapacitada*

Aparato Neurolocomotor	1,59%
Viscerales	1,44%
Mentales	1,07%
Sensoriales	0,83%

*Según grupos de edad*

0-19 años	17%
20-39 años	18%
40-59 años	26%
60 y más	39%

No aparecen otros datos, pero, estimando a los discapacitados institucionalizados, consideran que, aproximadamente, *el seis por ciento de la población de nuestro país está afectada de alguna discapacidad*. Los datos son provisorios y reflejan parcialmente la realidad de la Argentina, pues fueron tomados en ámbitos urbanos.

No obstante, de este proyecto se derivaron en su momento sugerencias

101

de investigación que tenderían a comprobar algunos puntos de interés, por ejemplo:

- Sería necesario ampliar la muestra extendiéndola al Interior, especialmente a zonas rurales.
- Entre las discapacidades viscerales se consideraron patologías cardíacas y respiratorias, incluyéndose también problemas chagásicos y por hidatidosis.
- Respecto de esta última, se poseen datos que señalan su prevalencia en el sur del país. Además es aquí causa común de ceguera, por lo cual tiene relación con las discapacidades sensoriales.
- Según estos datos surge una interesantísima hipótesis: aparentemente el mayor porcentaje de discapacitados - a la inversa de lo que sucede en el área latinoamericana - recae entre los adultos y los ancianos, no entre los niños.

Como éstos, podrían proponerse una cantidad de aspectos que necesariamente deben ser comprobados, tanto para acercarnos a la realidad de las personas con discapacidades de nuestro país como para aprovechar ese esfuerzo de cuantificación, continuándolo y mejorándolo.

c) *Equipo Coordinador de Instituciones de Asistencia al Discapacitado (ECIAD) - (Río Cuarto - Provincia de Córdoba): Censo de Discapacitados en la ciudad de Río Cuarto* {Toda la información que aquí se reseña ha sido facilitada por la licenciada Amalia Ester Rins, coordinadora del proyecto, a quien agradecemos su valioso aporte.}

El ECIAD ha sido creado en 1980. Está integrado por personal docente de las escuelas especiales, oficiales y privadas, y miembros de asociaciones profesionales vinculados con la problemática de los discapacitados de esa ciudad.

Entre sus objetivos más urgentes se encontraba la realización de un Censo de Discapacitados, en dos etapas, para cuya implementación contó con el auspicio de la Municipalidad de Río Cuarto y el Batallón de Arsenales 141, con asiento en Holmberg.

El propósito básico de este trabajo era efectuar un primer diagnóstico y poder detectar cuántos discapacitados, de qué tipo, y de menos de sesenta años, existen en esa ciudad y, posteriormente, evaluar las necesidades más urgentes en materia educativa, laboral y asistencial.

La primera etapa consistió en una encuesta realizada en las viviendas comprendidas entre los cuatro bulevares de circunvalación que limitan la ciudad, identificando entre la población de menos de sesenta años a las personas con algún tipo de discapacidad.

Se tomó como base el Censo Nacional de Población de 1980 modificando el número y la amplitud de los sectores, radios y segmentos. La

102

ciudad, entonces, fue dividida en ocho sectores y noventa radios, subdivididos a su vez en trescientos sesenta segmentos.

Los resultados obtenidos fueron los siguientes: {Colaboraron 450 censistas voluntarios}

- Población de Río Cuarto (S/Censo de 1980): 110.154 habitantes.

- Población censada por el Censo de Discapacitados (1981): 103.365 habitantes, es decir, se censó al 93,83% del total de habitantes.

- Cantidad de viviendas (s/Censo de 1980): 31.869 viviendas.

- Viviendas censadas por el Censo de Discapacitados (1981): 29.736 viviendas, lo que equivale a un 94% del total de viviendas.

Se detectaron 2.231 casos de personas con discapacidades sensoriales, físicas y/o mentales, es decir, un 2,3% del total de la población censada en 1981. {Se calcula que fueron negados aproximadamente 350 casos.}

La segunda etapa, que originalmente consistiría en una entrevista realizada por personas preparadas a tal fin en los hogares donde se hubiere detectado la existencia de algún tipo de discapacitado, y se analizarían aspectos relacionados con educación, asistencia, salud y trabajo de esa población, no pudo realizarse. Por razones de tiempo y económicas debió ser modificada. Se llevó a cabo entre los meses de agosto a octubre de 1982. Consistió finalmente en una encuesta que se realizó sobre seiscientos treinta y cuatro discapacitados (28%), que compusieron una muestra hecha tomando al azar discapacitados censados en la primera etapa y teniendo en cuenta los noventa radios en que fue dividida la ciudad.

Al respecto, los datos más significativos se exponen a continuación:

- Total de población discapacitada de 0 a 60 años: 2231 casos

*Total de la muestra (28%) - 634 casos*

#### *Distribución*

##### *- Según grupos de edad*

Entre 0 y 12 años	226 casos
Entre 13 y 18 años	139 casos
Entre 19 y 60 años	269 casos

##### *- Según sexo*

Masculino	395 casos
Femenino	239 casos

##### *- Según nacionalidad*

Argentinos	630 casos
Extranjeros	4 casos.

103

*Tipos de deficiencias* {En la mayoría de los casos, los déficit se dieron combinados (por ej.: déficit mental y déficit motor; déficit mental y lesión cerebral). Se tomó el aspecto más relevante del handicap para situarlo dentro de la nomenclatura empleada.}

		Porcentaje
Deficiencia mental	254 casos	40%
Parálisis cerebral	23 casos	3.6%
Epilepsia	45 casos	7%
Sordera	55 casos	7.9%
Ceguera	22 casos	3.4%
Lesión cerebral	104 casos	16.4%
Psicosis	21 casos	3.3%
Déficit motor	107 casos	18.8%
Otros	3 casos	--
<b>Total</b>	<b>634 casos</b>	

#### *Posibles causas del/los déficit*

Congénitas	197
Perinatal	64
Traumáticas	61
Infecciosas	48
Encefalitis	16
Meningitis	44
Otras infecciones	20
<i>Neuroquirúrgicas</i>	14
-Malformaciones vasculares	(5)
-Tumores cerebrales	(3)
-Hidrocefalia	(3)
-Otras	(3)
<i>Cerebrovasculares</i>	10
-Hemorrágicas	(2)
-Trombóticas	(7)
-Otras	(1)
<i>Enfermedades Neuromusculares</i>	113
-Hereditarias	(94)
-Metabólicas	(4)
-Otras	(15)
Causas desconocidas	47
<b>Total</b>	<b>634</b>

104

#### *Independencia y comunicación*

*Personas que se valen por sí mismas* {Según sus autores "valerse por sí mismo" se toma en el sentido de que "las personas pueden trasladarse por sí mismas de un lugar a otro dentro de un ámbito, que comen y se higienizan solos".}

Contestaron por sí	505
Contestaron por no	101
No contestaron	38
<b>Total</b>	<b>634</b>

#### *Personas que pueden establecer comunicación*

Contestaron por sí	473
Contestaron por no	58
Respondieron en forma dudosa	103
<b>Total</b>	<b>634</b>

## Educación

Total de <i>niños</i> encuestados	226
Total de <i>adolescentes</i> encuestados	139
Total	365

<i>Asistencia a la escuela</i> (niños y adolescentes)	
Sí asisten actualmente	258
No asisten actualmente	107
Total	365

### *Tipo de escuela a la que asisten* (niños y adolescentes)

Escuela común	40
Escuela especial	218
Total	258

Total de <i>adultos</i> encuestados	269
-------------------------------------	-----

### *Concurrieron a la escuela*

Sí concurrieron	216
No concurrieron	53
Total	269

105

## Salud

### *Reciben atención médica en relación con el problema*

Sí reciben	486
No reciben	127
Respuesta dudosa	38
Total	634

### *Lugar de atención médica*

En hospitales	296
En clínicas	91
En consultorios particulares	99
Total	486

### *Cobertura de mutual*

Sí tienen	252
No tienen	294
Sí tienen pero no cubre los servicios requeridos por los discapacitados	88
Total	634

### *Aspectos que cubren dichas mutuales*

Consulta	209
Laboratorio	186
Rayos X	178
Psicología	27
Fonoaudiología	50
Fisioterapia	48
Psicopedagogía	24
Reeducación pedagógica de deficientes mentales	23
Otros servicios	4

### *Aspecto social*

¿Percibe el grupo familiar algún tipo de ingreso por la incapacidad del niño o del adolescente?

Contestaron por sí	122
Contestaron por no	360
No contestaron	152
Total	634

106

*ch) Subsecretaría de Educación del Ministerio de Educación y Cultura de la Provincia de Santa Cruz: Censo Provincial de Discapacitados* {La información que aquí se consigna - preparación del censo y datos estadísticos - fue aportada por dicha subsecretaría.}

El 24 de abril de 1983 se llevó a cabo este censo, que no posee antecedentes en la provincia.

Se concibió con el propósito de orientar la planificación en el área de la Educación Especial. Contaba entre sus *objetivos generales*:

- 1) Evaluar las necesidades y los requerimientos de la población discapacitada.
- 2) Elaborar un registro de información educativo-asistencial a fin de implementar los recursos que se consideren apropiados.
- 3) Registrar cuantitativamente a la población discapacitada y su distribución geográfica.
- 4) Discriminar porcentualmente la población discapacitada institucionalizada y no institucionalizada.
- 5) Proporcionar los perfiles ocupacionales en lo referente a la obtención y retención de puestos de trabajo.

{Véase: Subsecretaría de Educación, "Censo de discapacitados, Objetivos e Instrucciones", Ministerio de Educación y Cultura, Provincia de Santa Cruz, 1983.}

Su preparación incluyó la labor de especialistas (asesor médico, asistentes sociales, sociólogo, censistas y auxiliares técnicos y administrativos) y la colaboración de la Dirección de Estadística y Censos de la Provincia.

Se publicaron los siguientes datos: {La presentación original incluye las mismas categorías discriminadas por localidad que aquí no se citan por razones de espacio. No se conoce otro tipo de datos.}

### *Censo de discapacitados - Año 1983 - Provincia de Santa Cruz*

<i>Total de discapacitados</i>	772
Varones	424
Mujeres	348

### *Lugar de origen:*

Provincia de Santa Cruz	454
Otra provincia	146
País limítrofe	140
Otro país	23
Sin datos	9

107

### *Edades*

De 0 a 5 años	41
De 6 a 10 años	152
De 11 a 15 años	140
De 16 a 20 años	73
De 21 a 30 años	65
De 31 a 45 años	99
De 46 a 60 años	81
Más de 60 años	116
Sin datos	5
Asisten a la escuela	261

Tienen ocupación	121
Reciben beneficios sociales	270
Tienen información legal	295

Fuente: Centro Provincial de Estadística Educativa - Santa Cruz

Como intento de continuar el esfuerzo inicial, la Subsecretaría de Educación organizó en septiembre de ese año un "Seminario: Estadísticas sobre Discapacitados". Su fin era "intercambiar ideas sobre la metodología a utilizarse en el futuro para la obtención de datos referidos a los discapacitados a nivel de población capitalina y para la obtención de datos sobre los sistemas de atención". Se contó con el asesoramiento de especialistas del Instituto Interamericano del Niño, de la OEA.

### III. A modo de conclusión

En este capítulo se han presentado ejemplos de cuantificación de personas con discapacidades. Sabemos que existen más experiencias de este tipo, pero lejos estamos de hacer un relevamiento exhaustivo, lo que se vería complicado por la escasa difusión que se les da a estos trabajos.

Como punto de partida baste comprobar que, internacionalmente, se reconoce la importancia de obtener datos sobre la cantidad y distribución de las personas con discapacidades.

En diferentes documentos las Naciones Unidas advierten sobre la importancia de seleccionar un método o combinación de métodos de acopio de datos. Señalan entre ellos los censos demográficos que contengan preguntas sobre personas con discapacidades, encuestas por hogares y encuestas por muestra como base de una estimación estadística, o bien toman como indicación de la magnitud del problema el pago de ciertas prestaciones en relación con la discapacidad.

