



Revista Katálysis

ISSN: 1414-4980

kataly@cse.ufsc.br

Universidade Federal de Santa Catarina

Brasil

Venturiello, María Pía

¿Qué significa atravesar un proceso de rehabilitación? Dimensiones culturales y sociales en las
experiencias de los adultos con discapacidad motriz del Gran Buenos Aires

Revista Katálysis, vol. 17, núm. 2, julio-diciembre, 2014, pp. 185-195

Universidade Federal de Santa Catarina

Santa Catarina, Brasil

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179632831004>

- ▶ Cómo citar el artículo
- ▶ Número completo
- ▶ Más información del artículo
- ▶ Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica

Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

PESQUISA APLICADA

¿Qué significa atravesar un proceso de rehabilitación? Dimensiones culturales y sociales en las experiencias de los adultos con discapacidad motriz del Gran Buenos Aires

María Pía Venturiello

Universidad de Buenos Aires (UBA)

¿Qué significa atravesar un proceso de rehabilitación? Dimensiones culturales y sociales en las experiencias de los adultos con discapacidad motriz del Gran Buenos Aires

Resumen: El objetivo de este escrito es analizar las experiencias de las personas con discapacidad motriz en torno a su rehabilitación, en relación con dimensiones culturales y sociales. La estrategia metodológica es cualitativa y se realizaron entrevistas en profundidad a 39 personas con discapacidad motriz mayores de 50 años, residentes en el Gran Buenos Aires. En primer lugar, se aborda cómo se percibe la discapacidad y la anormalidad en el proceso de rehabilitación; en segundo lugar, se reconstruye la percepción del cuerpo con discapacidad en relación al entorno físico y, como tercer punto, se abordan los condicionantes socioeconómicos del tratamiento médico.

Palabras clave: Discapacidad. Rehabilitación. Cuerpo. Normalidad.

O que é passar por um processo de reabilitação? As dimensões culturais e sociais nas experiências dos adultos com deficiência motora na Grande Buenos Aires

Resumo: O objetivo deste trabalho é analisar as experiências das pessoas com deficiência motora sobre a reabilitação e em relação às dimensões culturais e sociais. A abordagem metodológica é do tipo qualitativo e foram realizadas entrevistas em 39 pessoas com deficiência motora acima de 50 anos e que moram na Grande Buenos Aires. Em primeiro lugar, o artigo enfoca a percepção da incapacidade e anormalidade no processo de reabilitação. Em segundo lugar, se reconstrói a percepção do corpo com deficiência em relação ao ambiente físico e finalmente são abordadas as condições socioeconômicas do tratamento médico.

Palavras-chave: Deficiência. Reabilitação. Corpo. Normalidade.

What is it Like to Undergo a Rehabilitation Process? Cultural and Social Dimensions in the Experiences of Adults with Motor Deficiencies in Greater Buenos Aires

Abstract: The purpose of this study is to analyze the experiences with rehabilitation among people with motor deficiencies in relation to cultural and social aspects of their condition. It uses a qualitative methodological approach and 39 interviews were conducted with people older than 50 who have motor skill disabilities and live in Greater Buenos Aires. The article first focuses on the perception of incapacity and abnormality in the rehabilitation process. It then reconstructs the perception of the body with disabilities in relation to the physical environment and finally addresses the socioeconomic conditions of medical treatment.

Keywords: Disability. Rehabilitation. Body. Normality.

Recebido em 12.02.2014. Aprovado em 25.06.2014.

1 Introducción

El acceso a la rehabilitación de las personas con discapacidad motriz en Argentina se encuentra condicionado por su nivel socioeconómico y el de sus familias, quienes resultan la principal fuente de recursos en estas circunstancias (PANTANO, 2006; VENTURIELLO, 2012a). Teniendo en cuenta este contexto, en este artículo se analizan las experiencias de las personas con discapacidad motriz en torno a su rehabilitación, tomando en consideración dimensiones culturales y sociales.

Del total de la población del país, el 13% tiene algún tipo de discapacidad (INDEC, Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas-2010). De acuerdo a la Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDI, INDEC, 2003), el 14% de las personas en esta condición cuentan con la certificación de discapacidad, que resulta clave para el acceso al ejercicio de los derechos reconocidos y, a su vez, constituye un requisito para su atención permanente en rehabilitación. Esas cifras ponen de manifiesto que el reconocimiento de los derechos a la igualdad de oportunidades y a la integración de las personas con discapacidad constituyen una tarea pendiente (PANTANO, 2008)¹.

La discapacidad es una construcción social que no se origina en los estados de salud de las personas, sino en relaciones de poder que definen qué es esta categoría y quién ha de ser clasificado de ese modo. Los individuos así nominados suelen tener una participación social limitada en la esfera económica y escaso reconocimiento simbólico y material. De hecho, la discapacidad se presenta a partir de la exclusión del orden productivo de los cuerpos con menos posibilidades de ser ajustados a los tiempos rentables (OLIVER, 1990, 1998; JOLY, 2008). En la dimensión cultural también enfrentan limitaciones, puesto que se encuentran estigmatizados por su apariencia física, alejada del ideal de “normalidad” (GOFFMAN, 2006). Así, en el campo de la discapacidad el capital en disputa es simbólico: recobrar la apariencia designada como sana y asociada a lo moralmente aceptable (FERRANTE; FERREIRA, 2010; FERREIRA, 2008, 2009). En este marco, y desde un enfoque crítico, los procesos de rehabilitación, en tanto suponen técnicas para la rectificación de los cuerpos como medio para la reinserción social, son cuestionados por reproducir la ideología de la normalidad (KIPEN; VALLEJOS, 2009; ANGELINO, 2009).

Los paradigmas sobre la discapacidad, aunque revisten mayor complejidad, suelen ser cristalizadas en dos modelos: uno médico y otro social. El primero y hegemónico limita la discapacidad a una disfunción fisiológica que requiere atención profesional (BARTON, 1998). El segundo es más novedoso y aún no ha sido apropiado de igual modo por todas las sociedades ni por todos sus sectores. Por ejemplo, en Argentina coexiste una legislación avanzada en términos de reconocimiento de derechos de las personas con discapacidad con una baja adhesión a su cumplimiento (ACUÑA; BULIT GOÑI, 2010).

