



Universidad de Costa Rica

Sede de Occidente

Departamento de Ciencias Sociales

Carrera de Trabajo Social

Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social

Modalidad: Tesis

“Discapacidad y pobreza: un estudio de las condiciones de vida de familias pobres integradas por hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA) asistentes del Centro de Educación Especial de San Ramón, Alajuela”

Sustentantes:

María Alejandra Rojas Jiménez B46084

Britani Noelia Chavarría Quirós B41844

Ciudad Universitaria Carlos Monge Alfaro

2022

Hoja de Aprobación

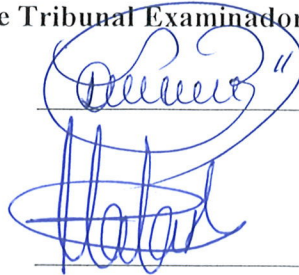
TESIS PARA OPTAR POR EL GRADO DE LICENCIATURA EN TRABAJO SOCIAL

“Discapacidad y pobreza: un estudio de las condiciones de vida de familias pobres integradas por hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA) asistentes del Centro de Educación Especial de San Ramón, Alajuela”

Aprobada por el siguiente Tribunal Examinador

MSc. Doris Piñeiro Ruiz

Presidenta del Tribunal examinador



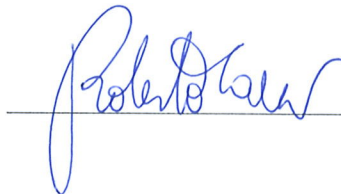
MSc. Natasha Sandino Ulloa

Miembro del Tribunal examinador



Lcda. Adriana Monge Arias

Directora del Trabajo Final de Graduación



MSc. Roberto Cascante Vindas

Lector del Trabajo Final de Graduación



MSc. Juan Gabriel Chanto Córrales

Lector del Trabajo Final de Graduación

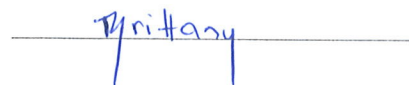


Sustentantes

María Alejandra Rojas Jiménez



Britani Noelia Chavarría Quirós



La tesis fue aprobada el día 19 de julio del 2022

Dedicatoria Alejandra

Dedico esta tesis, en primer lugar, a Dios quien me permitió salir adelante a pesar de las dificultades. A mi familia quien ha sido mi sostén no solo en mi proceso universitario, sino también a lo largo de mi vida.

Dedico la tesis a mi pareja, quien es mi compañero de vida y más fuerte apoyo, quien me escuchó y me brindó su más sincero abrazo en los momentos difíciles.

También dedico esta tesis a todas las mujeres madres de niños y niñas con discapacidad, como una forma de colocar en discusión y problematizar la situación que atraviesan las familias pobres integradas por una persona con discapacidad. Comprendiendo la complejidad de estas situaciones y la afectación que tienen en la cotidianidad de cada una de ellas producto de la sociedad que discrimina y excluye.

Dedicatoria Brittany

Este gran esfuerzo que se materializa el día de hoy en este documento está dedicado a mí misma pues creí en mí en todo momento. También se lo dedico a mi hija y a mi pareja quienes han estado todos los días sosteniéndome, dándome apoyo y amor para continuar.

A mi mamá y papá les dedico este resultado, pues ellos fueron quienes me dieron la vida y me permitieron llegar hasta donde estoy hoy en día.

Además, quiero dedicar este Trabajo Final de Graduación a estos niños y mujeres quienes viven cotidianamente en un contexto de exclusión y dificultades. En este trabajo se pone de manifiesto el problema social que representa ser una familia pobre integrada por un niño con TEA en una sociedad capitalista.

En fin, agradezco a las personas que fueron partícipes y han permitido la conclusión de este proceso.