Dícese también en la Consulta Latinoamericana sobre Rehabilitación de Impedidos Físicos: "(...) censos sobre la materia deben practicarse por lo menos cada diez años para tener correcta información y formular nuevos proyectos y prácticas, estableciendo los servicios necesarios de

108

acuerdo con el crecimiento de la población incapacitada y su naturaleza". {En "Consulta Latinoamericana sobre Rehabilitación Social de Impedidos Físicos y Organización de Servicios de Rehabilitación", La Romana, República Dominicana, 26 de septiembre al 3 de octubre de 1976, pág. 83.}

Las modalidades varían de acuerdo con las posibilidades concretas con que se cuente. Esto se ha visto también en el caso de nuestro país.

Al respecto, lo expuesto en páginas precedentes es suficiente para tener en claro que plantear en la Argentina la tarea de contar personas con discapacidades no es una novedad. Pero proponerlo con la intención de obtener un referente empírico para establecer prioridades de acción, economizando recursos y aumentando la eficacia de los mismos, es algo sobre lo que aún no existe conciencia cabal, por lo menos en forma generalizada.

Hemos visto que la Argentina ha pasado por diferentes "etapas" de maduración en esta "tarea". Etapas desaparejas tanto en su duración como en sus resultados:

1) Los primeros antecedentes aparecen con el Censo de 1869, inaugurando una etapa que llega aproximadamente hasta 1950 con los resultados del Censo de 1947.

El interés por cuantificar personas con "defectos psíquicos y físicos" es más claro que su finalidad. La implementación sigue el modelo estadístico clásico, sin captar - al menos así lo demuestran los resultados - que la naturaleza del problema requiere un tratamiento especializado. Los años pasan y las fallas se reiteran: las clasificaciones se cambian pero no se corrigen para sentar bases de comparabilidad; las categorías se superponen sin ser exhaustivas ni excluyentes; los censistas dudosamente están capacitados para diferenciar características que a veces son tan sutiles como definitorias. Se desconocen los mecanismos para evitar que el temor o el prejuicio de la familia oculten al miembro con discapacidad.

Sin embargo, y por sobre todo, *en esta etapa la discapacidad es una nota a tener en cuenta, a relevar*. No pasa desapercibida.

2) El período siguiente se extiende hasta la década del '70 y tiene como centro el Censo de 1960, luego del cual no se incluyen ya más preguntas sobre personas con discapacidades en un censo nacional. Se caracteriza por una aparente toma de conciencia, generada en los resultados anteriores, en virtud de la cual se corta con un esfuerzo que era ya automático, por lo menos en los últimos tramos y viciado por los errores que arrastraba.

Es un primer paso positivo pero, lamentablemente, no se ve acompañado por el impulso superador requerido, convirtiéndose en una *etapa de inacción*.

3) Más de veinte años después de los últimos intentos, y ya casi olvidados éstos, la difusión de principios y declaraciones que tienden a

109

igualar oportunidades para todos los ciudadanos - producto del Año Internacional - dan lugar a la gestación de nuevas iniciativas, basadas en posturas no siempre coincidentes pero dotadas de firmeza y fundamentación. Las agrupaciones de padres y familiares de personas con discapacidades, así como éstas, son en esta etapa una fuerza nueva que presiona para la obtención de todos aquellos datos que hagan más fluido el proceso integrador. {Si bien esto no es producto "exclusivo" del Año Internacional, puede decirse que, en la Argentina al menos, este gran movimiento para la acción logró el objetivo de provocar una gradual toma de conciencia en la sociedad sobre la problemática de la discapacidad.}

Es decir, ya desde la segunda mitad de la década del '70 y hasta la actualidad se producen intentos modestos y realistas para dar una base cuantitativa a numerosos proyectos, aumentando su calidad.

Se trate de un censo provincial o del de una ciudad, sobre el universo o una muestra, con encuesta dirigida, cerrada o visita domiciliaria y observación de campo, hay denominadores comunes. Son éstos la claridad de objetivos y que sean bien concretos, la escasez de recursos y el compromiso profesional. Es una etapa aún breve pero que augura perspectivas positivas.

Todo esto nos conduce a establecer algunas reflexiones sobre los elementos a tener en cuenta al pensar en un proceso de cuantificación. Al respecto es inútil elaborar "recetas", pues no puede decirse que existe un método por excelencia así como no debe soslayarse que es ésta una tarea necesaria, entendida como medio para lograr resultados satisfactorios sin superponer esfuerzos ni malgastar recursos.

No es cuestión tanto de decidir el método, sino de concentrarse en los elementos para tener en cuenta en el momento de optar.

Las "lecciones de la experiencia" recogidas en el caso argentino, así como numerosas consultas realizadas a diferentes funcionarios en las áreas tanto de la rehabilitación como de la prevención, nos indujeron a reunir una serie de aspectos que deberían analizarse cuando se programa la recolección de datos cuantitativos en este campo. Veamos:

- Primeramente se debe tener una idea general sobre cuál es la "población-objetivo".

Saber a quiénes nos referimos, manejar vocablos con una connotación comprensible y contar con una clasificación bien definida y completa es el punto de partida. {Aquí se alude a los temas tratados en el capítulo anterior.}

También se debe discutir previamente qué información se requiere de ese universo, lo que guarda relación directa con los objetivos propuestos. Así, diferentes métodos pueden ofrecer ventajas comparativas según lo que se desee medir: el número de personas con discapacidades, la localización y distribución espacial, el tipo y grado de deficiencia, la incidencia en el total de la población y en los diferentes grupos de edad, la participación de estas personas en el mercado laboral, las causas del déficit,

110

las necesidades concretas de las personas y sus familias - tanto aquéllas que son comunes a todos los individuos como otras propias de un determinado hábitat (rural o urbano, por ejemplo), o de una tradición cultural, etcétera.

La realidad muestra que se ha tendido casi siempre a obtener porcentajes generales, que obvian los verdaderos datos que necesita el planificador: por ejemplo, aspectos relacionados con los costos de los servicios de rehabilitación, la demanda de prótesis, los posibles usuarios de transporte especializado o de educación diferenciada, etc. Información que también puede obtenerse indirectamente.

- Deben exponerse claramente los fines perseguidos. Esto reviste un doble sentido.

Por un lado, la tarea debe estar orientada por ciertos presupuestos. El más evidente es entender la cuantificación que concretamente se va a encarar como un medio - a corto, mediano o largo plazo - para idear y priorizar acciones que conduzcan tanto al aumento de la calidad de vida de la población como a la integración y participación plena de las personas con discapacidades.

Un proceso de cuantificación, en el fondo, debe estar pensado como un ordenador de la acción y nunca como un determinante. Es decir, saber - por ejemplo - cuántas personas con discapacidades existen permitirá calibrar la fuerza y urgencia de la acción, según esa realidad concreta lo demande. De todas maneras, la naturaleza del problema y la dignidad de la persona humana justifican que se emprendan acciones aun tratándose de pocos individuos. Muchas veces, por ejemplo, se decide suprimir barreras arquitectónicas - concretamente, reemplazo de escaleras por rampas - sólo cuando el número de demandantes es elevado, condenándose al aislamiento a aquéllos cuyo número no llega a ser "relevante". Se esgrimen razones

presupuestarias cuando ni siquiera, con imaginación y creatividad, se plantean alternativas menos costosas. Por otro lado, los objetivos generales y específicos deben estar claramente enunciados, distinguiendo si se debe actuar en el plano de la prevención, en el de la rehabilitación, en ambos o en otros.

- Debe atenderse también - y muy especialmente - a los recursos, tanto a los "necesarios" para lo que se intenta hacer como a los realmente "disponibles".

Generalmente, cuando se hace un diagnóstico de situación no se va más allá de aquella información básica sobre el fenómeno en cuestión, siendo - de común - escasas las referencias a los recursos. Tienden a estimarse los recursos "requeridos", o sea aquéllos con los que "debería" contarse, y no se posee una idea de aquéllos con que se cuenta o se podrá llegar a contar.

Muchos buenos proyectos fracasan por la falta de recursos: presupuestos insuficientes, mano de obra sin capacitación, etcétera.

111

La tarea de cuantificación no escapa a esta realidad. Por eso es de vital importancia este elemento en circunstancias de elegir un método de relevamiento. Dada la escasez, casi crónica, de los recursos en nuestros países, es tal vez uno de los más determinantes.

Es particularmente importante el rol de los agentes encargados del proceso de relevamiento. Su preparación debe cubrir una gama de aspectos que van desde su compenetración con los objetivos del proyecto, el manejo de un vocabulario adecuado e instrucciones especiales en lo que respecta a la detección de las deficiencias, básicamente en aquellos casos en que éstas sean no visibles, hasta una preparación desde el punto de vista cultural. Esto implica que deben conocerse las costumbres de las personas a visitar o simplemente relevar, previendo posibles resistencias o negativas y no hiriendo susceptibilidades.

Como complemento es aconsejable que a su vez la población sea advertida e informada de los fines que se persiguen. Es ésta una tarea que debe preceder al relevamiento y también ir más allá. Lo primero implica la difusión y concientización; lo segundo, la realización de continuas campañas de prevención.

- No debe descartarse, además, el estudio cuidadoso de los antecedentes. Toda búsqueda de información debería estar precedida por el análisis exhaustivo de otras referencias similares, tanto nacionales como extranjeras. {En tal sentido, y *no contándose con otras posibilidades*, podría recurrirse a extrapolaciones de datos ya obtenidos, previa revisión de la experiencia que les dio origen. Para el caso de la Argentina la experiencia de la ciudad de Río Cuarto, con todas las previsiones del caso, puede ser base para estimar la incidencia de las discapacidades en el medio urbano. O bien hacer estudios selectivos de ciudades o provincias "tipo", representativas de un medio o una región.} Debería contemplarse la posibilidad de llegar al mismo resultado por datos secundarios o fuentes que están ya documentadas, antes de invertir nuevos esfuerzos y recursos. La falta de conocimiento induce muchas veces a costosas e innecesarias superposiciones.

En contrapartida todo relevamiento que se encare debería ser aprovechado al máximo, incluyendo el rastreo de toda información posible mientras no se atente contra la claridad.

Como es de suponer, la lista de elementos a contemplar puede ser muy vasta. Los mencionados son el punto de partida de toda consideración y sugieren el aporte de varias especialidades. Un proceso de cuantificación no es exclusivo del experto en estadística; éste provee la técnica pero el rehabilitador, el terapeuta físico y el ocupacional, el asistente social, el psiquiatra, el psicólogo, el sociólogo, el demógrafo, el docente, etc., las mismas personas con discapacidades y sus allegados, serán los encargados de proponer aquellos temas que deben salir a la luz para que la búsqueda de soluciones sea efectiva y redunde en beneficio de todos los que así lo demanden.

113

## CAPÍTULO IV

### LA ORIENTACIÓN DE LA ACCIÓN EN MATERIA DE DISCAPACIDAD

#### I) Los propósitos

- a) Por qué "rehabilitación"
- b) Por qué "integración"

#### II) La necesidad de la concientización

- a) La comunidad
  - a.1) Los valores en juego
  - a.2) La información
- b) La "comunidad" rehabilitadora / integradora

#### III) A modo de conclusión

115

#### I. Los propósitos

Hasta aquí hemos esbozado las líneas básicas para encarar la problemática de la discapacidad desde un ángulo más específico.

Primeramente nos hemos referido a la necesidad de identificar a la población-objetivo de modo tal que no queden excluidos casos, al tiempo que se contemple la dignidad de toda persona y su derecho a disfrutar, en igualdad, de todas las posibilidades de desarrollo humano.

A esto sigue el imperativo de conocer la magnitud cuanti-cualitativa del problema para dimensionar la intensidad de la acción.

Como complemento, cabe analizar cuál es la dirección que debe seguir dicha acción y algunas de las condiciones requeridas para que esto sea posible.

Éste es el tema del presente capítulo.

Nos preguntamos, desde un principio, cuál es el objetivo direccional, el propósito más general que debe orientar a toda acción en el área que nos ocupa.

La respuesta más sintética incluye aquellas posibilidades de igualar las oportunidades de desarrollo personal de aquéllos que tienen una capacidad en más o en menos diferente del resto de la población, según edad y sexo.

