

Pantano, Liliana

Pobreza y factores contextuales en la construcción de la discapacidad

Capítulo perteneciente a la obra:

Las villas de la ciudad de Buenos Aires : territorios frágiles de inclusión social

Este documento está disponible en la Biblioteca Digital de la Universidad Católica Argentina, repositorio institucional desarrollado por la Biblioteca Central "San Benito Abad". Su objetivo es difundir y preservar la producción intelectual de la Institución.

La Biblioteca posee la autorización del autor para su divulgación en línea.

Cómo citar el documento:

Pantano, L. (2014). Pobreza y factores contextuales en la construcción de la discapacidad [en línea]. En Suárez, A. L., Mitchell, A., Lépoire, E. (eds.). *Las villas de la ciudad de Buenos Aires : territorios frágiles de inclusión social*. Buenos Aires : Educa. Disponible en:

<http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/investigacion/pobreza-factores-contextuales-pantano.pdf> [Fecha de consulta:....]

Capítulo 4

POBREZA Y FACTORES CONTEXTUALES EN LA CONSTRUCCIÓN DE LA DISCAPACIDAD¹

LILIANA PANTANO²

Introducción

La propuesta de este capítulo es doble. Por un lado, desde la perspectiva epistemológica del investigador sobre la discapacidad, se reflexiona sobre la conceptualización actual de este término, entendido a partir de la interacción de la persona con deficiencia con los obstáculos del contexto. Por otro, se recoge y analiza evidencia empírica de cómo diversos factores contextuales operan en esa construcción de la discapacidad, particularmente a partir de un análisis sintético de la situación de discapacidad en las villas de la Ciudad de Buenos Aires, y a través de los datos de dos estudios sobre hogares con³ y sin presencia de discapacidad en 2011 y 2012, focalizando la mirada en un “factor contextual global” como es la pobreza. En tal sentido, se orienta al interlocutor a interpretar la discapacidad superando reduccionismos, observándola realmente en “evolución”, como un fenómeno altamente complejo en el que proceden fuertemente –en interacción con la persona con deficiencia– los factores personales y el contexto. El producto contribuye

1. Este capítulo responde a un trabajo más amplio sobre “Los factores contextuales en la construcción de la discapacidad”, finalizado en 2013 en el Centro de Investigaciones Sociológicas de la UCA en el marco de la labor Conicet.

2. UCA-Conicet. Facultad de Ciencias Sociales, Políticas y de la Comunicación, Centro de Investigaciones Sociológicas. pantano@fibertel.com.ar

3. Se utiliza la denominación de “hogares con presencia de discapacidad” u “hogares con discapacidad” para abarcar a todos aquellos hogares que tienen uno o más miembros con discapacidad.

así no solo a abonar el conocimiento de la dinámica de la discapacidad sino también a explorar empíricamente ámbitos de pobreza del espacio urbano y reconocer semejanzas y diferencias entre hogares con y sin presencia de discapacidad, de modo de generar posibles formas de abordaje y resolución de las condiciones de vida de los hogares afectados.

Téngase en cuenta que la discapacidad es parte de la condición humana (OMS, BM, 2011). Una de las definiciones más actuales, tal la de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad (Naciones Unidas, 2006) (en adelante, la Convención o la CIDPCD), la describe como “un concepto que evoluciona”. Precisamente, ese carácter evolutivo y cambiante hace referencia al papel importante que detentan las representaciones que la sociedad se forma de esta condición y de la situación concomitante o resultante,⁴ y como ello se relaciona con la manera de dar respuesta o tratamiento a la población, al colectivo, es decir, a los sujetos que la portan y a quienes conviven con ellos.

Si bien la discapacidad es un hecho real y observable, los últimos documentos internacionales –particularmente la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001) (en adelante, CIF) y la Convención– muestran explícitamente su construcción a partir de la interacción de la persona con “una condición de salud” o “estado negativo de salud” (OMS, 2001), o “con deficiencia” o “con dificultades de largo plazo” (Naciones Unidas, 2006) con los entornos, los contextos, los ambientes donde la persona habita, se socializa y desarrolla. Se ofrece así una mirada más realista y compleja, superadora de paradigmas y modelos reduccionistas que centran la discapacidad en la deficiencia, en lo que no funciona o funciona distinto en el individuo, en relación con los patrones de normalidad que se manejan históricamente. Y esta mirada interpretativa de la discapacidad (discapacidad considerada en construcción o deconstrucción

4. Se utilizará a lo largo de todo el texto referencias a la “condición” y a la “situación” de discapacidad. Se entiende por cada uso: “condición de discapacidad” refiere a la índole, el carácter o estado en que se halla una persona debido al problema/s de salud que opera/n sobre su funcionamiento (en interacción con el contexto), afectándola en sus actividades y participación y otras consecuencias. “Situación de discapacidad” hace referencia al conjunto de factores o circunstancias que tienen que ver con las personas en cuanto estén o puedan estar en condición de discapacidad (Pantano, 2009a).

con la concurrencia de factores contextuales, históricos y geográficos) es tan contundente y multifacética que no solo debe ser reconocida sino objetivada, desentrañada y orientada, con apertura y naturalidad, para poder conocer más sobre esta realidad social y poder actuar mejor: preventivamente (evitando tanto causas de deficiencia o su agravamiento, como diferentes barreras u obstáculos contextuales) y democratizadamente (evitando discriminación por motivos de discapacidad), desde el respeto de la dignidad inherente a toda persona y desde la promoción de sus derechos humanos, civiles, sociales y políticos, fomentando y desarrollando capacidades.

Cabe, entonces, insistir en que la discapacidad, precisamente como parte de la condición humana, es adquirible por cualquiera y bajo la incidencia de los entornos, incluidos los aspectos materiales y los diferentes actores sociales, sus actitudes e intervenciones (incluida la ausencia o insuficiencia de ellas). La pobreza, como factor global (es decir, que encierra múltiples dimensiones), interesa aquí particularmente y en relación con la presencia de discapacidad en los hogares de las villas de la Zona Sur de la Ciudad de Buenos Aires.

De tal suerte, en una primera parte, se analizan como marco teórico general los conceptos de discapacidad de la CIF y de la Convención, destacando el factor “contexto” en la construcción de la discapacidad,⁵ el rol de la investigación social como parte de un proceso de visibilización de este fenómeno y la pobreza urbana como factor contextual global en relación con la discapacidad.

En la segunda parte se aborda el análisis sintético de la situación de discapacidad en un medio urbano, tal las villas de la Ciudad de Buenos Aires, a través de los datos de dos estudios sobre hogares con y sin discapacidad en 2011 y 2012, focalizando en un “factor contextual global” (según la CIF) como es la “pobreza”, a través de una serie de dimensiones.

5. A los efectos de esta presentación se incluye solo una versión sintetizada de los factores contextuales, más desarrollada en la versión de la investigación original.

1. La complejidad del concepto de la discapacidad

1.1. El factor “contexto” en la construcción de la discapacidad

Se analiza a continuación, muy brevemente, el concepto o idea de contexto contenido en los dos documentos más importantes del siglo XXI, como son la última versión clasificatoria de la discapacidad, elaborada por la Organización Mundial de la Salud, la CIF (OMS, 2001), y la CIDPCD (Naciones Unidas, 2006) a efectos de guiar u orientar la observación de los factores contextuales o distintas variables en interacción con las personas con discapacidad y sus hogares en espacios de pobreza o carencia material como son las villas de la Zona Sur de Buenos Aires, objeto de análisis.

Ambos documentos se ocupan de la discapacidad como un “hecho” o “fenómeno” que se constituye en la interacción de personas con estado negativo de salud o deficiencia con un contexto que no está preparado (o lo está insuficientemente) para dar respuesta a sus necesidades de funcionamiento, circulación, formación, desarrollo y florecimiento y/o que les genera desigualdades, desventajas, discriminación, exclusión, etc. Es decir, que no favorece el desarrollo de sus capacidades. Cada uno de estos documentos lo especifica de acuerdo a modelos explicativos con características propias. La CIF hace referencia a un encuadre bio-psico-social y la CIDPCD a un enfoque de derechos, si bien ambos se encuadran en el mundo físico y social en el que se socializan e interactúan las personas. Véase sintéticamente:

La CIF interpreta la discapacidad como las limitaciones en la actividad y/o las restricciones en la participación que afectan a una persona con una condición de salud al interactuar con los factores contextuales, para desenvolverse en su vida cotidiana, dentro de su entorno físico y social, según sexo y edad. Como se sabe, esta versión, que se mantiene actualmente, contempla una perspectiva biológica, individual y social y a la que describe como la integración de dos modelos “opuestos” (sic): el médico y el social.⁶ Incluye –al

6. La CIF define el “modelo médico” como el que considera a la discapacidad “un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales”. El propósito, señala, es la “cura” o bien la máxima adaptación posible; la atención sanitaria es la estrategia y la respuesta po-

menos en relación con el objetivo de este capítulo— dos aportes innovadores al momento de su formulación (OMS, 2001):

- por un lado, superando la visión del “modelo médico”, expresará que la discapacidad, más que un atributo de la persona es “un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno (sic) social”. Posiciona entonces el factor de intervención o gestión, ya no exclusivamente en la “medicina rehabilitadora”, sino en la responsabilidad colectiva de la sociedad en lo que respecta a todas las áreas de la vida social y, dado el carácter ideológico y actitudinal que le asigna, la configura en un asunto de derechos humanos y de índole política.
- por otro lado, dedica la segunda parte de su estructura clasificatoria a los Factores Contextuales (que enuncia como Ambientales y Personales, aunque estos últimos no están clasificados pero sí están incluidos en la esquematización de la discapacidad para mostrar su influencia). Considera:

Los Factores Ambientales constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y desarrollan sus vidas. Son externos a los individuos y pueden tener una influencia negativa o positiva en el desempeño/realización del individuo como miembro de la sociedad, en la capacidad del individuo o en su estructura y funciones corporales (OMS, 2001: 18) (Ejemplos: las actitudes de la sociedad, las características arquitectónicas, el sistema legislativo) (OMS, 2001: 22).

Los Factores Personales constituyen el trasfondo particular de la vida de un individuo y de su estilo de vida. Están compuestos por características del individuo que no forman parte de una condición o estado de salud. Estos factores pueden incluir el sexo, la raza, la edad, otros estados de salud, la forma física, los estilos de vida, los hábitos, los “estilos de enfrentarse a los problemas y tratar de resolverlos”, el trasfondo social, la educación, la profesión, las experiencias actuales y pasadas (OMS, 2001: 18).

lítica supone “modificar y reformar la política de salud”. Por otro lado, explica que el “modelo social” de la discapacidad “considera el fenómeno fundamentalmente como un problema de origen social y principalmente como un asunto centrado en la completa integración de las personas en la sociedad”.

Los primeros, que son los que aquí interesan específicamente –sin descontar el tinte que les pueden dar los factores personales–, conforman cinco listados que responden a: Productos y Tecnología, Entorno natural y cambios en el entorno, Apoyo y relaciones, Actitudes y Servicios, sistemas y políticas. Según como esté caracterizado, un factor puede “facilitar” u “obstaculizar” el funcionamiento del individuo con determinada “condición de salud”. El primer caso se da cuando los factores contextuales están calificados como “facilitadores” y el segundo como “barreras”. Si bien no es objetivo de esta presentación hacer un análisis de los listados en sí o de su pertinencia, sino poner de relieve el papel que juega esta inclusión de los Factores Ambientales en la CIF, es importante llamar la atención sobre la incidencia de distintos factores que hacen al hábitat, a creaciones materiales del hombre, a los “otros” individuos y a sus actitudes y a los sistemas sociales y a las políticas en la materia, más allá de que su contenido no sea exhaustivo y haya cierta ambigüedad respecto a si permiten establecer un entorno/contexto real o bien aluden a uno estandarizado.

La Convención se enfoca explícitamente desde un modelo social y de derechos humanos, y presenta la discapacidad como la resultante de la interacción de una persona con deficiencia con las barreras del entorno, es decir, con aquello que se opone o impide su “participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás”. Identifica directamente las barreras como producto de las actitudes, que interpreta como las negativas, y el entorno, en evidente referencia a los obstáculos, falta de facilitadores o de estímulos o de oportunidades, en todas las áreas del quehacer humano (salud, educación, trabajo, recreación, accesos, etc.). Pone fuertemente el acento en la falta de equidad en las condiciones sociales para ofrecer oportunidades diversas para todos los miembros de la sociedad.