La vertiente anglosajona del modelo social, llamada *disability studies*, es la más conocida por contar con elaboraciones más sistemáticas como área de estudios y ha sido retomada en los países latinoamericanos de acuerdo a sus propias trayectorias teóricas y políticas en el tema². Los *disability studies* distinguen entre la deficiencia y la discapacidad (UPIAS, 1976, en HUGGES; PATERSON, 2008). La deficiencia responde al orden biológico y no implica ninguna connotación negativa. La discapacidad, por el contrario, es concebida como una forma de discriminación: una construcción social que genera desventajas a una parte de la población con algún tipo de afección física y cuyas necesidades específicas no son contempladas.

Tanto el modelo médico como el social pueden incurrir en lecturas reduccionistas acerca de la discapacidad y en dicotomías propias de las construcciones ideológicas de la modernidad. Estas son las escisiones entre: cuerpo/cultura, naturaleza/sociedad y, por lo tanto, deficiencia/discapacidad que se manifiestan de diferente modo en cada caso. Las limitaciones del modelo médico se vinculan a la transformación del proceso de la dolencia en una “realidad objetiva independiente” del sujeto, su historia y su contexto social (CAMARGO, 2008). De este modo, la manera de concebir la discapacidad se restringe a una problemática de orden privado e íntimo, alejado de sus connotaciones sociales y políticas. En contraste, los cuestionamientos al modelo social se orientan a su “olvido del cuerpo” (HUGHES; PATERSON, 2008). El énfasis en los aspectos sociales puede conducir a desconocer la dimensión encarnada de la discapacidad y con ello las experiencias y maneras singulares de vivir esta condición. La superación de los reduccionismos de ambos modelos supone retomar el análisis de la dominación y la opresión, como sugiere el modelo social, pero incorporando las percepciones singulares y corporales.

Con el fin de analizar los procesos de rehabilitación evitando incurrir en miradas disociadas de la experiencia de los sujetos se retoman los aportes de la salud colectiva y la integralidad en salud (PINHEIRO, 2006). Según este enfoque, los usuarios de los servicios de salud se conciben como sujetos que otorgan sentido a sus vivencias y no meros objetos de intervención. Así, la integralidad en salud aboga por un criterio amplio sobre las necesidades del cuidado, con especial énfasis en el valor de los vínculos humanos (comunitarios, familiares e institucionales) para potenciar el bienestar de los individuos (PINHEIRO; GIZARDI, 2008a, 2008b). Esto supone asumir que

los malestares que motivan la búsqueda de atención por parte de los usuarios no se resuelven de manera acabada con la intervención sobre el cuerpo, como si éste se tratara de un ente aislado del resto de las dimensiones que componen a los sujetos. Por el contrario, se hace preciso incorporar en los cuidados las múltiples dimensiones, inquietudes y entornos que constituyen a la persona doliente. Esta iniciativa supone estimar los significados y repercusiones que la enfermedad y, en este caso, la discapacidad, adquiere en la existencia cotidiana y subjetiva de las personas (LUZ, 2008; LACERDA; VALLA, 2008).

Asimismo, la atención primaria de la salud concibe a la rehabilitación como la prevención y control de los diferentes daños, tendiente a evitar la alteración de la calidad de vida de los individuos sujetos a riesgo, acorde con su desempeño individual y colectivo. Esto incluye una dimensión comunitaria, puesto la rehabilitación no sólo involucra al sector institucional y de salud sino a todos los grupos que componen la sociedad (Perez de Velazquez, 2008).

Los argumentos planteados confluyen en la importancia de atender todos los aspectos de la vida de las personas que se encuentran en un proceso de rehabilitación. En este sentido, el presente artículo se guía de acuerdo a las siguientes preguntas: ¿Qué aspectos se transforman en la vida de las personas con discapacidad en sus procesos de rehabilitación? ¿Cómo perciben los cambios de sus cuerpos y en su relación con el entorno? ¿De qué modo los aspectos culturales y económicos inciden en el tipo de rehabilitación que realizan?

Con el fin de responder a estos interrogantes, el escrito cuenta un apartado metodológico y el análisis de tres aspectos emergentes en el trabajo de campo. En primer lugar, se aborda cómo se percibe la discapacidad y la anormalidad en el proceso de rehabilitación; en segundo lugar, se reconstruye la percepción del cuerpo con discapacidad en relación al entorno físico y, como tercer punto, se abordan los condicionantes socioeconómicos del tratamiento médico, para luego presentar las conclusiones.

2 Metodología

El objetivo de este escrito es analizar las experiencias de las personas con discapacidad motriz en torno a su rehabilitación, en relación con dimensiones culturales y sociales³. La estrategia metodológica desarrollada es cualitativa y se basa en fuentes primarias. Se realizaron entrevistas en profundidad a personas con discapacidad motriz para indagar sobre las percepciones de las personas en torno a la discapacidad, sus valores y sus trayectorias de vida. Dado que estos objetivos son de carácter exploratorio, la metodología cualitativa resulta adecuada, ya que permite interpretar los significados que las personas le otorgan a sus conductas (DENZIN; LINCOLN, 1994). Este tipo de metodología es recomendada por Ferreira (2008) y Rodríguez Caamaño (2006) para temas vinculados al estudio de la discapacidad, dado que las técnicas narrativas procuran el acceso a los puntos de vista y a las experiencias de las personas que son invisibilizadas socialmente.

Fueran evaluadas las unidades de análisis las personas con discapacidad motriz de 50 años o más que residen en el Gran Buenos Aires (GBA). Se entrevistaron a 39 personas con discapacidad motriz (19 varones, 20 mujeres). La muestra fue intencional y se conformó por cuotas de sexo y nivel socioeconómico (NSE), medio y bajo. Para delimitar la cantidad de entrevistas se utilizó el criterio de saturación teórica (GLASER; STRAUSS, 1967), que permitió alcanzar la certeza práctica de que nuevas entrevistas no ofrecerían elementos novedosos al análisis (MARRADI; ARCHENTI; PIOVANI, 2007).