El proceso dinámico que da como resultado esa deseada equiparación - como ya adelantáramos en el capítulo II - es denominado de formas variadas: habilitación, rehabilitación, adaptación, readaptación, integración, normalización, promoción, personalización, asimilación, armonización, etcétera.

Particularmente preferimos referirnos a la "rehabilitación" y a la "integración", según expondremos a continuación.

#### a) Por qué "rehabilitación"

Lejos de iniciar un recuento de términos, hemos encontrado que, en los contextos donde se "cita" *rehabilitación*, se la usa para indicar la *globalidad* de un proceso mediante el cual se logra que el individuo afectado

116

por alguna deficiencia o discapacidad pueda desempeñarse a pesar de ella.

En nuestro país la Dirección Nacional de Rehabilitación acepta la siguiente definición:

"La aplicación coordinada de un conjunto de medidas médicas, sociales, educativas y profesionales, para preparar o readaptar al individuo con el objeto de que alcance la mayor proporción posible de capacidad funcional, tendiendo al logro de su máxima autonomía, a los efectos de posibilitar su plena integración a la sociedad." {En " Subprogramas que integran el programa 015: 'Rehabilitación', " Ministerio de Salud Pública y Medio Ambiente, Dirección Nacional de Rehabilitación, s.f. (sin paginar).}

Es clara la idea de coordinación de medidas readaptativas cuyo resultado es la rehabilitación, proceso totalizador que, como se indica, incluye aspectos médicos, sociales, educativos y profesionales.

Pero más que una simple definición, esto constituye toda una posición tomada, una ética frente al problema de la discapacidad.

No casualmente dos especialistas en el tema como son José Cibeira (médico argentino) y Ricardo Moragas (sociólogo español) destacan, respectivamente, la rehabilitación "como filosofía" y "como ideología".

Dice Cibeira: "*La rehabilitación como filosofía* depende fundamentalmente de la educación de la comunidad (...). Es necesario persuadir al paciente, a la familia, a los empleadores y a la comunidad en general que en esta filosofía recuperarse no es 'curar' en el sentido clásico de la palabra sino *mejorarse al máximo de sus posibilidades*, enseñando al paciente a vivir con su propia incapacidad (...). Profesionales, técnicos y ramas auxiliares de la medicina deben aprender a pensar en lo positivo de las posibilidades de un lisiado y después del diagnóstico y el tratamiento a olvidar lo irremediamente perdido. Debemos fomentar en todo sentido

las compensaciones, las funciones bicarentes y el criterio de no juzgar 'por la falta' sino por las afirmaciones potencialmente creadoras que observemos" {José B. Cibeira, "La rehabilitación como filosofía, como proceso y como especialidad médica", trabajo presentado como correlator en las Jornadas de Medicina Social y Trabajo en la Cátedra de Higiene de la Facultad de Ciencias Médicas, 4 de octubre de 1965, Ministerio de Asistencia Social y Salud Pública, Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado, pág. 1. Obsérvese que en la época de esta publicación se usaban términos que esa misma institución, años más tarde, instó a superar, según se viera en el capítulo II.}

Coincidiendo en el enfoque, Moragas explica que, a su modo de ver "(...) *la rehabilitación no constituye* solamente una serie de técnicas médicas, psicológicas, profesionales o educativas, sino *sobre todo una ideología* y unos medios que permiten *el desarrollo máximo de toda persona afligida por cualquier tipo de limitación*. Esta ideología se traduce en una serie de acciones, mecanismos de influencia individual y social, tecnología, instrumentos materiales, etc, que fundamentan el que podamos considerar a la rehabilitación como uno de los más importantes procesos

117

sociales que toda sociedad está experimentando, aunque con diferente nivel de realizaciones en la práctica" {R. Moragas Moragas, ob. cit., pág. 8.}

Ambos señalan a la rehabilitación como la posibilidad del "máximo desarrollo", en cuanto afecta a toda la gama de aspectos que definen al hombre.

Moragas diferencia terminológicamente rehabilitación y readaptación, entendiendo por la primera – precisamente - el "proceso global" y, por la segunda, los "procesos parciales" que la componen. Identifica una serie de principios básicos de la actividad rehabilitadora. Son ellos:

*Totalidad*: o desarrollo de todas las potencialidades de la persona.

*Individualidad*: o reconocimiento de que cada individuo constituye un problema particular.

*Fundamento científico*: es decir, apoya la búsqueda de solución de los problemas inherentes en la ciencia y sus aplicaciones.

*Enfoque interdisciplinario*: supone la colaboración de una pluralidad de disciplinas para resolver cada problema.

*Permanencia*: exige un mantenimiento constante de los logros conseguidos y de otros nuevos.

*Universalidad*: indica que todos podemos ser candidatos de la rehabilitación.

*Utilidad social*: destaca lo beneficioso del proceso para el individuo y para la sociedad. {Véase R. Moragas Moragas, ob. cit., págs. 201-202}

Manifiesta la importancia de que los profesionales en contacto con personas en proceso de recuperación estén imbuidos de una *mentalidad rehabilitadora*, en el sentido planteado. Se pregunta el autor:

“ ¿Cómo conseguir una mentalidad rehabilitadora en médicos, psicólogos, asistentes sociales, empresarios, trabajadores y público en general? Éste es un problema más importante que el desarrollo de las técnicas o de los servicios, puesto que *la consecución de tal mentalidad constituye la única garantía de que el objetivo rehabilitador pueda alcanzarse*. Una vez poseída la mentalidad, la misma dinámica social exigirá la aprobación de presupuestos, la formación de personal y la coordinación de servicios: *la forma en que dicha mentalidad puede conseguirse no es más que a través de un proceso educativo que supere los obstáculos existentes actualmente en todos los niveles sociales y profesiones*.” {R. Moragas Moragas, ob. cit., pág. 19. Consúltese la referencia que hicieramos a "mentalidad rehabilitadora" en el capítulo II.}

Es decir, el uso de la palabra "rehabilitación", así entendida, tiene alcances que van más allá de los intentos de recuperación funcional y

118

reconocen como sujeto principal a la "persona", poniéndola como auténtica meta. Reconoce además su "individualidad", a partir de la cual debe ser pensado todo proceso rehabilitador.

Es el concepto denotado por la palabra rehabilitación el que, a nuestro criterio, debe orientar en el sentido más vasto tanto la reflexión y el análisis de las posibilidades de la acción, como la misma implementación de la acción en materia de discapacidad.

- *El protagonista de la rehabilitación: el "rehabilitando"*

Este proceso de rehabilitación, tal como lo hemos definido, presupone entre sus premisas básicas que su éxito está en función no sólo de la tecnología que se emplee o de los profesionales que la apliquen, sino también en la adhesión y participación comprometida de la persona con discapacidades. Ésta se erige así en principal protagonista, más aún teniendo en cuenta que de ella depende el auténtico "aprovechamiento" tanto del tiempo-profesional como de los recursos que se inviertan en cada uno de los procesos readaptativos.

Por eso en los cánones de esta mentalidad rehabilitadora la expresión "paciente de la rehabilitación" pierde fuerza y representatividad. El beneficiario de este proceso no es sujeto pasivo, sino agente activo.

Últimamente se lee y se escucha el término "cliente de la rehabilitación", en tanto y en cuanto hay un trueque, un dar y recibir, que muestra un cambio de actitud.

Por nuestra parte, creemos que la palabra "rehabilitando" es la más aceptable, en cuanto se deriva directamente de "rehabilitar", "rehabilitación" y está imbuida del mismo espíritu.

b) *Por qué "integración"*

La persona que ha participado de un proceso de rehabilitación y cumplido con su objetivo, el de desarrollar al máximo posible sus capacidades, desde el punto de vista sociológico está en condiciones de integrarse más plenamente a la sociedad.

Si bien una de las notas de la rehabilitación es la "utilidad social", por la cual el rehabilitando se beneficia a sí mismo y a la sociedad, visto desde la óptica de esta última el individuo se ha puesto en condiciones de participar más "integralmente" en la vida de la comunidad.

Las posibilidades de participación están definidas culturalmente y a veces su concreción no depende tanto de lo que el individuo está en condiciones de ofrecer sino de las alternativas que la comunidad plantea para que aquéllas puedan ser canalizadas.

Sin profundizar en el campo de la teoría sociológica y en las diferentes maneras de explicar el fenómeno de la integración, resultarán orientadoras algunas referencias.

Puede leerse, "( ... ) en el interior de un grupo, la integración es el conjunto de los fenómenos de interacción que provocan una acomodación

119

y un ajuste recíproco y que llevan así a cada miembro a una conciencia de su identificación con el grupo".

{A. Birou, *Léxico de Sociología*, Ediciones Laia, Barcelona, 1975, pág. 58.}

Conlleva la integración la posibilidad de la participación, y a su vez ésta la facilita y refuerza. Es un proceso dinámico, continuo, que observa características comunes, y a la vez singulares, en los distintos ámbitos sociales: "La integración del individuo a la sociedad y su participación en la cultura es, naturalmente, sólo parcial, aun cuando el grado de integración - medido por el número de grupos y categorías sociales en los que cada uno participa - aumenta constantemente hasta llegar al status de adulto para disminuir, por lo menos en nuestra sociedad, a medida que avanzan los años. Además hay considerables diferencias en el grado medio de integración, según se trate de una sociedad simple o compleja, más o menos móvil, y según la rapidez con que se realice el cambio socio-cultural. Tal participación significa que el individuo goza de un cierto prestigio social y que además acepta determinadas normas, en cuanto al comportamiento a seguir".

{*Sociología. Enciclopedia Moderna del Conocimiento Universal*, obra dirigida por René König, Cía. Gral. Fabril Editora, Buenos Aires, 1963. pág. 234.}

Teóricamente dos aspectos facilitarían, en el caso de las personas con discapacidades, su integración a la comunidad:

- uno - comprobable a partir de este individuo - es el desarrollo de sus otras capacidades, es decir, la factibilidad de que, superando sus carencias o limitaciones, rescate sus potencias y las desarrolle de un modo que le permita acercarse, aun no convencionalmente, al "tipo medio" social requerido para desempeñar los roles propuestos;

- el otro - observable en el comportamiento comunitario - está dado por la permeabilidad de la sociedad para incorporar, precisamente, a aquellos "tipos" que se alejan o no se acercan al prototipo esperado.

Dicho de otro modo, la falta de rehabilitación - en el sentido que aquí se ha expuesto - y la existencia de barreras - sociales o arquitectónicas - obstaculizan la participación de personas con discapacidades impidiendo su integración plena, y ambas cosas tienen una raíz social, al menos explicable desde el ángulo de la Sociología.

Dejando para la Asistencia Social y la Psicología los casos de individuos y/o sus familias que se niegan o rechazan un tratamiento rehabilitador; muchas veces el aislamiento geográfico, la carencia de recursos económicos, la ignorancia y el desconocimiento alimentados por la falta de difusión, la imposibilidad de ampliar los servicios sociales, etc., son la causa más directa de la falta de rehabilitación de muchas personas que, aun deseándolo, no pueden acceder a ella.

Por otra parte, de poco sirve estimular en personas con discapacidades su deseo de participar en ambientes concretos y específicos - laborales, recreativos, educativos, etc. -, si el acceso físico les está vedado por barreras arquitectónicas, por falta de accesibilidad a edificios

120

o sitios de toda índole; o bien no se comprenden aquellas conductas afectadas por alguna deficiencia, o se las niega, desconoce o teme.

