



Discapacidad y salud desde dos investigaciones cualitativas: los itinerarios de la rehabilitación en Argentina y Chile

MARÍA PÍA VENTURIELLO

Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, Conicet; Instituto de Investigaciones Gino Germani, IIGG; Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, FCS-UBA, Argentina

venturiello@yahoo.com.ar

CAROLINA FERRANTE

Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, Conicet; Instituto Interdisciplinario de Estudios de Género, Iiege; Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires, FFYL-UBA, Argentina

caferrante@gmail.com

Resumen. El objetivo de este artículo es describir los itinerarios terapéuticos en busca del cuidado de la salud y la rehabilitación de las personas con discapacidad de Argentina y Chile. Para ello, se presentan datos secundarios y se retoma parte de los hallazgos de dos investigaciones cualitativas independientes realizadas en estos países. Los resultados muestran que, en el recorrido de la búsqueda de su salud, las personas con discapacidad junto a sus familiares afrontan situaciones negativas para su bienestar, su participación social y su autoestima. De este modo, se reproduce su situación de desventaja y devaluación social.

Palabras clave: personas con discapacidad; rehabilitación; atención médica; servicios de salud; desigualdad social; accesibilidad de la atención médica; Argentina, Chile.

Disability and Health in Two Qualitative Studies: The Itineraries of Rehabilitation in Argentina and Chile

Abstract. The objective of this article is to describe the therapeutic itineraries for the care and rehabilitation of people with disabilities in Argentina and Chile. Secondary data and some of the findings of two independent qualitative studies are presented. The results show that when pursuing healthcare, people with disabilities and their families face situations that are

negative for their quality of life, social participation, and self-esteem. In this way, their position of disadvantage and social devaluation is reproduced.

Keywords: persons with disabilities; rehabilitation; medical care; health facilities; social inequality; health services accessibility; Argentina; Chile.

Siglas usadas

| | |
|----------|---|
| ACV | Accidente cerebro-vascular |
| CABA | Ciudad Autónoma de Buenos Aires |
| Casen | Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional, Chile |
| Cesfam | Centro de Salud Familiar, Chile |
| CIDPD | Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad |
| Compin | Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez, Chile |
| Conadis | Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas con Discapacidad, Argentina |
| Conicet | Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, Argentina |
| Conicyt | Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica, Chile |
| CUD | Certificado Único de Discapacidad, Argentina |
| ENDI | Encuesta Nacional de Discapacidad, Argentina |
| FCS | Facultad de Ciencias Sociales, Argentina |
| FFYL | Facultad de Filosofía y Letras, Argentina |
| Fonasa | Fondo Nacional de Salud, Chile |
| Fondecyt | Fondo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico, Chile |
| GBA | Gran Buenos Aires |
| Iiege | Instituto Interdisciplinario de Estudios de Género, Argentina |
| IIGG | Instituto de Investigaciones Gino Germani, Argentina |
| Isapre | Institución de salud previsual, Chile |
| ONU | Organización de las Naciones Unidas |
| PAMI | Programa de Atención Médica Integral, Argentina |
| PBI | Producto bruto interno |
| Senadis | Servicio Nacional de Discapacidad, Chile |
| UBA | Universidad de Buenos Aires |

Introducción

De acuerdo al Informe Mundial de la Discapacidad, las desigualdades en el acceso a los servicios sanitarios forman parte de las barreras sociales que enfrentan las personas con discapacidad (Organización Mundial de la Salud, OMS, & Banco Mundial, BM, 2011). La salud y su cuidado constituyen un derecho universal e inherente al ser humano (Pinheiro, 2010), aunque existe una distribución injusta de los riesgos y los recursos que los garantizan (Arcaya, Arcaya, & Subramanian, 2015; Kawachi, Subramanian, & Almeida-Filho, 2002). En efecto, el acceso y el derecho a la salud se encuentran en los centros de debate de los Gobiernos y de los intereses económicos de los contextos neoliberales (Laurel, 2016), lo cual incluye el acceso a la rehabilitación, que afecta especialmente a las personas con discapacidad. Más allá de las resoluciones de cada sistema de salud particular, este derecho se encuentra contemplado en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas (ONU, 2006) la que obliga a los países que la suscriben, entre los que se encuentran Argentina y Chile, a garantizarla. Mediante este compromiso de los diferentes Estados, el derecho a la salud de las personas con discapacidad ha sido señalado por la sociedad civil como una deuda pendiente (Grech, 2015).

Adicionalmente a las inequidades en el acceso a la salud, se observa una menor participación de la población con discapacidad en el mercado laboral y en la vida comunitaria, peores resultados académicos y mayor dependencia (OMS & BM, 2011). Esta situación es más acuciante en los llamados países en «desarrollo», donde se estima que viven cerca del 80% de las personas con discapacidad, con sus derechos básicos vulnerados y en situación de extrema pobreza (OMS & BM, 2011). En estos espacios se da una relación bidireccional entre discapacidad y pobreza que acontece en el marco de la globalización neoliberal: la pauperización de las condiciones de vida asociadas a este modo de producción genera discapacidades y, ante la ausencia de «recursos que permitan mantener redes de seguridad y bienestar» (Barnes, 2010, p. 17), tales condiciones empobrecen aún más (Joly, 2008). Cuando tales dinámicas se superponen a la carencia de servicios médicos y de tratamientos de rehabilitación, poseen consecuencias negativas en todas las esferas de la vida de las personas con discapacidad, atentando contra su dignidad y constituyendo uno de los principales elementos en el proceso de empobrecimiento (Grech, 2015).

En la actualidad, a partir de la influencia del **modelo social de la discapacidad**, se busca superar las visiones que la reducen a una tragedia médica personal. El enfoque sociológico sostiene que se debe actuar sobre

el medio que impide u obstaculiza las posibilidades de participación de las personas portadoras de deficiencias, atentando contra sus derechos humanos (Barnes & Mercer, 2010). Por este motivo, se ha enfatizado la importancia de explorar qué implica la discapacidad en los contextos sociales, políticos y culturales específicos del mundo «mayoritario» (Barnes & Mercer, 2010). En esta tarea, las voces de América Latina han sido escasamente escuchadas (Grech, 2015). Si bien en los últimos años en la región surgen investigaciones cualitativas que reconstruyen críticamente los modos de vivir la discapacidad a nivel local, aún no se ha constituido un campo de estudios sistemáticos (Míguez, Ferrante, & Bustos García, 2017; Grech, 2015). De allí que el objetivo de este artículo sea, centrándonos en los itinerarios que recorren en busca de la salud y la rehabilitación las personas con discapacidad de Argentina y Chile, describir las dificultades que encuentran al respecto y señalar el modo en que estos obstáculos contribuyen a la reproducción de su situación de desventaja y a su devaluación social.

Como modo de abordar la atención en salud y rehabilitación, nos centraremos en los **itinerarios terapéuticos** de las personas con discapacidad. Entendemos por itinerarios terapéuticos las búsquedas por cuidado que desarrollan las personas en tanto usuarias de los servicios de salud, junto a sus familiares, frente a una situación de dolencia (Bellato, Santos de Araújo, Silva de Faria, Ribeiro Correa da Costa, & Tao Mayurama, 2009). En este sentido, se comprende al ser humano como una totalidad física, psíquica, social y política y a su búsqueda del cuidado y la salud como un derecho de ser inherente a su existencia (Pinheiro, 2007, 2010). Tal búsqueda se encuentra mediada por vínculos sociales que funcionan como redes de apoyo o como inhibidoras en ese camino que incluye los procesos de rehabilitación (Lacerda, 2010; Pinheiro, 2007; Martins, 2008). De acuerdo con esta conceptualización y con la intención de visibilizar las diferentes búsquedas del cuidado que reflejan los itinerarios terapéuticos de las personas con discapacidad en diferentes espacios sociales, en este trabajo se detallan los contextos burocráticos y normativos, las principales redes sociales en el acceso a la salud y los obstáculos que dificultan alcanzar un cuidado integral.

A fin de lograr el propósito planteado, en este artículo se presentan datos secundarios y se retoma parte de los resultados de dos investigaciones cualitativas independientes realizadas en el Gran Buenos Aires (GBA)¹ y en la

1 Investigación doctoral denominada *Discapacidad motriz, redes sociales y familiares: percepciones sobre la vida cotidiana, el cuidado y la rehabilitación en el Área Metropolitana de Buenos Aires*, realizada en el marco del doctorado en Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires, con financiamiento del Conicet. Sus resultados actualizados se publicaron en el libro *La trama social de la discapacidad: cuerpo, redes familiares y vida cotidiana* (Venturiello, 2016).

II Región de Chile² para mostrar los sentidos que adquiere la discapacidad en esos contextos³ y, a partir de ellos, las formas de inequidad y devaluación social a las que se ven expuestas esas poblaciones, en relación al acceso a la salud y la rehabilitación.

1. Discapacidad y rehabilitación en Argentina

En Argentina, 13% de la población tiene algún tipo de discapacidad. Según el Censo 2010⁴, 5.114.190 personas se encuentran en esa condición y su prevalencia es mayor entre las mujeres (14%) que entre los varones (12%) (Instituto Nacional de Estadística y Censos, Indec, 2014). Entre las múltiples desigualdades sociales que afronta esta población, se observan sus altos niveles de desocupación e inactividad. De acuerdo con el CEN 2010, entre las 4.701.685 personas con discapacidad de 14 años o más, existe un alto porcentaje de población inactiva (52%), mientras los inactivos se reducen al 34,4% en la población total; y la población con discapacidad económicamente activa (48%) alcanza una tasa de desocupación del 6,5% (Indec, 2014).

Las barreras sociales, culturales y arquitectónicas funcionan desalentando las intenciones de participar en el mercado de trabajo de las personas con discapacidad (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad, REDI; Centro de Estudios Legales y Sociales, CELS; Federación Argentina de Instituciones de Ciegos y Amblíopes, Faica; Federación Argentina de Entidades Pro Atención a las Personas con Discapacidad Intelectual, Fendim; & Asociación por los Derechos Civiles, ADC, 2012; Sempertegui, 2015). Asimismo, tales barreras repercuten en la posibilidad de ser empleadas, según muestran los datos. En la misma línea, la población total cuenta con tasas de empleo superiores, diferencia que oscila entre el 7 y el 14% por grupos de edad, ubicándose las más pronunciadas en quienes tienen entre 25 y 64 años (Indec, 2014).

