

XVI Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXXI Jornadas de Investigación. XX Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. VI Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. VI Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2024.

Atención a jóvenes y adultos con discapacidad en hogar permanente.

Ontivero, Carlos Jesus.

Cita:

Ontivero, Carlos Jesus (2024). *Atención a jóvenes y adultos con discapacidad en hogar permanente*. XVI Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXXI Jornadas de Investigación. XX Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. VI Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. VI Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-048/31>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/evo3/Ab7>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

ATENCIÓN A JÓVENES Y ADULTOS CON DISCAPACIDAD EN HOGAR PERMANENTE

Ontivero, Carlos Jesus

No acreditado. Buenos Aires, Argentina.

RESUMEN

El trabajo aquí desarrollado aborda algunas líneas de reflexión sobre la función del dispositivo sociosanitario “Hogar permanente” teniendo como eje central el bienestar de la persona con discapacidad. Se analizarán brevemente las condiciones socio-familiares en las que suelen llegar derivadas dichas personas a los dispositivos de referencia y las variables vinculares que se destacan, como intento de conceptualizar la población afectada. Luego se desarrollará la metodología de trabajo realizada en el Hogar permanente con Centro de Día Confluir, institución categorizada para la atención de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual según resolución 1328/06. De lo expuesto surgirán conceptos como el de Calidad de vida, inclusión social, sufrimiento psíquico, lo que se articulará en el devenir de la presente exposición con la intención de visibilizar este colectivo social que se encuentra expuesto a situaciones de suma vulnerabilidad y exclusión.

Palabras clave

Discapacidad - Sufrimiento psíquico - inclusión social - Calidad de vida

ABSTRACT

CARE FOR YOUNG PEOPLE AND ADULTS WITH DISABILITIES IN PERMANENT HOME

The work developed here addresses some lines of reflection on the function of the social-health device “Permanent Home” with the well-being of the person with disabilities as its central axis. The socio-familial conditions in which these people referred to the reference devices usually arrive and the linking variables that stand out will be briefly analyzed, as an attempt to conceptualize the affected population. Then the work methodology carried out in the Permanent Home with Confluir day center will be developed, an institution categorized for the care of young people and adults with intellectual disabilities according to resolution 1328/06. From the above, concepts such as Quality of life, social inclusion, psychological suffering will emerge, which will be articulated in the future of this exhibition with the intention of making visible this social group that is exposed to situations of extreme vulnerability and exclusion.

Keywords

Disability - Mental suffering - Social inclusion - Quality of life

· Introducción

El trabajo aquí desarrollado aborda algunas líneas de reflexión sobre la función y el ejercicio del dispositivo sociosanitario “Hogar permanente”, teniendo como eje central el bienestar de la persona con discapacidad. En este sentido se intentará realizar un breve desarrollo a partir del trabajo realizado en el Hogar permanente Confluir, teniendo presente que se entiende por Hogar al recurso institucional que tiene por finalidad brindar una cobertura integral a los requerimientos básicos esenciales a personas con discapacidad sin grupo familiar propio o con grupo familiar no continente. Tal como refiere el Marco Básico de Organización y Funcionamiento de Prestaciones y Establecimientos de Atención a Personas con Discapacidad (Resolución 1328/2006). Cabe destacar que la presente norma al mencionar “cobertura integral” hace referencia a brindar vivienda, alimentación y atención especializada a la persona con discapacidad. Para ello se toma la definición de persona con discapacidad del Artículo 2 de la Ley N° 22.431, “Protección integral de personas discapacitadas”. A los efectos de la presente, se considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral. Ya desde la definición de la presente Ley se observa una perspectiva funcional, individual dando cuenta de un reduccionismo, aspecto que será también observado.

Es interesante remarcar que lo aquí desarrollado se desprende de problemáticas reales observadas en la práctica diaria con uno de los colectivos más vulnerables de nuestra sociedad, en este caso los jóvenes y adultos con discapacidad intelectual, quienes se encuentran en esta instancia de su vida siendo usuarios del dispositivo de Hogar. En líneas generales los residentes de Hogares Permanentes son personas con una discapacidad en situación crónica, estable y en situación de vulnerabilidad social. Ahora bien, ¿Cómo trabajar con esta población? ¿Es suficiente solo con cumplir con las normativas pertinentes? Para responder esto, necesariamente debemos realizar primero algunas breves aclaraciones respecto a las particularidades familiares de las personas con discapacidad, para luego comprender la importancia del trabajo desde el marco de trabajo de la Calidad de Vida.