Analizados comparativamente ambos documentos, se aprecia que proponen diferentes objetivos, lo que tiene que ver con los encuadres teórico/conceptuales en los que se basan. Si bien ambos reconocen la generación de la discapacidad en la interacción de la persona con el medio, la CIF se propone evaluar la condición individual a partir de la incidencia de factores ambientales y personales en juego con la persona portadora de “un estado negativo de salud”, y la Convención utiliza esta interacción de la persona con deficiencia con las barreras del medio para remarcar la situación de falta de equidad en el reconocimiento de derechos y obligaciones.

A la CIF le interesa la relación de la persona con el contexto (barreras y facilitadores) para entender el funcionamiento humano, reconocida la incidencia del contexto en él. Y, además, mediante la aplicación de una serie de calificadores, establecer, en relación con cada caso, lo que llama los aspectos negativos del funcionamiento, es decir, la discapacidad, detectable a través de las limitaciones en la actividad (para ver, para oír, para circular, para el autocuidado, etc.) y la restricción en la participación (en el campo educativo, laboral, recreativo, político, etc.). Evaluará el contexto, pero no en general sino en relación con cada persona, para todas las personas.

La Convención se centra directamente en los factores negativos: ya sean actitudes u obstáculos o barreras físicas o culturales, particularmente las que impiden la participación plena y efectiva a personas con deficiencias y en igualdad de condiciones con los demás. Le interesa, más que el funcionamiento humano, lo que podríamos interpretar como la calidad de participación que transforma a un habitante en ciudadano.

No se señalan aquí estos aspectos como meras diferencias conceptuales sino más bien ideológicas y de orden fáctico. La CIF atiende, en rigor, a una clasificación de la funcionalidad, mientras que la Convención pone la mira en la discapacidad como diferencia para valorizarla y eliminar la desigualdad que genera socialmente.

Es decir, entonces, que la consideración del contexto como variable independiente está presente con claridad en los dos documentos cuando señalan la constitución de la discapacidad; en la CIF más bien como condición de discapacidad y en la Convención como situación de discapacidad. Y pueden tener usos diferenciales y a su vez complementarios. De todas maneras hay que reconocer la necesidad de seguir investigando. La Clasificación de la OMS pareció interpretar en el momento de la aprobación del borrador final (mayo de 2001), que su propuesta necesita mayor desarrollo. A mi entender, avisa prudentemente:

Los efectos que tienen los factores ambientales sobre la vida de las personas con condiciones de salud son variados y complejos y se espera que futuras investigaciones guíen un mejor entendimiento de esta interacción [...]. En algunos casos un conjunto diverso de factores ambientales puede resumirse utilizando un solo término, como pobreza, desarrollo, medio rural o urbano, o capital social. Estos

términos globales no aparecen en la clasificación, pero el evaluador deberá identificar los factores individuales que los componen y codificarlos por separado. De nuevo se necesitan futuras investigaciones para determinar si hay grupos de factores ambientales claramente definidos que integren cada uno de estos términos globales (OMS; 2001: 185).

Por su parte, el Informe Mundial de la Discapacidad, emitido por la OMS y el Banco Mundial, en 2011, “dirigido a responsables de políticas públicas, especialistas, investigadores, académicos, organismos de desarrollo y la sociedad civil”, se propone “proporcionar a los Gobiernos y la sociedad civil una descripción completa de la importancia de la discapacidad y un análisis de las respuestas suministradas sobre la base de la mejor información científica disponible” (OMS, BM, 2011: xxi) promoviendo datos y conocimiento empírico.

El relevamiento del contexto en sus diferentes ámbitos, en asociación con el estudio de las deficiencias de las personas o sus dificultades de largo plazo, en un contexto histórico y social, dará la real magnitud de la situación de discapacidad. Puede avizorarse como un elemento fundamental para conocer la discapacidad en tanto fenómeno social complejo, y no solo para evaluar la condición (CIF) o para democratizar la situación evitando inequidades entre personas con y sin discapacidad (Convención). El estudio del contexto es necesario para ambos objetivos y para mucho más.

1.2. La investigación y la medición de la discapacidad como parte de un proceso de visibilización.

La personas con discapacidad desde la ciudadanía

Como se dijo ya en la introducción, es muy necesario para fundamentar el conocimiento, ofrecer evidencia empírica de cómo diversos factores contextuales operan en la construcción de la discapacidad. Las experiencias internacionales más conocidas sobre investigación de estrategias de medición de la discapacidad (Naciones Unidas, Banco Mundial, OMS) nos remiten a dos requerimientos importantes: la identificación y la caracterización de la población con discapacidad. En las últimas décadas, desde la del noventa podría decirse, la identificación de población con discapacidad –al menos en Latinoamérica– orientó la búsqueda de concep-

tos operacionales,⁷ que permitieran relevar población con similares características, particularmente inspirados en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM, OMS, 1980) primero, y más cercanamente en el tiempo en la CIF (OMS, 2001), objetivo que fue refinándose con los intentos de homologación conceptual del llamado Grupo de Washington⁸ que hizo sus aportes a las Recomendaciones para los Censos de Hogares y Población de 2010 (Naciones Unidas, 2006) indicando la inclusión en los censos nacionales de lo que llama el “estatus de discapacidad”, es decir caracterizar a la población con y sin discapacidad.

En relación con la caracterización de la población con discapacidad en los distintos operativos, por lo general se alcanza o alcanzaba a través de establecer prevalencia por tipo de deficiencia/discapacidad, grupos de edad, sexo, lugar de residencia, momento de adquisición, “beneficios” (más que acceso a derechos), certificación, atención de salud, inserción educativa y laboral, pertenencia institucional, etc.

Puede decirse que “contar” o medir la población con discapacidad y sus hogares, relevar sus estrategias de supervivencia y su interacción con la cultura, es una manera de visibilizar a una porción importante de la sociedad y ser cada vez más conscientes de que la discapacidad es parte de la condición humana. En la revisión que se hizo en el punto 1.1 de este capítulo se reflexionó sucintamente sobre la construcción de la discapacidad, pensándola desde lo que puede considerarse un contexto discapacitante, es decir: que obstaculiza o no permite el desarrollo de las capacidades y el desenvolvimiento personal y social en un determinado espacio, en esta oportunidad, el espacio urbano.

7. Para el lector interesado en este proceso se recomienda ver: L. Pantano (2009), *Medición de la discapacidad en Latinoamérica. Orientación conceptual y visibilización*, Buenos Aires, EDUCA, donde se analizan operativos estadísticos de medición de la discapacidad en América Latina y sus marcos conceptuales.

8. En el Seminario Internacional sobre Medición de la Discapacidad, llevado a cabo en Nueva York en junio de 2001, se acordó establecer un “grupo de ciudad” encargado del mejoramiento de la medición de discapacidad, con miras a la recopilación de datos. La primera reunión se realizó en 2002, en Washington, D.C. razón por la que se le dio en llamar Grupo de Washington al equipo constituido, cuya prioridad es orientar el establecimiento de un conjunto de medidas generales relativas a la discapacidad, adecuadas para ser utilizadas en censos, encuestas nacionales por muestreo u otras fuentes estadísticas.

Téngase en cuenta que internacionalmente hay una gran preocupación por las desigualdades sociales y no siempre se ha profundizado este aspecto en relación con las personas con discapacidad. Con espíritu autocrítico, expresa Colin Barnes, fundador y director del Centro para los Estudios de la Discapacidad de la Universidad de Leeds:

Desde que surgieron los estudios sobre discapacidad, en los años 70, la mayoría de la producción teórica de los académicos con discapacidad se ha centrado en las desventajas económicas, políticas y culturales con las que se encuentran las personas con discapacidad en los países ricos, tales como EEUU, Europa y Australia. Salvo unas pocas excepciones notables, se ha prestado escasa atención a la discapacidad en los países más pobres de esa parte del mundo que es generalmente calificada como “en vías de desarrollo”, “tercer mundo” o, más recientemente, “Mundo Mayoritario” [*Majority World*];⁹ naciones que no pertenecen a Europa, Norte América, Australia ni Nueva Zelanda. Esto puede ser debido a que la aplicación de categorías occidentales a la deficiencia y la discapacidad en culturas no occidentales conlleva no pocas dificultades (Miles, 2001, referenciado por Barnes, 2010).

También este señalamiento está relacionado con poder entender a las personas con discapacidad desde la posibilidad de ejercer sus derechos en el sentido más lato posible, como cualquier persona, tal como lo viene postulando el llamado Derecho a la Ciudad,¹⁰ como derecho colectivo. Considera la Carta Mundial por el Derecho a la Ciudad que todas las personas tienen “derecho a la ciudad”

9. Indica el traductor del citado artículo de Barnes: “Hemos traducido por ‘Mundo Mayoritario’ el concepto *Majority World*, el cual, como se indica más adelante en el texto, sustituye al de ‘Tercer Mundo’ para indicar que se trata de los países que aglutinan la mayoría de la población del planeta”.

10. El derecho a la ciudad no es una propuesta nueva. En líneas generales es la posibilidad de construir una ciudad en la que se pueda vivir dignamente, reconocerse como parte de ella, y donde se posibilite la distribución equitativa de diferentes tipos de recursos: de trabajo, de salud, de educación, de vivienda y también recursos simbólicos: participación, acceso a la información, etc. Un paso fundamental en la construcción del derecho a la ciudad ha sido la elaboración de la Carta Mundial por el Derecho a la Ciudad articulada por Habitat International Coalition (HIC) (Mathivet, 2009). Esta Carta es una iniciativa que surge desde la sociedad civil organizada y que ha llevado un largo proceso de discusión para enriquecer y fortalecer la propuesta.

sin ningún tipo de discriminaciones, ya sean éstas “de género, edad, condiciones de salud, ingresos, nacionalidad, etnia, condición migratoria, orientación política, religiosa o sexual” (Art. 1,1).

La Carta dedica un párrafo a la protección especial de grupos y personas en situación de vulnerabilidad:

4.1A los efectos de esta Carta se consideran vulnerables a: personas y grupos en situación de pobreza, en riesgo ambiental (amenazados por desastres naturales), víctimas de violencia, con discapacidad, migrantes forzados, refugiados y todo grupo que, según la realidad de cada ciudad, esté en situación de desventaja respecto al resto de los habitantes. En estos grupos, a su vez, serán objeto prioritario de atención las personas mayores, las mujeres, en especial las jefas de hogar, y los(as) niños(as).

Con este mismo espíritu y en relación con la discapacidad, Pérez Bueno (2004) destaca:

Las personas con discapacidad, por la diferencia que presentan, que tiene efectos sociales, al enfrentarse a un entorno hostil, no pensado para ellas, parten de una situación de objetiva desventaja que repercute en sus posibilidades de participación plena en el curso ordinario de la vida social, en las mismas o parecidas condiciones que el resto de los ciudadanos. A efectos prácticos, las personas con discapacidad son, en muchos casos, ciudadanos de segunda. Pese a las proclamaciones formales de igualdad que tienen su reflejo tanto en instrumentos jurídicos internacionales, como en normas de ámbito nacional, la equiparación efectiva entre personas con y sin discapacidad no pasa de ser un buen propósito (Pérez Bueno, 2004: 21).

Vista esta realidad, corresponde tener en cuenta que, desde el derecho colectivo, la llamada persona con discapacidad también debe ser contemplada para ocupar espacios con calidad de vida y en igualdad de condiciones con las demás personas sin discapacidad. La Convención –de cumplimiento obligatorio en nuestro país por su adhesión como Estado Parte, desde 2008–, haciendo foco en la discapacidad, retoma el trasfondo de un sinnúmero de documentos que, como la Carta Mundial por el Derecho a la Ciudad, se ocupan de gran parte de los objetivos que persigue.

1.3. La pobreza urbana como factor contextual global

Diversos estudios y artículos internacionales contemporáneos aluden a la relación bidireccional entre la pobreza y la discapacidad. Asimismo es paradigmática la referencia casi obligada a un trabajo de Ann Elwan, de 1999, para el Banco Mundial –citado recurrentemente por la mayoría de los autores–. En este trabajo la autora generaliza que “la pobreza causa discapacidad a través de la malnutrición, el mal cuidado de la salud y las condiciones de vida peligrosas (sic)”. Y que también “la discapacidad puede provocar pobreza al impedir la participación completa de las personas afectadas en la vida económica y social de sus comunidades, especialmente si los apoyos y asistencia adecuada no están disponibles”.

