

Calidad de vida en relación a la discapacidad y a la persona con discapacidad y su familia

Alicia Nora Gambartes

Derechos humanos y las personas con discapacidad

Como introducción, quizás sea útil remontarnos al pasado y recordar los nombres de Franklin D. Roosevelt, Goya, Frida Kahlo, Beethoven, Helen Keller y tantos otros hombres y mujeres celebres que además de sus obras nos dejaron como legado el testimonio viviente de que aun quienes debieron hacer frente al dolor, la adversidad o a ciertos impedimentos de orden físico o mental también han sido capaces de conmover a la humanidad por su arte, su ciencia o su genio. Para corroborar y dar contemporaneidad a esta afirmación bastaría con citar el nombre de Stefan W. Hawking, autor de *Historia del Tiempo*, quien es considerado uno de los grandes físicos teóricos del mundo, que a pesar de padecer una enfermedad neuromotriz, progresiva e incurable, logró fundamentales avances en el conocimiento de la humanidad.

El 10% de la población total de mundo padece algún tipo de discapacidad física, mental o sensorial. Y por lo menos el 25% de la población se ve afectada por diversas incapacidades. La cuantificación no basta por si sola para evaluar la verdadera gravedad del problema, pues con frecuencia esas personas viven en condiciones deplorables, debido a la existencia de barreras físicas y sociales, que impiden su integración y plena participación en la comunidad. El resultado de ello es que millones de niños y adultos en el mundo entero se ven segregados y al ser privados de casi todos sus derechos, arrastran una existencia marcada por la marginación y el infortunio.

Debemos recordar que estas personas, en tanto sujetos de derechos, gozan de todos los atributos jurídicos inherentes a la persona humana y que además son titulares de derechos específicos.

Las personas con discapacidad en tanto personas como nosotros tienen derecho a vivir con nosotros y como nosotros.

Desde el punto de vista jurídico, esta afirmación contiene una triple dimensión:

- a. El reconocimiento de derechos específicos a las personas con discapacidad.
- b. El respeto de estos, al igual que todos sus derechos.
- c. La obligación de hacer lo necesario para que las personas con discapacidad puedan gozar, en un plano de igualdad, del ejercicio efectivo del conjunto de los derechos humanos.

Prejuicios y discriminaciones respecto de las personas con discapacidad

Barreras culturales:

1. Acceso a la educación en todos sus niveles.
2. Acceso al empleo.
3. Acceso a vida privada.
4. Barreras jurídicas.
5. Institucionalización.

Rescatando vínculos

El proceso que describiremos es el de conformación de un equipo de promoción, prevención y asistencia a niños y su familia en situación de vulnerabilidad con respecto a sus competencias de comunicación, lenguaje y desarrollo.

El proyecto nació a partir de detectar en la zona de Mataderos, Lugano y alrededores casos de niños con necesidades especiales, con y sin diagnóstico, pero sin atención adecuada o con serias dificultades en el cumplimiento de los tratamientos.

El diagnóstico inicial era el siguiente: Los hospitales y centros especializados se encuentran alejados de los domicilios de las familias, lo que se agrava con la falta de recursos económicos para viajar y por la gran cantidad de horas que insumen los tratamientos (Los que en general se brindan durante el horario laboral de los padres).

A poco de iniciado el proceso y fruto de la reflexión del equipo se amplía el eje de la discapacidad hacia la prevención y promoción de niños en situación de vulnerabilidad, con respecto a la competencia de comunicación, lenguaje y desarrollo, plasmando como objetivo del equipo la prevención y asistencia de los niños y sus familias en el marco de sus derechos.

El equipo sostiene los espacios de asistencia, pero no tiene solo allí puesta la mirada, sino en ofrecer herramientas de diagnóstico e intervención a actores sociales de la zona que mantienen por su trabajo, contacto directo con los niños y sus familias: Jardines maternas, pediatras de centros de salud, escuelas, profesionales, defensorías, etc.

Se ofrecieron en tal sentido, hasta el momento, diversos talleres de detección de signos de alerta, charlas de orientación, de acompañamiento y contención para las familias y/o instituciones de la zona.

Desde el inicio se trabajó en forma interdisciplinaria e intersectorial, lo que nos exigió un trabajo constante de discusión de casos, nuevas propuestas terapéuticas, de articulación con otras instituciones, en definitiva, de generar estrategias de abordaje inclusivas que aporten y/o incidan en calidad de vida de los niños y su entorno familiar, en el marco de los derechos de los fijados en las convenciones internacionales.

Objetivos generales

1. Prevenir y contribuir a superar situaciones de vulnerabilidad social, familiar y de otra naturaleza, a fin de promover la igualdad de oportunidades.
2. Promover las acciones que pudieren corresponder para lograr una mejor calidad de vida.
3. Promover la investigación diagnóstica a fin de diseñar proyectos de prevención y/o asistenciales tendientes a lograr o mantener competencias comunicativas y lingüísticas que posibiliten la integración social.

En este marco debe definirse como objetivo general, brindar una atención integral a los niños con necesidades especiales y sus familias, lo que incluye entrevistas individuales con los padres para orientarlos en la obtención de los instrumentos necesarios para la mejor atención multidisciplinaria del niño (Monotributo / monotributo social que implica la adhesión a una obra social, AUH con adicional por discapacidad, salario familiar con adicional por discapacidad, etc.)

En este sentido estas acciones tienden a resaltar el ejercicio del derecho del niño, como sujeto de derechos y no como objeto de estos.

Como objetivos específicos propiciar la integración e inclusión de los niños/as y adolescentes con discapacidad respetando sus culturas, sus lenguas, sus historias personales, su individualidad y su autonomía, incluyendo como actores a las familias del niño/a en estos procesos.

Dar (la) palabra

Dar la palabra es ceder el turno para que otro pueda hablar en nombre propio, pero este otro tiene que tener **qué** decir.

La palabra nos permite pensar, nombrar y entender el mundo que se vive, herramienta primera de la simbolización, instrumento del lenguaje. Pero fundamentalmente nos permite la relación con los demás.

En todos los casos se ha privilegiado el logro de competencias comunicativas y lingüísticas en el proceso de adquisición del lenguaje y los procesos básicos de comunicación e interacción social.

El fundamento del servicio brindado se enmarca en las normativas supranacionales, constitucionales y legales de protección de niños/as y adolescentes, tales como el Pacto de San José de Costa Rica, la convención internacional de los derechos del niño, la convención internacional de las personas con discapacidad (Art. 75 inc.22 de la Constitución Nacional) y sus normas derivadas tanto a nivel nacional como local.

Tal como se dijo, el paradigma de atención es considerar a la persona con discapacidad como sujeto y no como objeto de derechos.