La integración es un proceso social que, si bien parte de cada individuo, es pautado y alimentado culturalmente. Las trabas, provenientes tanto de cada persona como de la sociedad, provocan - en general, no sólo en materia de discapacidad - el aislamiento o la marginación, muchas veces disfrazadas de seudointegración. {En nuestro caso concreto, nos referimos a aquellos grupos formales o informales de personas con discapacidades, con cierto grado de organización que, mostrando una interacción fluida "entre" sus miembros, encubren la falta de participación en otros ambientes.} Pero así como decimos que la integración es "parcial", es dable aclarar que difícilmente podamos hablar de marginalidad total o absoluta. Sostiene Gino Germani: "(... ) el percibir el sector marginal como colocado *fuera (sic)* del sistema de estratificación y ni siquiera como el estrato más bajo del mismo, implica atribuir a la situación de marginalidad un carácter de radicalidad y totalidad que lleva implícita una distinción drástica entre sector marginal y sector participante". {Gino Germani, *El concepto de marginalidad*, Ficha Nº 29, Ediciones Nueva Visión, Buenos Aires, págs. 18-19.} A esta posición contraponen el autor otras orientaciones que, con base empírica, toman al "fenómeno de la marginalidad" como *multidimensional o pluridimensional*. Esta concepción admite diferentes dimensiones (formas) de marginalidad ("económica, de producción o de consumo, política, cultural, educativa, etc."), y hasta diferentes intensidades dentro de la misma forma, es decir, distinciones de grado, dentro de cada dimensión. Observa: "(... ) de este modo pueden conceptualizarse las situaciones empíricas tan corrientes, de grupos, categorías sociales o individuos que son marginales con respecto a una o más dimensiones y participantes en relación con otras". {Gino Germani, ob. cit., pág. 20.} Creemos que, en cuanto al tema concreto de la integración de personas con discapacidades, las "barreras" a las que por lo común deben enfrentarse les plantean muchas veces situaciones de marginalidad que deben ser superadas paulatinamente y con el concurso de todos. Pero nos referimos a "situaciones" de marginalidad en el último de los sentidos expuestos, situaciones que, por razones diversas de las de la discapacidad, pueden atravesar también otras categorías sociales, pues estamos de acuerdo con que "(... ) si se considera a la marginalidad como falta de participación, y a ésta como ejercicio de roles, es claro que ningún individuo de una sociedad dada puede ejercer simultánea o sucesivamente todos los roles posibles dentro de su sociedad. (... ) En realidad, el supuesto común en cualquier definición de marginalidad no es la simple falta de participación o ejercicio de roles en forma indeterminada o en esferas dadas de la actividad humana, sino la falta de participación en aquellas esferas que se considera deberían hallarse incluidas dentro del radio de

121

*acción y/o acceso del individuo o grupo*. Es decir, el juicio de marginalidad se realiza sobre la base de la comparación entre una situación de hecho y un deber ser. El *role set* que el individuo o grupo deberían ejercer en virtud de determinados principios (o mejor derechos)." {Gino Germani, ob. cit., págs. 20-21 }

El tender a procesos rehabilitadores que contemplen la situación específica de una persona con discapacidades y favorezcan su integración y participación plena puede ser considerado el propósito orientador que debería subyacer en todas las acciones encaradas en este plano.

Pero "integración" y "rehabilitación" en los términos a que a ellos nos hemos referido, presuponen una amplia *toma de conciencia* por parte de la comunidad. Ésta surge como la condición ineludible si se piensa seriamente en propender al logro de tales objetivos. Concientización que, por otra parte, alcanza a la sociedad toda en los diferentes niveles de interrelación de una persona con discapacidades.

Atañe a todos los individuos en forma generalizada y adquiere contornos más comprometidos y específicos en el caso de quienes tienen participación concreta en el proceso rehabilitador.

La necesidad de lograr una toma de conciencia generalizada concierne esencialmente a la urgencia de prevenir las causas de la discapacidad, así como sus nefastas consecuencias.

El compromiso consciente de todos los afectados al proceso rehabilitador propende al aumento de la calidad de las acciones, en la medida en que se comprenda que el verdadero fin no es la actividad rehabilitadora sino la rehabilitación, en cuanto brinda la posibilidad de la integración social de toda persona con vistas a su dignificación y desarrollo pleno y armónico.

## II. La necesidad de la concientización

### a) La comunidad

En el capítulo I nos hemos referido a la discapacidad como problema social. Entre sus notas indicamos que el conjunto de "condiciones no deseadas por la comunidad" que lo conforman deben ser entendidas como tales de manera *consciente*.

Agregábamos que esa toma de conciencia era la base de toda propuesta de solución.

Hay pruebas históricas, y de larga data, del carácter social de esta problemática. El hecho de que pueblos de la antigüedad eliminaran o aislaran a seres con profundas deficiencias es un indicio de la repercusión que esto tenía en el seno de esa sociedad. Al respecto podemos brindar algunas referencias.

122

A través del tiempo *diferentes fueron las actitudes sociales hacia las personas con discapacidades*, pero la falta de documentación o la divulgación indiscriminada de los conocimientos ha llevado a aseveraciones groseras o gratuitas. Es muy común referirse a los espartanos como a quienes eliminaban a los que nacían con algún defecto. Si bien es factible, conviene hacer algunas precisiones.

En los comienzos de la humanidad la *selección* debió haber sido absolutamente *espontánea*: el contacto con un medio poco explotado y hostil - animales feroces, la imprevisibilidad de las condiciones climáticas, la carencia o precariedad de utensilios de defensa, etc. - permitía sólo la supervivencia de los más aptos.

A medida que el hombre se va haciendo sedentario aparece probablemente *la formalización de la selección*, pues la falta de capacidad para bastarse a sí mismos, cazar o defenderse, pondría en peligro tanto la propia vida como la de los demás miembros de la comunidad. Tengamos en cuenta que el modelo o patrón de convivencia en esas épocas tiene como máximo fin la supervivencia a pesar de los recursos escasos, por lo cual pueden entenderse con mayor objetividad esos procesos de selección que citan algunos autores. De todos modos, sería imprudente presuponer crueldad o falta de humanitarismo, más aún si pensamos que se desconocía totalmente el origen e implicancias de este tipo de afecciones, lo que en parte justificaría opciones tan drásticas.

Claude Veil, autor francés ya citado, piensa que si bien había una selección más o menos sistemática, "(... ) la solidaridad de la familia y del clan influía en sentido contrario, y la mendicidad procuraba, sin duda, algunos medios de subsistencia. Lo cierto es que el inválido y el sano se adaptaban a la invalidez sin plantearse demasiados problemas". {Claude Veil, *Minusvalía y sociedad*, ob. cit., pág. 19.}

Frampton y Rowell, escritores ingleses abocados al proceso histórico de la educación diferenciada, advierten sobre la tendencia a generalizar hechos aislados de un contexto explicativo. Apuntan: "(... ) generalmente la historia dice que los niños imperfectos eran abandonados en Esparta, bajo el régimen de Licurgo. Se asevera que los atenienses daban muerte a los niños sordos y que los espartanos los consignaban (sic) en la gran fosa de Taygetus. Se supone que en Atenas, aun bajo Solón y Platón, se producía el abandono de tales niños. Algunos afirman que Aristóteles aprobaba semejante procedimiento. Las leyes de Licurgo permitían que se abandonase a los idiotas. En Esparta no se permitía que existiese un individuo socialmente impedido, porque se ponía en peligro la vida de los demás". {Merle E. Frampton y Hugh Grant Rowell, *La educación de los impedidos*, versión castellana por Alejandro Meza, secretario de Educación Pública, México, 1957, t.I, pág. 17. Se muestra el párrafo como ejemplo de acumulación de datos pero se aclara que estos autores critican la afirmación fuera de contexto.}

123

Orientan estos ejemplos una reflexión útil. Aun en la actualidad resulta difícil detectar ciertos trastornos o anomalías, por lo menos hasta cierta época de la infancia; y si bien afecciones sensoriales - como distintos grados de ceguera o sordera - pueden ser descubiertos a temprana edad, otros problemas - afecciones psíquicas, retrasos o alteraciones, por ejemplo - se descubren luego de algunos años de vida. Los griegos, carentes de los conocimientos y técnicas actuales, demorarían aún más en percatarse de las distintas deficiencias y sus secuelas posteriores. Es decir, antes de la eliminación total debía descubrirse el defecto y, si esto no era posible sino hasta pasados unos o tres años o púberes, puede concluirse que el abandono, ejecución o lo que se eligiese, se produciría en casos de bebés con taras o malformaciones muy evidentes ya desde el nacimiento. Por otra parte, algunas leyes {A modo de ejemplo: El Código de Justiniano, base de la ley latina, del siglo VI, se ocupa de los sordomudos, incluyendo a los reconocidos como duros de oído. Los clasifica en cinco categorías (sordomudos de nacimiento; sordomudos por accidente o enfermedad; sordos de nacimiento pero no mudos; sordos no de nacimiento sino por accidente (duros de oído); los mudos que no eran sordos); los derechos o restricciones que se les señalaban estaban en función de la posibilidad de hablar. Los más perjudicados eran los sordomudos de nacimiento, sobre quienes pesaban las mayores restricciones.

Para la ley romana, los sordomudos eran clasificados como incapaces.} limitaban la participación de deficientes o se ocupaban de ellos de alguna manera, lo que prueba que al proceso de eliminación escapaban casos suficientes como para elaborar controles socialmente extendidos, como estas leyes.

En síntesis, la eliminación pudo haber sido "un" mecanismo de superación del problema, pero no el único, aplicado en algunos casos y no necesariamente por crueldad sino como formalización de una selección de los más aptos.

Seataba a esto la falta de explicación de las causas y los orígenes de esas deficiencias. Por lo que el elemento mágico jugaba un papel importante: la existencia y presencia de "seres especiales" (los poseídos, los endemoniados o los protegidos de los dioses) que daban lugar a diversas interpretaciones que merodean la superstición y el temor.

La Biblia también agrega lo suyo. El Levítico, Tercer libro del Pentateuco, contiene la "Ley de los Sacerdotes", según la denominación de los rabinos. Entre las diversas "leyes religiosas, ceremoniales y morales" figura: "No proliferes maldición contra el sordo ni pongas ante el ciego tropiezos para hacerle caer; has de temer a tu Dios, Yo, Yavé".

La "Ley del Talión" hace referencia a situaciones en que se podía

124

exigir reparación ante causas provocadas de discapacidad, reconociendo la distinción de clases: "Si un hombre destruye el ojo de otro hombre (un patricio), se le destruirá un ojo. Si destruye el ojo de un trabajador, le rompe un hueso, te pagará una miva de plata"; o bien plantea la mutilación como castigo: "si un esclavo niega a su amo, éste le cortará la oreja".

Tanto en el Antiguo como en el Nuevo Testamento, numerosos son los ejemplos y personajes que muestran por un lado una relación entre mal moral y mal físico (pecado o discapacidad) y por el otro la posibilidad de la curación por la fe.

Ya en la Edad Media surgen en Europa diversas organizaciones caritativas: la Corte de los Milagros, por ejemplo, que inserta así la invalidez en el espacio y en la economía de la ciudad; y también personajes que originarán movimientos de atención en torno de distintos problemas: el abate de l'Épée se ocupará de los sordos, Valentin Hatly de los ciegos, Itard y Seguin de los retrasados, etcétera.

Puede decirse que ya avanzado el siglo XIX empieza a esbozarse la actual situación social del discapacitado. En líneas generales los progresos de la medicina aumentan las posibilidades de vida de un sinnúmero de individuos. Comienza a conocerse, manejarse y dominarse la enfermedad. La discapacidad es reconocible y aislable; el especialista puede tratarla como objeto de estudio independientemente del que la padece. En algunos ambientes, la segregación en el tratamiento de ciertos problemas - mentales, por ejemplo - se transforman en patrón de conducta. A veces se discrimina y se margina al discapacitado. Otras se lo ignora, se desconoce la necesidad de un accionar consciente y responsable. A su vez, se renueva la psicología y se cuestiona la pedagogía tradicional.

También los rápidos procesos de industrialización por los que pasan algunos países reorientan el rumbo del empleo de personas con discapacidades. Esto se traslada a la legislación y así aparecen leyes respecto de indemnización y protección de trabajadores en caso de accidentes.

Ambas guerras mundiales son también un llamado de atención con su saldo de heridos y mutilados. Se incentiva, como pasa en general después de las catástrofes, la búsqueda de tratamientos rehabilitadores más efectivos.

A partir de esto, una serie de acontecimientos aislados se complementan y, sumados al avance cultural, la acumulación y difusión de conocimientos y el progreso de la ciencia y la tecnología

125

operan sobre las actitudes sociales hacia la situación de personas con discapacidades.