Desde hace tiempo, tanto la Organización Mundial de la Salud como el Banco Mundial coinciden en señalar que las personas con discapacidad representan entre un 15 y un 20% de los pobres en los países en desarrollo (en el Mundo Mayoritario, al decir de Barnes), más allá de que las personas con discapacidad representen el 10% de la población mundial (Rodríguez Gauna, 2009). La pobreza aparece como un cúmulo de dimensiones negativas que impiden la realización y participación plena, y no hacen más que ofrecer “condiciones de vida peligrosas”, al decir de Elwan, causales de deficiencias discapacitantes.

De tal suerte, un avance importante es que todos estos documentos y un número significativo de autores vienen amasando la interpretación de que la discapacidad debe ser entendida como un “problema de desarrollo”. Ya en 2004 Robert Metts lo señala en un documento de antecedentes, preparado para la Reunión de la Agenda de Investigación sobre Discapacidad y Desarrollo en 2004, en Washington, con una marcada interpretación de lo económico como potenciador del desarrollo. Sin embargo y afortunadamente, se reconocen otros aspectos cualitativos que son objeto de observación, estudio e intervención. Toda la línea del enfoque de las capacidades cualifica este aporte analizando las maneras en que las capacidades pueden ser efectivamente protegidas y fomentadas por las diferentes instancias constitucionales y judiciales y detectando concretamente qué capacidades pueden ayudar al cumplimiento de los derechos humanos (Nussbaum, 2003, en Lépole, 2012).

Entre la escasa bibliografía específica existente, por ejemplo, María Elena Festa (2006) se refiere a la relación pobreza/disca-

pacidad, en un estudio exploratorio descriptivo realizado mediante entrevistas en profundidad, en Sunchales (provincia de Santa Fe, Argentina). Este trabajo indaga la calidad de vida de familias pobres con presencia de discapacidad. En referencia a lo que puntualmente nos interesa, concluye que la situación de pobreza puede incidir más negativamente que la propia discapacidad, en cuanto afecta a cuestiones sensibles para la dignidad de la persona y que, en general, estas familias no experimentan la discapacidad como una situación compleja de por sí, ya que ellas viven situaciones que consideran de mayor complejidad como son la falta de empleo, de vivienda o de acceso a la educación. Festa estima que la discapacidad en estos marcos puede llevar a la “destitución social”, es decir a que el sujeto quede por fuera de todo y a merced de lo que puedan darle, sin demasiado margen para el ejercicio de sus derechos. La autora entiende la “destitución social” como una operación mental “del otro” para con la persona con discapacidad y por la cual se lo piensa más desde la asistencia o beneficencia que desde los derechos de los que se lo deshabilita, y define también situaciones de degradación que aparecen en los lugares que habitan estas personas, generalmente en casas muy precarias, en condiciones de aislamiento social, etc. La autora considera a estas situaciones como situaciones límite, que se inscriben en un continuo de posiciones que ponen en cuestión la cohesión y la inclusión del conjunto de la sociedad, es decir no se trata de situaciones aisladas que solamente se ajustan a las poblaciones en cuestión sino que afectan a la sociedad en su conjunto. Encuentra también lo que llama “efecto de rebote” en el resto de los miembros, como hambre o problemas de alimentación, abrigo, etc., porque generalmente se prioriza al miembro con discapacidad. Por otra parte, se aprecia que estas familias cuentan con poca información sobre los derechos que las asisten o cómo tramitar beneficios o ayudas que les corresponden.

También Beatriz Martínez Ríos, en un artículo publicado en España, que recoge una síntesis de dos estudios propios sobre pobreza y discapacidad, señala que “la pobreza puede manifestarse como la privación existente en las vidas de las personas. No implica solo la falta de bienestar material sino la negación de las oportunidades para vivir una vida tolerable” (Martínez Ríos, 2013: 13). Analiza el tema desde su perspectiva que, según declara, es la del “enfoque de las capacidades”, en cuanto “cubre todas las dimensiones del

bienestar humano” y no solo las materiales. Focaliza lo que llama el ciclo pobreza/discapacidad y cómo distintos factores inciden en el surgimiento de esta relación. Señala entre ellos: ingresos magros, “alto riesgo de enfermedades, lesiones y deficiencias” (sic), exclusión de la educación y del empleo formal, contacto social limitado, bajas expectativas por parte de la comunidad y de sí mismo, ser los últimos para el acceso a cualquier recurso limitado (comida, agua potable, herencias, tierra, etc.), exclusión de los recursos sanitarios y también de los procesos políticos”. Todo ello conduce a la exclusión social, por lo cual, a su entender, la única manera de romper el círculo pobreza/ discapacidad es generando inclusión, concepto que “hace hincapié en la necesidad de que el entorno realice los ajustes necesarios para asimilar a la persona con discapacidad, mediante el cambio y la rehabilitación del sistema social, con el objetivo de lograr acomodar a estas personas teniendo en cuenta sus derechos humanos, sociales y civiles”. Evidentemente, esto no se produce y se observa que esta población “está desproporcionadamente representada entre la población pobre”.

Martínez Ríos muestra insistentemente la “falta de cobertura de los costes relacionados con la discapacidad”, tema que preocupa particularmente a la autora y que merece un párrafo destacado ya que constituye una importante mirada diferencial en la relación de personas con y sin discapacidad con la pobreza. Por “costes extraordinarios” Martínez Ríos hace referencia a dos tipos de “desventajas” que tienden a acompañar a la discapacidad, a las cuales denomina “desventaja en la obtención de ingresos” y “desventaja en el intercambio”. Con respecto a la primera, señala las dificultades de una persona con discapacidad para educarse y conseguir empleo, a lo que se adiciona que muchas veces estas personas requieren rehabilitación y /o ayudas técnicas (prótesis, bastones, sillas de ruedas, etc.) o de otras personas, para poder movilizarse y trasladarse, lo que por lo general implica un desembolso económico que la llevará a una situación de “desventaja en el intercambio”. Ésta se basa en “los obstáculos y dificultades que una persona con discapacidad tiene para convertir su dinero en calidad de vida”. Ambas desventajas suponen “costes extraordinarios”, directos e indirectos, y están presentes en todas las áreas de la vida y “en muchas ocasiones son el fruto de valores culturales, de la forma de concebir la discapacidad en el entorno en el que la persona se encuentra o de actitudes discriminatorias”. Agrega que las consecuen-

cias de estos “costes” son muy diferentes dependiendo del apoyo de la comunidad o de los servicios existentes para las personas con discapacidad.

Si bien no son numerosos, algunos estudios analizan este “coste extraordinario” (por ej. Berthoud, 1993; INDECON, 2004), el que por otra parte no es fácil de definir ni de operacionalizar, y para cuyo abordaje existen diferentes metodologías. Sin embargo, hay consenso sobre varios factores que inciden en este “gasto” para mantener el mismo nivel de vida que otra persona sin discapacidad: por un lado, las necesidades planteadas por la discapacidad de la persona; por otro, la oferta de servicios de los que la comunidad disponga según las necesidades; el efecto de la discapacidad en los ingresos (que la persona pueda o no pueda trabajar o que requiera cuidados y no pueda trabajar quien se los provea en el hogar) y el grado de inclusión de la persona con discapacidad en la sociedad. Por último, cabe tener en cuenta que estos costes se establecen en función de las barreras que hay que sortear siendo muy variables, por lo que se recomienda hablar de “abanico de costes” más que de coste medio. Por supuesto, los factores personales también tienen singular incidencia en todo esto. Todas las personas con discapacidad, más allá de la gravedad o no de su deficiencia, tienen diferentes modos de interpretar la realidad y de posicionarse en esta situación. Evidentemente, el acceso a la información sobre los derechos del ciudadano es una puerta importante para gestionar y acceder a la respuesta a las necesidades vividas.

A lo expuesto, se suma también la idea de lo que la pobreza va estableciendo en las comunidades que se van percibiendo como excluidas, en ambientes segmentados espacialmente y fraccionados socialmente, lo que disminuye de manera notable la conectividad y la accesibilidad a bienes y servicios.

2. La discapacidad en la Ciudad de Buenos Aires: la localización residencial como dimensión contextual

A continuación se presenta un abordaje empírico de hogares de la Ciudad de Buenos Aires y en particular de villas de la Zona Sur de la ciudad y se analiza la asociación entre la pobreza y la discapacidad en su localización espacial. Como se anticipara, se contó con los resultados de dos encuestas de hogares que utilizaron un marco

conceptual similar¹¹ en relación con la identificación de hogares con presencia de discapacidad: la Encuesta Anual de Hogares 2011¹² (en adelante, EAH) de la Dirección General de Estadística y Censos de la Ciudad de Buenos Aires (DGEyC) y la Encuesta de Condiciones de Vida Familiares (en adelante, ECVF),¹³ aplicada en una muestra de las villas de la zona sur de la CABA en los años 2011 y 2012. La similitud del marco conceptual utilizado para medir la discapacidad en ambas encuestas alienta a realizar algunas comparaciones con la tranquilidad de no producir resultados espurios. Además, si bien se usan datos de población, lo que finalmente se contrasta son los datos de hogares con y sin presencia de discapacidad, lo que también le otorga una magnitud contundente al fenómeno de la discapacidad. Partir de estos hogares como unidad de análisis lleva al reconocimiento de que son parte de la situación, y muestran que la

11. Véase el Anexo.

12. La Encuesta Anual de Hogares (EAH) –que realiza la Dirección General de Estadística y Censos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires entre octubre y diciembre de cada año– brinda información sobre la situación socioeconómica de la población de la ciudad, sus hogares y sus viviendas. La población bajo estudio está constituida por los hogares particulares de la Ciudad de Buenos Aires, quedando excluida la población residente en hogares colectivos, los pasajeros de hoteles turísticos y las personas sin residencia fija. Es un estudio por muestreo –a dos etapas– de viviendas en las que se encuesta a la totalidad de los hogares que las habitan. En oportunidad de la realización de la EAH 2011, se aplicó un módulo específico para personas con discapacidad. La estrategia de medición supuso la incorporación de una batería de preguntas de identificación de personas con dificultad de largo plazo en el cuestionario individual aplicado a todas las personas incluidas en la muestra, a las que, una vez identificadas, se les aplicó el Módulo de discapacidad.

Para mayor información consúltese: http://www.estadistica.buenosaires.gov.ar/areas/hacienda/sis_estadistico/EAH/encuesta_anual_hogares_index.php

13. En la etapa de diseño del formulario de la Encuesta de Condiciones de Vida Familiares, se nos invitó a incorporar una batería de preguntas para identificar aquellos hogares con presencia de discapacidad de modo de disponer de tal información y aprovecharla a efectos comparativos. Dicha encuesta fue aplicada por el Programa Interdisciplinario sobre Desarrollo Humano e Inclusión Social de la UCA a una muestra de 650 Hogares residentes en las villas 1-11-14 de Bajo Flores, la 21-24-Zavaleta de Barracas, la nro. 6 Cildáñez, la nro. 9 INTA, la nro. 3 Fátima, la de Piletones y el barrio precario Ramón Carrillo. Permite relevar la calidad de vida de los Hogares en dos dimensiones de análisis. Véase en esta misma publicación el apéndice de Jimena Macció, *Fuentes de datos primarias del Programa Interdisciplinario sobre Desarrollo Humano e Inclusión Social*.

discapacidad alcanza e involucra no solo a personas directamente afectadas sino también a los convivientes, como contexto inmediato (Pantano, 2009c).

2.1. Panorámica de la discapacidad en la Ciudad de Buenos Aires

En informes actuales sobre la población con discapacidad en la Ciudad (Pantano y Rodríguez Gauna, 2012),¹⁴ elaborados a partir de los datos de la Encuesta Anual de Hogares 2011, se estableció que la prevalencia de población con discapacidad para el total de la Ciudad alcanza a 10 de cada 100 personas (9,9%), que habitan en poco más de la quinta parte de los hogares de la ciudad (21,3%). Del total de los hogares con presencia de discapacidad, la mayoría, 84,6%, alberga a una sola persona con esta condición y 15,4% a dos o más personas. El primer dato se explica por la numerosa presencia de adultos mayores de 65 años, con mayoría de mujeres, que viven solos en hogares particulares y observan deterioro, dificultades de largo plazo y discapacidad a causa de la edad y/o de otras causas.

Detrás de los datos generales para la Ciudad, la distribución geográfica muestra diferencias destacables en relación con hogares y población con discapacidad. Según puede observarse en el Cuadro 4.1, la Zona Sur –más pobre y desfavorecida que las Zonas Centro y Norte–, concentra mayor proporción de hogares alcanzados por la discapacidad y una mayor prevalencia. Siendo el promedio de hogares de la Ciudad con presencia de discapacidad el 21,3% del total de los hogares, la Zona Norte aparece por debajo, la Zona Centro casi en coincidencia y es en la Zona Sur donde trepa a casi una tercera parte del total de hogares de la Zona.