Para la conformación de la muestra se recurrió a varias estrategias: el método de “bola de nieve”, el contacto espontáneo con personas con discapacidad a quienes se les solicitó hacer la entrevista y el contacto con usuarios de centros municipales de rehabilitación del GBA. Los primeros contactos se realizaron con personas que acudieran al Servicio Nacional de Rehabilitación, ubicado en el barrio de Núñez de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Ante la saturación teórica a la que se llegó con pocas entrevistas, y frente a la evidencia de la influencia que ejercía esta institución en las coincidencias de las trayectorias vitales, sociales y en relación a su situación de discapacidad, se buscaron otras alternativas. De este modo, se entrevistaron personas que estaban realizando su rehabilitación en instituciones municipales de diferentes jurisdicciones del Conurbano. Así, se entrevistaron usuarios: en la zona sur (Burzaco) del Hospital Subzonal Especializado en Rehabilitación Dr. José María Jorge, en la zona norte (Vicente López), del Instituto Municipal de Rehabilitación Dr. Anselmo Marini, y en el oeste (José C. Paz) del Centro de Rehabilitación Municipal. En estos centros confluyen usuarios que residen en esa jurisdicción o en zonas vecinas, lo que facilitó la variedad de casos y permitió completar las cuotas por nivel socioeconómico.

El trabajo de campo se desarrolló entre los años 2007 y 2010. La guía de pautas de las entrevistas contempló las siguientes dimensiones: Composición sociodemográfica (sexo, edad, estado conyugal, escolaridad, trabajo); origen de la discapacidad; proceso de adaptación a la discapacidad, organización familiar frente al tratamiento y la rehabilitación. Nociones en torno a la discapacidad, normalidad, cuerpo, autonomía y dependencia; percepciones sobre la atención en salud; vida social; vida laboral; percepción

sobre: a) sí mismo y autovaloración, b) los límites y posibilidades en relación al propio cuerpo, d) los cambios familiares ante su discapacidad (apoyos, redes, vínculos).

Las entrevistas fueron grabadas y luego desgrabadas. Como resguardos éticos se respetó la Declaración de Helsinki (1975, revisada en 1983) a lo largo de todo el trabajo. Asimismo, se consideró el consentimiento informado de los entrevistados y su identidad se reservó mediante el uso de nombres de fantasía. Las desgrabaciones y las notas de campo se volcaron en el programa de procesamiento de datos cualitativos Atlas Ti, que permite la codificación de datos complejos, su agrupación y posterior relación entre las unidades textuales.

Las características sociodemográficas de los entrevistados son las siguientes:

	Varones	Mujeres
Rangos de edad	58 a 75 años	55 a 76 años
Estado conyugal	14 casados 1 soltero 2 separados 2 viudos	12 casadas 1 soltera 2 separadas 5 viudas
Nivel educativo	7 primario incompleto 2 secundario incompleto 7 secundario completo 1 terciario completo 2 universitario completo	9 primario incompleto 5 primario completo 1 secundario incompleto 2 secundario completo 1 terciario completo 1 universitario incompleto 1 universitario completo
Trabajo	4 trabajan 3 trabajan y están jubilados	3 trabajan 2 trabajan y están jubiladas 1 no trabaja ni está jubilada
Jubilación	12 jubilados	14 jubiladas
Protección en salud	12 PAMI ⁴ 1 PROFE ⁵ 1 Obra Social 3 PAMI y Prepaga 2 No tienen	10 PAMI 4 PROFE 3 Obra Social 1 PAMI y Prepaga 2 No tienen

Fuente: Elaboración propia (2014).

3 Rehabilitación, transformaciones y encuentro con la “anormalidad”

Cuando los entrevistados realizan sus tratamientos, exponen mucho más que sus cuerpos a una serie de secuencias y ejercicios físicos. Ellos comprometen sentimientos relacionados a su identidad, así como a los cambios y a las limitaciones en las actividades cotidianas. En efecto, lo que lleva a las personas a considerar determinados estados de salud una fuente de malestar son los acontecimientos extraordinarios que alteran su cotidianidad antes que una realidad biológica (FRIEDSON, 1978). Dolor físico, opresión social, esperanza y necesidad de contención se conjugan en sus experiencias. Considerar estos aspectos de las vivencias de las personas supone entender que no son meramente pacientes y que no se reducen a una lesión que les causa sufrimiento (LUZ, 2008). Por el contrario, se trata de comprender a los sujetos en sus procesos de rehabilitación como usuarios de los servicios de salud contemplando sus contextos sociales, las redes de las que forman parte y las dimensiones subjetivas – sus emociones y valores – que se involucran en los tratamientos. Los sufrimientos se asocian a la amenaza de los proyectos, los sueños y las rutinas. Los entrevistados manifiestan su temor a perder sus desempeños y roles sociales habituales. Así, Alfredo, de 58 años, relata lo que vivió luego del accidente por el cual quedó parapléjico:

Y he sufrido mucho los primeros años porque fue un golpe, de cómo era yo, lo perseverante en el trabajo, la relación mía, el temperamento, a quedarme quieto, fue un golpe muy duro pero bueno, lo soporto a pesar de todo. Tuve que aprender todo de nuevo, a vivir de nuevo.

Frente a estas inquietudes, mediante la rehabilitación se espera poder retomar actividades interrumpidas o nunca antes practicadas, pero socialmente deseables. Así, la búsqueda de cura mediante este tratamiento

supone algo más que recobrar ciertas aptitudes físicas. En efecto, se trata de recuperar una vida acordes a los cánones de su pertenencia social, un cuerpo “deseable” y el reconocimiento de los otros como sujeto susceptible de ser amado, valioso para sus semejantes. En este sentido, Alicia de 60 años, quien padece las secuelas de un accidente cerebrovascular, expresa como vio afectada su feminidad una vez que adquirió su discapacidad: “Bueno, me sentí un monstruo como mujer, a una la hiere, ¿viste? se le hace bolsa el narcisismo.” El fantasma de no ser amado y deseado por los otros discurre a lo largo de los tratamientos de rehabilitación y merece ser consideradas por los servicios de salud.