Efectivamente, las personas con discapacidades han generado - a través del tiempo y en las diferentes culturas - actitudes que fueron evolucionando. Su presencia en el ámbito comunitario ha motivado diferentes conductas, propias y de los demás.

Esto muestra, en síntesis, diferentes niveles de conocimiento y de conciencia social: conocer y comprender las *diferencias en las capacidades* de las personas es la base de su aceptación; el reconocimiento de la *igualdad* de todos los seres humanos es el comienzo de la integración.

Hay en juego una serie de *valores humanos esenciales*. Por eso, *pensar en generar una toma de conciencia, en forma programada y como punto de partida de la acción en materia de discapacidad, implica, precisamente, la difusión de esos valores*.

A ello debe agregarse una información certera y concreta de lo que realmente implica la existencia de causas de discapacidad en una sociedad y sus consecuencias más comunes.

a. 1. *Los valores en juego* {Lo que aquí se expone está inspirado en "los valores humanos en la educación" a ser tenidos en cuenta en un "currículum preventivo". Véase L.A. Larsen, R. Perkowitz-Tabor y L. Wexler, "Prevención del retardo mental mediante la educación de escolares y adolescentes", Partners of the Americas, Path 81, Instituto Interamericano del Niño, Montevideo 1981.}

A través de todo el proceso de socialización se transmiten valores, así como también mecanismos de sanción para la transgresión de éstos.

Hay etapas de ese proceso en la niñez o en la adolescencia, por ejemplo, en que se intensifica ese aprendizaje debido a una mayor urgencia en su aplicación, y generalmente se traslada esa responsabilidad a ciertos agentes de socialización.

Tal el caso de la enseñanza sistematizada. Esto lleva a que muchas veces se piense que la difusión de ciertos elementos compete pura y exclusivamente al docente y a la escuela como institución.

Sin embargo, la vigencia de los valores de una comunidad es su responsabilidad, excediendo los límites de una etapa cronológica o la competencia de determinados agentes.

La lista de valores a poner de relieve para prevenir causas de discapacidad y hacer a cada miembro de la comunidad responsable de una sana, respetuosa e igualitaria conciencia sería interminable.

Larsen, Perkowitz-Tabor y, Wexler se han ocupado del tema y proponen básicamente tres:

126

- I) el valor de la vida,
- II) el valor de las diferencias humanas,
- III) el valor de la salud.

I) *El valor de la vida*

Si bien muchos acontecimientos del mundo actual parecen a veces negarlo, la vida humana posee un valor intrínseco.

Todo comportamiento debería reflejar este concepto. El respeto por la propia vida y la de los demás es la base para prevenir situaciones discapacitantes.

II) *El valor de las diferencias humanas*

La individualidad e irrepetibilidad de cada ser humano explica inicialmente las diferencias que existen entre unos y otros. Éstas se agudizan cuando se trata de personas con capacidades en más o en menos diferentes. El estimar las diferencias individuales no debe conducir sólo a no despreciar o incluso soportar tolerantemente a estas personas, sino a respetarlas - y respetarnos - como personas de valor por derecho propio. Esto se hace extensivo a casos de cualquier tipo de diferencia, innata o adquirida, como ser raza o condición económico-social, por ejemplo.

III) *El valor de la salud*

Sabemos que "salud" no es exclusivamente la ausencia de enfermedad sino un estado de bienestar que corresponde a la calidad de la vida.

El reconocimiento de las posibilidades de un estado saludable, poner un alto precio a la propia salud y a la ajena, el interés de evitar amenazas en este plano, desarrollan de por sí una "actitud" preventiva que conducirá a un efectivo "comportamiento" preventivo.

Estos tres valores deberían estar presentes, con diferente intensidad pero con continuidad, a todo lo largo de la socialización del individuo para generar una actitud espontáneamente positiva tanto hacia la evitación de situaciones discapacitantes como hacia sus secuelas. Son el sustrato esencial de esa actitud positiva y el pilar de esa "mentalidad rehabilitadora" a que nos refiriéramos anteriormente.

a.2. *La información*

Si bien la adquisición de los valores supone una predisposición favorable hacia la problemática - tanto desde el punto de vista preventivo como rehabilitador -, esto solo resulta insuficiente.

En la medida de lo posible, los organismos pertinentes - públicos o privados - deberían producir y difundir aquella información sustancial

127

que combata el desconocimiento público que tanta indiferencia provoca. La comunidad debe ser informada con elementos concretos, tanto de índole general como específica, a través de mecanismos diversos como pueden ser desde su enseñanza sistemática en escuelas y centros de aprendizaje hasta la realización de programas radiales o televisivos de interés general, dirigidos a todo tipo de público. El temario puede resultar sumamente amplio. {Sobre "temas sugeridos" véase L. A. Larsen, y otros, ob. cit., págs. 7 y ss.}

Diversos deberían ser los mecanismos de transmisión. De contarse con estadísticas y datos cuantitativos fiables podrían publicarse de manera sencilla y atrayente de modo de ofrecer el testimonio rotundo que los números adecuadamente presentados suelen brindar.

El consejo profesional y la explicación del especialista, formulados en un lenguaje que resulte comprensible a sus destinatarios, resulta muy eficaz para diluir falsas creencias y fomentar hábitos favorables a la consulta y la asistencia médica.

La intervención de los propios interesados - las personas con discapacidades - y de sus familiares, en la vida comunitaria, representa tal vez uno de los medios más efectivos en pro de su integración plena.

Resumiendo, no puede pensarse en una acción social, por simple que ésta sea, sin contar con una sociedad predispuesta objetiva y suficientemente informada de los términos básicos del problema.

Por otra parte, la eliminación de cualquier clase de barreras que se erijan contra la integración de personas con discapacidades debe pasar por esa elemental toma de conciencia, simplemente porque aquéllas son el producto más evidente de la falta de ésta.

#### b) La "comunidad" rehabilitadora/integradora

Con esta denominación pretendemos destacar a aquellas personas que tienen o bien una injerencia directa en el proceso rehabilitador o, por el rol que desempeñan en la sociedad, tienen algún trato con personas con discapacidades o su función los afecta de cierta manera.

Los primeros generalmente pertenecen a alguno de los ámbitos profesionales del amplio espectro rehabilitador o prestan allí servicios secundarios. Pero todos ellos tienen un contacto estrecho con estas personas y, en líneas amplias, su influencia resulta decisiva.

Se consideran profesiones propias del equipo de rehabilitación a las siguientes: {Se cita a continuación la lista de la Dirección Nacional de Rehabilitación.}

- " 1. Médico especialista en Medicina Rehabilitadora / Medicina Física y Rehabilitación.
- " 2. Asistente Social o equivalentes.
- " 3. Enfermero.

128

"4. Fonoaudiólogo.

"5. Kinesiólogo/Terapeuta físico/Fisioterapeuta.

"6. Musicoterapeuta.

"7. Ortesista y protesista/Técnico en ortesis y prótesis.

"8. Profesor de Educación Física.

"9. Psicólogo.

"10. Psicopedagogo.

"11. Terapeuta ocupacional". {Ver "Recursos Humanos en Rehabilitación. Perfiles profesionales", Dirección Nacional de Rehabilitación, Ministerio de Bienestar Social de la Nación, Buenos Aires, 1979.}

Como incumben especialmente a los discapacitados motores, pueden sumársele el maestro en sordos, en ciegos o de enseñanza diferenciada en general, el psiquiatra, entre otros.

También consideramos aquí a personal docente y asistencial, que complementa tales tareas, desde el docente especializado en actividades prácticas o cerámica hasta los celadores de instituciones donde residen niños, jóvenes o adultos con alguna discapacidad. {En el caso de celadores de institutos de menores, se cuenta con un interesante estudio realizado sobre los programas y servicios de cinco instituciones de este tipo, con vistas al mejoramiento de su calidad. Se hacen allí observaciones sobre el rol de los celadores en contacto con menores con discapacidades. Véase: L. A. Larsen, "Informe de Asesoramiento" preparado para el Ministerio de Acción Social, Subsecretaría del Menor y la Familia e Instituto Interamericano del Niño, Montevideo, Uruguay, 19 de agosto de 1983.}

Su trato directo y el compromiso que asumen con respecto a las personas con discapacidades implican la necesidad de superar una formación meramente "reduccionista", como la que provoca que muchos de ellos se manejen en compartimentos estancos que no reconocen la finalidad común que debe orientarlos.

Sabemos que el de la discapacidad es un problema complejo, no sólo por la dificultad de hallar soluciones viables sino también por la variedad de aspectos que combina.

Debe pensarse en todo momento que - por sobre todo - se trabaja con "seres humanos", por lo cual el agente no debe tener una preparación sólo desde el punto de vista del conocimiento, sino también en el plano de los valores. De lo contrario olvidaremos el auténtico sentido del término rehabilitación y la promoción que conlleva. No se trata de enseñar habilidades o desarrollar mecánicamente las capacidades remanentes, sino de procurar que los afectados puedan tener "plena participación" y en "igualdad de derechos" en la comunidad en particular y en la sociedad en general, en todo su quehacer cotidiano.

Es fundamental partir de un conocimiento de la problemática general de la discapacidad {Sobre elementos de capacitación de agentes en relación con personas con discapacidades, véase: Liliána Pantano "Necesidad e importancia de la clarificación ....., ob. cit.} y entrenarse en el trabajo compartido. {Nos referimos aquí a la "labor de equipo", partiendo de la idea de que todo individuo

129

es una unidad biopsicosocial y sosteniendo que el proceso rehabilitador debe contemplar todos los aspectos *coordinados e integralmente*. La implementación puede asumir la forma que dictan diferentes modelos: multidisciplinar, interdisciplinar y trans disciplinar. La opción – opinamos – depende no tanto de las ventajas o desventajas técnicas del modelo, sino de éstas en función del área específica en la que se opere (readaptación laboral, readaptación educativa readaptación física, etc.).}

La variedad de ángulos desde los que puede enfocarse el lema enriquece a través del intercambio de los matices propios de cada ciencia.

El común denominador debe ser, por sobre todo, la formación humana y cultural del agente, que es el sustrato de toda capacitación.

El trato con las personas con discapacidades debe estar caracterizado por actitudes equilibradas emocionalmente y que denoten sensibilidad social, pero que no se confundan con la compasión o el mero asistencialismo.

Es de vital importancia que el agente no tenga solamente un conocimiento superficial de la problemática, sino que esté consustanciado con sus diversas variables. A su vez, ello debe estar asociado con la posibilidad de encarar no sólo una acción ordenada y sistemática que permita atender eficazmente a los aspectos urgentes, sino adelantarse en el tiempo e impedir nuevas manifestaciones de causales de deficiencias.

En síntesis, se aplica para estos agentes la recomendación de la Santa Sede en su "Mensaje a quienes se dedican al cuidado de las personas minusválidas...": "(... ) emprender investigaciones más amplias y profundas para vencer las causas de las minoraciones" ya que, como sostiene más adelante, "(... ) quienes se dedican laudablemente al servicio de las personas minusválidas deben conocer de manera científica las 'minoraciones', pero al mismo tiempo deben comprender con el corazón a la persona portadora de tales 'minoraciones' (... pues ...) los minusválidos, sus familias y sus familiares constituyen una parte de la gran familia humana". {Santa Sede, Mensaje....., ob. cit. Págs. 12 y 19}

Existen también personas que por su situación o por la función concreta que desempeñan mantienen relaciones con personas con discapacidades o su actividad influye sobre ellos de alguna forma. Contamos en este conjunto a los "empleadores" en general, en diferentes rubros ocupacionales y diversas jerarquías organizacionales (empresarios, jefes, supervisores, capataces, compañeros de tareas, etc.); profesionales cuyo accionar puede ser decisivo en la vida cotidiana de las personas con discapacidades (arquitectos, en la medida en que diseñan o construyen solamente para individuos sin ningún tipo de limitación y - sin saberlo tal

130

vez - multiplican las barreras arquitectónicas; docentes no diferenciados, de escuelas comunes a las que asisten aquéllos que si bien están afectados de alguna discapacidad, ésta no les reclama educación especializada (directores, maestros de grado, profesores de enseñanza media o superior, auxiliares docentes, maestros de taller, celadores, etc.); empleados comunes de instituciones de asistencia frecuente de estas personas (recepcionistas, secretarios, ascensoristas, porteros, etc.); agentes prestadores de servicios públicos (choferes de taxi, policía callejera, azafatas, etc.). La lista puede ser tan extensa como actividades desarrolle una persona con discapacidades.