Al igual que los hogares pero en menor magnitud, la prevalencia de población con discapacidad es diferencial por ubicación geográfica: mientras que la Zona Sur supera en dos puntos a la prevalencia promedio, la Zona Norte se encuentra dos puntos por debajo.

14. En los dos informes preliminares se ha hecho referencia a “personas con dificultad de largo plazo” para evidenciar la constitución de la discapacidad en interacción con los obstáculos del contexto. Sin embargo, al solo efecto de aportar claridad en la difusión, la Dirección General de Estadística y Censos de la CABA, presenta los cuadros con la denominación “Personas con discapacidad”, por considerarla más familiar y conocida.

Cuadro 4.1: Prevalencia de discapacidad en hogares y población por zona. Ciudad de Buenos Aires, 2011

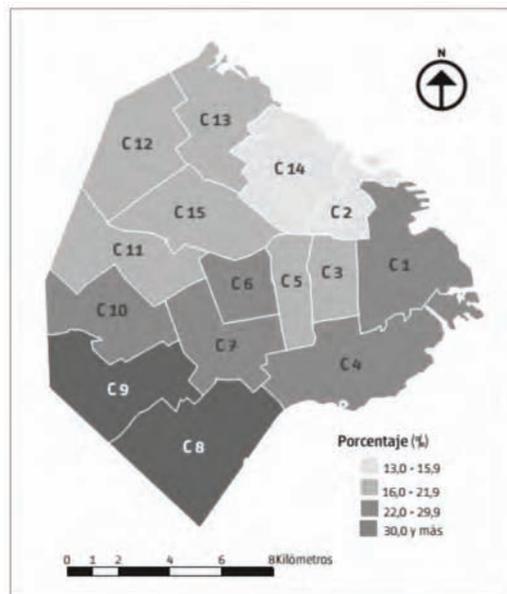
	Porcentaje de hogares con (al menos) un integrante con discapacidad	Porcentaje de personas con discapacidad
Total	21.3	9.9
Zona Norte	15.6	7.7
Zona Centro	20.5	9.8
Zona Sur	30.0	12.1

Nota: La Zona Norte comprende las comunas 2, 13 y 14; la Zona Centro las comunas 1, 3, 5, 6, 7, 11, 12 y 16 y la Zona Sur las comunas 4, 8, 9 y 10.

Fuente: Elaboración propia sobre la base de la EAH (DGEyC, 2011).

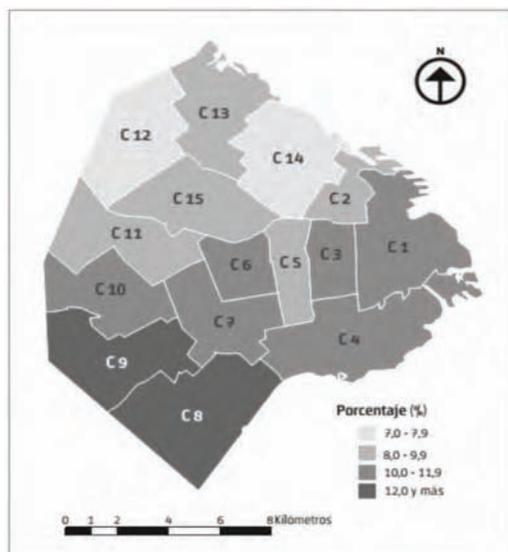
La distribución por Comuna reafirma lo observado. Las Comunas de menor prevalencia son la 2, 12 y 14 en Zona Norte y las de mayor prevalencia las Comunas 9 y 8 ubicadas en el extremo Sur de la CABA, según puede apreciarse en los Mapas 4.1 y 4.2.

Mapa 4.1. Porcentaje de hogares con población con discapacidad por Comuna. Ciudad de Buenos Aires. Año 2011.



Fuente: Dirección General de Estadística y Censos (Ministerio de Hacienda, GCBA). Encuesta Anual de Hogares 2011.

Mapa 4.2. Prevalencia de población con discapacidad por Comuna. Ciudad de Buenos Aires. Año 2011.



Fuente: Dirección General de Estadística y Censos (Ministerio de Hacienda, GCBA) Encuesta Anual de Hogares 2011.

Según el Cuadro 4.2 también se aprecia lo mismo en la distribución por Dominios,¹⁵ especificándose el porcentaje más elevado en hogares con población con discapacidad en inquilinatos, hoteles, pensiones, casas tomadas y en villas de la ciudad, que generalmente alberga a la población de recursos más bajos e inestable económicamente.

En relación con la prevalencia de personas con discapacidad se observa que la proporción no varía. Ello puede obedecer a la composición por sexo y edad de cada uno de los Dominios: mientras que en las viviendas particulares de la Ciudad los niños de 0 a 14 años constituyen el 15,8%, en inquilinatos, hoteles, pensiones, casas tomadas y en villas superan el 30,0%, lo que podría explicar la me-

15. La EAH define tres dominios en el conjunto de las viviendas de la Ciudad de Buenos Aires, en función de las características del tipo de vivienda, acceso a servicios básicos, régimen de tenencia, etc. Esos dominios son: marco general de domicilios, vivienda en villa y vivienda en inquilinatos, hoteles familiares, pensiones y casas tomadas.

nor cantidad de personas con discapacidad, ya que muchas veces la deficiencia no se ha producido aún o se detecta pasado más tiempo, cuando llega la adolescencia o la adultez, o bien que las de las villas son poblaciones jóvenes donde, entre las personas afectadas, no se observan mayormente adultos mayores limitados a causa del deterioro natural de la edad u otras causas más específicas (enfermedad, accidentes, etc.) porque hay muy pocos adultos de esas edades.

Cuadro 4.2: Prevalencia de discapacidad en hogares y población por dominio. Ciudad de Buenos Aires, 2011

	Porcentaje de hogares con (al menos) un integrante con discapacidad	Porcentaje de personas con discapacidad
Total	21.3	9.9
Viviendas particulares	20.8	9.9
Inquilinatos, hoteles, pensiones, casas tomadas y villas	25.7	9.9

Fuente: Elaboración propia sobre la base de la EAH (DGEyC, 2011).

Cuadro 4.3: Distribución porcentual de la población total por presencia de integrantes con discapacidad en el hogar en que residen y distribución porcentual de la población en hogares con integrantes con dificultad de largo plazo por existencia de discapacidad según zona. Ciudad de Buenos Aires, 2011

	Población total	Población en hogares con integrantes con discapacidad			Población en hogares con integrantes sin discapacidad
		Población total (a+b)	Población con discapacidad (a)	Población sin discapacidad (b)	
Total	100.0	22.3	44.2	55.8	77.7
Zona Norte	100.0	16.8	45.7	54.3	83.2
Zona Centro	100.0	20.4	47.8	52.2	79.6
Zona Sur	100.0	31.2	38.7	61.3	68.8

Nota: La Zona Norte comprende las comunas 2, 13 y 14; Zona Centro, las comunas 1, 3, 5, 6, 7, 11, 12 y 16 y la Zona Sur, las comunas 4, 8, 9 y 10.

Fuente: Elaboración propia sobre la base de la EAH (DGEyC, 2011).

Finalmente, en el Cuadro 4.3 puede apreciarse la composición de los hogares en relación con la discapacidad, ya se trate de personas con discapacidad o de personas convivientes sin discapacidad, lo que aporta una idea más cercana de la magnitud real de la discapacidad en una jurisdicción. Es decir, involucra no solo a miembros que la poseen sino también a sus hogares, sus seres cercanos, sus presupuestos y hasta la disponibilidad de cada miembro del grupo familiar.

2.2. La discapacidad en las villas de la Ciudad de Buenos Aires

Se aprecia con claridad en los datos expuestos que en la Zona Sur, la más pobre de la ciudad, se incrementa la prevalencia de población con discapacidad y de hogares con presencia de discapacidad. Para especificar la tendencia es muy útil observar qué pasa, a su vez, con la discapacidad en los hogares más pobres de las zonas pobres, en las villas de la Zona Sur de la ciudad, lo cual ha sido posible a partir de la inclusión de una serie de preguntas en la ECVF que permitieron establecer cuáles son los hogares con y sin presencia de discapacidad y desentrañar si hay diferencias y similitudes entre hogares muy pobres, a causa de la discapacidad. Esta forma de medición, de estilo comparativo, no es la más habitual y recién en los últimos años se tiende a hacer operativos generales de la población que permitan este tipo de comparaciones, como se hiciera oportunamente en la EAH 2011 de la CABA por primera vez en la historia de esta Encuesta. De tal manera, el haber podido contar con los datos de otra encuesta, orientada ésta a ver los efectos de la fragmentación espacial en una población considerada pobre, y la transversalidad de la discapacidad, abrió un panorama empírico sumamente valioso para el conocimiento de la situación de discapacidad en contextos de pobreza: ¿hay un peso relativo de la discapacidad en estos ámbitos? ¿Se diferencian los efectos de la pobreza y los de la discapacidad, o ésta tiene un efecto simplemente intensificador de las consecuencias de la falta de recursos y de condiciones de baja calidad de vida? Si bien se trabajó con una muestra de hogares, el propósito ha sido aprovechar información generada por esta importante herramienta.

Primeramente y según datos censales generales de 2010, se constata que las villas agudizan la pobreza observada en la Zona

Sur: los niveles de pobreza de las villas son 2,5 veces mayores que los de la Zona Sur. Las familias del resto de la ciudad tienen un ingreso total 2,5 veces mayor y un ingreso per cápita 4,6 veces mayor que las familias que viven en las villas. Distintos indicadores ponen de manifiesto que la pobreza en las villas no solo tiene mayor incidencia sino que también es más intensa (mayor proporción de población con una alta cantidad de privaciones) (Léporé *et al.*, 2012: 269 y ss.). La concentración espacial de la pobreza que las villas suponen, se encuentra agravada por la fragmentación espacial y la segmentación de las condiciones de vida, que impiden el desarrollo humano y dificultan la realización de la igualdad en el largo plazo. Estos efectos son conocidos como “efectos vecindarios”, “estructura de oportunidades” o “geografía de oportunidades”, que pueden describirse teniendo en cuenta que

Más allá de las carencias de activos personales y familiares, tienen problemas de accesibilidad y de conectividad y se enfrentan con limitaciones en cuanto al acceso a la información, lo que impide también el acceso a los servicios públicos y las oportunidades de empleo. La homogeneidad social de los que residen en lugares pobres y socialmente aislados y la falta de interacción con personas de otros estratos sociales afectan a sus oportunidades y a sus acciones de forma adversa (Macció y Léporé, en Léporé *et al.*, 2012: 43).

¿Y qué pasa con la discapacidad, en particular? Si bien el relevamiento de la ECVF no aporta información sobre la población con discapacidad en particular, conduce a comparar estos hogares de las villas con los que no tienen presencia de discapacidad en villas, y en la Ciudad, con los que sí tienen discapacidad en la Zona Sur y en la Ciudad.

De la sistematización de los datos 2011 y 2012, resultó que del total de hogares de las villas considerados en la muestra (650) de la ECVF, 35% albergan al menos un miembro con discapacidad, mientras que el 65% no tiene ninguno. Se supera ampliamente el promedio de hogares con presencia de discapacidad de la CABA (21,3%) pero tiende a identificarse –superándola también– con la prevalencia en Zona Sur (30%), la que por otra parte duplica a la de Zona Norte de la CABA (15,6%) y es un tercio más abultada que la Zona Centro (20,5%).

En las villas, los hogares con y sin personas con discapacidad suelen tener cantidades similares de miembros y, en general,

tienden a duplicar el número de los hogares de la ciudad, aunque varía la composición por edades de los hijos (Cuadro 4.4). Mientras que casi las tres cuartas partes de los hogares sin discapacidad tiene hijos pequeños, en edad escolar y/o adolescentes, solo la mitad de los hogares con discapacidad está en esta situación y casi la cuarta parte de los hogares sin discapacidad tiene hijos mayores en contraste con el 41% de hogares con discapacidad. No es éste un dato fácilmente interpretable y posiblemente esté asociado con la escasa sobrevida de niños que nacen con ciertas dificultades de salud o malformaciones y en el caso de miembros mayores la discapacidad probablemente haya aparecido asociada a deficiencias acumulativas de salud y nutrición, a los llamados “accidentes”, etc.