· Breve reseña de la familia de la persona con discapacidad

“*Somo lo que hacemos con lo que hicieron de nosotros*” Jean-Paul Sartre

“El nacimiento de un niño con discapacidad es un acontecimiento que irrumpe produciendo un efecto de conmoción de la familia, afectando su dinámica y generando consecuencia en todos sus integrantes. En tanto inesperado, suele ser del orden de lo traumático (Fainblum, 2008)”. Según Blanca Nuñez (2017) los padres también deben procesar la desilusión por la imagen de madre o padre que ellos deseaban ser. Situación muy compleja de tramitar sin un apoyo terapéutico especializado, más aún teniendo presente que nos referimos a padres que si aún viven pertenecen a una generación Colonial, Patriarcal y Modernista. Mecanismos de frustración por la caída de los ideales proyectados en ese hijo son esperables es así que, la frustración, la culpa, la negación son variables coadyuvantes para el devenir de conductas compensatorias tales como los cuidados excesivos. De este modo la persona con discapacidad suele ser posicionada en un lugar de “fragilidad”, de “desvalimiento”, por lo que nada podría hacer por sí mismo y como es de esperar obra en consecuencia. Alicia Fainblum (2008) menciona “que en el discurso científico en su desplazamiento hacia el social, han circulado significantes como incapacitado, inválido, minusválido, impedido, diferente, anormal, atípico, excepcional”.

“Nuñez, B., Caniza de Páez, S., y Pérez, B., (2017) sostienen que los ofrecimientos excesivos de los progenitores impiden que el hijo pueda ocupar un lugar propio, coartándole las iniciativas y las inquietudes para explorar el mundo e ir construyendo su autonomía”. Con frecuencia esto puede extenderse hasta la adultez dando a nivel familiar, tal como mencionan las autoras, niveles altamente significativos de sobreprotección. Es menester mencionar que hasta no hace mucho tiempo el Paradigma Médico Hegemónico (científico) responsabilizaba en ocasiones directamente a los progenitores por la discapacidad de su hijo produciendo verdaderos estragos en su vida animicoemocional, sociofamiliar, de pareja, incrementando su vergüenza, hostilidad y sentimientos de culpa.

En reiteradas ocasiones es con este bagaje con el que llega la persona con discapacidad al dispositivo de Hogar, en su mayoría personas con más de 40 años por lo que su infancia la han transitado aproximadamente en la década de los 80, se aclara ello para pensar dentro de un marco referencial sociohistórico. Tal como venimos mencionando estas personas generalmente han sido sobreprotegidos, se les ha impedido tanto el hecho de tomar sus propias decisiones, como elegir o acceder al propio ejercicio de sus derechos.

· Diagnóstico, Sufrimiento psíquico e inclusión social

Desde una mirada si se quiere técnica, el dispositivo de Hogar es un recurso sociosanitario destinado a aquellas personas con discapacidad que requieren de una infraestructura especializada para su atención sin la cual sería difícil su supervivencia, y

a su vez la normativa vigente interviniente, (Res. 1328/06) nos dice que, por la determinación de la discapacidad de los beneficiarios, se deberá tener en cuenta el diagnóstico funcional de los mismos. En este sentido el modelo funcional de la discapacidad expuesto por Schalok, R. L., y Verdugo, M. Á. (2003) dice que se toma a la discapacidad como un estado patológico *individual*, donde la finalidad de las intervenciones de los profesionales consta en reducir dicha condición mediante diferentes servicios de rehabilitación, de modo que pueda hacerse tan funcional como le sea posible, socialmente hablando.

Si bien desde una mirada organizacional esto podría ser en principio esperado, siguiendo con el pensamiento de Alicia Stolkiner (2023), se sostiene que es de suma importancia que el diagnóstico no sea aplicado de manera inmanente a la persona que lo porta, que no sea una referencia para incurrir en una iatrogénica determinación ontológica. En este sentido, la autora es clara al decir que la categoría diagnóstica debe ser tomada como una herramienta temporaria de comprensión y orientación en la acción y práctica dentro de los ámbitos profesionales, y agregaremos que ello es con la finalidad de contribuir a que la persona con discapacidad alcance una mayor calidad de vida.

Es por ello que la autora detalla la categoría de Sufrimiento Psíquico explicando que es mucho más amplio que la dimensión patológica particular de la persona, y que una parte de ese “Sufrimiento psíquico” no se relaciona con el diagnóstico per se, sino con el lugar que ese diagnóstico ocupa en relación a la posibilidad de inclusión o no en una red social. Y continúa diciendo que, inclusive, “buena parte de ese sufrimiento podría estar producido por los dispositivos mismos de respuesta asistencial a esos colectivos (Stolkiner, 2023)”.