Agradecimientos Alejandra

Hoy se concluye una etapa muy importante en mi vida, el proceso ha sido largo y complejo, pero me hizo crecer personal y profesionalmente. Agradezco primeramente a Dios, por permitirme llegar hasta aquí. A mi mamá, quien ha creído en mí y me ha apoyado en el proceso siendo solidaria. A mi papá, ha forjado el deseo de estudiar, soñar y alcanzar metas. A Jeison, por ser un gran compañero de vida, le agradezco por creer en mí, por ser mi apoyo incondicional, por siempre tener las palabras de aliento y por reconocer cada uno de mis esfuerzos. A mis hermanos porque sus consejos me hacen ser mejor persona cada día. A Brittany, le agradezco su amistad y compañerismo durante el proceso de tesis y también de carrera profesional, porque más que una compañera ha sido mi amiga, mi hermana y confidente.

A las mujeres participes de esta investigación, quienes nos abrieron las puertas de su casa para relatar su experiencia de vida.

A mis amistades que de una u otra manera estuvieron presentes y atentas, por impulsarme a seguir adelante y creer en mí.

Al comité asesor por sus observaciones y por el apoyo brindado a lo largo de la tesis. Agradezco a todos los profesores y profesoras que de alguna manera nos han apoyado e incentivado a salir adelante.

Por último, quiero agradecer a la Universidad de Costa Rica, y en general, a nuestro sistema de educación pública, que nos permite ejercer el derecho de estudiar.

Agradecimientos Brittany

Mi corazón alegre quiere agradecer a cada una de las personas que estuvieron durante estos largos años creyendo en mí sin dejarme caer en los momentos difíciles.

Muchas gracias a mi hija, quien ha sido un pilar para creer en algo mejor para ella y para mí. Porque hoy puedo decir que lo he conseguido después de mucho esfuerzo, lágrimas, risas, noches, mañanas y días de frustración. Gracias a ella por haber sido la luz del largo camino, la representación de amor y de paciencia que necesité.

A mi pareja quien me apoyó en todo momento, me abrazó y calmó en situaciones de crisis. Gracias por estar para mí y representar el amor en todo sentido.

A mi papá y mamá les agradezco permitirme nacer y poder ser una mujer licenciada de la carrera de Trabajo Social, es un orgullo para mí poder hacerlo y les agradezco desde mi corazón.

También me siento muy agradecida con mi amiga y compañera Alejandra, quien fue uno de mis principales apoyos, quien me escuchó y me alentó siempre a seguir, gracias por ser una amiga incondicional y llenarme de alivio.

Gracias a las mujeres participantes, quienes quisieron compartir con nosotras sus cotidianidades, sus perspectivas y experiencias de vida, sin ellas este trabajo no tendría propósito.

Además, agradezco a todos los profesoras y profesores que estuvieron detrás de este proceso, pues fueron un apoyo fundamental para culminar de manera exitosa. Gracias a nuestra directora de tesis, Adriana, quien nos guío y respaldó siempre.

Finalmente, agradecer a la Universidad de Costa Rica por brindar educación gratuita y permitir el acceso a este derecho.

Tabla de contenido

Resumen académico	13
Presentación	15
CAPÍTULO PRIMERO: ASPECTOS GENERALES DE LA INVESTIGACIÓN	17
1.1 Justificación	17
1.2.1 Estado de la cuestión	21
1.2.1.1 Categoría 1: Trastorno del Espectro Autista (TEA) y Calidad de vida	24
1.2.1.2 Categoría 2: Discapacidad	32
1.2.1.3 Categoría 3: Condiciones de vida	38
1.2.2 Balance final de estado de la cuestión	45
1.3. Problema objeto de investigación	48
1.4. Objetivos de la investigación	52
1.4.1 Objetivo general	52
1.4.2 Objetivos específicos	52
CAPÍTULO SEGUNDO: REFERENTE TEÓRICO	53
2.5. Fundamentos Teóricos-conceptuales	53
2.5.1 Capitalismo y su incidencia en las familias pobres integradas por hijos TEA	53
2.5.2 Condiciones de vida de las familias pobres	69
2.5.3 Estrategias de sobrevivencia de las familias pobres	89
2.5.4 Análisis de discapacidad: Trastorno del Espectro Autista	97
2.5.4.1 Discapacidad y familias pobres en el capitalismo	97
2.5.4.2 Trastorno del Espectro Autista (TEA)	108
CAPÍTULO TERCERO: ESTRATÉGIA METODOLÓGICA	115
3.1 Estrategia Metodológica	115
3.1.1 Premisa Ontológica	115
3.1.2 Premisa Epistemológica	118
3.1.3 Premisa Metodológica	125
3.1.3.1 Población participante	127
3.1.3.2 Criterios de selección	128