Quienes desempeñan las actividades indicadas, si bien no tienen responsabilidad singular en la rehabilitación, por el hecho de trabar en alguna circunstancia relación con personas con discapacidades, en aspectos claves para ésta (búsqueda de trabajo, formación educativa, traslado físico, etc.), deben contar con conocimientos básicos que les permitan tomar conciencia de lo que potencialmente éstos pueden hacer. Forman parte de la comunidad y, por lo dicho, deben ser el blanco de atención de las campañas de difusión y concientización.

Si bien en muchos casos es el prejuicio la verdadera barrera, en estas situaciones concretas hay gran desconocimiento, que lleva a que se conformen estereotipos en reemplazo de esa información cierta que no se difunde.

Aquí es donde la participación de organizaciones de personas con discapacidades debe ser más intensa y activa. El mostrarse como sujetos de deberes y no sólo de derechos, como profesionales aptos en distintas disciplinas, el interés por ser individuos independientes, personal y económicamente, el testimoniar la actualización de sus capacidades remanentes, integradas en una personalidad desarrollada al máximo de sus propias posibilidades, puede resultar - y de hecho así lo revela la experiencia de los últimos años - el método más eficaz para la concientización de este grupo específico de la comunidad. Tal vez sean éstos los primeros pasos para introducir nuevos aires en ciertos sectores sociales o ambientes profesionales. {Un ejemplo muy significativo puede hallarse en el 1º Congreso de Barreras Arquitectónicas, realizado en la Facultad de Arquitectura y Urbanismo de la Universidad de Buenos Aires, organizado por la Asociación Mutual de la Sociedad Central de Arquitectos de la Argentina. Tuvo carácter nacional, y si bien fue interdisciplinario, partió de un profundo interés por parte de un gran número de arquitectos - con discapacidades y sin ellas - de

contribuir, desde su misma formación profesional, a la supresión de las barreras arquitectónicas. Se llevó a cabo en agosto de 1984 en Buenos Aires.}

Parte fundamental en todo el proceso de rehabilitación / integración tiene la familia de la persona con discapacidades, y esto es así no sólo por su carácter de principal agente socializador, sino porque recibe directamente las consecuencias de la discapacidad.

El hecho de que uno de los miembros tenga capacidades diferentes, trae asociada la necesidad de un reacomodamiento de roles, para los que

131

no siempre hay preparación suficiente. Considérense además las derivaciones concretas de esta situación: dependencia, mayor demanda económica, trato especializado, cambio o modificación de expectativas familiares, etcétera.

Excede a nuestro análisis el estudio en profundidad de la situación familiar, pero no queremos dejar de indicar que *su rol concreto y su participación deben estar contemplados en todo programa de rehabilitación*. Cuando se hace referencia a la individualidad del proceso rehabilitador, no es exclusivamente por las características singulares de cada individuo sino también por las circunstancias familiares concretas. La variedad de actitudes de sus miembros: la sobreprotección, la dependencia, el abandono, el castigo, la indiferencia, etc., pasando por las más equilibradas, pueden ser el mejor aliado o la más cruda amenaza de la labor del equipo rehabilitador; es más: resultan parte misma del proceso global.

.Si hablamos de concientización de la comunidad, la "familia" debe ser un capítulo privilegiado, en cualquier programa que se encare, pues es en esa auténtica comunidad de vida donde se elaboran los soportes de la rehabilitación/integración.

### III. A modo de conclusión

El establecer con claridad y realismo el rumbo de la acción a encarar es una de las maneras más alentadoras de tender a su eficiente implementación. Por concretos que sean sus objetivos, deben encaminarse siempre hacia propósitos más direccionales, especialmente cuando está en juego la calidad de vida de una comunidad. Así, la meta orientadora en materia de discapacidad está - a nuestro entender - constituida por la participación plena de estas personas en todas las esferas sociales, lo que hemos expresado aquí como "rehabilitación, integración".

Ello compromete a la comunidad toda y presupone una toma de conciencia que parte de la consustanciación con aquellos valores humanos más significativos en una sociedad.

Tomamos como pilar de la comunidad a la familia del afectado y distinguimos aquellos sectores cuyo trato es más comprometido o bien tienen algún tipo de influencia en su desarrollo.

El sentido de todo esto es que la sociedad se responsabilice de su papel en la problemática eliminando o no produciendo aquellas barreras que impiden el acceso social a personas con capacidades diferentes.

La compenetración de objetivos y la conciencia de ese rol que le toca jugar a cada sector social son el contenido de esta tercera tarea propuesta en el capítulo I.

La Argentina ha avanzado notablemente en el campo de la concientización. No sería arriesgado indicar como causa la movilización y participación que en los últimos años han tenido las organizaciones de y para

132

personas con discapacidades, actuando como efectivos grupos de presión. Su éxito - sin que ésta sea una consideración prematura - quizá se deba a que han operado en la dirección correcta, cambiando - o reformulando - la imagen que el "discapacitado" ha tenido desde antaño. Es decir, los aspectos generales están encaminados.

El esfuerzo entonces habría que repartirlo entre la continuidad de esta tendencia y la puntualización de algunos aspectos que afectan al sector más ligado a la persona con discapacidades. Nos referimos a la necesidad de reflexionar sobre la capacitación del recurso humano específico. {Con respecto al área de salud, dicen: Carlos Vidal en "El desarrollo de recursos humanos en las Américas", en *Educación Médica y Salud*, vol. 18, Nº 1, OPS-OMS, 1984: "Los términos 'recursos humanos', 'potencial humano' y 'fuerza de trabajo' se han tomado como sinónimos, pero no lo son. *El primero es el término más amplio y abarca a toda persona disponible para el desarrollo económico y social*. El segundo designa a las personas capacitadas y el tercero a aquellas dentro del marco laboral", pág. 9; y Abraham Sonis, en "Bases para la formulación de una política de recursos humanos a nivel nacional", preparadas para la Conferencia Panamericana sobre Planificación de Recursos Humanos en Salud, Ottawa, Canadá, 10-14 de septiembre de 1973: "(...) recurso humano en salud ya no es más exclusivamente aquel personal que ha cursado carreras especializadas en la materia, sino que es *toda la población potencialmente capaz de desarrollar actividades concretas de salud* y, en su sentido más amplio, la población en su totalidad, con todas las implicaciones que este concepto involucra", pág. 8. En este marco se habla aquí de recursos humanos en salud.}

El tema es amplio y muy complejo. Si bien ha sido encarado desde diversos ángulos, la mayoría de los estudios - especialmente en el sector salud - "(...) no permiten ir más allá de un estudio cuantitativo que proyecta las tendencias existentes y mantiene todas las rigideces de nuestro actual sistema de salud y de las organizaciones formadoras de personal, así como el encasillamiento profesional tal como hoy existe" {Abraham Sonis, *Bases para la formulación...*, ob. cit., pág. 2.} (1973).

Pasados los años, lejos de superarse, esta situación se agudizó. Una política tendiente a reorientarla no puede basarse en moldes o recetas preestablecidas. Sería interesante partir de un estudio de la realidad que incluya investigaciones sobre aspectos salientes. Sonis considera los siguientes:

- \* la delegación de funciones;
- \* el estudio del contenido de las actividades por realizar en la atención de salud, con el objeto de determinar el personal que se requiere sobre la base de las necesidades de la población; la formación de nuevos tipos de personal;
- \* la utilización de modernos procedimientos educativos;
- \* la exploración metodológica para la formación de equipos de salud;
- \* las expectativas y motivaciones de cada miembro de este equipo;
- \* la determinación de la información básica para tomar las decisiones que conduzcan a los objetivos fijados;

133

\* las relaciones entre los sistemas técnicos y los sociales de cada profesión. {Abraham Sonis, "Acciones prioritarias para la planificación de Recursos Humanos en América Latina", publicado en *Primera Conferencia...* Publicación Científica Nº 279, OPS-OMS, Washington, 1974, pág. 90. Sobre el tema *profesionales* se recomienda ver: Francisco Suárez, *Los economistas argentinos. El proceso de institucionalización de nuevas profesiones*, EUDEBA, 1973, cuyo marco teórico encuadra perfectamente posibles interrogantes sobre el tema. Puede leerse: "Profesión: puede definirse como un tipo de ocupación caracterizada, como sugiere Parsons, por ciertos criterios: 1) una formal preparación técnica; 2) desarrollar habilidades en algunas formas de su uso y 3) poseer medios institucionales para asegurar que tal competencia se pondrá a disposición de usos socialmente responsables. (...) Como atributos actitudinales, Hall propone ante todo el uso de la organización profesional como referencia principal; una creencia en el servicio al público; una creencia en la autorregulación; sentido de llamamiento o vocación; autonomía: el sentimiento de que el experto debe ser, y es, capaz de tomar sus propias decisiones, sin presiones externas de clientes u otros que no pertenecen a su profesión o a su organización de empleo" (páginas 1 y 2)}

Por otra parte, debe evitarse la formulación de compartimentos estancos.

De tal suerte, el desarrollo de recursos humanos, ya sea en salud, ya sea en educación, debe estar pensado como parte integral de todo el sector. {Véase Jorge Andrade, "Problemas y perspectivas de la planificación de recursos humanos para la salud en América Latina", publicado en "*Primera conferencia .....*", Publicación científica, Nº 279 OPS-OMS, Washington, 1974, pág. 49.}

Deberá tenerse además una clara definición del tipo de sociedad a la que se pretende atender y educar y el rol que las personas con discapacidades desempeñan en este ambiente, pues el tipo de sociedad delinea tanto la implementación de la educación y de la práctica de salud como el tipo de recurso humano que lo llevará a cabo.

En grandes líneas deben quedar sentadas las bases para que la formación de aquéllos que están directamente afectados al proceso de rehabilitación de personas con discapacidades sea integral, gradual, permanente y dirigida a la acción:

- integral: que se contemplen los aspectos técnicos y los humanos,
- gradual: que consideren los aspectos individuales y los sociales en diferentes grados o niveles de complejidad;
- permanente: que tenga la continuidad suficiente para afianzar los progresos y erradicar los vicios del ejercicio sistemático;
- dirigida a la acción: que sea concebida con una orientación teórico-práctica que posibilite reflexionar sobre una implementación acorde con las auténticas necesidades de la sociedad toda y que incluya tanto aspectos preventivos como readaptativos.

En síntesis, desde el punto de vista de la calidad profesional y del encuadre en el sector social concreto en que se actúe, la formación del

134

recurso humano en atención de personas con discapacidades no debe diferir del que se emplee para toda la población. Pero debe tener asumido el compromiso de homogeneizar la situación de estas personas y contribuir eficientemente a su integración plena.

135

## REFLEXIONES FINALES

Este trabajo de investigación nos ha conducido a intentar desde una óptica sociológica el tratamiento del que consideramos un problema social.

Ésta fue empleada más bien para detectar e identificar aquellas dificultades que ensombrecen la visualización del problema, a los efectos de "conocer con vistas a actuar", un actuar ya sea para prever o para corregir.

En última instancia, el estudio tiende a aportar elementos para aumentar la calidad de vida de todos los hombres, ocupándose en este caso de las "personas con discapacidades".

Es más lo que queda por hacer que lo hecho. Pero consideramos que, sin los pasos analizados, sin modificar aquellos errores de base que consciente o inconscientemente se vienen arrastrando, sería difícil continuar si se trata de hacerlo eficientemente.

La consustanciación con la realidad fue aquí la principal fuente de información. Ésta se ha logrado a través de dos vías:

- la detección, lectura, selección y sistematización de material bibliográfico, y
- el intercambio y el trato directo tanto con el potencial sujeto de la acción (la persona con discapacidades) como con profesionales y especialistas directamente comprometidos con el problema.