Si se toman en cuenta estas consideraciones cabe preguntarse: ¿en qué consiste la rehabilitación para los entrevistados? De acuerdo a los testimonios, se trata, en general, de nuevos aprendizajes sobre cómo caminar, vestirse, comer, hablar, usar las prótesis y aparatos según las necesidades de cada cuerpo.

Un año estuve ahí, me enseñaron a caminar, me enseñaron a hablar, a mover el brazo, a ponerme el corpiño, a vestirme. Me sirvió, que me enseñaron a andar con los bastones, salir del andador y andar con los bastones, y lo que me está faltando de rehabilitación que creo y deseo que lo voy a tener en el servicio de salud, este, aprender a caminar, como ser, bajar un escalón, si hay una cosa así para bajar, no tener miedo como hoy y no mover las piernas, viste, toda esa rehabilitación no la tuve.

Lo expresado por los entrevistados puede significar mucho más que la mera reeducación de los cuerpos. Claudio cuenta aspectos sobre su rehabilitación:

cuento 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 arregláis. 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 éste?”, 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, creerlo (...) es como aprender a vivir de nuevo.

El nuevo aprendizaje sobre cómo vivir también se refiere a la reconfiguración de la identidad que supone poseer un cuerpo que ya no se ajusta a la normalidad. El reconocimiento social y estatal para enunciar una serie de síntomas y construir un diagnóstico de discapacidad/anormalidad lo detenta el saber médico. A través de las prescripciones de los especialistas se materializa la categoría “discapacidad” en un cuerpo determinado (VALLEJOS, 2009) y se dictamina de este modo quienes están fuera de la norma de lo deseable, saludable y productivo. Por ello, intentar recobrar la normalidad perdida o nunca alcanzada forma parte del recorrido en los servicios de salud, puesto que se espera de las intervenciones médicas mejoras que rectifiquen los cuerpos “defectuosos”. La constatación de la inadecuación del propio cuerpo con las características del cuerpo normal y legítimo, conlleva a desarrollar una carrera moral hacia la identidad deteriorada (GOFFMAN, 2006). Esto implica el duelo de la identidad que se transforma y la necesidad de madurarla. Parte de este tránsito, son los sentimientos de pudor y vergüenza que los entrevistados expresan al percibir la reprobación social de su nueva condición.

Claudio relata su internación de meses para rehabilitarse luego de un accidente de tránsito:

la vergüenza que tenía que nadie me mire. Lo primero que querés es que no te mire nadie, y eso que era el instituto, me miraba otro rengo, no pasaba nada, pero una persona normal...

En efecto, las internaciones, intervenciones médicas y rehabilitaciones físicas no son las únicas peripécias que rondan la aparición de una discapacidad. La carrera moral (GOFFMAN, 2006) en la que se aprende la nueva identidad social devaluada, junto a los aprendizajes sobre las nuevas disposiciones del propio cuerpo, forman parte de las transformaciones que los entrevistados desarrollan durante la rehabilitación.

4 La extrañeza del cuerpo o la extrañeza del entorno

Adicionalmente a las implicancias en la identidad referidas de los significados de anormalidad y discapacidad, la persona que se encuentra realizando un tratamiento médico o de rehabilitación percibe su cuerpo con extrañeza. Experimenta la inadecuación de las disposiciones corporales con el entorno físico no adaptado y una suerte de percepción de pérdida de control sobre el propio cuerpo, que deviene en sentimientos de temor y desconfianza. Cuando la discapacidad es adquirida en la edad adulta esta percepción es más intensa, puesto que se llevan años viviendo con otra *hexis* corporal (BOURDIEU, 1986), así como con hábitos

inconscientes sobre el uso y funcionamiento del propio cuerpo que deben reformularse. Las emociones de temor y terror que los entrevistados expresan se fundan en este desajuste y en los peligros que suponen para su estabilidad los entornos no adaptados.

Frente a los sentimientos de desorden e inseguridad, la expectativa hacia el tratamiento se vincula a la recuperación del dominio del propio cuerpo. En esta búsqueda, el significado de lo normal como modelo único de ser, parecer y actuar se desplaza hacia otro, que indica la construcción del orden del propio mundo. De este modo, ya no se estaría en la búsqueda de la normalidad mediante la corrección del cuerpo designado como deficiente, según se analizaba en el apartado anterior. Recobrar la normalidad ya no es adherirse a una norma o quedar expulsado del reconocimiento social sino construir el propio orden. Se trata de constituir un nuevo cosmos en la vida de cada entrevistado, que se vio alterado por la discapacidad en tanto condición social que designa a una corporalidad como abyecta. Este significado de la norma está en relación con el que le otorga Cangilhem (1966), en tanto toda normatividad es necesaria para la vida, no como regla que se ajusta a un orden pre establecido sino como pauta que mantiene vivos a los organismos al permitirles manera singulares de relacionarse con el medio externo. De este modo, los entrevistados que buscan recobrar la normalidad aspiran a una nueva organización de su vida cotidiana en la que puedan desempeñar actividades y trabajos. El propósito de modificar sus particulares condiciones físicas hacia un estándar reconocido como el correcto y sano cede lugar a la reconstrucción de un nuevo orden corporal y de actividades de acuerdo a su propia medida y necesidades singulares.

Sin embargo, a pesar de las nuevas herramientas que se adquieren en la rehabilitación, fuera de las instituciones de salud persisten los sentimientos de temor y peligro. La vida cotidiana, habitar el espacio del hogar y, más aún, el espacio público, refuerzan la inseguridad que se origina al constatar un mundo que no se corresponde con las nuevas aptitudes y destrezas adquiridas. Los testimonios de los entrevistados sobre la percepción del propio cuerpo muestran la inseguridad que les genera el entorno:

Entonces para subir los cordones (de las veredas) tengo un poco de miedo, cuando tengo que levantar este pie; ahí medio que pierdo el equilibrio, necesito mucho apoyo; no puedo salir a hacer los mandados porque tengo miedo de que me lleven por delante y no puedo andar sola.