Respecto de la cobertura en salud de las personas con discapacidad, debe advertirse que en el país la provisión y el financiamiento de la atención se ofrecen mediante tres subsistemas: público, seguro social y seguro privado.

2 Investigación postdoctoral sobre políticas de discapacitación, cuerpo y dominación en la II Región de Chile a cargo de Carolina Ferrante, financiada por la Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica (Conicyt) y el Programa Fondo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico (Fondecyt) del Gobierno de Chile y patrocinada por la Escuela de Psicología de la Universidad Católica del Norte.

3 En la contextualización de ambos casos mediante la descripción de los datos cuantitativos no se sigue una recuperación exacta de los mismos indicadores ya que no siempre en ambos se relevan idénticas variables.

4 En adelante: CEN 2010.

El primero indica las prestaciones y el financiamiento por parte del Estado; el seguro social refiere a la cobertura que obtienen los trabajadores y sus familiares a cargo, mediante la filiación obligatoria a una obra social a la que aportan trabajadores y empleadores; finalmente, el subsistema privado se caracteriza por la adhesión voluntaria y el pago total de servicios por parte del beneficiario. Las discusiones acerca de este sistema refieren a que promueve un acceso a la salud fragmentario, inequitativo y que reproduce desigualdades sociales (Findling, 2012; Belmartino, 2009). La cobertura en salud constituye un elemento primordial para hacer efectiva esta atención. No obstante, no es equivalente a un acceso absoluto, ya que existen barreras sociales y burocráticas que limitan la prevención, atención y tratamiento. Asimismo, los niveles de ingreso de las personas, la condición de formalidad en el mercado laboral, el riesgo y la ubicación geográfica de estas inciden en las posibilidades efectivas de acceder a servicios de salud oportunos, de magnitud y calidad homogéneas (Cetrángolo, 2014).

En el marco de este sistema, casi el 70% de las personas con discapacidad tiene algún tipo de cobertura en salud, proporción que supera a la de la población total (64%) (CEN 2010). Entre aquellas que declaran tener cobertura, el 92,5% tiene obra social⁵, lo que incluye al Programa de Atención Médica Integral (PAMI) del Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados (obra social de los jubilados); aproximadamente el 4% tiene cobertura por contratación voluntaria; y otro 4% por programas estatales de salud⁶, lo que evidencia que una pequeña proporción puede acceder a servicios de salud prepagos. La inclusión del PAMI entre las obras sociales resulta significativa, ya que el 70% de la población con discapacidad recibe jubilación, pensión o pensión no contributiva, con la cobertura en salud correspondiente. Cabe destacar que la población con discapacidad se concentra en las edades avanzadas y, a partir de los 65 años, quienes reciben jubilación y/o pensión superan el 90% (Findling & López, 2015). Este alto grado de cobertura forma parte de una política de ampliación jubilatoria para la población en general (con o sin discapacidad) iniciada en 2003.

La población con discapacidad usualmente requiere de tratamientos prolongados o permanentes, así como ayudas técnicas y humanas para llevar una calidad de vida saludable. La garantía estatal de estos tratamientos y

5 De este grupo, el 10,5% deriva sus aportes a una prepaga.

6 Se trata del Programa Federal Incluir Salud, cobertura de salud que incluye todos los servicios detallados en el Plan Médico Obligatorio, que debe tener garantizada la «canasta básica» de prestaciones médicas asistenciales, según la Superintendencia de Servicios de Salud. Sin embargo, debido al desfinanciamiento de este programa, solo entrega medicamentos y cobertura en el subsistema público.

de aquellos apoyos vinculados de manera directa o indirecta con la salud –como el acceso a transporte gratuito y apoyos en materia de educación y tecnológicos– se encuentra circunscripto a la certificación de la discapacidad. En 2016, 957.610 personas contaban con el Certificado Único de Discapacidad (CUD) (Servicio Nacional de Rehabilitación, 2017), sin embargo, la población con discapacidad registrada por el CEN 2010 es aproximadamente cinco veces mayor y supera los 5 millones de personas. La limitación en la cantidad de población con CUD señala un reducido acceso a los derechos reconocidos de acuerdo con la legislación vigente, que restringe, entre otros aspectos, el acceso a una atención en rehabilitación permanente y adaptada a las necesidades de cada persona.

El CUD habilita el acceso al principal esquema de respuesta estatal a las necesidades de asistencia, prevención, trabajo, educación, salud y accesibilidad de la población con discapacidad que se conforma mediante la Ley 22431⁷ del año 1981 (Fara, 2010). Esta norma crea el Sistema de Protección Integral de las Personas Discapacitadas y forma la Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas con Discapacidad (Conadis). Asimismo, en 1997, se sanciona la Ley 24901, Ley del Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a Favor de las Personas con Discapacidad, que define las prestaciones en prevención, asistencia, promoción y protección con el objeto de brindar una cobertura integral a las necesidades y requerimientos de esta población. Sin embargo, en correspondencia con una política de retracción de garantías sociales, esta ley sostiene una débil atribución de responsabilidades hacia el Estado y se focaliza en quienes carecen de recursos (Fara, 2010), modificando el alcance de la Ley 22431.

En este contexto, la primera Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDI) de 2002-2003 evidenció una importante participación de las familias mediante ayudas instrumentales y financieras para contribuir a la calidad de vida y la atención en salud de las personas con discapacidad. Por ejemplo, respecto de las ayudas técnicas externas que utilizan estas personas y resultan elementos necesarios para desenvolverse en la vida cotidiana, se observa que un poco más de 50% es cubierto por el presupuesto del hogar. Cabe destacar que este tipo de resoluciones de gestión privada genera una reproducción de las inequidades sociales, ya que entre quienes no utilizan este tipo de ayudas, el 56,4% declara necesitarlas, pero no contar con los recursos económicos para obtenerlas. Asimismo, de las 646.124 personas

7 Decreto reglamentario 498/83.

de la muestra que reciben o recibieron tratamiento y rehabilitación, casi la tercera parte lo sostiene con presupuesto del hogar (34, 4%). Nuevamente, entre las 311.216 personas que no reciben o no recibieron rehabilitación, pero expresan necesitarla, los motivos económicos constituyen el principal impedimento (55, 8%) (Indec, 2005).

Así, aunque existen derechos reconocidos en salud lo mismo que tratamientos de rehabilitación para personas con discapacidad, se observa una distancia con su acceso efectivo. Varios autores se han referido a los problemas que acarrea el incumplimiento de la legislación específica por parte de los diferentes actores sociales (prestadoras de servicios de salud, organismos públicos, etc.), lo que incluye a la Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad (CIDPD) y a la participación social plena de esta población (Garcilazo, 2006; Fiamberti, 2008; Fara, 2010; Seda, 2015; Ferrante, 2015). En este marco, la familia adquiere un protagonismo propio de las sociedades latinoamericanas y de la ideología familiarista, donde ella constituye la principal red de apoyos ante situaciones de crisis, enfermedad, vejez y discapacidad (Jelin, 1994; Ariza & De Oliveira, 2001; Findling & López, 2015).

Itinerarios terapéuticos de adultos con discapacidad motriz en el Gran Buenos Aires

El conglomerado urbano del GBA se ubica dentro de la Provincia de Buenos Aires, que constituye el principal distrito de la República Argentina. Esta provincia cuenta con el 11% del territorio nacional, siendo la más extensa del país, concentra el 39% de la población y aporta el 37% del producto bruto interno (PBI). Asimismo, se trata de la región industrial más importante del país, ya que produce más de la mitad de las manufacturas elaboradas en él (56%). Su estructura productiva es diversificada: el sector más importante es el industrial, pero también son relevantes los servicios de transporte (17,8 %), los servicios inmobiliarios, el comercio y la actividad de construcción (Ministerio de Economía-Dirección Provincial de Estudios y Proyecciones Económicas, 2013).

El GBA se encuentra conformado por la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA) y los 24 partidos del Conurbano Bonaerense. De acuerdo al CEN 2010, su población alcanza el 32% del total del país (12.806.866 personas). El 12% de la población que vive en el GBA padece algún tipo de dificultad o limitación permanente; la prevalencia de población con discapacidad de la CABA supera el 10% y es levemente mayor en el Conurbano del GBA. En ambos aglomerados, la discapacidad es mayor en la población femenina y, pasados los 50 años, se duplica en la CABA (23%) y casi se tri-

plica en los 24 partidos del GBA (32%). Esta tendencia podría explicarse por la mayor vulnerabilidad ocasionada debida a condiciones de vida adversas de gran parte de la población de estos 24 partidos, respecto de quienes residen en la CABA (Venturiello, 2016). Otro elemento a considerar es que se trata de una región con significativas desigualdades socioeconómicas y concentra la mayor oferta en prestaciones en rehabilitación de todo el país, acorde a la mayor concentración urbana respecto de otras áreas nacionales. Respecto de la tenencia del CUD, en la CABA alcanza al 18,9% de la población con discapacidad, según la Encuesta Anual de Hogares, en el Módulo Especial Discapacidad, de 2011 (Dirección General de Estadística y Censos, 2013).

Durante el trabajo de campo de la indagación cualitativa, realizada entre 2007 y 2010, se entrevistó a 40 personas mayores de 50 años con discapacidad motriz (20 varones y 20 mujeres) y a 16 familiares⁸, los cuales permitieron reconstruir sus percepciones en los procesos de rehabilitación y búsquedas por el cuidado; ellos se seleccionaron por cuotas de sexo y nivel socioeconómico medio y bajo. Respecto de las características de este grupo, se observa que la mitad de los entrevistados se encontraba en rehabilitación durante la entrevista y el resto la había realizado en el pasado; solo uno de ellos expresó que no tuvo necesidad de hacerla. Las modalidades de rehabilitación varían desde internaciones, asistencia a centros de día, sesiones kinesiológicas en consultorios o institutos públicos o privados y, por último, sesiones en el propio domicilio.