Aquí el desafío de los dispositivos de Hogar para personas con discapacidad, colaborar con el bienestar de la persona, brindar la posibilidad de alcanzar una mayor calidad de vida evitando los reduccionismos y más aún, sin incurrir en intervenciones iatrogénicas, las que podrían realizarse aun cumpliendo con las normativas vigentes. Normativas vigentes que refieren a marcos teóricos desactualizados que nos interpelan y nos invitan a reevaluar inclusive nuestras prácticas, “las condiciones discapacitantes son el resultado de una creciente patología social estructural debida a los tipos de servicios existentes y a los factores ambientales (Schalok, R. L., y Verdugo, M. Á., 2003, pág. 363).

· Trabajar desde la perspectiva de la Calidad de Vida.

Hogar Confluir

Dentro de nuestra organización las dimensiones de la calidad de vida funcionan como un eje transversal, un marco regulador de acciones. Se define a la Calidad de Vida como “un estado deseado, multidimensional, que tiene propiedades éticas –universales- y émicas ligadas a la cultura; que tiene componentes objetivos y subjetivos, y está influenciada por factores personales y ambientales (Schalock y Verdugo, 2007)”. Para trabajar desde el marco de la Calidad de Vida se deben tener presente

las ocho dimensiones que la conforman, se destaca que las presentes funcionan completamente articuladas e interrelacionadas las unas con las otras conformando un todo biopsicosocial que propicia el bienestar de la persona.

A continuación se extiende un breve detalle a modo descriptivo e introductorio, incurriendo en un reduccionismo práctico para la presente exposición.

La Autodeterminación, es una dimensión de la calidad de vida que hace referencia a la posibilidad de la persona de dirigir sus acciones, tomar decisiones en un sentido amplio, desde lo más simple a lo más complejo. Esta dimensión se aprende durante toda la vida, siempre se desarrollará en un contexto facilitador y se puede decir que es transversal a todas las áreas vitales de todas las personas.

El Bienestar Emocional se sustenta en una sensación de seguridad, se desarrolla en ambientes amigables, para ello tiene que haber cierta previsibilidad, confianza en uno mismo y en el entorno. Se trabaja para que la persona pueda percibirse en sus estados emocionales y se sienta cuidado y contenido, siempre respetando sus decisiones y pensamientos. Ser alojados en un lugar de escucha e intercambio contribuye significativamente a la calidad de vida de todas las personas.

En relación al Bienestar físico, se sostiene que refiere al derecho de todos de gozar de los tratamientos y chequeos médicos, ejercitarse, acceder a una nutrición de calidad. Comprender la importancia de los cuidados del propio cuerpo, en todos los aspectos.

El Desarrollo Personal, se encuentra directamente relacionado con la capacidad de aprendizaje de la persona. Para ello debe ser escuchado en lo que quiere, desea, lo motiva.

Relaciones Interpersonales, hace a la posibilidad de pertenecer a grupos de pertenencia, acceder a interacciones/relaciones comunitarias. Amistades se encuentra directamente relacionado con la Inclusión social, que refiere a lograr, en la medida de lo posible, a ocupar roles comunitarios, voluntariados, participación en actividades comunitarias, ocupar un lugar de reconocimiento social, ser aceptado.

El Bienestar Material, abarca los ingresos y asuntos financieros, así como varios aspectos de la calidad ambiental, seguridad, protección, empleo remunerado si está dentro de las posibilidades de la persona. También se refiere a la posibilidad de elegir qué hacer con sus pertenencias, organizar sus espacios

En tema de Derechos trata de todos los aspectos comunes a todas las personas, incluye aspectos de ciudadanía como son el derecho a votar, la oportunidad de participar en actividades y responsabilidades cívicas, entre otros. Se trata también de conocer los propios derechos, de tener la posibilidad de hacerlos respetar, y la de contribuir activamente a difundirlos en los ámbitos sociales. Dejar de ser “Lo diferente”; lo “diferente” al no ser identificado como parte de lo cotidiano, produce un efecto de “desorden”. “Las personas con discapacidad, en tanto se alejan de la “norma”, de aquello que es considerado “normal”,

de aquello que se “debe hacer”: del ideal a cumplir, son pasibles de una condena social (Fainblum, 2008)”

El trabajo con la sociedad es uno de los desafíos más complejos con los que se encuentran los colectivos de las minorías, dado que como menciona Nuñez, B., et. al. (2017) Si bien la consideración social ha ido evolucionando a lo largo de la historia de la humanidad - y a pesar de los avances en el campo de lo social, político, cultural y científico- aún no pudieron superarse los prejuicios, las conductas sociales intolerantes y las acciones institucionales que marginan, discriminan, y limitan la condición de personas de aquellos que tienen alguna discapacidad.