Hemos definido la problemática de la discapacidad como un problema "social", aclarando que para el sociólogo éste conlleva la necesidad de ir más allá de la mera identificación de un "malestar" o de una "fuerza desorganizadora"; es decir, implica estudiar el marco de relaciones sociales que se generan en torno de una situación de discapacidad o, en términos más concretos, conocer las condiciones sociales que establecen una situación de desventaja para aquéllos afectados por deficiencia o discapacidad, en cuanto a su integración a la sociedad.

En función de ello indicamos las dificultades más comunes para el estudio de dicha situación y las tareas que - a nuestro entender - pueden ser encaradas para superarlas.

Hemos dedicado un capítulo a cada una de ellas, procurando fundamentar

136

las bases de la tarea propuesta. En cada capítulo expresamos "a modo de conclusión" una serie de recomendaciones que no repetiremos aquí. De ningún modo deben ser tomadas como recetas, sino como formulaciones para tener en cuenta.

Dijimos ya que queda mucho por hacer, sin desmerecer lo hecho. El curso de la investigación nos ha permitido sorprendernos ante valiosos esfuerzos: algunos de enorme magnitud, como todo lo relativo a la elaboración de la "Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalidez", y otros más modestos - aunque altamente significativos - como los intentos de dar base cuantitativa confiable para programas de acción puntuales.

Sin embargo, se hace urgente la tarea de difusión y discusión de estos trabajos; es necesario salir del marco local para acceder a mayores niveles de abstracción que permitan un enfoque, si bien realista, dotado de rigor científico.

De tal suerte este estudio es, en cuanto a la labor investigativa proyectada, un trabajo concluido. Pero, desde el punto de vista de los interesados en el tema, constituye una serie de reflexiones sin término, que aspiran a ser enriquecidas con el aporte de experiencias y la crítica constructiva.

137

## BIBLIOGRAFÍA

Academia Argentina de Letras, *Boletín* y tomo XLII, N° 165/166, diciembre de 1977.

Actas-Fans, *Segundas Jornadas Nacionales de Rehabilitación del niño sordo*, Centro de Fonoaudiología, CEFA, Escuela de Sordos, Hipoacústicos y Perturbados del lenguaje, Mar del Plata, 1971.

Ahumada, Jorge, *La planificación del desarrollo*, Ed. Nueva Universidad, Santiago de Chile, 1971.

Amate de Esquivel, A.; Escudero, M. y Greppi, V. W., *Rehabilitación: su evolución*, Buenos Aires, presentado al VIII Congreso Médico Latinoamericano de Rehabilitación, Guatemala, 27/10 al 3/11 de 1979.

Amengual, Clotilde, *Barreras arquitectónicas*, trabajo presentado al simposio "La universidad y el discapacitado". U.B.A., CADIS, octubre de 1982.

Asociación Internacional de la Seguridad Social, *Estudios de la seguridad social*, N° 11, 1974, Ginebra.

Berger, Peter L., *Introducción a la Sociología*, Editorial Limusa Wiley S.A., México, 1967.

Birch, Herbert G., *La salud infantil ante el planteamiento de la investigación; algunos problemas filosóficos y metodológicos*, Montevideo, 1971.

Birou, A., *Léxico de Sociología*, Ediciones Laia, Barcelona, 1975.

Blaxter, Mildred, *Las etapas de la rehabilitación*, INSERSO, Ministerio de Sanidad y Seguridad Social, Madrid, España, 1976.

*Boletín de Estudios y Documentación del SEREM*, N° 1 al N° 3. Publicación del Servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos, Dirección General de la Seguridad Social, Ministerio del Trabajo, Madrid, España, 1975.

Boltanski, Étienne, *Niño a pesar de todo*, Colección Rehabilitación, SEREM, Ed. A. G. Grupo, Madrid, 1977.

Censo Nacional de Población, Argentina, 1869. Censo Nacional de Población, Argentina, 1895. Censo Nacional de Población, Argentina, 1914. Censo Nacional de Población, Argentina, 1947. Censo Nacional de Población, Argentina, 1960.

Censo Municipal de Población, Buenos Aires, 1887. Censo Municipal de Población, Buenos Aires, 1904.

Censo Municipal de Población, Buenos Aires, 1909. Censo Municipal de Población, Buenos Aires, 1936.

CEPAL, *Cooperación Regional Concerniente a la Prevención de la Incapacidad y*

138

*Rehabilitación de los Impedidos. Breves apuntes para el examen del tema*, actividades preparatorias del Año Internacional de los Impedidos, Santiago de Chile, 5-11 noviembre de 1980, Doc. E/CEPAL/Conf. 72/L.S.

CEPAL, *La ejecución del Plan de Acción del Año Internacional de los Impedidos en beneficio de la población y en particular de aquélla de las áreas rurales. Algunas notas para la discusión del tema*, actividades preparatorias del Año Internacional de los Impedidos, Santiago de Chile, 5-11 de noviembre de 1980, Doc. E/CEPAL/Conf. 72/L.7.

CEPAL, *Medidas Nacionales previstas con la finalidad de alcanzar los objetivos del Año Internacional de los Impedidos, República del Perú*, Reunión Técnica Regional, Santiago de Chile, 5-7 de noviembre de 1980.

CEPAL, *Notas sobre la economía y el desarrollo de América Latina*, Santiago de Chile, N° 332, diciembre de 1980.

CEPAL, *Plan de Acción para 1981 de la oficina regional de la OIT para las Américas*, actividades preparatorias del Año Internacional de los Impedidos, Reunión Técnica Regional, Santiago de Chile, 5-7 de noviembre de 1980.

CEPAL, *Propuesta de criterios para evaluar la aplicación del Plan de Acción en 1982*, actividades preparatorias del Año Internacional de los Impedidos, Santiago de Chile, 5-11 noviembre de 1980. Doc. E/CEPAL/Conf. 72/L.6.

CEPAL, Proyecto preliminar del plan de acción mundial de largo plazo, Año Internacional de los Impedidos, Chile, 30 de septiembre de 1980, Doc. E/CEPAL/Conf. 72/L.5.

CEPAL, Proyectos de plan de acción para el Año Internacional de los Impedidos [Brasil-Haití-México-Países Bajos (Antillas neerlandesas), Panamá y Venezuela], actividades preparatorias del Año Internacional de los Impedidos (1981), Reunión Técnica Regional, Santiago de Chile, 5-7 de noviembre de 1980.

CEPAL, Recomendaciones aprobadas por el Seminario Regional en su reunión vespertina del día 11 de noviembre de 1980 (versión preliminar), actividades preparatorias del Año Internacional de los Impedidos, Doc. 80-11-2577.

CEPAL/ILPES - UNICEV, *Planificación en América Latina y el Caribe*. Coordinador: Rolando Franco, Santiago de Chile, marzo de 1981.

CEPAL/ILPES - UNICEF, *Pobreza, necesidades básicas y desarrollo*. Coordinador: Rolando Franco, Santiago de Chile, 1982, CE/ICEF/TACRO/ G. 1006.

Cibeira, José B., *La rehabilitación como filosofía, como proceso y como especialidad médica*, trabajo presentado como correlator en las Jornadas de Medicina Social y Trabajo en la Cátedra de Higiene de la Facultad de Ciencias Médicas, 4 de octubre de 1965, Ministerio de Asistencia Social y Salud Pública, Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado (actual Dirección Nacional de Rehabilitación), Argentina.

Clemente, R. y otros, *Ceguera. Orientaciones prácticas para la educación y rehabilitación del ciego*, SEREM, Madrid, 1979.

Comisión de Cultura del Colegio de Arquitectos, *Los minusválidos y las barreras arquitectónicas*, Madrid, 1976.

Comité Asesor para el Año Internacional de los Discapacitados (Argentina, 1981), *Educación y Discapacitación*, Dirección Nacional de Rehabilitación, 1981.

Consejo Central de Educación y Capacitación, *Informe de un Grupo de Trabajo sobre capacitación para la labor social con impedidos*, Documento N° 5, Londres, 1974.

139

Consejo de Ministros de España, *Informe, propuesta de medidas para la integración social de los minusválidos*, aprobado en la reunión del 27 de septiembre de 1974, Madrid, España.  
"Consulta Latinoamericana sobre Rehabilitación Social de Impedidos Físicos y Organización de Servicios de Rehabilitación", La Romana, República Dominicana, 26 de septiembre al 3 de octubre de 1976.

Chinoy, Ely, *La sociedad. Una introducción a la Sociología*, Fondo de Cultura Económica, México, 1966.

Derisi, Octavio N., *Esencia y vida de la persona humana*, Serie Ensayos, EUDEBA, Buenos Aires, 1979.  
Devoto, Raúl A., *El ingreso de las personas discapacitadas a la universidad*, trabajo presentado al Simposio CADIS/UBA, 1982.

Dirección Nacional de Rehabilitación, *Atención primaria en Rehabilitación: metodología para la detección de personas discapacitadas*, Secretaría de Salud, Ministerio de Salud y Acción Social, Documento de Trabajo, S.I. (Argentina).

Dirección Nacional de Rehabilitación, *Subprogramas que integran el programa 015: "Rehabilitación"*, Ministerio de Salud Pública y Medio Ambiente, S.I. - s.f. (Argentina; sin paginar).

Esteves Madero, Jorge, *Barreras pedagógicas*, trabajo presentado al Simposio CADIS/UBA, 1982.

Frampton, Merle E. y Rowell, Hugh Grant, *La educación de los impedidos*, México, 1957, tomos 1 y II.

Germani, Gino, *El concepto de marginalidad*, Ficha N° 29, Ediciones Nueva Visión, Buenos Aires.  
Goode, William y Hatt, Paul K., *Métodos de investigación social*, Ed. Trillas S.A., México, 1967.  
Gunzburg, Anna L., *Arquitectura y retardo mental; arquitectura para la rehabilitación social*, Montevideo, Instituto Interamericano del Niño, s.f.

Hempel, Carl G., "La definición", *Cuadernos de Epistemología*, N° 25, Facultad de Filosofía y Letras, U.B.A., Bs. As., s.f.

Horton, P. B. y Leslie, G. R., *The Sociology of Social Problems*, 5ª edición, Englewood Cliffs, N. Jersey, Prentice Hall Inc., 1974.

Horton, R. L., *Problemas sociales*, Ed. El Ateneo, Buenos Aires, 1978. Instituto Interamericano del Niño, "Conferencia Internacional de Educación de Padres", Montevideo, 1970.

International Social Security Association, *Social Security and Disability, Issues in foling Research, Studies and Research*, N° 17, Ginebra, s.f.

Jackisch, C. y Seefeld, R., *Socialización, raza y prejuicio*, Editorial de Belgrano, Buenos Aires, 1981.

Kaufman, B. N., *¡Levántate, hijo! La curación de un niño autista*, Serie Hechos Reales, Emecé, Editores, Buenos Aires, 1981.

140

Kew, Stephen, *Los demás hermanos de la familia. Minusvalía y crisis familiar*, SEREM, Madrid, 1975.  
Klapwick, A., *Una experiencia holandesa de vida comunitaria de minusválidos*, SEREM, Madrid, 1975.

Larsen, L. A., "Informe de Asesoramiento", preparado para el Ministerio de Acción Social (Argentina), Subsecretaría del Menor y la Familia e Instituto Interamericano del Niño, Montevideo, Uruguay, 19 de agosto de 1983.

Larsen, L. A.; Panyan, M. y Jackson, L., *Consideración sobre la preparación de Programas Educativos para Niños y Jóvenes Minusválidos*, Johns Hopkins University, Baltimore, Maryland. EE.UU., septiembre de 1981.

Larsen, L. A.; Perkowitz-Tabor, R. y Wexler, L., *Prevención del retardo mental mediante la educación de escolares y adolescentes*, Partners of the Americas, PATH '81, Instituto Interamericano del Niño, Montevideo, 1981.

Merton, Robert K., *Teoría y estructura sociales*, Fondo de Cultura Económica, . México, 1964.

Mills, C. Wright, *La imaginación sociológica*, Fondo de Cultura Económica, México, 1969.