Las técnicas de rehabilitación que mencionan los entrevistados incluyen kinesiología, gimnasia y deportes como natación y básquet. Asimismo, ellos expresan que realizan terapia ocupacional con actividades como dibujo, pintura, jardinería y danza. No todos los entrevistados acceden a procesos de rehabilitación que incluyan estas posibilidades y las personas de nivel socioeconómico bajo raramente han practicado algo más que sesiones de kinesiología y gimnasia.

El tratamiento de rehabilitación puede variar según las etapas de la enfermedad y la discapacidad, así como diferir en sus resultados según el tipo de afección física. Por ejemplo, entre las personas que han sufrido un accidente cerebro-vascular (ACV) puede alcanzarse avances significativos en la movilidad del cuerpo, mientras que en aquellas que padecen enfermedades degenerativas el propósito de la rehabilitación es evitar un avance agresivo. Esta diversidad de situaciones modifica las expectativas sobre el tratamiento. A excepción de los entrevistados que han sufrido de poliomielitis y luxación

8 Como resguardo ético, se aplicó el consentimiento informado y se utilizan nombres de fantasía.

congénita, quienes tuvieron el primer diagnóstico en la infancia y dentro de la familia de origen, en el resto de los relatos se pone de relieve la búsqueda de diagnóstico de la enfermedad, tarea que han hecho con sus cónyuges e hijos. También hay que destacar que, aunque algunas personas se encuentren con discapacidad desde los primeros años de su vida, pueden ocurrir complicaciones que agraven esa condición a lo largo de los años y, por lo tanto, que requieran nuevos diagnósticos y tratamientos.

Experiencias en la rehabilitación

Los procesos de rehabilitación forman parte de los itinerarios en la búsqueda del cuidado de las personas con discapacidad que, entre los entrevistados, refiere a un proceso en el cual tratan de reestablecer, junto a su red familiar, un nuevo orden en su vida cotidiana, orden que fue alterado por la situación discapacitante. En el transcurso de la búsqueda de tratamiento y bienestar, las personas desarrollan un saber sobre los servicios de salud, saber que lleva tiempo adquirir: cuáles son los lugares que ofrecen rehabilitación, cómo funcionan, qué cuidados brindan, qué alternativas existen, si cuentan con cobertura para su atención, cómo obtener lo que se necesita, a quién acudir. En estos procesos de aciertos y desencuentros en procura de atención a su dolencia, se consulta a amigos y familiares, además de profesionales de los servicios de salud. Los vínculos que aportan al cuidado de la salud se encuentran en los diversos ámbitos de la vida de las personas y se constituyen en facilitadores para alcanzar el cuidado.

Antonio, luego de un accidente en la ruta que le generó una lesión cervical con consecuencias en el caminar, cuenta sobre el apoyo y la asistencia de su pareja en su recuperación:

[...] cuando te tienen que alcanzar la ropa, que lavar, te vas a parar; [luego] cuando querés hacer una cosa en tu casa querés que te alcancen algo, siempre, o sea, te arreglás. Fui y me caí en la puerta, más de una vez me caí en la puerta agarrado del portón, estaba a los gritos, venía y me ayudaba [esposa], traía la silla, me levantaba, me reía, a veces puteaba, y hasta el día de hoy, si querés hablar, «¿te imaginás a este?», entra puteando y se va puteando, ¿entendés? Entonces hay cosas que es lo fundamental, se aprende todo esto... Tenés que hacer un duelo de todo eso, madurarlo, crearlo [...]. Es como aprender a vivir de nuevo (Antonio, 60 años, lesión cervical).

Según expresa esta misma persona, la discapacidad conduce a experimentar tanto una inadecuación de las disposiciones corporales con el entorno físico no adaptado como la percepción de pérdida de control sobre

su propio cuerpo. Cuando la discapacidad es adquirida a mayor edad, esta percepción es más marcada, puesto que se lleva un periodo extenso de tiempo viviendo con otra *hexis* corporal (Bourdieu, 2007). Ello indica que los hábitos inconscientes sobre el uso y funcionamiento del propio cuerpo deben reformularse ante el nuevo esquema corporal. Las emociones de «temor» y «terror» que las personas expresan se fundan en este desajuste y en los peligros que los entornos no adaptados suponen para su estabilidad. Frente a esa percepción de desorganización e inseguridad, la expectativa hacia el tratamiento se centra en la recuperación del dominio del propio cuerpo (Venturiello, 2016).

En este proceso, se presentan aspectos de resignificación de la corporalidad y el entorno espacial, donde se encuentran diferentes tipos de atención y rehabilitación. Durante las internaciones y los ejercicios kinesiológicos, suceden más cosas que la intervención biomédica sobre los cuerpos, dado que el tipo de atención que se recibe orienta la revalorización o el menosprecio de la persona. De allí que se destaquen unas formas de ofrecer rehabilitación más que otras.

Así, las personas entrevistadas refirieron diferentes experiencias sobre la rehabilitación que brindan las diversas instituciones, profesionales y servicios en relación al tipo de tratamiento. Las ofertas de rehabilitación más valoradas son las que favorecen la sociabilidad entre pares y ofrecen actividades recreativas. Las instituciones que se distinguen por cumplir con estas características son centros de rehabilitación públicos ubicados entre las jurisdicciones más ricas del GBA: CABA y Vicente López. Debe señalarse que, aunque se trata de instituciones públicas, los entrevistados que acuden allí son personas de nivel socioeconómico medio.

Raúl compara dos servicios de rehabilitación: el primero se limitaba a ejercicios físicos y el segundo, donde puede practicar deportes, fomenta también, como parte del tratamiento, las relaciones entre compañeros:

[...] yo antes no venía acá, lamentablemente no, no vine acá ni bien, ni bien me había puesto así, iba a otro lado cerca de casa... Y la verdad que digo ¡qué lastima!, ahora me digo ¡qué lástima! La otra no le digo que me gustaba, pero la verdad que es otra cosa, es otra cosa. Esto es otra cosa, es mirar a la vida de otra forma (Raúl, 71 años, secuelas de un ACV).

La confianza entre compañeros y las vivencias en común favorecieron el establecimiento de nuevas relaciones sociales en las que los entrevistados no se sienten menospreciados. Los sentimientos de «miedo», «temor» y «vergüenza» que se presentan al encarar la rehabilitación fueron revertidos en las personas que se encuentran más contenidas por estas instituciones.

Asimismo, se observó la importancia de poder establecer un vínculo positivo con los equipos de profesionales de la salud. La relación de mayor o menor confianza con el médico responsable condiciona la predisposición de los entrevistados hacia su recuperación. Ellos destacan la simpatía, el afecto, el compartir valores y la amistad, tanto como el reconocimiento de sus competencias profesionales (Venturiello, 2016).

A diferencia de estas experiencias, las prácticas médicas más criticadas son las que se guían por una lógica mercantilista, reduciendo las sesiones de kinesiología y rehabilitación al tiempo rentable para las empresas de la medicina. Los límites en la cantidad de sesiones con cobertura que ofrecen las obras sociales o prepagas forman parte del mismo mecanismo. Mercedes, de 76 años, quien encuentra limitaciones en su movilidad debido a una artrosis avanzada, plantea: «esto es un comercio total, acá no hay ninguna humanidad, nada. No te escuchan. Me cobró la visita y ya está».

La cantidad de sesiones o el lapso de la internación para la rehabilitación se corresponden, con frecuencia, a la que cubre la obra social o prepaga antes que a la requerida para una mejor evolución de las dolencias de las personas. Aunque algunos entrevistados hubieran querido continuar con la rehabilitación, este tope en la cobertura lo impidió. Mabel, de 65 años, quien sufrió un ACV y estuvo un año internada y rehabilitándose con cobertura de su obra social, comenta: «Eso es lo que tiene de malo: vos cumplís el año de rehabilitarte y chau. Llegás a hacerlo, está bien; no llegás, te embromás».

Asimismo, los gastos para operaciones, rehabilitación y tratamientos demandan importantes esfuerzos económicos que, en muchos casos, coinciden con la disminución de ingresos en el hogar ante la desocupación o inactividad de la persona con discapacidad. La posibilidad de afrontar esta situación depende de los recursos económicos y de la posibilidad de contar con redes sociales de apoyo que estén en condiciones de colaborar en situaciones críticas (Venturiello, 2016).

Obstáculos en la búsqueda por el cuidado

En los diferentes servicios a los que acuden (centros públicos de rehabilitación, instituciones privadas, hospitales, prepagas y obras sociales), los entrevistados encuentran obstáculos en estas redes formales de la salud. Las estrategias que desarrollan en el marco de la red familiar para sobreponerse a esta falta de respuestas constituyen parte de los apoyos que brindan sus allegados. Los recursos del hogar inciden en la posibilidad de encontrar respuestas ante la falta de circulación de bienes, servicios y sentidos necesarios para el cuidado (Venturiello, 2016).

En los casos de las jurisdicciones más pobres, se subrayaron problemas referidos a la falta de insumos, espacios y aparatos para la rehabilitación y a la insuficiencia e ineficiencia de los servicios de transporte para trasladar a los pacientes desde el hogar hasta el centro u hospital donde se ejercitan. Esto no solo supone un deterioro en la atención de la salud, sino también una alteración en la vida cotidiana, que genera dificultades en la coordinación familiar. En este sentido, las familias acompañan en la búsqueda del cuidado y sus acciones muchas veces suponen la «gestión de obstáculos sociales», es decir, tareas para sobreponerse a los impedimentos externos a las personas con discapacidad (sociales, burocráticos, físicos, etc.) y que constituyen inconvenientes a su bienestar y las alejan de la posibilidad de recibir la atención y cuidados adecuados.

Así, Olivia relata sobre el centro al que acompaña dos días por semana a su pareja, quien se recupera de un ACV:

[...] acá es un poco a los ponchazos las cosas. Por ejemplo, acá son cuatro las combis que hay para llevarlos y traerlos para rehabilitación. Y no alcanza, van a horarios diferentes. Por ejemplo, te dicen: «vamos a estar a las diez de la mañana», entonces el discapacitado dice: «no vamos a almorzar porque vienen a las diez». Y se hace la una y no están, entonces el discapacitado está sin almorzar, está débil todo el día para hacer la gimnasia (Olivia, 56 años, secuelas de un ACV).