Estas inseguridades se sustentan en la existencia de un mundo inaccesible, que los entrevistados perciben como un espacio lleno de peligros para sus cuerpos. El énfasis puesto en la adaptación del individuo y el descuido en la accesibilidad de los ambientes impide que desarrollen una vida independiente. De esta manera se abandona a la persona en el proceso de aplicar los nuevos aprendizajes en su vida fuera de las instituciones de rehabilitación. Mabel relata cómo le enseñaron a bañarse durante su internación, sin que luego pudiera aplicarlo en el baño de su propio hogar ya que no se encontraba adaptado:

[...] Porque ahí en la clínica a mí me habían enseñado. A mí me ponían en el baño y me decía la enfermera mirá Mirta, vos tenés que hacer así, así, así, aprendé a hacerte sola las cositas, porque vos con esta mano podés. Pero en mi casa no podía porque tenía miedo por la bañadera [...] Allá era bajita, entonces cuando ponía la silla adentro abría la ducha y me bañaba. Acá tengo bañadera yo. Es muy distinto, entonces tuve que aprender.

Aún en los casos de mayor apoyo en la adquisición de los nuevos aprendizajes, las condiciones estructurales requieren de transformaciones más profundas que permitan una apropiación del medio por parte de las personas con discapacidad: circular, hacer uso e intervenirlo de acuerdo a sus necesidades.

5 Nuevos conocimientos y condicionantes socioeconómicos

Los entrevistados conocen en detalle sus síntomas o posibles desarreglos físicos, así como la historia de sus manifestaciones. La convivencia con la propia dolencia les otorga un conocimiento sobre sí mismos que supone una combinación de las propias percepciones con los saberes médicos que provee el profesional de la salud. Parte de la reconstrucción de un nuevo orden corporal y cotidiano, según se desarrollaba anteriormente, supone una acumulación de conocimiento sobre las propias necesidades y cómo atenderlas. Este conocimiento, práctico e intuitivo, es adquirido en la historia personal como usuarios de los servicios de salud y fortalecido entre los que llevan más años conviviendo con la discapacidad. María Laura, quien vive hace más de veinte años con esclerosis múltiple, explica:

con mi patología, por ejemplo, me gusta investigar y no quedarme en el molde, a donde queda esto, entonces voy y averiguo y voy de aquí para allá... a mí me dicen cambiaste, y cambié, pero no por la patología, cambié

por mi forma de ser y eso me hace bien a mí porque cuanto más ansiosa soy más ansiosa estoy, pero porque los nervios... esto es una patología que va desde el sistema nervioso central, es como si tuviese un cable medio pelado, entonces cuanto más nerviosa esté, en mi caso, más se acentúa lo que tengo.

La acumulación de experiencias, percepciones corporales y emociones generan un aprendizaje consciente e inconsciente sobre cómo alcanzar un mayor bienestar con el propio cuerpo. La literatura sobre enfermedades crónicas se ha referido a esta aptitud como “capital del paciente” (PECHENY *et al.*, 2005). Este capital también comprende el conocimiento sobre los tratamientos y servicios de salud disponibles, el cual adquirieron a lo largo de su búsqueda por el cuidado (VENTURIELLO, 2012b). El acopio de experiencias en los servicios de salud dota a las personas de una capacidad crítica para buscar la rehabilitación más acorde para atender sus necesidades. El buen criterio para distinguir, puede concebirse como una forma de autocuidado⁶ (PINHIERO; GUIZARDI, 2008a), en tanto se basa en el conocimiento sobre el propio cuerpo, dolencias e historia de intervenciones que las personas con discapacidad acumulan.

Sin embargo, esta posibilidad de discernimiento encuentra sus límites en los condicionantes socioeconómicos y las propias carencias en las ofertas de servicios. Quienes tienen menos recursos culturales y económicos cuentan con escasas posibilidades de acceso a una adecuada atención en salud. Así, esta suerte de conocimientos prácticos y teóricos en la propia dolencia no implica necesariamente tener la capacidad de hacerlo valer, ni la conciencia de su importancia. Poder expresar lo que necesitan es una forma de ejercer derechos, para lo cual no todas las personas disponen de las mismas herramientas sociales y culturales.

Entre las diferentes experiencias de rehabilitación relatadas, las que mostraron fortalecer en mayor medida la subjetividad y recomponer los lazos sociales de las personas con discapacidad son aquellas que cumplen con dos elementos: por un lado, proveen un aprendizaje para desempeñarse con sus nuevas disposiciones corporales en sus hábitats cotidianos como, por ejemplo, cuando se enseña a cocinar utilizando una mano; por el otro, fomentar el encuentro (re)creativo con otras personas con discapacidad. Este aspecto posibilita el intercambio de saberes y experiencias entre pares que potencian la posibilidad de transgredir el lugar de menospicio y aislamiento social al que se los reduce.

Así, 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 el Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR) y el Instituto de Rehabilitación de Vicente López. Debe señalarse que, aunque se trata de instituciones públicas, los entrevistados que acuden a allí son personas de nivel socioeconómico medio.

Raúl compara dos servicios de rehabilitación; el primero se limitaba a ejercicios físicos y el segundo (SNR), donde puede practicar deportes, se fomentan 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 que lastima, ahora me digo que 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.

Acudir a centros de rehabilitación que ofrecen actividades recreativas, fomentan el desarrollo personal y los vínculos sociales contribuye a fortalecer los sentimientos de autonomía y seguridad. Así, Helena relata:

A mí, que me sirvió muchísimo (la rehabilitación) para, para mi vida, para mi vida porque, o sea que yo, es como que me liberé, me sentí más libre, más normal, y creo que hago más feliz a los demás también, o sea, a mi grupo familiar, todo, porque acá me sentí como, como, ¿cómo te puedo decir?, como una persona normal y me sirvió para mi vida porque me liberé también para salir, yo tenía vergüenza, vergüenza de hablar, todo, y ahora es como que me siento mejor.