Moragas Moragas, Ricardo, *Rehabilitación: un enfoque integral*, Servicio de Publicaciones del Ministerio de Trabajo, Barcelona, España, 1974.

Naciones Unidas, "Comparative study on legislation, organization and administration of rehabilitation service for the disabled", ST/ESA/28.

Naciones Unidas, Consejo Económico y Social, "Plan de Acción" adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas mediante la resolución 34/154 de 17/12/79, basado en las recomendaciones del Comité Asesor para el Año Internacional de los Impedidos, creado por resolución 32/133 de la Asamblea General de las Naciones Unidas, Doc. E/CEPAL/Conf. 72/L. 4.

Naciones Unidas, Consejo Económico y Social, "Plan de Acción", Doc. 80/9/2062, 30/9/80.

Naciones Unidas, "Declaración de los Derechos de los Impedidos" en 2433a. sesión plenaria, 9 de diciembre de 1975.

Naciones Unidas, "Integración de los impedidos en la vida de la comunidad", Departamento de Asuntos Económicos y Sociales Internacionales, Centro de Desarrollo Social y Asuntos Humanitarios, Nueva York, 1981, ST/ESA/ 11.

Naciones Unidas, *Manual de métodos de censos de población*, vol. 1, Nueva York, 1965.

Naciones Unidas, *Obstáculos que limitan el acceso de los niños impedidos a los servicios de rehabilitación y a la educación*, Nueva York, 76-IV-S, s.f.

Naciones Unidas, "Planificación, organización y administración de programas nacionales para la rehabilitación de impedidos en los países en desarrollo: in- forme de la reunión de expertos. Ginebra, 27 de septiembre al 6 de octubre de 197V", Nueva York, 1972, Doc. 72-12944.

OIT, "Clasificación de la invalidez: Naciones Unidas y OMS", Ginebra, febrero de 1970.

OIT, *Glosario de rehabilitación profesional y empleo de incapacitados*, Suiza, 1981.

OIT, "Crónica de la OMS", N° 34, 1980.

141

OMS, "Salud mundial", varios números, 1980 y ss. OPS-OMS, "Educación médica y salud", varios números. OPS-OMS, "Primera Conferencia Panamericana sobre Planificación de Recursos Humanos", Ottawa, Canadá, 10-14 de setiembre de 1973 (trabajos de Sonis, Abraham; Vidal, Carlos y Andrade, Jorge). *Publicación Científica* N° 279, Washington, 1974.

Organisation Mondiale de la Santé, *Rapports sur des questions techniques particulières: "Prévention de l'incapacité et réadaptation"*, A29/INF. Doc/I, 28/4/76.

Organización Internacional del Trabajo, *Actividades en el mundo para conmemorar el Año Internacional de los Impedidos*, Boletín N° 2, 1981.

Organización Mundial de la Salud, "Prevención de incapacidades y rehabilitación", Informe del Comité de Expertos de la OMS en Prevención de Incapacidades y Rehabilitación, Serie de Informes Técnicos 668, Ginebra, 1981 (se consultó también la versión inglesa).

Organización Panamericana de la Salud (OPS): *Ayuda en el hogar a las personas con impedimentos: un nuevo enfoque de la rehabilitación*, publicación científica N° 411, Washington, 1981.

Pantano, Liliana, "Algunas reflexiones sobre la acción social en relación a personas con discapacidades", en *Revista paraguaya de Sociología*, año 21, N° 61, setiembre-diciembre, 1984.

Pantano, Liliana, "Necesidad e importancia de la clarificación conceptual en la capacitación integral de quienes se dedican al tratamiento y promoción de personas discapacitadas", CIS/UCA, publicación interna del Depto. de Capacitación, Subsecretaría del Menor y la Familia, Ministerio de Acción Social, 1982.

Pantano, Liliana, "La discapacidad como problema social", primer informe al CONICET, Buenos Aires, 1983.

Pantano, Liliana, "La discapacidad como problema social. La necesidad de la clarificación conceptual", revista *Ideas en Ciencias Sociales*, N° 2, Universidad de Belgrano, Buenos Aires, 1984.

Pantano, L.; Passanante, M.I. y Magrassi, G., *Políticas sociales en la Argentina: 1966-1978*, ILPES/CEPAL, 1981.

Rehabilitación Internacional, *Bulletin One in ten*, Quarterly Newsletter, Nros. 1981, 1982.

Rehabilitación Internacional, *Carta para los años 80*, Instituto Nacional de Servicios Sociales, Madrid, 1982, pág. 9.

Rehabilitación Internacional, *International Rehabilitation Review*, Nros. 1981, 1982.

Rehabilitation International, "Third European Regional Conference: The Handicapped Person in Society", 6-10 de abril de 1981, Viena, Austria; *Proceedings*, Editor: Mag. Friederike Lackenbauer, Viena, 1981.

Rehabilitación Internacional, *Rehabilitación, integración y prevención*, Boletín de enlace, desde el N° 1, año I (1er. semestre de 1982).

Rehabilitation International and University Center for International Rehabilitation, *Participation of People with Disabilities: A n International Perspective*, Selected Papers from the 1980 World Congress of Rehabilitation International, Winnipeg, Canadá, 22-27 de junio de 1980. Michigan State University, Estados Unidos, 1981.

Rehabilitation International-United Nations, *The Economics of Disability:*

*International Perspectives*, Nueva York, 1981 (existe versión castellana: INSERSO, *Economía y minusvalía*, Madrid, España, 1982).

Revista *Asana* (Asociación de Ayuda al Niño Aislado), números de 1981. Revista *Ciudad Nueva*, Nº 191, mayo de 1981. Revista *Minoridad y Familia*, año I, Nº 3.

Revista *Minusval*, SEREM, España (números publicados desde 1975).

Rizzatto, Diana y Penerini, Yolanda N., "Investigación y orientación psicológica y social en núcleos familiares con niños de visión subnormal", en *Archivos de Oftalmología de Buenos Aires.*, vol. 54, 1979.

Roberti, Francisco, "Algunos aspectos de la integración económica del discapacitado y el rol de la universidad", trabajo presentado al Simposio CADIS/UBA, 1982.

Rocha, Luis, "Ayudas técnicas. Investigación y desarrollo", trabajo presentado al Simposio CADIS/UBA, 1982.

Rosen, George, *Locura y sociedad, Sociología histórica de la enfermedad social*, Alianza Editorial, Madrid, 1974.

Rubiol, Gloria, *Los servicios sociales: organización y funcionamiento en Gran Bretaña, Israel y los Países Bajos*, SEREM, Madrid, 1980.

Ruzzo, Mario, *Sociología y asistencia social; relaciones e implicancias en una sociedad en desarrollo*, Humanitas, Buenos Aires, 1966.

Santa Sede, *Mensaje de la Santa Sede en el Año Internacional del Discapacitado. A quienes se dedican al cuidado de las personas minusválidas*, Ed. Paulinas, Buenos Aires, 1981.

Schiefelbuchs, R. L., *El equipo técnico multiprofesional*, 1er. Seminario Internacional sobre Rehabilitación de las Personas Excepcionales, Instituto Nacional de Protección a Personas Excepcionales (INPRO), Ministerio de Educación y Culto, S.I., s.f.

Servicio de Publicaciones del Ministerio de Salud y Seguridad Social, "Población incapacitada de España, estimaciones cuantitativas", monografía Nº 8, Madrid, 1979.

Servicios de Publicaciones del Ministerio de Trabajo, *Minusval '74 - Ponencias*, Conferencia Nacional sobre Integración del Minusválido en la Sociedad, Madrid, 1975, 2 volúmenes.

*Sociología. Enciclopedia Moderna del Conocimiento Universal*, obra dirigida por René König, Cía. Gral. Fabril Editora, Buenos Aires, 1963.

Sonis, Abraham, "Bases para la formulación de una política de recursos humanos a nivel nacional"

Conferencia Panamericana sobre Planificación de Recursos Humanos. Ottawa, Canadá, 10-14 de septiembre 1973.

Suárez, Francisco, *Los economistas argentinos. El proceso de institucionalización de nuevas profesiones*, EUDEBA, Buenos Aires, 1973.

Subsecretaría de Educación, "Censo de discapacitados. Objetivos e instrucciones", Ministerio de Educación y Cultura, Provincia de Santa Cruz, Argentina, 1983.

Sussman, Marvin B. (editor), *Sociology and Rehabilitation*, publicación de la American Sociological Association en colaboración con Vocational Rehabilitation Administration, Departamento de Salud, Educación y Bienestar de EE.UU., s.f.

The Rehabilitation Council of Bermudas, "Report of a survey of the needs of the Physically Handicapped of 16 years and over and the needs of the elderly", preparado por T. Murdoch Murhead, coordinador de Servicios para las Personas de Edad Avanzada y los Incapacitados, mimeografiado, septiembre de 1977.

"Todos Unidos", Declaración de los obispos católicos de Inglaterra y del País de Gales (en revista *Criterio*, año LV, Nº 1876, 1982).

UBA-CADIS, Simposio "La Universidad y el discapacitado", Imprenta de la Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 1982.

UNESCO, *Aspectos económicos de la educación especial, Nueva Zelandia, Checoslovaquia y EE.UU.*, 1978.

UNESCO, *El Correo*, Nros. de 1980 y 1981.

UNESCO, *La educación especial, situación actual y tendencias de investigación*, Ediciones Sígueme, Salamanca, 1977.

UNESCO: OH, "Documentación e información pedagógicas. Familia, colectividad y medios de comunicación en la educación del niño desfavorecido", Suiza, 1980.

UNICEF, "El niño pequeño: enfoques para la acción en los países en desarrollo"

Veil, Claude, *Minusvalía y sociedad*, Servicios de Traducciones del SEREM, España, 1978.

Villey, Pedro, *El ciego en el mundo de los videntes*, Ensayo de Sociología, Librería y Casa Editorial "Hernando", Madrid, s.f..

Weber, Max, *Economía y sociedad*, Fondo de Cultura Económica, México, 1974.

World Health Organization, *International Classification of Impairments, Disabilities, and handicaps*, Ginebra, 1980 [Existe versión castellana: Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO): *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad*, Servicio de Publicaciones del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, Madrid, 1983].

## ÍNDICE

PRÓLOGO	11
INTRODUCCIÓN	15
CAPÍTULO I. EL FENÓMENO DE ESTUDIO	23
I. Introducción	23
II. La discapacidad como problema social. Perspectiva sociológica	28
III. Reflexión y acción en materia de discapacidad: dificultades y tareas	34
CAPITULO II. LA NECESIDAD DE LA CLARIFICACIÓN CONCEPTUAL	39
I. La "persona" con discapacidades	41
II. Posibles denominaciones	44
1) Los términos	44
2) Las definiciones	45
3) Selección de términos	52
a) Primeras traducciones	53
b) La Clasificación Internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías	56
III. Elementos del discurso sobre las personas con discapacidades	60
1) Algunas palabras que generalmente se incluyen en el discurso sobre estas personas	60
2) La autodefinition de las personas con discapacidades	60
IV. A modo de conclusión	63
CAPÍTULO III. DISCAPACIDAD Y CUANTIFICACIÓN	67
I. La tarea de cuantificación de personas con discapacidades. Algunas referencias internacionales	67
146	
II. El análisis de la realidad argentina	72
1) Antecedentes de cuantificación en relación con personas con discapacidades	72
1.1. Los censos nacionales de población	74
1.2. Las cifras	85
1.3. Algunas reflexiones	94
2) Iniciativas actuales	96
III. A modo de conclusión	107
CAPÍTULO IV. LA ORIENTACIÓN DE LA ACCIÓN EN MATERIA DE DISCAPACIDAD	115
I. Los propósitos.	115
a) Por qué "rehabilitación"	115
b) Por qué "integración"	118
II. La necesidad de la concientización	121
a) La comunidad	121

a.1. Los valores en juego	125
a.2. La información	126
b) La "comunidad" rehabilitadora/integradora	127
III. <i>A modo de conclusión</i>	131
REFLEXIONES FINALES	135
BIBLIOGRAFÍA	137