Cuadro 4.4: Hogares con y sin integrantes con discapacidad, según cantidad de miembros y ciclo de vida del hogar. Villas relevadas de la Ciudad de Buenos Aires, 2011-2012 (en %)

	Hogares con (al menos) un integrante con discapacidad	Hogares sin integrantes con discapacidad
Cantidad de miembros del hogar		
Hogares con 2 miembros	13.0	11.0
Hogares con 3 miembros	20.0	22.0
Hogares con 4 miembros	26.0	29.0
Hogares con 5 miembros o más	41.0	38.0
Ciclo de vida del hogar		
Familias en etapa inicial	2.0	3.0
Familias con hijos pequeños	13.0	24.0
Familias con hijos en edad escolar	15.0	27.0
Familias con hijos adolescentes	22.0	19.0
Familias con hijos mayores	41.0	24.0
Familias nido vacío	6.0	1.0
Hogar no familiar	2.0	0.0

Fuente: Encuesta de Condiciones de Vida Familiares, 2011-2012. UCA. Programa Desarrollo Humano e Inclusión Social.

En cuanto a lo que la ECVF menciona como clima educativo de estos hogares, según el Cuadro 4.5, entre aquellos sin discapacidad, poco más de la mitad tiene un clima bajo, mientras esta característica trepa a la tres cuartas partes de los hogares con presencia de discapacidad, lo que evidencia que quienes por edad pueden estar a cargo cuentan con menor preparación básica. También, en estos hogares hay mayor tendencia a que un niño o adolescente haya repetido de grado o de año: mientras ocurre con 4 de cada 10 niños, en los hogares sin discapacidad no llega a 2 de cada 10, lo que de alguna manera evidencia posible falta de acceso a la calidad educativa, entendida como aquella que aporta los apoyos o la asistencia escolar específica necesaria en el marco de la educación general gratuita. Y el abandono escolar alcanza a más de 2 niños cada 10, en hogares con discapacidad y a menos de 1 cada 10, en hogares sin discapacidad. También parece haber mayor dificultad para conseguir vacante entre niños de hogares con discapacidad, aspecto que claramente se da entre los niños con discapacidad del resto de la Ciudad, más allá de que en los últimos años se han ido tomando previsiones al respecto. La inclusión educativa –entendida como ingreso, permanencia y egreso fluido– en los distintos niveles es todavía un proceso complejo en transición, en la Ciudad y en el país, por lo que no llama la atención (como dato, aunque sí como realidad) que aquí también se verifique e intensifique cuando a la discapacidad se suma la carencia material, la falta de conocimiento y de información respecto de los derechos de acceso a la educación general pública y gratuita, a los apoyos y dispositivos específicos, etc.

Sin embargo, se observan más posibilidades de capacitación y de retomar los estudios entre los mayores de 18 años de los hogares con discapacidad que entre los de hogares sin discapacidad. Esto puede obedecer más bien a ofertas específicas propias de la zona, provenientes de las OSC o de instituciones oficiales y al interés en encontrar alguna salida ocupacional desde hogares donde la discapacidad puede producir demandas más altas e intensas, mayores gastos, etc. En rigor de verdad, esto no deja de ser una hipótesis sujeta a contraste mediante un relevamiento cualitativo específico, ya que es un dato prácticamente desconocido y sobre el que no se conocen antecedentes.

Cuadro 4.5: Hogares con y sin integrantes con discapacidad según indicadores educativos seleccionados. Villas relevadas de la Ciudad de Buenos Aires, 2011-2012 (en %)

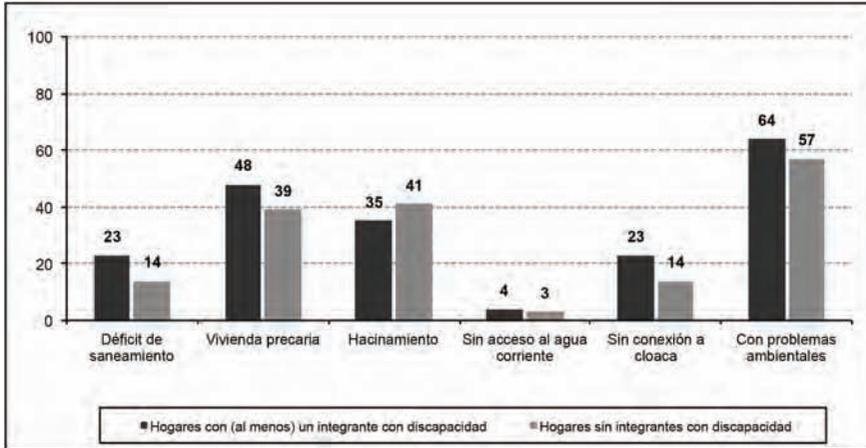
	Hogares con (al menos) un integrante con discapacidad	Hogares sin integrantes con discapacidad
Con al menos un menor de 18 años que repitió	41.0	17.0
Con al menos un menor de 18 años que abandonó	22.0	7.0
Con al menos un menor de 18 años que no consiguió vacante	11.0	6.0
Con al menos un mayor de 18 años que retomó sus estudios básicos	25.0	13.0
Con al menos un mayor de 18 años que realizó un curso de capacitación	25.0	14.0

Fuente: Encuesta de Condiciones de Vida Familiares, 2011-2012. UCA. Programa Desarrollo Humano e Inclusión Social.

Si bien las viviendas de las villas, comparadas con las del resto de la Ciudad, tienen deficitarios niveles de saneamiento y hacinamiento, en el Gráfico 4.1 se aprecia que la situación de los hogares con presencia de discapacidad es más marcada en ese sentido, con mayor proporción de hogares que declara problemas habitacionales, precariedad de sus viviendas, déficit de saneamiento y falta de conexión a redes cloacales, aunque relativo menor hacinamiento. Este último dato puede ser atribuible a que la presencia de alguna persona con discapacidad en el hogar requiere por lo general mayor espacio para ella o relativa mayor disponibilidad de recursos de la vivienda, por lo cual quizá albergue menor número de miembros en espacios similares.

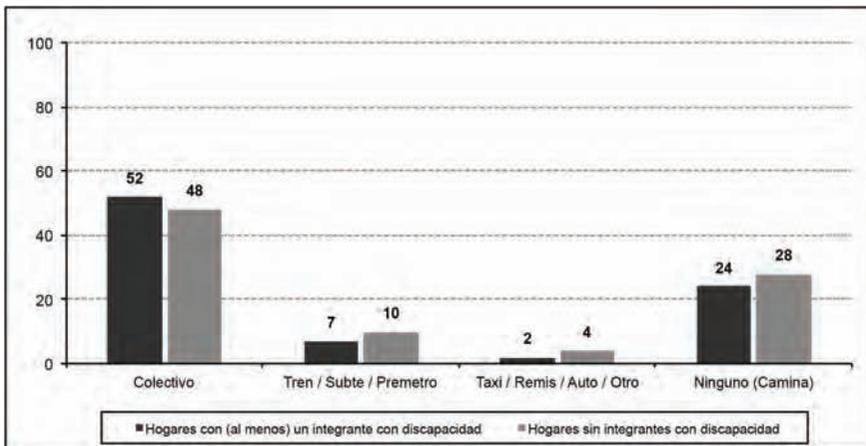
En cuanto a la dimensión movilidad física, es decir al uso de tipos de transporte disponible, el Gráfico 4.2 pone de manifiesto que prácticamente la mitad de los hogares con y sin presencia de discapacidad eligen el “colectivo” (52 y 48%) y en bastante menor proporción el pre-metro, subte o tren, quizá por una razón de horarios, costos o de cercanía. Puede decirse que alrededor de una cuarta parte de cada grupo (24 y 28%) no usa ninguno de los medios indicados y en su lugar se traslada caminando, probablemente para evitar gastos, por falta de accesibilidad para personas con dificultades motoras y sus acompañantes o por no responder a los circuitos

Gráfico 4.1: Hogares con y sin integrantes con discapacidad según indicadores habitacionales seleccionados. Villas relevadas de la Ciudad de Buenos Aires, 2011-2012 (en %)



Fuente: Elaboración propia sobre la base de datos de la Encuesta de Condiciones de Vida Familiares, 2011-2012. UCA. Programa Desarrollo Humano e Inclusión Social.

Gráfico 4.2: Hogares con y sin integrantes con discapacidad según medios de transporte frecuentes. Villas relevadas de la Ciudad de Buenos Aires, 2011-2012 (en %)



Fuente: Elaboración propia sobre la base de datos de la Encuesta de Condiciones de Vida Familiares, 2011-2012. UCA. Programa Desarrollo Humano e Inclusión Social.

que necesitan recorrer para llegar a sus destinos. Una muy ínfima proporción de ambos hogares usa taxis o vehículos de alquiler o autos y, curiosamente, cosa que no se esperaría, son poquito más los hogares sin miembros con discapacidad los usuarios de este tipo de transporte.

La salud es una dimensión clave dentro del cúmulo de información recogida. Según datos censales (2010), para la población en villas hay prácticamente un 80% de personas en hogares con y sin discapacidad sin cobertura médica que solo utilizan el hospital público, cifras que alcanzan en estos asentamientos en concreto, 78% para hogares sin discapacidad y 77% para hogares con discapacidad, según el Gráfico 4.3. Poco más de la mitad de ambos grupos de hogares asiste a un establecimiento ubicado en el barrio para atender la salud (51 y 54%) y en las tres cuartas partes de los hogares con discapacidad alguna persona fue diagnosticada con una enfermedad.¹⁶

La falta de tenencia de cobertura médica refleja que la mayoría de los hogares de las villas, con y sin discapacidad, recurre a los hospitales públicos, por lo cual esta oferta debe cubrir la atención de todo tipo, para emergencias, para agudos y también para rehabilitación y tratamientos de larga duración.

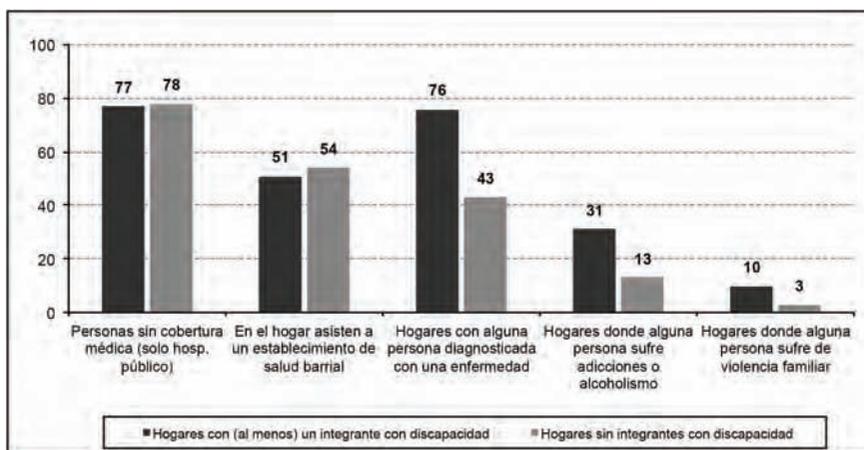
De los hogares con presencia de discapacidad, en el 31% alguna persona es adicta o alcohólica, y en el 10% alguna sufre de violencia familiar.¹⁷ Estos porcentajes disminuyen a prácticamente un tercio en hogares sin presencia de discapacidad, siendo de por sí diferencias importantes en cuanto a posible asociación con la situación de discapacidad y con las consecuencias que plantea en la convivencia cotidiana, tales como el estrés o las diferentes reacciones que pueden generarse a causa de la intolerancia o el rechazo familiar.

Observando el Cuadro 4.6, también pareciera que las condiciones de alimentación son más deficitarias en hogares con presencia de discapacidad, pues más de la tercera parte de los hogares declara que algún miembro no comió por falta de dinero; mientras en los hogares sin discapacidad esto ocurre en una cuarta parte, y hay allí

16. Si bien no se aclara si el miembro diagnosticado con alguna enfermedad es la persona con discapacidad, el dato es revelador de la relación generalizada con problemas de salud.

17. Aquí vale la misma aclaración que en la referencia 16.

Gráfico 4.3: Hogares con y sin integrantes con discapacidad según indicadores de salud seleccionados. Villas relevadas de la Ciudad de Buenos Aires, 2011-2012 (en %)



Fuente: Elaboración propia sobre la base de datos de la Encuesta de Condiciones de Vida Familiares, 2011-2012. UCA. Programa Desarrollo Humano e Inclusión Social.