3.1.3.3 Técnicas	129
3.1.3.4 Fases de investigación o momentos	134
3.1.3.4.1 Etapa preparatoria	134
3.1.3.4.2 Trabajo de campo	136
3.1.3.4.3 Fase analítica	138
3.1.3.4.4 Fase informativa	139
3.1.3.5 Cuadro de operacionalización de categorías	140
CAPÍTULO CUARTO: CONTEXTO REFERENCIAL	144
4. Contexto Referencial	144
4.1 Marco jurídico-político en el tema de discapacidad	144
4.1.1 Discapacidad en el contexto de políticas internacionales	144
4.1.2 Discapacidad en el contexto de políticas nacionales	159
4.1.3 Discapacidad en el contexto institucional	173
CAPÍTULO QUINTO: ANÁLISIS DE RESULTADOS	188
5. Análisis de Resultados	188
5.1 El contexto neoliberal y su influencia en la pobreza y discapacidad	188
5.2 Capitalismo, pobreza y discapacidad	189
5.3 Capitalismo en Costa Rica y el auge del modelo neoliberal	199
5.3.1 Creación de instituciones para atender las manifestaciones de la cuestión social: FODESAF y pobreza en Costa Rica	203
5.3.2 Formas de medición de la pobreza en Costa Rica	236
5.3.2.1 La línea de Pobreza como instrumento para determinar a las familias en vulnerabilidad social y económica	237
5.3.2.2 Método de Necesidades Básicas Insatisfechas	239
5.3.2.3 El Índice de Pobreza Multidimensional como método alternativo para determinar la pobreza en Costa Rica	241
5.3.3 Estrategia Puente al Desarrollo en combate de la pobreza en Costa Rica	267
5.4 Tercer sector: des responsabilización del Estado en la atención de la pobreza y la discapacidad	273
5.5 Caracterización de la población participante	283
5.5.1 Mujeres participantes entrevista en profundidad y niños TEA	283
5.5.2 Caracterización población participante entrevistas grupal	288

5.5.2.1 Autismo Palmares	288
5.5.3 Caracterización población participante entrevistas semiestructuradas	290
5.5.3.1 MORFAS	290
5.5.3.2 Trabajadora Social	292
5.5.3.3 Docentes Entrevistadas	293
5.6 Condiciones de vida de familias integradas por hijos con discapacidad cognitiva Trastorno del Espectro Autista (TEA)	295
5.6.1 Condiciones de vida de familias empobrecidas integradas por hijos TEA en el contexto neoliberal	296
5.6.2 Condiciones sociales de vida de las familias pobres e integradas por hijos con discapacidad (TEA)	356
5.6.3 Condiciones culturales y políticas de las familias TEA empobrecidas en el sistema capitalista	364
5.7 Estrategias de sobrevivencia implementadas por las familias integradas por hijos con TEA, empobrecidas por el Sistema Capitalista	374
5.7.1 Estrategias de sobrevivencia implementadas por familias pobres integradas por niños con autismo	375
CAPÍTULO SEXTO: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	392
6.1 Conclusiones	392
6.1.1 Relación sociohistórica entre discapacidad (TEA) y pobreza como manifestación de la cuestión social	392
6.1.2 Condiciones sociales, económicas, políticas y culturales de familias pobres integradas por niños con TEA	396
6.1.3 Estrategias de sobrevivencia que implementan las familias empobrecidas para atender las necesidades y demandas de sus hijos	400
6.2 Recomendaciones	403
6.2.1 Al Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (CONAPDIS)	403
6.2.2 Al Ministerio de Educación Pública (MEP)	403
6.2.3 A la carrera de Trabajo Social, en la Sede de Occidente	404
6.2.4 A la Sede de Occidente	405
6.2.5 A futuras investigaciones	405
Referencias bibliográficas	406
Anexos	433