Adicionalmente a las desigualdades que impone la calidad de los servicios y el acceso a estos, existen dificultades en el funcionamiento burocrático de las instituciones que forman parte de las barreras de accesibilidad que las personas con discapacidad y sus familias deben afrontar. Estos obstáculos se basan en la falta de información y el incumplimiento de las prestaciones. La información es un requisito para que las personas puedan desenvolverse adecuadamente dentro de los servicios de salud y accedan al cuidado que necesitan. Tal información consiste en datos acerca de dónde atenderse, la gratuidad del servicio, los tratamientos disponibles y cuáles de ellos están cubiertos por la seguridad social, y los derechos que amparan el acceso a esos servicios, entre otros, datos que pueden constituirse en facilitadores u obstaculizadores de la consolidación de las redes sociales y especialmente de aquellas que son institucionales o formales (Venturiello, 2016; Martins, 2008). No siempre los conocimientos están al alcance inmediato de quien los precisa y se requiere contar con herramientas culturales para dar con ellos.

Así, algo elemental, como la información sobre los lugares donde se recibirá atención, constituye un bien que hay que saber encontrar, puesto que no se presenta de manera espontánea ni se encuentra debidamente

difundida. Tamara expresó el tiempo que pasó su marido con un ACV sin la debida atención en salud: tras un año de búsqueda y luego de pasar por una obra social, una prepaga y perder la atención con el neurólogo que lo estaba tratando, llegó al centro de rehabilitación donde su marido se atendía al momento de la entrevista. Una vez que su marido comenzó a atenderse, ella comenta sobre los profesionales del centro:

Medio me llamaron la atención porque había pasado un año y medio del accidente, lo que pasa es que yo no conocía. Una vez que yo conocí empecé acá a venir, y venir, y venir, y ahora conozco a los médicos, me movilizo más (Tamara, 54 años, su esposo sufrió un ACV).

La falta de mediaciones para alcanzar el tratamiento en el tiempo adecuado puede conducir a una culpabilización del paciente y su familia y, simultáneamente, hacer invisibles ciertos aspectos del sistema de salud y socioculturales que condicionan este acceso. Esa demora es un ejemplo de los problemas con los que se encuentran los usuarios y frente a los cuales deben aprender a lidiar.

Los incumplimientos de las prestaciones que deben brindar prepagas, obras sociales y hospitales públicos también constituyen obstáculos en el acceso al cuidado. Entre las decisiones que las personas junto a sus familiares deben tomar acerca del tratamiento a seguir, se encuentran las estrategias ante la evasiva de las prestadoras a cumplir con sus obligaciones. Aunque la legislación sobre discapacidad se expide sobre las prestaciones que las prepagas y las obras sociales deben ofrecer a las personas que presentan el certificado de discapacidad, todos los entrevistados debieron insistir junto a sus familiares para obtenerlas. De tal suerte, lograr sesiones ilimitadas de kinesiología, lo que debiera ser un trámite menor, puede implicar situaciones de tensión y presión por parte de los usuarios, a fin de que se cumplan sus derechos (Venturiello, 2016). Estas prácticas empeoran la calidad de vida del paciente y de su familia, quienes se encuentran con el trabajo adicional de buscar soluciones a ello.

Otro ejemplo de estos obstáculos es la obtención de sillas de ruedas motorizadas o adecuadas a las características físicas y de salud de cada usuario: suelen negarse o presentarse retrasos en la entrega, así como envío de productos de mala calidad. La excesiva burocracia para obtener descuentos en los medicamentos es otro de los aspectos señalados.

La primer silla la conseguimos por intermedio de unas personas allegadas y la otra la consiguió mi hermano. PAMI no, olvídате. Y para los pañales, recién ahora nos dieron. Pero son unos

pañales que no vale ni ponérselos [...] es un pañal malísimo
(Gisella, 47 años, su padre de 76 años sufrió un ACV).

La política de resistencia por parte de prepagas y obras sociales a entregar las sillas de ruedas adecuadas, demorando y ofreciendo una más sencilla y menos onerosa, lo mismo que la brevedad de las sesiones de rehabilitación, evidencian un conflicto de intereses económicos. En estos casos, se genera malestar en el paciente que espera recibir cuidados, pérdida de tiempo para su atención y desorganización del esquema familiar. La organización del sistema de salud, cuando se rige por una lógica de mercado o no es debidamente garantizada por el Estado, impide contemplar cabalmente la situación de las personas con discapacidad y la de su familia.

De este modo, la información cualitativa sobre la búsqueda del cuidado de los entrevistados del GBA muestra que entre los principales obstáculos para alcanzar un acceso efectivo a la salud y la rehabilitación se encuentran los condicionantes socioeconómicos y las resistencias burocráticas de las prestadoras de servicios. En igual modo, las familias se ocupan de gestionar los obstáculos sociales a la discapacidad que interfieren en el acceso a la salud de esta población.

2. Discapacidad y rehabilitación en Chile

El 20% de la población adulta que vive en Chile posee alguna discapacidad. Según el *Segundo estudio nacional de discapacidad 2015*, aproximadamente 2.606.914 personas mayores de 18 años presentan esta condición y su prevalencia es mayor entre las mujeres (24,9%) que entre los varones (14,8%) (Ministerio de Desarrollo Social, 2016). Este sector de la población tiene múltiples desventajas. En lo referido a la condición de actividad, el 60,8% de las personas con discapacidad adultas se hallan fuera del mercado de trabajo (mientras que, en la población sin discapacidad, la proporción se reduce al 31% de la población). Del 39,3% de las personas con discapacidad que están ocupadas, la totalidad percibe una remuneración 32% inferior respecto a las personas sin discapacidad y 24,2% realiza trabajos no calificados (cuando solo el 17,1% de población sin discapacidad labora en este tipo de empleos). En lo asociado a educación, mientras que el 7,4% de las personas con discapacidad no han recibido educación formal, apenas el 1,3% de la población sin discapacidad se halla en esta situación (Ministerio de Desarrollo Social, 2016).

Desde las políticas de Estado, en las últimas tres décadas han existido esfuerzos para revertir esta situación. Progresivamente, y siguiendo las tendencias internacionales, se ha intentado incorporar un enfoque de ciudadanía en la materia. Así, en 2008, Chile –al igual que Argentina– firma

y ratifica la CIDPD. Siguiendo el espíritu de este tratado internacional, en 2010, se sanciona la Ley 20422 (Ley que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad), que deroga a la Ley 19284 (Ley que Establece Normas para la Integración Social de las Personas con Discapacidad, 1994), que se basaba en un enfoque médico (Ferrante, 2017a). La Ley 20422 posee como objetivo lograr «la plena inclusión social» de este sector de la población «asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad» (Ley 20422, 2010, art. 1). En tal orientación, esta ley elabora directrices para la supresión de las barreras sociales que restringen la participación, el respeto, la autonomía y la vida independiente de las personas con discapacidad y promueve la creación del Servicio Nacional de Discapacidad (Senadis) en tanto organismo responsable de elaborar políticas en esta dirección (Ossandón, 2014; Pino & Valderrama, 2015).

El principal cuestionamiento que se le ha presentado a la Ley 20422 es que las medidas proclamadas no se han concretado en las prácticas ni en las condiciones de vida de la población. Esto es vinculado a cinco motivos: a) escaso accionar estatal; b) falta de consistencia en las políticas ejecutadas; c) ausencia de medidas de fiscalización del cumplimiento de los derechos establecidos; d) en lo asociado a beneficios sociales, exigua cobertura y abandono de las clases medias; y e) omnipresencia de la caridad como respuesta cultural dominante a la discapacidad (Organización de las Naciones Unidas, ONU, 2016; Comisión Asesora Presidencial sobre Inclusión Social de Personas en Situación de Discapacidad⁹, 2016; Pino, 2014; Faride, 2015; Ossandón, 2014; Ferrante, 2017a). En este sentido, resulta necesario destacar que las significaciones sociales que adquiere la discapacidad en Chile —y que permean las búsquedas y sentidos que se adquieren a lo largo de los itinerarios terapéuticos— requieren ser comprendidas atendiendo al protagonismo histórico y cultural que ha tenido en este país la sociedad civil en la materia a través de la Teletón (Faride, 2015; Húmeres, 2017).

La Teletón es una institución de beneficencia que se estableció como el principal referente nacional en la discapacidad en Chile. Consiste en una colecta anual televisada, en la cual —siguiendo el formato de la homóloga norteamericana creada por Jerry Lewis en 1966— se recaudan fondos para rehabilitar a niños con discapacidades motrices (Húmeres, 2017; Ferrante, 2017b). El método utilizado para inspirar las donaciones se basa en la exhibición de los cuerpos «discapacitados» infantiles como generadores

9 En adelante: Comisión Asesora.

de lástima, a partir de la elección de un «niño símbolo» (Húmeres, 2017). Así, la discapacidad es configurada como una tragedia médica personal que –imperativamente– debe ser superada a través de la reconquista de un funcionamiento corporal lo más cercano posible al biomédicamente definido como «normal» (Húmeres, 2017).

El *show* Teletón nace en 1978 –en el contexto de la dictadura militar presidida por Augusto Pinochet (1973-1990)–, a partir de la reforma estructural que experimenta el sector sanitario (Húmeres, 2017). A través de la misma, se privatiza y mercantiliza la salud, desafiando la «idea del derecho a la salud como un derecho social y humano» y redefiniendo «las responsabilidades del Estado, del mercado y de la familia/individuo en salud» (Laurell, 2016, p. 3). Así, se instaurarán dos sistemas de salud paralelos –y aún vigentes–: «el privado de las instituciones de salud previsional (Isapre) con proveedores privados» (en el cual los servicios dependen de los montos cotizados y se excluye a las consideradas «personas de alto riesgo», por ejemplo, ancianos, enfermos, personas con discapacidad); y «el público del Fondo Nacional de Salud (Fonasa) con prestadores públicos» (Laurell, 2016, p. 4), en donde todos cotizan y realizan copagos, a excepción del sector más pobre de la sociedad (Tetelboin, 2015).