Cuadro 4.6: Hogares con y sin integrantes con discapacidad según situación de pobreza y alimentación. Villas relevadas de la Ciudad de Buenos Aires, 2011-2012 (en %)

	Hogares con (al menos) un integrante con discapacidad	Hogares sin integrantes con discapacidad
Situación de pobreza		
Hogares por debajo de la línea de pobreza ¹	64.0	54.0
Hogares por debajo de la línea de indigencia ²	27.0	17.0
Alimentación		
Hogares en los que algún integrante no comió por falta de dinero	39.0	24.0

1. Calculado sobre la base de una línea de pobreza para adulto equivalente de 738 pesos (ODSA, 2011).

2. Calculado sobre la base de una línea de indigencia para adulto equivalente de 355 pesos (ODSA, 2011).

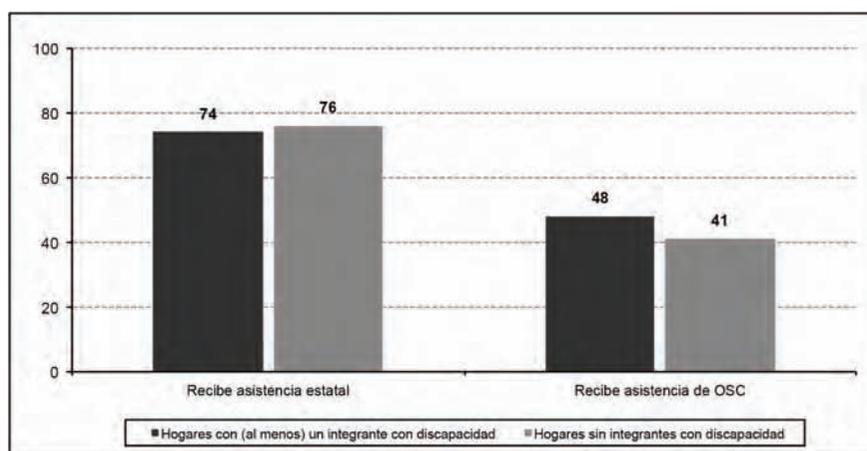
Fuente: Encuesta de Condiciones de Vida Familiares, 2011-2012. UCA. Programa Desarrollo Humano e Inclusión Social.

más niños para los que a lo mejor se reserva el alimento disponible. (¿Puede interpretarse esto también como uno de los costes diferenciales de la discapacidad?)

En relación con la situación específica de pobreza, sabemos que aquí se encuentran los hogares más pobres e indigentes de la Ciudad. Según diferentes índices de medición expuestos en el Cuadro 4.6, los hogares con presencia de discapacidad son más pobres e indigentes que los que no cuentan en su haber con personas con discapacidad, siendo esto atribuible probablemente tanto a que algún miembro con discapacidad no llegue a ser productivo y no pueda aportar al hogar, como al gasto superior que comúnmente conlleva la condición y situación de discapacidad.

En ambos tipos de hogares de las villas, según el Gráfico 4.4 se recibe casi en igual proporción ayuda del Estado y de las Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC). Esto pone de manifiesto que no necesariamente los hogares con discapacidad reciben mayor ayuda aunque realmente la necesiten. En gran medida, este dato puede ser atribuible, por un lado, al desconocimiento por parte de estos hogares, tanto de sus derechos como de programas y de mecanismos

Gráfico 4.4: Hogares con y sin integrantes con discapacidad según fuente de asistencia recibida. Villas relevadas de la Ciudad de Buenos Aires, 2011-2012 (en %)



Fuente: Elaboración propia sobre la base de datos de la Encuesta de Condiciones de Vida Familiares, 2011-2012. UCA. Programa Desarrollo Humano e Inclusión Social.

concretos de gestión y obtención de ayudas, apoyos o especies que si bien existen tanto desde las OSC como del Estado, los hogares no los alcanzan por falta de información o de acceso formal. Y por otro lado, muchas veces la homogeneización a que lleva la pobreza, la falta de atención médica y de diagnósticos, etc., oculta o invisibiliza situaciones concretas de discapacidad, no siendo detectadas por agentes de las OSC o del Estado. Quizá la combinación de ambos factores y el solapamiento consecuente sean la explicación más realista de por qué la ayuda no sea demandada u ofrecida ni llegue a quienes realmente la necesitan.

En relación con distintas circunstancias que ponen de relieve actitudes o actos de discriminación, o bien en contrapartida, de falta de integración, llama la atención un alto nivel de no respuesta en ambos tipos de hogares, pero aún mayor en aquellos con presencia de discapacidad (63% versus 48%). También se muestran bastante homogéneos los resultados en relación con los motivos que se perciben como rechazo (hostilidad verbal y miradas) en ambos grupos. Los hogares con discapacidad señalan en mayor proporción haberse sentido discriminados, lo cual es bastante corriente en estos hogares de cualquier jurisdicción debido al prejuicio, burla o señalamiento que generan distintos tipos de discapacidad. Sin embargo, más de la cuarta parte de los hogares sin discapacidad señalan percibir rechazo o exclusión, lo que solo es declarado por poco más de la décima parte de los hogares con discapacidad, tal vez ligado, por ejemplo, al ejercicio de la mendicidad en general, más socialmente reconocida o aceptada entre personas con discapacidad que sin discapacidad. Véase el Cuadro 4.7.

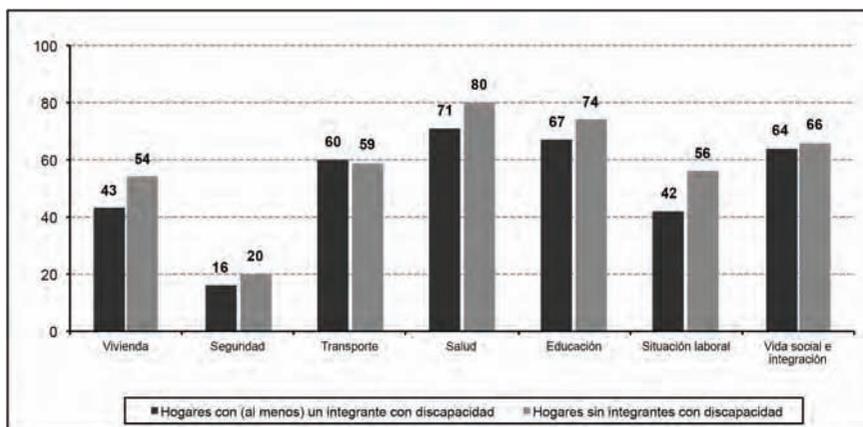
Según el Gráfico 4.5, porcentajes importantes de hogares con y sin discapacidad muestran conformidad con la satisfacción de distintas necesidades. Sin embargo –y en todos los rubros–, este porcentaje es mayor entre hogares sin presencia de discapacidad. Los rubros que presentan mayor conformidad (enunciados en orden decreciente) son: salud, educación, vivienda y vida social. La conformidad con la vivienda y el trabajo es menor entre los hogares con discapacidad que en los sin discapacidad, lo que también puede ser generalizable con lo que manifiestan otros hogares de la Ciudad. El acceso laboral es muy difícil tanto para personas con discapacidad, con menor educación relativa y movilidad, como para sus familiares que suelen estar afectados a su cuidado o atención y apoyo y cuentan con menor disponibilidad o continuidad para el trabajo, espe-

Cuadro 4.7: Hogares con y sin integrantes con discapacidad según percepción y distribución porcentual de los motivos de discriminación. Villas relevadas de la Ciudad de Buenos Aires, 2011-2012 (en %)

	Hogares con (al menos) un integrante con discapacidad	Hogares sin integrantes con discapacidad
Percepción de discriminación		
Haberse sentido discriminado	35.0	27.0
Motivos de discriminación		
Hostilidad verbal	19.0	19.0
Rechazo	12.0	26.0
Hostilidad visual	4.0	4.0
Otro	1.0	2.0

Fuente: Encuesta de Condiciones de Vida Familiares, 2011-2012. UCA. Programa Desarrollo Humano e Inclusión Social.

Gráfico 4.5: Conformidad de los hogares con y sin integrantes con discapacidad según dimensión. Villas relevadas de la Ciudad de Buenos Aires, 2011-2012 (en %)



Fuente: Elaboración propia sobre la base de datos de la Encuesta de Condiciones de Vida Familiares, 2011-2012. UCA. Programa Desarrollo Humano e Inclusión Social.

cialmente las mujeres, cuidadoras por excelencia. Con lo que ambos grupos muestran menor conformidad es con la seguridad, extrapolable también a otros hogares con y sin discapacidad del resto de la ciudad según manifestaciones generalizadas a través de distintos medios de información y comunicación.

2.3. La incidencia de la discapacidad en un contexto de pobreza. Algunos resultados del contraste entre hogares con y sin discapacidad de las villas

Entonces: según las fuentes revisadas, ¿qué se ha podido establecer en 2011/2012 en la CABA, en relación con hogares con pobreza y discapacidad? Si bien las evidencias presentadas muestran una situación deprimida en los hogares más pobres en contraste con otros de la Ciudad, y si bien todos los hogares de las villas muestran de por sí una situación bastante homogénea, puede notarse que en aquellos con presencia de discapacidad se agudiza el déficit contextual ya de por sí notable.

Particularmente, en los hogares con presencia de discapacidad el clima educativo suele ser más bajo y se duplica la tendencia a la deserción y al abandono escolar; la atención de la salud depende, para la gran mayoría, de los hospitales públicos, por lo que no necesariamente se cuenta con la atención especializada requerida en muchos casos de discapacidad; experimentan mayor déficit de saneamiento y precariedad de la vivienda; entre sus miembros hay mayor tendencia al alcoholismo, la drogadicción y a sufrir violencia y hambre; no se registra acceso diferencial a la ayuda tanto de las OSC como del Estado; suelen ser más pobres e indigentes que los hogares sin presencia de discapacidad, ya de por sí pobres y algunos indigentes; experimentan discriminación y rechazo; muestran bajos niveles de conformidad con las condiciones de vivienda, la situación laboral y la seguridad.

Es decir: sobre una situación ya fuertemente deficitaria, en los hogares de las villas, la presencia de discapacidad en más de la tercera parte de ellos, pareciera agudizarla, tal vez como una barrera más de las tantas que enfrentan los hogares y más aún cuando se registra curiosamente que la existencia de discapacidad no les asegure mayor acceso diferencial a la ayuda pública o privada.

Se agrega, además un aspecto que llama la atención. La prevalencia de la discapacidad en la población de la Ciudad tiene mayor

incidencia a partir de las edades adultas, mientras que esta importante presencia de discapacidad en los hogares de las villas ocurre en una población joven, según los datos censales de 2010.

En relación con la población con discapacidad en la CABA, Rodríguez Gauna (2009) la analizó detalladamente pareando los datos del Censo Nacional de Población 2001 y los de la Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDI, 2002/2003), complementaria del Censo, destacando precisamente su estructura demográfica, lo que determina muchos aspectos que se refieren a ella: la mitad prácticamente pertenecía al grupo de adultos mayores, otra parte importante a la población económicamente activa y muy por debajo los niños y adolescentes. Los datos de la EAH 2011 mantienen esta tendencia, sabiéndose que en el total de la CABA la discapacidad se incrementa notablemente con el aumento de la edad, sobre todo en la población de 65 años y más, y más en las mujeres que en los varones.

¿Cómo opera entonces su manifestación en la población considerada por edades en las villas? Para ello se analizó cómo se distribuía la discapacidad según cortes de edad en las poblaciones afectadas, tanto según los datos de EAH 2011, como según los de la ECVF 2011/2012 en villas. Se midió la prevalencia de discapacidad en hogares con miembros con discapacidad en la CABA (total y por zonas) y en las villas: de 0-29 años, de 0-44 años y de 0-64 años, procurando captar la evolución en cada cohorte.

Esto permitió confeccionar el Cuadro 4.8¹⁸ y apreciar características asociadas a las respectivas pirámides demográficas. Mientras que la de la CABA es una población preponderantemente adulta, la de las villas es una población joven. Téngase en cuenta que, en la CABA, según datos censales 2010, la edad promedio es de 39 años y en las villas de 24 años. Solo el 2% de su población sobrepasa los 65 años y el 44% son niños o adolescentes menores de 17 años.