La camaradería entre compañeros y las experiencias comunes favorecen el establecimiento de nuevos relaciones sociales donde no se sienten menospaciados. Como se mencionó en el apartado anterior, es muy frecuente que los entrevistados expresen haber sentido miedo, temor y vergüenza ante su discapacidad y al encarar la rehabilitación. Sin embargo, estos sentimientos 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 a cargo de la rehabilitación. La relación de mayor o menor confianza con el médico responsable condiciona la predisposición de los entrevistados hacia su recuperación. Gisela relata su experiencia:

[...] la kinesióloga que vino por PAMI era como para [...] Mirá, me pintó que jamás iba a poder sentarme en el inodoro, que siempre iba a tener que tener realce, que jamás iba a poder cruzar las piernas, que jamás iba

a poder tener sexo, todo lo negativo [...]. ¿Para qué están ahí? No es para que a la gente darle un poquito más de fuerza o ánimo. Era tan negativo que tenés ganas de cortarte las venas [...] En cambio, este médico, kinesiólogo Perez. Me está haciendo creer que todavía existe gente buena y consciente de lo que hace.

En las entrevistas se revela la importancia de recibir un trato humano y afectuoso de los médicos. Quienes logran entablar un vínculo positivo con los profesionales, encaran con mayor optimismo y fuerzas los procesos de rehabilitación, que suelen ser muy exigentes e intensos. Los aspectos que los entrevistados destacan de la buena relación con sus médicos son la simpatía, el afecto, compartir valores, la amistad, tanto como el reconocimiento de sus competencias profesionales.

Como contrapunto, los tratamientos con los que se mostró menos conformidad son las visitas domiciliarias que realizan los kinesiólogos que envían las obras sociales. Acerca de ellos se cuestiona el poco tiempo dedicado a su atención y se pone en duda su eficacia. Los entrevistados plantean cómo el interés mercantil va en detrimento de la calidad de su atención. Así lo expresa Rubén, de 70 años, quien sufre las consecuencias de una artrosis deformante: “la rehabilitación que hacían, eran dos minutos, ellos no le importa que se les pide, solo quieren cobrar”.

De este modo, las prácticas médicas más cuestionadas 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. Kipen y Vallejos (2009) se refieren a cómo se expulsa del sistema productivo a las personas con discapacidad pero se las incluye como consumidores de bienes y servicios de rehabilitación, lo cual supone el funcionamiento de la lógica del mercado en la atención de la salud. Los límites en la cantidad de sesiones con cobertura que ofrecen las obras sociales o prepagas forman parte del mismo mecanismo. Mercedes plantea: “esto es un comercio total, acá no hay ninguna humanidad, nada, no te escuchan, me cobró la visita y ya está”. En la misma línea, René se refiere a las sesiones de rehabilitación que le brindaban en su casa con la cobertura de PAMI:

la rehabilitación que hacían eran dos minutos, a ellos no les importa que le pidan, quieren cobrar, no sé cómo cobran, no me interesa, no es que.... pero para mí esa no es rehabilitación... Para mí una buena rehabilitación es hacer ejercicios, eh, con la pierna, no, uno o dos minutos, sino, digamos un tiempo haciendo los ejercicios de la pierna. Yo había, con la otra, había, había contratado a un masajista que era kinesiólogo que era cubano, sabía un montón, me hacía caminar, estaba como una, una hora estaba conmigo, en la casa, pero estuve, habrá estado cuatro o cinco días, porque no lo podía pagar...Pero en esos cuatro o cinco días, esta pierna quedó 0 kilómetros.

La cantidad de sesiones o el lapso de la internación para la rehabilitación se corresponden, con frecuencia, a los que cubre la obra social o prepaga antes que a las requeridas 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 ha impedido. Mabel, quien 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 demandaron importantes esfuerzos económicos, que en muchos casos coincidieron 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 la posibilidad de contar con redes sociales de apoyo que estén en condiciones de colaborar en situaciones críticas.

En este sentido, Gilda, quien afirma no poder comprar los medicamentos indicados para su recuperación debido a sus altos costos, comenta acerca de su rehabilitación, luego de varias intervenciones en la cadera:

mi hija tenía que venir a hacerme la gimnasia, después no podía conseguir que ellos, que el PAMI me mandara el, ¿cómo se llama esos que hacen hacer gimnasia?, este...que te hacen rehabilitación, no podía que me lo mande acá, yo no podía moverme, no podía moverme, tenían que llevarme.

Las personas de estratos socioeconómicos bajos entrevistadas buscaron atención médica en los Centros de Salud más cercano a su domicilio y/o en alguno de los hospitales públicos del Conurbano Bonaerense que se encuentran dentro del municipio de residencia. Sus relatos sobre la atención recibida denotan carencias y, en varios casos, se expresan sospechas de haber sufrido mala praxis, aunque no existan intenciones de realizar acciones legales al respecto. Armando, de 67 años, era albañil y por un accidente laboral a los 52 años sufrió un problema en una de sus piernas. Durante su internación, él y su familia, atravesaron situaciones límite de subsistencia:

[...] pero que la pasamos, la pasaron mal los chicos, la pasé mal yo pior (sic), porque uno se siente impotente porque, y encima un doctor me dice – ‘decile a tu señora que te traiga churrasco’, no sé qué me dice, digo – ‘escuchame, en mi casa hay un hambre y vos querés’ [...].

Delia cuenta que durante su internación, luego de que una de sus piernas fuera amputada a los 65 años, padeció grandes dificultades económicas.

Y, los gastos (de la casa), y aparte al principio todo lo que él ganaba (hijo con el que vive), pasábamos miseria porque se le iban en los remises⁷, todo se le iba en remis, dos, tres veces por semana, ida y vuelta. Alguna vez me llevó desde el Durand hasta mi casa que es en Pompeya caminando porque no teníamos para pagar el remis. Estuve hasta un año sin pagar Aguas Argentinas, no podía pagar la luz.