Dicha reforma significó un deterioro en el acceso a la salud de la población en general (Tetelboin, 2015). En este contexto, emergieron a fines de la década de 1970 múltiples necesidades de rehabilitación insatisfechas (por la insuficiencia de servicios públicos, el elevado costo de las prestaciones o el rechazo de cobertura en el sector privado). Esta carencia, en el caso de los niños, pasaría a ser resuelta a través del «amor» y la «solidaridad» (eufemismo con el que se alude a la caridad) «de todos los chilenos» unidos en una «gran causa nacional» (Húmeres, 2017). Con los años, la Teletón se configuraría no solo en sinónimo de discapacidad en Chile, sino en el evento que más enorgullece la identidad nacional (Húmeres, 2017, 2013).

La vigencia de este fenómeno en la actualidad se asocia a la persistencia del neoliberalismo y de un sistema de salud deficiente que la vuelta a la democracia –si bien ha intentado– no ha logrado resolver. En lo referido a rehabilitación, desde el periodo 2003-2005 existen medidas a partir del Ministerio de Salud tendientes a propiciar el acceso a este derecho, privilegiando la estrategia de rehabilitación basada en la comunidad (Faride, 2015; Pino, 2014). La Ley 20422 reafirma este derecho y la obligación del Estado y de la «sociedad en su conjunto» de garantizarlo (2010, art. 18). De acuerdo con el *Segundo estudio nacional de la discapacidad 2015*, el 85,9% de las personas con discapacidad que viven en Chile pertenece al sistema de

salud público (Fonasa) y solo el 8,3% al privado (Isapre)¹⁰ (Ministerio de Desarrollo Social, 2016). El acceso a la rehabilitación es identificado como uno de los mayores problemas que enfrentan las personas con discapacidad a nivel nacional. Si bien no siempre la discapacidad implica permanente rehabilitación, solo el 19,1% de la población con discapacidad ha recibido en el último año prestaciones de este tipo; por otra parte, el 32,8% de las personas con discapacidad chilenas percibe los servicios de salud como obstaculizadores en el ejercicio del derecho a la rehabilitación (Ministerio de Desarrollo Social, 2016).

Esta situación ha sido asociada a un conjunto de factores negativos: cobertura limitada del Estado en la materia, falta de especialistas, inexistencia de medidas que superen las barreras para el acceso, existencia de discriminación de las Isapre (que niegan afiliaciones o tratamientos por considerar a la discapacidad una «preexistencia»), brechas en el acceso que afectan especialmente a la población adulta y escasa cobertura en apoyo a acceso a ayudas técnicas (ONU, 2016; Comisión Asesora, 2016).

En relación a protección social, la población que accede a las llamadas «pensiones solidarias por invalidez» se reduce al 23% del total de las personas con discapacidad. Esta escasa cobertura se asocia a tres motivos: a) está restringida únicamente al sector más pobre de la población; b) los montos que brinda se hallan por debajo de la línea de pobreza; y c) se «requiere estar inscrito en el Registro Nacional de la Discapacidad, lo que es incompatible con el trabajo sobre dos remuneraciones, y es percibido como estigmatizador, y se le da un mal uso por parte de instituciones públicas» (Comisión Asesora, 2016, p. 124; ver también Ferrante, 2017a).

Para acceder a los beneficios sociales asociados a la discapacidad, es necesario realizar una certificación efectuada por una junta interdisciplinaria; estos derechos, en muchos casos, están subsumidos a una lógica de focalización. Las llamadas Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez (Compin), compuestas por equipos multidisciplinarios, documentan el grado y tipo de discapacidad, otorgan la credencial de discapacidad e inscriben en el Registro Nacional de Discapacidad. La misma comisión confiere los siguientes derechos: pase para estacionamientos exclusivos, postulación al programa de ayudas técnicas del Senadis (concurso a través del cual se otorgan prótesis y ortesis de acuerdo a criterios de riesgo social), rebajas en los aranceles para la importación de vehículos y ayudas técnicas, subsidios para vivienda

10 En la población sin discapacidad, el 74,3% es afiliada a Fonasa y el 18,3% a Isapre. La diferencia existente respecto a las personas con discapacidad seguramente se vincula a la discriminación que efectúa el sistema privado.

y acceso a otras prestaciones otorgadas por el Estado que exigen acreditar la discapacidad.

Itinerarios terapéuticos de personas con discapacidad en Calama

Calama no solo no permanece ajena al panorama nacional, sino que estas dinámicas se agudizan por su inserción regional. Esta ciudad se ubica en la Provincia del Loa y forma parte de la II Región de Chile, ubicada en el norte del país. Emplazada en el desierto de Atacama, se halla a 2.250 metros de altitud. Su población es de 149,2 mil habitantes (Instituto Nacional de Estadística, INE, 2014). Calama, junto a Antofagasta (capital de la región), constituye el polo mundial de la minería. La producción se encuentra principalmente orientada al cobre y aporta los principales ingresos de Chile. Debido a los altos sueldos que recibe un sector de los trabajadores de la minería, estas ciudades presentan el ingreso autónomo promedio mensual por hogar más alto a nivel nacional (Ministerio de Desarrollo Social, 2016).

Sin embargo, aunque Calama es una zona generadora de riquezas, ello no se expresa en el desarrollo alcanzado por la ciudad, debido a que los fondos producidos son trasladados a la Región Central (Santiago) y, a nivel local, «se privilegian las inversiones en Antofagasta» (Penaglia & Valenzuela, 2014, p. 168). Así, existe un número amplio de problemas que atentan contra las posibilidades de calidad de vida en Calama, entre los cuales se halla la falta de bienes y servicios asociados a la salud (Penaglia & Valenzuela, 2014). Esta situación permea peculiarmente los itinerarios terapéuticos que las personas con discapacidad construyen en búsqueda de cuidados. De este modo, las características que adquieren estos caminos requieren ser analizadas considerando las implicancias sociales y económicas que adquieren los procesos de salud-enfermedad-atención en este enclave minero.

Según los datos disponibles a nivel comunal, en Calama un 9,5% de la población, es decir 8.830 personas, posee alguna discapacidad. Siguiendo las tendencias nacionales, los datos brindados por la Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (Casen) 2011 informan que la población presenta desventajas en lo referido a educación (el promedio de escolarización alcanza apenas los 6,6 años) y acceso al mercado de trabajo (el 73% de las personas con discapacidad en Calama se encuentra inactivo) (Gaviño, 2014). En lo referido a salud, el 76% del total de personas con discapacidad que viven en Calama pertenece al sistema público Fonasa: el 46% se trata de sectores del llamado tramo A («que agrupa a aquellas personas indigentes o carentes de recursos y también congrega a los beneficiarios de pensiones básicas solidarias y que por ello reciben atención gratuita», Gaviño, 2014, p. 23); apenas un 16% pertenece al sistema de Isapre y un 6% de personas

con alguna condición permanente de discapacidad a nivel comunal no es parte de ningún sistema de salud (Gaviño, 2014, p. 23).

Para reconstruir los itinerarios terapéuticos, entre julio y octubre de 2014, se entrevistó a 22 personas con discapacidades físicas (motrices y visuales) que viven en la ciudad de Calama (12 hombres y 10 mujeres), de nivel socioeconómico medio y bajo; y a 11 actores clave en la discapacidad a nivel local, entre quienes se incluyó: familiares de personas con discapacidad (física o intelectual), representantes de asociaciones de personas con discapacidad, profesionales del sector salud y funcionarios responsables de políticas de discapacidad¹¹. De los entrevistados con discapacidad, que poseen entre 31 y 68 años, 15 actualmente realizan tratamientos de rehabilitación, mientras que 7 los recibieron pero ya no los efectúan por motivos económicos. Las modalidades de rehabilitación recibidas en el pasado se asocian a la fase aguda de adquisición de las discapacidades y a una etapa de hospitalización, usualmente acontecida en otras ciudades de Chile (como Santiago y Antofagasta). Respecto a aquellos entrevistados que reciben tratamientos en la actualidad, los mismos se vinculan principalmente a sesiones de kinesiología y terapia ocupacional para desarrollar las actividades de la vida de cotidiana.

De acuerdo con los testimonios, el motor para la búsqueda de cuidados lo constituye la expectativa de poder mejorar el estado corporal que, similarmente a como se indicaba en el caso argentino, genera emociones negativas al restringir el desempeño considerado «normal». Por ejemplo, Julio, que tuvo un ACV en la adultez, narra que había quedado «con el cuerpo muerto», refiriendo a la parálisis que lo afectó por dos años y lo obligó no solo a utilizar silla de ruedas, sino a dejar su antiguo empleo, mudarse para vivir con su hijo y recibir ayuda en las actividades de la vida cotidiana y ser visto en la vía pública como «un bicho raro». La posibilidad de acceder a rehabilitación en una agrupación de personas con discapacidad le ha permitido obtener más independencia en su funcionalidad y esto lo hace sentir mejor:

Yo me fui sintiendo mejor porque ya ahora hay muchas cosas que ya puedo hacerlas solo ahora ya. Antes me costaba por ejemplo entrar a la ducha, me costaba, eso me hacía sentir mal y ahora ya me puedo meter a la tina solo nomás. Acá hemos tenido buenos kinesiólogos, hemos tenido buenos profesionales hemos tenido acá (Julio, 62 años, discapacidad motriz).

11 En todos los casos, se solicitó consentimiento informado. Para preservar la confidencialidad, se usaron nombres de fantasía. Los aspectos éticos del proyecto fueron evaluados por el Comité Ético Científico de la Universidad Católica del Norte.