“Cuando se trata de dispositivos de inclusión, se trabaja sobre la sociedad en conjunto (Stolkiner, A., 2023)”

· Conclusiones

Para finalizar el recorrido propuesto, se expusieron algunos lineamientos teóricos relacionados con este breve análisis sobre los dispositivos de Hogar Permanente para jóvenes y adultos con discapacidad, sus categorías y ejes de reflexión. Por lo que, siendo consecuentes con lo desarrollado, cabe mencionar que no es suficiente con cumplir con las exigencias de los marcos normativos dado que ello representaría un reduccionismo funcional con una clara apreciación individual de la persona, y si bien esto hace referencia a la acepción que denota una imposibilidad de ser dividido, (Real Academia Española [RAE], 2020), también alude a una “unidad” dentro de un sistema, como una parte de un todo, proponiendo un análisis funcional individual no siendo esto representativo de lo que aquí se concluye. Se sostiene que no se puede pensar a la persona, con o sin discapacidad, sino en un continuo “siendo con otros (Mas Colombo, 2004)”.

La posibilidad de inclusión social implica el poder compartir con otros lo que se tiene para ofrecer, ese intercambio cuando es aceptado y valorado en carácter de iguales y con reciprocidad, propicia un espacio francamente terapéutico, un sentimiento de bienestar, de autorrealización, de valorización personal que impulsa a la persona vehiculizada por la “motivación”, entendiendo por motivación a aquella dinámica psíquica por la cual el ser humano actúa con el fin de relacionarse con el mundo y consigo mismo, pudiendo ser causa y efecto motivacional (Mas Colombo, 2004).

La inclusión social y las relaciones interpersonales son pilares fundamentales para la Calidad de Vida, es por ello que las instituciones deben trabajar ininterrumpidamente para generar auténticos espacios de inclusión, siendo menester aclarar, y a predominio de incurrir en una formulación tautológica, que esta labor debe hacerse de manera sostenida en el tiempo, con todo el ámbito social y con la participación activa de todos aquellos usuarios que puedan, con o sin apoyos, elegir colaborar.

El hombre tiene en potencia la posibilidad de elegir, solo necesita que se propicien los espacios para poder ejercer ese derecho, es por ello que la Autodeterminación es una dimensión de la calidad de vida transversal a toda la existencia de la persona, como

sostiene (Mas Colombo, 2004), todos estamos condicionados por nuestra propia humanidad a tener que elegir. “La difícil tarea de las instituciones de larga estadía está en evitar convertirse en meras organizaciones de cuidados, segregando, funcionando como islas para personas con discapacidad (Fainblum, 2004)”.

BIBLIOGRAFÍA

- Argentina.gob.ar.* (2006, septiembre 11). *Argentina.gob.ar.* <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/resoluci%C3%B3n-1328-2006-119601/actualizacion>
- Argentina.gob.ar.* (1981, Marzo 20). *Argentina.gob.ar.* <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-22431-20620/texto>
- Fainblum, A. (2004). *Discapacidad: una perspectiva clínica desde el psicoanálisis*. Tekné. 2 ed (2008).
- Más Colombo, J. E. (2004). *Clinica Psicofisiopatológica*. Culturales Universitaria. 2a ed.
- Núñez, B. (2022). *Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*. Lugar editorial. 1 ed. 5a reimp.
- Núñez, B., Futuro, Familia y Discapacidad/Blanca Núñez, Stella Caniza de Páez; Beatriz Pérez, 1 ed., - Ciudad Autónoma de Buenos Aires; Lugar Editorial 2017.
- Real Academia Española (2020). Informe de la Real Academia Española sobre el uso del lenguaje inclusivo en la Constitución Española, elaborado a petición de la Vicepresidenta del Gobierno. *Boletín de Información Lingüística de la Real Academia Española*, 5-207.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. Á. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual.
- Schalok, R. L., & Verdugo, M. Á. (2003). *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*.
- Stolkiner, A. (2023, marzo 23) Subjetividades de época y prácticas en salud mental. https://www.youtube.com/watch?v=fAWNhBd1nKE&ab_channel=YoicaAC