Ante un hecho extraordinario en la trayectoria vital de un individuo, como la discapacidad, los diversos recursos, sean materiales o simbólicos, que una persona o una familia han logrado acumular, son claves para sobreponerse a esta situación de la mejor manera. Por esas razones las personas de sectores medios, al disponer de mejores niveles de ingreso y educación, tienen más probabilidades para elegir y acceder a un tratamiento y rehabilitación adecuados. Sin dudas, en esta ecuación el capital económico es el de mayor peso. Esto obedece a la cantidad de gastos en prótesis, medicamentos e intervenciones que requiere el tratamiento médico.

A modo de cierre

En este artículo se realizó una indagación acerca de los sentidos de los procesos de rehabilitación partiendo desde el sujeto de atención en salud. Los entrevistados manifestaron enfrentar dos aspectos simultáneos y mutuamente imbricados a lo largo de este proceso: su marginación social y la necesidad de recibir cuidados provenientes del saber médico entorno a su afección física. En efecto, los entrevistados atravesaron una “carrera moral” (GOFFMAN, 2006), donde transitaron la asimilación de los sentidos peyorativos construidos en torno a la discapacidad y, en algunos casos, su transformación hacia miradas más liberadoras. De acuerdo a estos cambios, las expectativas hacia la rehabilitación oscilaron entre el deseo de recobrar la normalidad (FERREIRA, 2008, 2010) y la demanda de aprendizajes destinados a reconstruir su propio mundo. La búsqueda de un nuevo cosmos, donde el parámetro para la acción es el propio cuerpo con sus singularidades, constituye una actitud de transgresión a la idea cuerpo normal. En este punto, puede observarse una tensión entre la reproducción de una situación de dominación y el cuestionamiento a un único modo posible de ser y estar en el mundo.

Respecto de la oferta de los servicios de rehabilitación, aquellos que brindan una atención más acorde a las necesidades emocionales y cotidianas de los entrevistados son los que estimulan la sociabilidad entre pares y ofrecen actividades recreativas. Asimismo, se observa la importancia de pronunciar en los profesionales de la salud una comprensión amplia acerca del significado de la discapacidad, en tanto el vínculo que entablan con los médicos resulta determinante en el ánimo de quienes se encuentran en situaciones de vulnerabilidad. Como contrapunto, el interés comercial en la venta de servicios de salud, donde el usuario es tratado como mero consumidor, implica su alienación puesto que son reducidos a objetos de intervención y consumo. De allí, que el nivel socioeconómico se constituya en una barrera de accesibilidad a la atención en rehabilitación.

De este modo, desarrollar procesos de rehabilitación que tengan en cuenta a los usuarios en la totalidad de sus dimensiones humanas como propone la integralidad en salud requiere profundizar en el mayor dominio sobre sus potencialidades corporales, como medio para lograr la autonomía, potenciando los vínculos y la reorganización de vida cotidiana. Sin embargo, los entrevistados encuentran dificultades en la apropiación de sus espacios y rutinas puesto que por fuera de las instituciones de salud no existe una adaptación a sus

A Respecto de la oferta de los servicios de rehabilitación, aquellos que brindan una atención más acorde a las necesidades emocionales y cotidianas de los entrevistados son los que estimulan la sociabilidad entre pares y ofrecen actividades recreativas.

necesidades. En tal sentido, incrementar la participación de las diversas instituciones, según propone la rehabilitación basada en la comunidad (Perez de Velazquez, 2008), implica un cambio de paradigma donde no es el individuo el que se adapta al medio, sino donde existe un trabajo conjunto y en redes sociales para crear modalidades donde puedan desarrollarse plenamente las diferentes condiciones humanas. Tal objetivo no es solo una propuesta en salud, sino también una lucha política.

Referencias

- ACUÑA, C.; BULIT GOÑI, L. G. (Comp.) *Políticas sobre discapacidad en la Argentina. El desafío de hacer realidad los derechos*. Buenos Aires: Siglo XXI, 2010.
- ANGELINO, M. A. Ideología e ideología de la normalidad. En: ROSATO, A.; ANGELINO, M. A. (Comp.). *Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc, 2009.
- BARTON, L. Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos. En: BARTON, L. (Ed.), *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata, 1998.
- BOURDIEU, P. *Materiales de sociología crítica*. Madrid: La Piqueta, 1986.
- BREGAIN, G. Historiar los derechos a la rehabilitación integral de las personas con discapacidad en Argentina. En: PANTANO, L. (Comp.). *Discapacidad e investigación. Aportes desde la práctica*. Buenos Aires: Editorial de la Universidad Católica Argentina, 2012.
- _____. An entangled perspective on disability history: the disability protests in Argentina, Brazil and Spain, 1968-1982. En: BARSCHE, S.; KLEIN, A.; VERSTRAETE, P. (Ed.). *The Imperfect Historian: Disability Histories in Europe*. Peter Lang: Frankfurt, Main, 2013, p. 133-154.
- CAMARGO, K. Epistemología numa hora dessas? (Os limites do cuidado). En: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de (Org.). *Cuidado. As fronteiras da integralidade*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; Cepesc; Abrasco, 2008.
- CANGHILEM, G. *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires: Siglo XXI, 1966.
- DENZIN, N.; LINCOLN, Y. *Handbook of qualitative research*. London: Sage, 1994.
- ENDI, INDEC. Encuesta Nacional de Personas con discapacidad (ENDI). Complementaria del Censo 2001. Buenos Aires, Instituto Nacional de Estadística y Censos, 2006.
- FERRANTE, C.; FERREIRA, M. A. V. El habitus de la discapacidad: la experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico. *Política y Sociedad*, v. 47, n. 1, p. 85-104, 2010.
- FERREIRA, M. A. V. Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, v. 124, p. 141-174, 2008.
- _____. De la “minus”-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico, *Política y Sociedad*, v. 47, n. 1, p. 45-65, 2010.
- FRIEDSON, E. La construcción profesional de conceptos de enfermedad. En: *La profesión médica*. Barcelona: Península, 1978.
- GLASER, B. G.; STRAUSS, A. L. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine Publishing Company, 1967.
- GOFFMAN, E. *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu, 2006.
- HUGHES, B.; PATERSON, K. El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento. En: BARTON, L. (Comp.). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata, 2008.
- INDEC. Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas de 2010. Disponible en: <<http://www.censo2010.indec.gov.ar/index.asp>>. Acceso en: 14 fev. 2014.
- JOLY, E. Discapacidad y empleo: por el derechos a ser explotados. *Le Monde Diplomatique (El Dipló)*. Edición Cono Sur, n. 112, p. 34-36, Oct. 2008.
- KIPEN, E.; VALLEJOS, I. Demasiado Cuerpo. En: ROSATO, A.; ANGELINO, M. A. (Comp.). *Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc, 2009.
- LACERDA, A.; VALLA, V. As práticas terapêuticas de cuidado integral a saúde como proposta para aliviar o sofrimento. En: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A de (Org.). *Cuidado. As fronteiras da integralidade*. Rio de Janeiro: Cepesc/UERJ, 2008.
- LUZ, M. Fragilidade social e busca de cuidado na sociedade civil de hoje. En: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A de (Org.). *Cuidado. As fronteiras da integralidade*. Rio de Janeiro: Cepesc/UERJ, 2008.
- MARRADI, A.; ARCHENTI, N.; PIOVANI, J. *Metodología de las Ciencias Sociales*. Buenos Aires: Emecé, 2007.
- OLIVER, M. *The Politics of Disablement*. London: The MacMillan Press, 1990.
- _____. ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En: BARTON, L. (Comp.). *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Ediciones Morata-Fundación Paideia, 1998.
- PEREZ DE VELAZQUEZ, A. Atención primaria y rehabilitación. En: VÁZQUEZ BARRIOS, A.; CÁCERES, N. (Ed.). *El abordaje de la discapacidad desde la atención primaria en salud*. Buenos Aires: Organización Panamericana de la Salud, 2008.
- PANTANO, L. El protagonismo de la familia con al menos un miembro con discapacidad: una lectura a través de algunos datos cuantitativos. *Revista Conceptos*. Buenos Aires: Universidad del Museo Social Argentino, 2006.