Como en el caso de Julio, en Calama en general el principal espacio de atención de las necesidades de rehabilitación lo constituye el configurado por la sociedad civil. Al mismo se llega por la percepción de barreras para el acceso a la rehabilitación pública o privada. En el único hospital que posee la ciudad al momento de redacción de este trabajo (Carlos Cisternas) no existen servicios de rehabilitación. Dos centros de salud de atención primaria (Centros de Salud Familiar, Cesfam, Norponiente y Sur) brindan servicios de rehabilitación. Sin embargo, estos sitios no son percibidos como una alternativa de cuidado por las personas con discapacidades entrevistadas. Al respecto, se indica que en ellos hay costos elevados de los copagos que deben realizar las personas de ingresos medios usuarias de Fonasa, escasez de servicios brindados, corta duración de los tratamientos ofrecidos, carencia de profesionales y ausencia de apoyos para acceder a ayudas técnicas externas. En este aspecto, Felipa, representante de una agrupación que acoge a personas con discapacidades, señala:

Se supone que el hospital y el área terciaria debería rehabilitar a las personas, po' [chilenismo utilizado para enfatizar una expresión], pero es muy escaso, muy caro... [...] Porque igual no ve de repente que una pierna ortopédica que necesitan vale sumamente caro. Si yo no tengo ingreso socioeconómico bueno, ¿de dónde voy a sacar? Entonces está muy mal en Chile la salud, estamos mal y en Calama peor (Felipa, 61 años, miembro y representante de una asociación de personas con discapacidad).

En similar dirección, Noelia, del sector salud, señala al respecto:

¿Qué pasa con los discapacitados? No hay alternativas, aquí [refiriéndose al hospital] no hay alternativa, aquí no hay gimnasio, no hay terapeuta ocupacional, aquí no hay nada [...]. Para todo el tema prótesis que es una especialidad muy en falencia, no... ahí esperan dos años. El tema traumatológico hoy en día también, la parte de apoyo en términos de técnicos, terapeutas (Noelia, 49 años, funcionaria sector salud).

Catherine, madre de un joven con discapacidad intelectual, indica:

[En Calama] no existe la rehabilitación que tú realmente deberías encontrar para realmente rehabilitarte. Tal vez lo que tú puedes encontrar es para atender tu dificultad en el momento. Pero después la salud pública como que siempre se desprende de estos casos, las personas con discapacidad somos como «cachos» [problemas] (Catherine, 45 años, madre de persona con discapacidad, participa en una asociación).

En relación al sistema privado, los entrevistados manifiestan dos problemas: la falta de especialistas en la ciudad y los elevados costos de los copagos para acceder a terapias que requieren largos periodos de atención, los cuales significan altos costos para las economías familiares. Puri, madre de un adolescente con discapacidad intelectual, señala:

Es tanta plata que tienes que tener que yo a veces de verdad... Yo ahora trabajo para pagar el puro psicopedagogo. Yo saco mi plata de acá y la voy a dejar allá. No queda otra opción, porque el sueldo tampoco. Tengo dos hijos más en la universidad y cada cosa que tú quieres pedir, por ejemplo, no tenemos opción a nada porque mi esposo trabaja [en una minera]. Entonces mis hijos no tienen opción a beca, nada, no hay posibilidades para ellos, porque nadie sabe la realidad de nosotros (Puri, 41 años, madre de persona con discapacidad y miembro de una agrupación para rehabilitación).

A nivel local, existen más de 28 agrupaciones de y para personas con discapacidad, sin fines de lucro, creadas con el fin de satisfacer las necesidades de rehabilitación desatendidas. Se trata de espacios pequeños, que operan en viviendas adaptadas precariamente para cumplir un fin terapéutico. Algunas organizaciones cuentan con sede propia, mientras que otras alquilan (en ocasiones reciben alguna ayuda del municipio para el pago de este ítem).

Estas agrupaciones nacieron años atrás, cuando la falta de servicios especializados en rehabilitación exigía a las familias separarse o trasladarse a otras ciudades (como Antofagasta o Santiago) en búsqueda de atención. Para resolver esta situación, surgen tales asociaciones destinadas a personas con discapacidad motriz, mental, intelectual, visual o auditiva con fines asistenciales. Algunas fueron fundadas por padres y amigos de personas con discapacidad, otras por las propias personas con discapacidad agrupadas. En estas organizaciones de la sociedad civil se contrata profesionales de la rehabilitación (como kinesiólogos, terapistas ocupacionales, fonoaudiólogos) y se presta servicios a la comunidad a través del pago de una cuota mensual módica –significativamente por debajo del precio de mercado–. Generalmente, se cuenta con un servicio de transporte que recoge a las personas con discapacidad en sus domicilios y las acerca hasta las instituciones, sorteando el problema de las barreras arquitectónicas.

Para completar el financiamiento de las asociaciones, se realiza una colecta pública anual, que, siguiendo el formato de la campaña Teletón, se llama Calamatón. La misma surgió como iniciativa en el año 2009, ante el descontento de la sociedad civil respecto a cómo la ciudad realizaba fuertes donaciones a la Teletón a través de los sindicatos del cobre y esos fondos eran

destinados a la construcción de centros de rehabilitación de esta institución en otras regiones del país. Desde entonces, y pese a que en 2013 se crea un Instituto Teletón en Calama, muchas de las agrupaciones que garantizan el acceso a la rehabilitación a las personas con discapacidad calameñas periódicamente realizan una campaña a través de la cual se recolectan fondos para solventar los honorarios de los profesionales y el funcionamiento de las agrupaciones. A diferencia de aquella institución, aquí son las propias personas con discapacidad las que organizan la colecta.

En la Calamatón se busca evitar el lenguaje de la lástima utilizado por la Teletón para incentivar las donaciones, aunque no siempre esto es logrado. Si bien los fondos recolectados alcanzan a agrupaciones que atienden a todo el abanico de edades y tipos de discapacidad, se recurre a la utilización de un «niño símbolo» como eslogan de la campaña, ya que este recurso es efectivo para generar donaciones. Pese a esto, el uso de este mecanismo es objeto de discusiones al interior de la organización del evento, donde hay agrupaciones que se oponen al mismo. Los motivos se asocian a que, luego, esta visión trágica es la que se encuentra en las interacciones cotidianas. Si a algunas personas con discapacidad les ofende ser percibidas en términos estigmatizadores, otras, apremiadas por la necesidad, se apoyan en la máxima: «el fin justifica los medios» (Alfonso, 53 años, representante de una agrupación para personas con discapacidad).

Los obstáculos sociales a la discapacidad y su gestión

En Calama, la falta de garantía estatal del derecho a la rehabilitación se convierte en un obstáculo social asociado a la discapacidad que es gestionado por las personas con discapacidad organizadas y sus familias. Al respecto, Alfonso, presidente de una asociación, señala:

La sociedad civil está haciendo la política social, mientras la política pública es inexistente y focalizada. No hay políticas públicas, estamos a años luz de eso. [...] Es injusto, porque es una zona generadora de recursos y vivimos como las wifas [los excrementos] (Alfonso, 53 años, representante de una agrupación para personas con discapacidad).

El abandono del Estado deviene un elemento central en la configuración de qué significa la discapacidad en Calama. Al respecto, Gabriela, indica:

Los discapacitados están abandonados aquí. Se nos deja solos no más, nosotros tenemos que resolver nuestros problemas solitos (Gabriela, 61 años, discapacidad motriz).

¿Qué instancias institucionales existen a nivel local en lo referido a discapacidad? Estrictamente en la atención a la discapacidad, Senadis posee una oficina regional en Antofagasta. La misma tiene fuerte presencia en los medios y en las redes sociales, pero, según la percepción de las personas con discapacidad entrevistadas, bajísimo nivel de acción concreto, limitado principalmente al otorgamiento de ayudas técnicas –en casos de personas de escasos recursos– y a la realización de algunas capacitaciones. A nivel municipal, existe una oficina llamada de «capacidades diferenciales», en la cual también se interviene asesorando para el acceso a los beneficios asociados a la certificación de la discapacidad¹² y colaborando en la organización de la Calamatón.

Este panorama general configura el «ser discapacitado» como una vivencia «harto incómoda», «frustrante» o «difícil» socialmente por los obstáculos del entorno, tal como reflejan las siguientes narrativas:

[Vivir con una discapacidad en Calama] es harto incómodo. Incómodo vivir así porque uno se tiene que hacerse todo solo acá. Tiene que aperrarse [mantenerse firme y perseverante] para equilibrarse uno (Julio, 62 años, discapacidad motriz).

[Vivir con una discapacidad en Calama] es difícil en todos los ámbitos, social, laboral, económico, eh... vivienda (Priscila, 65 años, discapacidad motriz).

La discapacidad, entonces, deviene una experiencia asociada principalmente al sufrimiento social, ese tipo de dolor ocasionado por la percepción de áreas de provisión de seguridad que deberían ser garantizadas por el Estado y que, con el neoliberalismo, quedan bajo la responsabilidad de los individuos (Bourdieu, 2010). En esta vivencia, junto a las necesidades de rehabilitación insatisfechas, emergen múltiples barreras que obstaculizan las posibilidades de vida digna y participación de las personas con discapacidad: inaccesibilidad al espacio público y al transporte, imposibilidad de ingresar al mundo del empleo, dificultades en el acceso a la educación, existencia de discriminación, ausencia de espacios de recreación, insuficiencia de las pensiones para cubrir la existencia, falta de ayudas económicas a las clases medias para cubrir los costos adicionales de la discapacidad, desconocimiento y falta de cumplimiento de los derechos legalmente reconocidos.

A través del movimiento asociativo de personas con discapacidad y del apoyo familiar, algunas de estas barreras se sortean. Si bien en el primer

12 En Calama, desde 2015, la credencial de discapacidad permite obtener rebajas en los pasajes de algunas líneas de transporte público.

caso se trata de lugares a los cuales se llega en búsqueda de una atención médica y que, a partir de la posibilidad de interactuar con otras personas que atraviesan las mismas búsquedas y se encuentran con similares barreras, brindan un espacio en el cual se encuentran pares y profesionales junto a los cuales se puede resignificar las miradas descalificantes del medio y obtener reconocimiento positivo (Venturiello, 2016).

Podría pensarse que a través del movimiento asociativo se reproducen estereotipos que reducen la discapacidad a un objeto de caridad, sin embargo, si se advierte la inacción estatal y la sentencia a muerte que significa el abandono en el cual se encuentra este sector de la población, en la acción colectiva no puede dejar de observarse un modo de cuestionamiento a ese destino social. Día a día, las personas con discapacidad junto a sus pares y familias luchan por «sobrevivir» y habitar colectivamente una vida que de otra manera está condenada a ser resuelta en completo aislamiento e individualmente. Estos agentes sociales, a través de sus itinerarios terapéuticos, van resistiendo a la fragmentación y a la inexistencia social.