Se muestra en el Gráfico 4.6 que mientras en hogares con población que no supera los 29 años en la CABA (total) casi 4 de cada 100 hogares tienen presencia de discapacidad y en la Zona Sur de la Ciudad alcanza a más de 6 cada 100 hogares, superando la Zona Centro y triplicando la Zona Norte, en las villas, llegan a 20 de cada 100 hogares. De arranque, la quinta parte de los hogares con pobla-

18. Los datos fueron sujetos a redondeo para hacerlos más claramente contrastables.

Cuadro 4.8: Prevalencia de hogares con integrantes con discapacidad por grupo de edad según lugar de residencia. Ciudad de Buenos Aires, 2011-2012 (en %)

	General	Grupos de edad		
		Hasta 29 años	Hasta 44 años	Hasta 64 años
CABA ¹	21.0	4.0	7.0	12.0
Zona Norte ¹	16.0	2.0	4.0	8.0
Zona Centro ¹	21.0	5.0	7.0	11.0
Zona Sur ¹	30.0	6.0	11.0	20.0
Villas ²	35.0	20.0	26.0	34.0

Nota:

La Zona Norte comprende las comunas 2, 13 y 14; Zona Centro, las comunas 1, 3, 5, 6, 7, 11, 12 y 16 y la Zona Sur, las comunas 4, 8, 9 y 10.

Fuente:

1. Elaboración propia sobre la base de la Encuesta Anual de Hogares (DGEyC, 2011).

2. Encuesta de Condiciones de Vida Familiares, 2011-2012. UCA. Programa Desarrollo Humano e Inclusión Social.

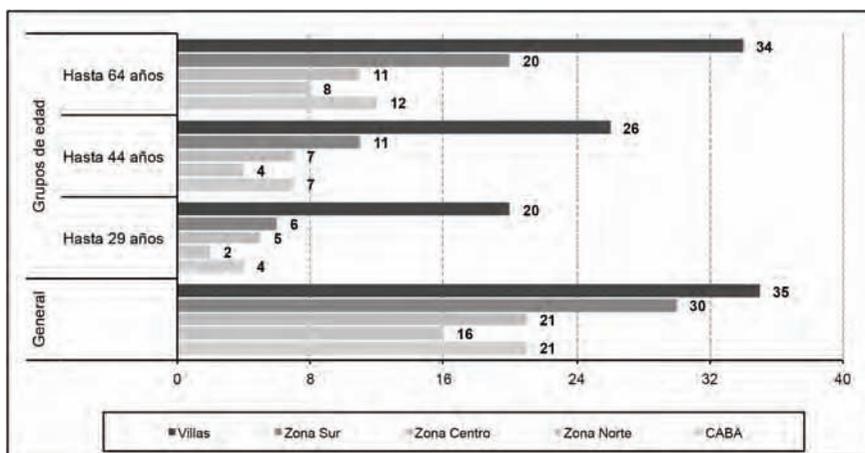
ción en etapa de infancia y juventud de las villas está afectado por la discapacidad de alguno o algunos de sus miembros, lo que resulta un dato estremecedor ya que pone de relieve hogares que parten con desventaja muy temprana para afrontar su vida cotidiana y su ciclo vital familiar.

En hogares con miembros de hasta 44 años (corte que incluye al anterior y suma adultos medios), si bien se mantiene la tendencia, se ve ya el incremento en la CABA porque se manifiesta cómo aumenta la discapacidad al subir la edad. Así en la CABA (total) son 7 hogares afectados de cada 100 y más de 10 hogares cada 100 en Zona Sur, que siempre supera a Zona Centro y Norte. En las villas, son 26 hogares de cada 100.

Los hogares con población de hasta 64 años (es decir, incluyendo ya los dos cortes anteriores), que presentan discapacidad son prácticamente 12 de cada 100 en la ciudad (total) y prácticamente 20 de cada 100 en la Zona Sur, que a su vez casi duplica la cifra de hogares de Zona Centro y supera ampliamente la de Zona Norte. Para las villas, estos hogares son 34 de cada 100.

Es decir, que si se toman los hogares de las villas con presencia de discapacidad con población infantil y joven hasta los 29 años se observa que quintuplican el número de estos hogares según el pro-

Gráfico 4.6: Prevalencia de hogares con integrantes con discapacidad por grupo de edad según lugar de residencia. Ciudad de Buenos Aires, 2011-2012 (en %)



Fuente: Elaboración propia sobre la base de datos de la Encuesta Anual de Hogares (DGEyC, 2011) y Encuesta de Condiciones de Vida Familiares, 2011-2012. UCA. Programa Desarrollo Humano e Inclusión Social.

medio para la ciudad y casi triplican los de la Zona Sur (dentro de la cual están ubicados), considerada la más pobre de la Ciudad. Se aprecia con claridad cómo la discapacidad se instala tempranamente en las villas, y más abarcativamente en las zonas pobres.

En líneas generales, se comprueba además y de manera preocupante cómo los promedios de prevalencia –y esto vale para hogares y para población– encubren diferencias muy importantes que, si no son detectadas e identificadas, pierden toda posibilidad de ser atendidas en su especificidad cuando solo se planifica desde los promedios o las cifras generales.

Se ha puesto de relieve cómo el análisis y la reflexión sobre la influencia de entornos fuertemente caracterizados y definidos como los de la pobreza aguda permiten ver más allá del peso de la deficiencia. No solo hay discapacidad porque no se atiende, apoya o rehabilita la deficiencia, sino porque el entorno obstaculizante no permite habilitar las capacidades y elegir con libertad los medios para poder aspirar a una vida de calidad.

3. Reflexiones finales

Ciertamente se ha procurado responder al interés epistemológico de revisar las conceptualizaciones más actuales de discapacidad, puntualizando el rol del “contexto con barreras” como constructor de discapacidad en la interacción de personas con deficiencia y, a la vez, reunir evidencia empírica para conocer factores contextuales globales –como la pobreza– e interpretar la realidad de la discapacidad, en el tiempo y en el espacio. En la práctica, esto abre derroteros cada vez más complejos observando la discapacidad como fenómeno transversal y multidimensional. Y a su vez sugiere que se debe tener muy presente que no se la puede conocer como fenómeno, lejos de los protagonistas y de los escenarios.

Se partió de una observación contundente: la discapacidad es un concepto que evoluciona, y esa evolución revela cambios de mentalidad, variación de las representaciones sociales y de los modelos de gestión. Es que cada vez se pone más el ojo en la persona y en sus capacidades y menos en el déficit (pero aún, no todo lo necesario). Importa orientar la mirada analítica hacia las capacidades, la ciudadanía y la perspectiva de derechos y no solamente a los aspectos deficitarios y de abordaje terapéutico, aunque sin negarlos ni desconocerlos, como parte de un proceso que los subsume y supera.

También fue objetivo perseguido el trabajar con la propia realidad. Se eligió el espacio urbano de las villas de la Zona Sur de la Ciudad de Buenos Aires y las consecuencias causadas por la pobreza en interacción con la discapacidad. (Sabemos que la relación pobreza/discapacidad es un clásico en la literatura temática sobre el que poco se ha avanzado y mucho se ha reiterado.) Se trabajó con datos cuantitativos. Y esto también merece una reflexión tangencial no abordada en el texto. Es apropiado reconocer que los datos que se usaron son relativamente recientes y forman parte de operativos de indagación estadística y de la investigación cuanti-cualitativa con objetivos diversos, no específicos de la discapacidad. Lo valioso es que hubo oportunidad en su momento de incluir algunas preguntas de detección para disponer de estos datos que permitieron contrastar personas y hogares con y sin discapacidad. Y eso, a todas luces, es una buena práctica. Se apuntó a la población, a los hogares, a las zonas o espacios, a los pobres y a la pobreza, de la Ciudad y de la villa y, a su vez, se ubicó a la discapacidad como una variable interviniente más.

No se hicieron grandes descubrimientos pero sí contundentes y confiables. Haber trabajado con hogares con y sin presencia de discapacidad refiere a una magnitud más rica y reveladora que la simple prevalencia de población con discapacidad. El hogar como unidad de análisis refiere a convivencia de miembros, a vínculos, a relaciones y a distribución de presupuestos o patrimonio en función de sus necesidades. El hogar transversalizado por la discapacidad tiene un desafío extra que sobrellevar. De tal suerte los datos ponen de relieve que un hogar de la villa es un hogar pobre con clima educativo bajo, poca elección en la atención de salud aparte del hospital público (lo que no es poco aunque, en algunos casos, insuficiente), con déficit habitacional y de saneamiento, donde puede haber hambre y además alcoholismo, drogadicción y violencia. En ese marco homogéneo, el hogar con discapacidad intensifica estas características, y, sin embargo, la realidad mostró que, o bien no es suficientemente conocedor de sus derechos o no es claramente visibilizado como para recibir apoyos o ayuda diferencial, equiparadora, oportuna, de la OSC o del Estado.

Por otra parte, estos hogares con discapacidad, por lo general con población joven, revierten la tendencia estadística por la cual la condición de discapacidad se acrecienta con la edad. Aquí la quinta parte de los hogares con todos los miembros menores de 29 años tiene presencia de discapacidad cuando esta característica a su vez quintuplica la tendencia en los hogares con discapacidad de la ciudad donde la presencia de discapacidad se da en solo 4 de 100 hogares. La discapacidad se instala en cantidad y muy tempranamente en la villa y los apoyos no llegan, las capacidades no se apuntalan ni fortalecen al menos desde la oferta existente. Falta de conocimiento de derechos y de procedimientos de reclamo o gestión, falta de medios para alcanzarlos, falta de visibilización. No se evita lo que en muchos casos podría ser evitado. La discapacidad no solo se constituye a partir de dificultades de largo plazo y de falta de acceso a la salud y a la rehabilitación sino también a partir de la falta de habilitación de las capacidades, del apego, del cuidado, de la higiene, de la nutrición, de los derechos, de la autonomía, de los apoyos de todo tipo, etc. Y este tal vez sea el mayor coste de la discapacidad, la mayor factura que se le plantea a la población afectada de zonas pobres. Y lo dicho nos permite visualizar a la discapacidad como un problema de desarrollo y de carácter social, para una población que, desde temprano, como dice Festa (2002) es sujeto de destitución social.

Colin Barnes, parafraseando a Peter Coleridge en un trabajo de 2006 (*Disability, Liberation and Development*), considera que:

La pobreza puede ser mejor comprendida si la consideramos una matriz compleja de exclusión social que se extiende más allá de los ingresos para englobar el acceso a la educación, al empleo, a la vivienda, al transporte y a un entorno construido, el placer, la vida familiar y las relaciones sociales. [...] La pobreza de las personas con discapacidad no puede ser explicada simplemente en términos de actitudes discapacitantes y prejuicios. La misma, al contrario, se asienta en desigualdades estructurales y sociales (Barnes, 2010: 17).

Y esto es lo que se ha ejemplificado de manera simple y elocuente en el presente análisis.

Romper la exclusión debe ser un objetivo compartido, generando redes y vínculos con otros grupos diversos que reclaman acceso a una vida de calidad. La investigación social tiene que incursionar en estos espacios comunes delineados por factores contextuales que ameritan ser explorados con datos y certezas y seriamente revisados al ensayar cambios y actualizaciones en los documentos abordados.

La discapacidad no necesariamente tiene que ser estudiada solamente por sus especialistas, sino que puede ser entendida también como una variable transversal en distintos estudios de población, de organizaciones, de grupos, etc. Se debería contar con datos producidos por marcos conceptuales homologados y mecanismos transparentes y estandarizados. Una propuesta de interés sería incorporar con continuidad la discapacidad a operativos estadísticos comunes de distintas jurisdicciones como la Encuesta Permanente de Hogares u otras encuestas sectoriales (laborales, educativas, de gastos del hogar, etc.) y en investigaciones cualitativas sobre variados tópicos (a modo de ejemplos diversos: sobre género, juventud, adultos mayores, sexualidad, participación política, inclinaciones vocacionales, actitud ante el aborto, tendencia del consumo nutricional doméstico, uso de nuevas tecnologías, etc.). Es decir: dar voz, conocer, poder comparar, establecer el peso de las diferencias y el origen de las mismas, así como contar con elementos para reconocer semejanzas y fortalecerlas. Esto supone, además, seguir observando esa evolución conceptual y sus motores, que están en la realidad misma. Y básicamente, dismantelar el prejuicio sobre la discapacidad (Pérez Bueno, 2004) incluso en el campo académico, entendiendo con meridiana claridad que la discapacidad es parte de la condición humana.

No se pretendió agotar el análisis de la pobreza y la discapacidad en las villas. Simplemente se propuso como una oportunidad brindada por un instrumento valioso como es la ECVF. El mensaje es claro: la deficiencia puede ser similar pero la discapacidad que aquella funda se amasa con factores personales y contextuales. Los hogares de personas con discapacidad son el primer contexto y se ven involucrados en el afrontamiento y la evolución de la discapacidad, hacen a la magnitud de la misma y deben ser objeto de estudio y también de apoyo y promoción, para alcanzar una inclusión plena, para, sin perder el verdadero objetivo, mejorar la calidad de vida y el acceso a la misma de toda la población, más allá de cualquier diferencia, propendiendo a una verdadera “cultura del encuentro”¹⁹ (Fernández, 2013).