- _____. *Discapacidad: conceptualización, magnitud y alcances. Apuntes para el mejoramiento de las prácticas en relación a las personas con discapacidad.* Buenos Aires: Centro de Investigaciones Sociológicas. Departamento de Sociología. FCSE. UCA/Conicet. Documento de trabajo, 2008.
- PECHENY, M. et al. La ciudadanización de la salud: derechos y responsabilidades en salud sexual-reproductiva, enfermedades crónicas y cuidados paliativos. En: *Aportes a la Investigación Social en Salud Sexual y Reproductiva*. Buenos Aires: Cenep, Cedes; AEPA, UNFPA, 2005.
- PINHEIRO, R. Cuidado em saúde. En: PEREIRA, I. B.; LIMA, J. C. F. (Org.). *Dicionário de Educação Profissional em Saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz, Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, 2006.
- PINHEIRO, R.; GIZARDI, L. Cuidado e integralidad: por una genealogía de saberes e prácticas no cotidiano. En: PINHEIRO, R; MATTOS, R. A. de (Org.). *Cuidado. As fronteiras da integralidade*. Rio de Janeiro: Cepesc/UERJ, 2008a.
- _____. “Quando dávida se transforma em saúde: algumas questões sobre a integralidade e o cuidado nas relações entre sociedade e Estado”. En: PINHEIRO, R; MATTOS, R. A. de (Org.). *Cuidado. As fronteiras da integralidade*. Rio de Janeiro: Cepesc/UERJ, 2008b.
- VALLEJOS, I. La categoría de normalidad: una mirada sobre viejas y nuevas formas de disciplinamiento social En: ROSATO, A.; ANGELINO, M. A. (Comp.). *Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc, 2009.
- VENTURIELLO, M. P. *Discapacidad motriz, redes sociales y familiares*: percepciones sobre la vida cotidiana, el cuidado y la rehabilitación en el Área Metropolitana de Buenos Aires. 2012. 227 f. Tesis (Doctorado en Ciencias Sociales) – Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Buenos Aires, Argentina, 2012a.
- _____. Itinerario terapéutico de las personas con discapacidad y mediaciones en el cuidado de la salud: la mirada de los familiares. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p. 1063-1083, 2012b. Disponible en: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v22n3/12.pdf>>. Acceso en: 20 ago. 2014.

Notas

- 1 Es de destacar, que la necesidad de dar respuestas a esta situación se ha visto plasmada en la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por las Naciones Unidas en 2006 – a la que Argentina adhirió en 2007 – para promover y asegurar su no discriminación e inclusión plenas en la sociedad, entre otros aspectos.
- 2 Los disability studies, si bien son pioneros en un desarrollo sistemático de estudios, surgen en un período histórico donde la categoría de discapacidad se estaba cuestionando en diferentes latitudes. Las luchas por los derechos de las personas con discapacidad desarrolladas en Argentina y Brasil, en las décadas del 1970, son ejemplos de ello. Para más información sobre estos casos ver Bregain (2012, 2013).
- 3 Este trabajo forma parte de los resultados de la tesis doctoral financiada por el CONICET: Discapacidad motriz, redes sociales y familiares: percepciones sobre la vida cotidiana, el cuidado y la rehabilitación en el Área Metropolitana de Buenos Aires (VENTURIELLO, 2012a).
- 4 Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados.
- 5 Programa Federal de Salud.
- 6 El autocuidado se concibe como un ejercicio de autonomía (PINHIERO; GUILZARDI, 2008).
- 7 Remis se denomina a un servicio de transporte público similar al taxi, usado en Argentina. Se trata de un automóvil con conductor que se alquila para llevar pasajeros.

Maria Pía Venturiello

venturiello@yahoo.com.ar

Doctora en Ciencias Sociales pela Universidad de Buenos Aires (UBA)

Becaria Pos-Doctoral del Consejo de Investigaciones Científicas y Técnicas (Conicet)

Instituto de Investigaciones Gino Germani

Uriburu, 950 piso 6

Facultad de Ciencias Sociales

Universidad de Buenos Aires

Buenos Aires – Argentina