Conclusiones

En este artículo, se analizaron los itinerarios terapéuticos en la búsqueda por la rehabilitación en una región de Argentina y en una de Chile, con el fin de visibilizar los obstáculos y los apoyos para la atención y el cuidado de las personas con discapacidad en dos contextos diferentes.

En Argentina, la avanzada normativa en discapacidad que reconoce el derecho a rehabilitación, atención en salud y otros aspectos sociales que repercuten en la calidad de vida de esta población encuentra limitaciones para modificar las prácticas sociales que repercutan en un goce efectivo de derechos. Las inequidades socioeconómicas, la persistencia de múltiples barreras sociales impuestas a este colectivo y a su inserción laboral, la fragmentación en el tipo de cobertura en salud y la tenencia del certificado de discapacidad como requisito para el acceso a prestaciones, junto con la violación de la normativa, contribuyen a una reproducción social de las condiciones desfavorables de esta población. Asimismo, la delegación de la responsabilidad pública sobre la red familiar que gestiona junto a las personas con discapacidad los obstáculos que estas enfrentan conlleva replicar las desigualdades sociales de acuerdo con las posibilidades económicas y culturales de cada hogar en el acceso a los servicios de salud y a una atención idónea.

En este marco, en el GBA las personas con discapacidad entrevistadas recorren sus itinerarios terapéuticos con sentimientos de temor e inseguridad física asociados a la falta de contención que brindan las instituciones de rehabilitación. Por el contrario, quienes tienen la posibilidad de acceder a

espacios que brindan una atención integral en salud revierten estas percepciones hacia una mayor autoestima y el avance de su autonomía. Sin embargo, tanto la dificultad para contar con información sobre sus derechos y sobre los lugares donde atenderse, así como la incidencia en este proceso de las desigualdades socioeconómicas implican una dificultad para acceder a las mejores prestaciones. Asimismo, las barreras del entorno físico, la expulsión del mercado de trabajo de quienes adquieren una discapacidad que reduce los ingresos familiares y las resistencias de las prestadoras de servicios de salud a brindar las atenciones y apoyos materiales idóneos, todo ello traza un recorrido de obstáculos en los itinerarios terapéuticos. A estas dificultades se enfrentan las personas con discapacidad cuando buscan restablecer un nuevo orden cotidiano como parte de su salud integral. De este modo, se encuentran discontinuidades entre los avances subjetivos y físicos que brinda la rehabilitación con enfoque integral y los obstáculos que impone el entorno social por fuera de estas instituciones puntuales.

En estos caminos, los principales apoyos los brindan las familias, quienes sortean y «gestionan los obstáculos sociales» que debe enfrentar el integrante con discapacidad, a la vez que se encuentran sobrecargadas de responsabilidades (Venturiello, 2016). De este modo, se observa que junto con el reconocimiento de derechos de la población con discapacidad se encuentran inequidades sociales, económicas y de organización de los servicios que dificultan su cumplimiento efectivo en Argentina.

En Chile, la falta de garantía estatal del derecho a la rehabilitación se convierte en un obstáculo social asociado a la discapacidad. Los orígenes de este vacío se hallan en circunstancias históricas asociadas a tres razones principales: a) los efectos en la salud de la población derivados de la implementación de un neoliberalismo radical; b) el desarrollo de la Teletón como semántica paliativa a las necesidades de rehabilitación insatisfechas (Faride, 2015); y c) las consecuencias del centralismo en la generación de una crisis sanitaria en las regiones de Chile. Ante el abandono al cual son sometidas las personas con discapacidad calameñas, las mismas no permanecen pasivas. Ellas, junto a sus pares organizados en la sociedad civil y sus familias, gestionan los obstáculos sociales asociados a la discapacidad. La mayor parte de las energías se centran en brindar rudimentariamente la rehabilitación negada, a partir de la recurrencia a la caridad. A través de esta estrategia, se logra alcanzar una solución precaria al problema y se cuestiona el destino de abandono estatal, aunque sin poner en cuestión sus fundamentos estructurales. La necesidad de luchar arduamente en el acceso al cuidado configura a la discapacidad como una experiencia con un costo social demasiado elevado. De la reconstrucción de los itinerarios terapéuticos, se

extrae que en Calama es necesario aumentar la oferta pública y gratuita de servicios de rehabilitación, acrecentar la cantidad de especialistas, eliminar la focalización como criterio de acceso a ayudas técnicas y promover una mirada de derechos en la discapacidad.

El acceso a la salud y la rehabilitación desde una perspectiva integral, superadora de miradas biologicistas reduccionistas y que incorpore un enfoque de derechos, constituye un elemento fundamental para la calidad de vida de las personas con discapacidad y para garantizar a este grupo la igualdad de oportunidades. Sin embargo, en los casos analizados se observa cómo, cuando este derecho no está garantizado efectivamente, las personas con discapacidad deben emplear gran parte de sus energías, junto a sus redes, en satisfacer esta necesidad, viendo vulnerada su condición ciudadana. Esta lucha tiene efectos negativos en la salud, la participación social, la lucha por los derechos, la economía y la autoestima de las personas con discapacidad. Tales circunstancias propician que la discapacidad sea experimentada muchas veces como una tragedia médica personal, aunque gran parte de sus causas y efectos obedezcan a factores sociales. De todas formas, esto no implica un determinismo y dichas circunstancias pueden ser subvertidas de acuerdo a las redes sociales con las que cuenta cada persona (Venturiello, 2016).

Si bien tanto Argentina como Chile suscribieron la Convención de la ONU (2006) y desde las políticas públicas existen esfuerzos por incorporar un enfoque de derechos en la discapacidad, en la reconstrucción de los itinerarios terapéuticos se evidencia que los mismos han sido insuficientes o ineficaces. En lo referido al derecho a la rehabilitación, este constituye una deuda pendiente, que es trasladada a los individuos. Las especificidades que adquiere esta situación y cómo se gestiona se hallan configuradas por las singularidades que adquiere el contexto histórico, político, económico y cultural. Es por esto que resulta importante fomentar estudios que indaguen el acceso a la rehabilitación en espacios acotados (OMS & BM, 2011). El concepto de «itinerarios terapéuticos» (Pinheiro 2007, 2010; Engel Gerhardt *et al.*, 2016) puede ser una herramienta potente para reconstruir desde la voz de los protagonistas sus búsquedas, incorporar sus redes formales e informales y detectar falencias y barreras en las políticas específicas. En este sentido, contribuir empíricamente a los análisis situados permite visibilizar las dificultades propias de cada contexto. De este modo, se señala la importancia de evitar homogeneizar experiencias y, por el contrario, se debe destacar las diferentes formas de vivir con discapacidad con sus correspondientes necesidades, prioridades y demandas como un modo de contribuir, desde las ciencias sociales, a la concreción de derechos de esta población.

Referencias

- Albrecht, G., Seelman, K., & Bury, M. (2001). Introduction: The Formation of Disability Studies. En *Handbook of Disability Studies* (pp. 1-10). California: Sage Publications.
- Arcaya M. C., Arcaya A. L., & Subramanian, S. V. (2015). Inequalities in Health: Definitions, Concepts, and Theories. *Global Health Action*, 8(1). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.3402/gha.v8.27106>
- Ariza, M., & De Oliveira, O. (2001). Familias en transición y marcos conceptuales en redefinición, *Papeles de Población*, 7(28). 9-39. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=11202802>
- Barnes, C. (2010). Discapacidad, política y pobreza en el contexto del mundo mayoritario. *Política y Sociedad*, 47(1), 11-25.
- Barnes, C., & Mercer, G. (2010). *Exploring Disability: A Sociological Perspective*. Londres: Polity Press.
- Bellato, R., Santos de Araújo, L. F., Silva de Faria, A. P., Ribeiro Correa da Costa, A. A., & Tao Mayurama, S. A. (2009). Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. En R. Pinheiro & P. H. Martins (Comps.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem mmulticêntrica* (pp. 187-194). Río de Janeiro: Cepesc-IMS-UERJ, Editorial Universitaria y UFPE-Abrasco.
- Belmartino, S. (2009). Los procesos de toma de decisiones en salud. Historia y teoría. *Revista Política y Gestión*, (11), 33-59.
- Bourdieu, P. (2007). *El sentido práctico*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Bourdieu, P. (2010). *La miseria del mundo*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Cetrángolo, O. (2014). Financiamiento fragmentado, cobertura desigual y falta de equidad en el sistema de salud argentino. *Revista de Economía Política de Buenos Aires*, 8(13), 145-183
- Comisión Asesora Presidencial sobre Inclusión Social de Personas en Situación de Discapacidad. (2016). *Propuesta plan nacional sobre inclusión personas en situación de discapacidad*. Santiago de Chile: Comisión Asesora Presidencial sobre Inclusión de Personas en Situación de Discapacidad. Recuperado de www.comisiondiscapacidad.cl
- Dirección General de Estadística y Censos. (2013). *La población con dificultad de largo plazo en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (informe 1). Encuesta anual de hogares 2011*. Buenos Aires: Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.
- Engel Gerhardt, T., Pinheiro, R. Francescato Ruiz, E., & Gomes da Silva Junior, A. (Orgs). (2016). *Itinerarios terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde*. Río de Janeiro: Cepesc Editora, IMS/UERJ y Abrasco
- Esping Andersen, G. (2000). *Fundamentos sociales de las economías postindustriales*. Barcelona: Ariel.
- Fara, L. (2010). Análisis de la normativa nacional orientada a persona con discapacidad. En C. Acuña, & L. Bulit Goñi (Comps.). *Políticas sobre discapacidad en la Argentina. El desafío de hacer realidad los derechos* (pp. 125-190). Buenos Aires: Siglo XXI.
- Faride, T. (2015). *Semánticas de la discapacidad en Chile. Un análisis desde las observaciones del sistema de salud y del sistema educativo* (tesis de maestría). Universidad de Chile, Santiago de Chile.