19. El autor alude en esta nota al vocabulario más destacado acuñado por el “sacerdote argentino Jorge Bergoglio”, y difundido en todo el mundo una vez elegido Papa como Francisco (2013). Menciona Fernández en relación con la “Cultura del encuentro” que “Francisco” “procura fomentar todo lo que acerca, une, suma, conecta a las personas y a los grupos. Es un enamorado del bien común y de la amistad social. Por eso no mira con agrado las polarizaciones y las dialécticas sociales”.

ANEXO

Encuesta Anual de Hogares CABA 2011. Dirección General de Estadísticas y Censos. Ciudad de Buenos Aires

La Encuesta Anual de Hogares (EAH) –que realiza la Dirección General de Estadística y Censos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires entre octubre y diciembre de cada año– brinda información sobre la situación socioeconómica de la población de la Ciudad, sus hogares y sus viviendas. La población bajo estudio está constituida por los hogares particulares de la Ciudad de Buenos Aires, quedando excluida la población residente en hogares colectivos, los pasajeros de hoteles turísticos y las personas sin residencia fija. Es un estudio por muestreo –a dos etapas– de viviendas en las que se encuesta a la totalidad de los hogares que las habitan. En oportunidad de la realización de la EAH 2011, se aplicó un módulo específico para personas con discapacidad. La estrategia de medición supuso la incorporación de una batería de preguntas de identificación de personas con dificultad de largo plazo en el cuestionario individual aplicado a todas las personas incluidas en la muestra, a las que, una vez identificadas, se les aplicó el Módulo de discapacidad.

(Lo que se expone a continuación fue extractado de Pantano y Rodríguez Gauna [2012] EAH 2011 - Análisis de los resultados del módulo especial: La población con dificultad de largo plazo en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires [Informe 1]). Disponible en línea: http://www.buenosaires.gob.ar/areas/hacienda/sis_estadistico/EAH/sintesis_resultados_modulos_especiales/sintesis_resultados_especiales.php?menu_id=34821

La EAH 2011 respetó el espíritu de la Convención Internacional que entiende que

La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

De tal suerte, procuró detectar personas con deficiencia o dificultades de largo plazo (Módulo de Identificación) y obstáculos en el entorno (Módulo de Discapacidad).

La estrategia metodológica para la medición de la población y los hogares con personas con dificultad de largo plazo consistió en incorporar al cuestionario de la EAH 2011:

Una batería de 12 preguntas de identificación de la población con dificultad de largo plazo (incluida en el cuestionario general, aplicado a toda la población encuestada).

Un Módulo de Discapacidad con preguntas específicas para las personas con dificultad de largo plazo previamente identificadas, a los efectos de establecer los obstáculos y barreras que aquellas encuentran en su desenvolvimiento en la vida cotidiana.

La identificación consistió en la implementación de las siguientes 12 preguntas sobre dificultades de largo plazo a todas las personas del hogar:

MD 1 ¿Tiene Ud. alguna dificultad de largo plazo para caminar, subir o bajar escalones?

MD 2 ¿Tiene Ud. alguna dificultad de largo plazo para mover uno o los dos brazos o las manos?

MD 3 ¿Tiene Ud. alguna dificultad de largo plazo para agarrar objetos y/o sostener peso con una o las dos manos?

MD 4 ¿Tiene Ud. alguna dificultad de largo plazo para levantarse, acostarse, mantenerse de pie o sentado?

MD 5 ¿Tiene Ud. alguna dificultad de largo plazo para ver, aun con anteojos o lentes puestos?

MD 6 ¿Tiene Ud. alguna dificultad de largo plazo para oír aun usando audífonos o aparatos?

MD 7 ¿Tiene Ud. alguna dificultad de largo plazo para hablar o comunicarse, aun usando lengua de señas? (Entender lo que dice otra persona o que otra persona entienda lo que Ud. está diciendo)

MD 8 ¿Tiene Ud. alguna dificultad de largo plazo para entender o aprender indicaciones sencillas?

(Memorizar, comprender, reproducir y/o ejecutar indicaciones de distinta índole, por ejemplo, cómo llegar a un lugar nuevo (Por ejemplo pueden ser consideradas aquí las personas con Síndrome de Down o con cualquier otra deficiencia mental o intelectual.)

MD 9 ¿Tiene Ud. alguna dificultad de largo plazo para concentrarse y/o recordar cosas que le interesan?

MD 10 ¿Tiene Ud. alguna dificultad de largo plazo para atender por sí mismo su cuidado personal, como lavarse o vestirse o comer?

MD 11 ¿Tiene alguna otra dificultad de largo plazo para realizar actividades que no le pregunté?

MD 12 ¿Cuál?

Se puede acceder a los formularios del Módulo de Discapacidad de la EAH 2011:

http://www.estadistica.buenosaires.gob.ar/areas/hacienda/sis_estadistico/EAH/formularios/formularios.php?menu_id=34825

Encuesta de Condiciones de Vida Familiares

La Encuesta de Condiciones de Vida Familiares (ECVF) es un relevamiento del Programa Interdisciplinario sobre Desarrollo Humano e Inclusión Social de la Universidad Católica Argentina que tiene por fin recoger información que permita evaluar la calidad de vida de las familias que habitan en las villas de la Ciudad de Buenos Aires. La misma fue aplicada en los años 2011 y 2012 a una muestra total de 650 hogares familiares residentes en 7 villas de la Ciudad de Buenos Aires: 1-11-14 de Bajo Flores, la 21-24-Zavaleta de Barracas, la nro. 6 Cildáñez, la nro. 9 INTA, la nro. 3 Fátima, la de Piletones y el barrio precario Ramón Carrillo.

La encuesta indaga aspectos objetivos y subjetivos de las condiciones de vida y el vínculo de las familias con las OSC en 12 dimensiones de análisis: Características demográficas, Migración internacional, Vivienda y hábitat, Conectividad y accesibilidad, Seguridad, Salud, Alimentación, Educación, Actividades laborales y productivas, Situación económica del hogar, Integración social, Vida familiar y religiosa. Cada dimensión se divide operacionalmente en subdimensiones, para las que se elaboraron indicadores con relación a las condiciones de vida y al vínculo con OSC.

El bloque de preguntas para detectar hogares con personas con dificultades de largo plazo (homologadas a personas con discapacidad) se incluyó en la dimensión que indaga sobre la salud.

Está inspirada en el marco conceptual y metodológico de la EAH 2011 de la DGEyC-CABA. Para mayor detalle de la encuesta véase en esta misma publicación el apéndice de Jimena Macció, *Fuentes de datos primarias del Programa Interdisciplinario sobre Desarrollo Humano e Inclusión Social*.

- E3. ¿Usted o algún miembro de su hogar tiene dificultad permanente...
- a. ...para ver, aun si usa anteojos?
 - b. ...para oír, aun si usa audífono?
 - c. ...para caminar o subir escalones?
 - d. ...para recordar o concentrarse?
 - e. ...con su cuidado personal, como lavarse o vestirse?
 - f. ...debido a un problema físico, mental o emocional, ¿tiene alguna dificultad para comunicarse, por ejemplo entender lo que otros dicen o hacerse entender por otros?

Bibliografía

- Barnes, C. (2010), “Discapacidad, política y pobreza en el contexto del Mundo Mayoritario”, en *Política y Sociedad*, nº 1, vol. 47, pp.11-25. Recuperado de: http://www.um.es/discatif/documentos/PyS/2_Barnes.pdf
- Berthoud, R. (1993), “Meeting the Cost of Disability”, en Dalley, G. (ed.), *Disability and Social Policy*, Londres, Policy Studies Institute. Recuperado de: <http://web.policystudiesinstitute.org.uk/publications/archivepdfs/Disability%20and%20social/BERTHOUD.pdf>
- Casado, D. (2011), *Afrontar la discapacidad, el envejecimiento y la dependencia*, Madrid, CCS.
- DGEyC (Dirección de Estadística y Censos) (2011), Encuesta Anual de Hogares (EAH). Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.
- Elwan, A. (1999), *Poverty and Disability. A survey of the Literature*, The World Bank.
- Fernández, V. M. (2013), marzo 17 “Las palabras preferidas del Papa Francisco”, en *Clarín*.
- Festa, M. E. (2002), *Indicadores de calidad de vida priorizados por las personas con discapacidad que viven en contextos de pobreza*, Sunchales, Santa Fe, Centro de Estudios. Fundación de la Cuenca.
- Foro Social de las Américas (2004), Carta Mundial del Derecho a la Ciudad. Quito-Barcelona. Recuperado de: http://www.lapetus.uchile.cl/lapetus/archivos/1239291239Carta_mundial_derecho_ciudad.pdf
- HIC-AL (Coalición Internacional para el Hábitat. Oficina Regional para América Latina) (2008), *El Derecho a la Ciudad en el mundo. Compilación de documentos relevantes para el debate*, México.
- INDECON (International Economic Consultants), Cost of Disability Research Project. Report submitted to the National Disability Authority, Dublin. Recuperado de: [http://www.nda.ie/cntmgmtnew.nsf/0/EF734FD9D0C04B3880256E690055CFFB/\\$File/DisabilityCost.pdf](http://www.nda.ie/cntmgmtnew.nsf/0/EF734FD9D0C04B3880256E690055CFFB/$File/DisabilityCost.pdf)
- Lépre, E., Lépre, S., Mitchell, A., Macció, J. y Rivero, E. (2012), *Capacidades de desarrollo y sociedad civil en las villas de la ciudad*, Buenos Aires, Educa.

- Macció, J. (2010/2011), *Encuesta de Condiciones de Vida Familiares*. Programa Interdisciplinario sobre Desarrollo Humano e Inclusión Social, UCA.
- Martínez Ríos, B. (2013), “Pobreza, discapacidad y derechos humanos”, en *Revista Española de discapacidad*, I (1), pp. 9-32, Madrid. Recuperado de: http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3895/pobreza_discapacidad_y_derechos_humanos.pdf?sequence=1
- Mathivet, C. (2009), *El derecho a la ciudad: claves para entender la propuesta de crear “otra ciudad posible”*, Santiago de Chile, HIC.
- Metts, R. (2004), Discapacidad y Desarrollo. Documento de Antecedentes, preparado para la Reunión de la Agenda de Investigación sobre Discapacidad y Desarrollo, sede del Banco Mundial, Washington, D.C.
- OMS (Organización Mundial de la Salud) (1980), *CIIDDM. Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*, Madrid, IMSERSO.
- (2001), *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, Madrid, IMSERSO.
- OMS/BANCO MUNDIAL (2011), *Informe Mundial sobre la Discapacidad*, Ginebra.
- ONU (Organización de las Naciones Unidas) (2006), Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Recuperado de: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- (2006), *Recomendaciones para los Censos de Hogares y Población del 2010*, Washington, DC.
- Pantano, L. (2009a), “Nuevas miradas en relación con la conceptualización de la discapacidad. Condición y situación de discapacidad”, en Brogna, P. (comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*, México, Fondo de Cultura Económica.
- (2009b), *Medición de la discapacidad en Latinoamérica. Orientación conceptual y visibilización*, Buenos Aires, EDUCA.
- (2009c). Magnitud de la Discapacidad en Argentina: de los dichos a los hechos. Jornadas de Difusión y Seguimiento de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. CONADIS. Recuperado de: http://www.cndisc.gov.ar/doc_publicar/varios/ponencia_lilianapantano.doc

- Pantano, L. y Rodríguez Gauna, M. C. (2012), EAH 2011 - Análisis de los resultados del módulo especial: *La población con dificultad de largo plazo en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (Informes 1 y 2)*. Recuperado de: http://www.buenosaires.gob.ar/areas/hacienda/sis_estadistico/EAH/sintesis_resultados_modulos_especiales/sintesis_resultados_especiales.php?menu_id=34821
- Pérez Bueno, L. C. (2004), *El desmantelamiento de la discapacidad y otros escritos vacilantes*, Barcelona, El Cobre.
- Rodríguez-Gauna, M. C. (2009), “Del concepto de Discapacidad a la evidencia empírica: un desafío para los productores de información”, Tesis de maestría en generación y análisis de información estadística. Universidad Nacional Tres de Febrero, Buenos Aires.
- SIIS (Centro de Documentación e información) (1993), Asistencia de mantenimiento. Materiales. Documento 34/92. RPPAPM. Madrid.