- Ferrante, C. (2015). Discapacidad y mendicidad en la era de la convención: ¿postal del pasado? *Convergencia. Revista de Ciencias Sociales*, (68), 151-176. Recuperado de <http://convergencia.uaemex.mx/article/view/2956/2051>
- Ferrante, C. (2017a). Las otras caras de la moneda: «discapacidad» y limosna en el norte de Chile. En G. Vergara, & A. De Sena. (Comps.). *Geometrías sociales* (pp. 273-288). Buenos Aires: ESE Editora.
- Ferrante, C. (2017b). El éxito de la Teletón en Chile: paradoja y mensaje en la era de los derechos. *Onteaiken. Boletín sobre Prácticas y Acción Colectiva*, (23), 44-59. Recuperado de http://onteaiken.com.ar/ver/boletin23/onteaiken23-04_Ferrante.pdf
- Fiamberti, H. (2008). Reflexiones sobre las políticas públicas y la legislación vigente. ¿Una oportunidad de cambios? En C. Eroles, & H. Fiamberti (Comps.). *Los derechos de las personas con discapacidad. Análisis de las convenciones internacionales y de la legislación vigente que los garantizan*. Buenos Aires: Eudeba.
- Findling, L. (2012). *Escenarios de la desregulación de las obras sociales sindicales: el desafío de los actores frente a la libre elección de los servicios de salud. Buenos Aires 1997-2004* (tesis de doctorado). Universidad de Buenos Aires, Argentina.
- Findling, L., & López, E. (2015). *De cuidados y cuidadoras. Acciones públicas y privadas*. Buenos Aires: Biblos.
- Garcilazo, H. (2006). La legislación. En *La discapacidad en Argentina. Un diagnóstico de situación y políticas públicas vigentes al 2005* (pp. 78-105). Buenos Aires: Fundación Par.
- Gaviño, M. (2014). *Diagnóstico comunal de personas con deficiencias en materia de salud*. Calama: Oficina de Capacidades Diferenciadas, Dideco e Ilustre Municipalidad de Calama.
- Grech, S. (2015). *Disability and Poverty in the Global South. Renegotiating Development in Guatemala*. Basingstoke: Palgrave Studies.
- Húmeres, M. (2013). *Teatro Teletón. Producción ritual de la emotividad para la rehabilitación de ciudadanos a consumidores* (tesis de maestría). Universidad Complutense de Madrid, España.
- Húmeres, M. (2017). Hacia una genealogía del niño símbolo. En O. Pavez (Comp.). *Des(orden) de género: políticas y mercados del cuerpo en Chile* (pp. 279-298). Santiago de Chile: Crann Editores.
- Instituto Nacional de Estadística, INE. (2014). *Actualización de población 2002-2012 y proyecciones 2013-2020*. Santiago de Chile: INE. Recuperado de <http://www.ine.cl/estadisticas/demograficas-y-vitales>
- Instituto Nacional de Estadística y Censos, Indec. (2005). *Encuesta nacional de personas con discapacidad (ENDI). Complementaria del censo 2001*. Buenos Aires: Indec.
- Instituto Nacional de Estadística y Censos, Indec. (2014). *Censo nacional de población, hogares y viviendas 2010. Censo del Bicentenario. Serie C. Población con dificultad o limitación permanente*. (1.a ed.). Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Indec.
- Jelín, E. (1994). Familia, crisis y después... En C. Wainerman (Comp.). *Vivir en Familia* (pp. 23-39). Buenos Aires: Losada.
- Joly, E. (octubre, 2008). Discapacidad y empleo. Por el derecho a ser explotado. *Le Monde Diplomatique*, (112), 34-36.
- Kawachi, I., Subramanian, S. V., & Almeida-Filho, N. (2002). A Glossary for Health Inequalities. *Journal of Epidemiology and Community Health*, (56), 647-652.

- Kleiman, A., Eisenberg, L., & Good, B. (1978). Culture, Illness, and Care. Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research. *Annals of Internal Medicine*, 88(2), 251-258.
- Lacerda, A. (2010). *Redes de apoio social no Sistema da Dádiva: um novo olhar sobre a integralidade do cuidado no cotidiano de trabalho do agente comunitário de saúde* (tesis de doctorado). Fundação Oswaldo Cruz, Río de Janeiro, Brasil.
- Laurell, A. (2016). Competing Health Policies: Insurance Against Universal Public Systems. *Latino-Am. Enfermagem*, 24:e2668. doi <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1074.2668>
- Ley 19284. Ley que Establece Normas para la Integración Social de las Personas con Discapacidad. (1994). Congreso Nacional de Chile, Santiago de Chile.
- Ley 20422. Ley que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. (2010). Congreso Nacional de Chile. Santiago de Chile.
- Ley 22431. Sistema de Protección Integral de las Personas Discapacitadas. (16 de marzo de 1981). Buenos Aires.
- Ley 24901. Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a Favor de las Personas con Discapacidad. (1997). Buenos Aires: Honorable Congreso de la Nación Argentina.
- Martins, P. H. (2008). Usuarios, redes de mediadores e associações públicas híbridas na saúde. En R. Pinheiro, & R. Mattos (Orgs.). *Cuidar do cuidado: responsabilidade com a integralidade das ações de saúde* (pp. 116-142). Río de Janeiro: Cepesc.
- Míguez, M. N., Ferrante, C., & Bustos García, B. A. (2017). Presentación. Luchas por el reconocimiento y discapacidad. *Onteaiken. Boletín sobre Prácticas y Estudios de Acción Colectiva*, 23(12), 1-9. Recuperado de <http://onteaiken.com.ar/boletin-no-23>
- Ministerio de Desarrollo Social. (2016). *Segundo estudio nacional de la discapacidad 2015*. Santiago de Chile: Gobierno de Chile.
- Ministerio de Economía-Dirección Provincial de Estudios y Proyecciones Económicas. (2013). *Panorama productivo de la Provincia de Buenos Aires*. Recuperado de http://www.ec.gba.gov.ar/areas/estudios_proyecciones/presentaciones/Panorama%20productivo%20de%20la%20provincia%20de%20Buenos%20Aires%20-%20Octubre%20de%202013.pdf
- Moulian, T. (2012). *Chile actual: anatomía de un mito*. Santiago de Chile: LOM.
- Organización de las Naciones Unidas, ONU (2006). *Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Nueva York: UN. Recuperado de <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas, ONU. (2016). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Observaciones finales sobre el informe inicial de Chile*. Ginebra: Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Organización Mundial de la Salud, OMS, & Banco Mundial, BM. (2011). *Informe mundial de la discapacidad*. Ginebra: OMS.
- Ossandón, M. (2014). Rehabilitación basada en la comunidad frente a la realidad chilena. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 14(2), 219-230.
- Pantano, L. (2015). Pobreza y factores contextuales en la construcción de la discapacidad. En A. L. Suárez, A. Mitchell, & E. Lépre (Eds.). *Las villas de la Ciudad de Buenos Aires territorios frágiles de inclusión social* (pp. 141-186). Buenos Aires: Educa.

- Penaglia, F. E., & Valenzuela, E. (2014). Rebeldía en Calama: desafío al orden centralista chileno en un contexto de *boom* minero. *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales*, 59(222), 161-186.
- Pinheiro, R. (2007). Cuidado como um valor: um ensaio sobre o (re)pensar a ação na construção de práticas eficazes de integralidade em saúde. En R. Pinheiro, & R. A. Mattos (Orgs.). *Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor* (pp. 15-28). Río de Janeiro: Cepesc, IMS/UERJ y Abrasco.
- Pinheiro, R. (2010). Demanda por cuidado como direito humano à saúde: um ensaio teórico-prático sobre o cuidado como valor dos valores. En R. Pinheiro, & A. Gomes da Silva Jr. (Orgs.). *Por uma sociedade cuidadora* (pp. 17-37). Río de Janeiro: Cepesc, IMS/UERJ y Abrasco.
- Pino, J. A. (2014). *La inclusión social desde la perspectiva de las personas en situación de discapacidad pertenecientes a la estrategia de rehabilitación basada en la comunidad de Talcahuano y Hualpén* (tesis de maestría). Universidad de Chile, Santiago de Chile.
- Pino, J., & Valderrama, C. (2015). Análisis desde el enfoque de derechos a la política chilena en discapacidad mental. *Revista Chilena de Salud Pública*, 19(3), 270-283.
- Razavi, S. (2007). *The Political and Social Economy of Care in the Development Context. Conceptual Issues, Research Questions and Policy Options. Gender and Development Programme*. Ginebra: Unrisd.
- Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad, REDI; Centro de Estudios Legales y Sociales, CELS; Federación Argentina de Instituciones de Ciegos y Amblíopes, Faica; Federación Argentina de Entidades Pro Atención a las Personas con Discapacidad Intelectual, Fendim; Asociación por los Derechos Civiles, ADC; & Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2012). *8° periodo de sesiones. Evaluación sobre Argentina. Informe alternativo. Situación de la discapacidad en Argentina 2008/2012*. Recuperado de <http://www.cels.org.ar/common/documentos/Informe%20alternativo-%201ra%20evaluaci%C3%B3n%20Argentina-%20CRPD%20-%20FINAL.pdf>
- Seda, J. (2015). *Discapacidad y derechos: evolución en la legislación y jurisprudencia en la República Argentina. Impacto de la Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad* (tesis de doctorado). Universidad de Buenos Aires, Argentina.
- Sempertegui, M. M. (2015). Inclusión laboral de personas catalogadas como discapacitadas. Algunas reflexiones para un debate necesario. *Trabajo y Sociedad*, 25, 405-442.
- Servicio Nacional de Rehabilitación. (2016). *Anuario estadístico de discapacidad 2015*. Buenos Aires: SNR. Recuperado de <https://www.snr.gov.ar/wp-content/uploads/2016/09/Anuario-final-2015.pdf>
- Tetelboin, C. (2015). Tendencias y contratendencias en el sistema de salud de Chile en el marco de la situación regional. En C. Tetelboin Henrion, & A. C. Laurell (Eds.). *Por el derecho universal a la salud: una agenda latinoamericana de análisis y lucha* (pp. 75-98). Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Clacso.
- Venturiello, M. P. (2016). *La trama social de la discapacidad: cuerpo, redes familiares y vida cotidiana*. Buenos Aires: Biblos.