Anexo 1 Cronograma	433
Anexo 2 Instrumentos	434
2.1 Guía de entrevista en profundidad dirigida a las familias participantes en la investigación titulada	434
2.2 Entrevista semiestructurada a Institución	437
2.3 Preguntas a la institución o a la docente	438
2.4 Entrevista semiestructurada a ONG	440
2.5 Entrevista Grupal	442
2.6 Entrevista a Trabajadora Social de la Sucursal	448
Anexo 3. Consentimiento Informado	451
Anexo 4 MORFAS Protocolo para la atención de personas con discapacidad	457
Anexo 5. Malla Curricular de la carrera Educación Primaria de la Universidad de Costa Rica	460
Anexo 6. Malla curricular de la carrera de Ciencias de la Educación con énfasis en la Educación Especial de la Universidad de Costa Rica.	463
Anexo 7. Paradigmas y modelos de discapacidad	466
Anexo 8. Carta de aprobación del Filólogo	467

Índice de Tablas

Tabla 1 Información de antecedentes	22
Tabla 2 Niveles de gravedad del trastorno del espectro autista.....	112
Tabla 3 Resumen de las técnicas utilizadas según población.....	134
Tabla 4 Cuadro de operacionalización	140
Tabla 5 Costa Rica: Población de 18 años y más por situación de discapacidad, según condición de actividad, octubre y noviembre 2018.....	151
Tabla 6 Criterios Clínicos de Calificación de Invalidez para pacientes con autismo debidamente diagnosticados, según beneficio social	170
Tabla 7 Costa Rica, Indicadores principales de la población ocupada con un empleo informal, III trimestre 2020 y III TRIMESTRE 2021	198
Tabla 8 Instituciones financiadas con fondos de FODESAF	206
Tabla 9 Recortes al presupuesto nacional 2021.....	210
Tabla 10 Tasa de Desempleo Abierto, según año y sexo del año 2010 al 2014.....	211
Tabla 11 Umbrales de privación por indicador para el IPM	243
Tabla 12 Costa Rica: creación de empleos por sector (2002-2009).....	258
Tabla 13 Tasa de desempleo en Costa Rica	259
Tabla 14 Costa Rica. Coeficiente de Gini por zona según año, julio 2010 - 2020.....	266
Tabla 15 Mujeres participantes.....	283
Tabla 16 Características de los niños con TEA participantes de la investigación	285
Tabla 17 Mujeres participantes entrevista grupo Autismo.....	289
Tabla 18 Docentes entrevistadas	293
Tabla 19 Tipos de ingreso de las mujeres según entrevistas en profundidad.....	306
Tabla 20 Tenencia de la vivienda.....	330
Tabla 21 Tipo de aseguramiento de las familias	350

Índice de ilustraciones

Ilustración 1 Pobreza y Capitalismo.....	73
Ilustración 2 Condiciones de vida	82
Ilustración 3 Estrategias de sobrevivencia.....	92
Ilustración 4 Discapacidad.....	101
Ilustración 5 Dimensiones e indicadores del IPM	245
Ilustración 6 Ocupación de las mujeres participantes	304

Índice de gráficos

Gráfico 1 Evolución de la pobreza en Costa Rica 1980-2000.....	222
Gráfico 2 Porcentaje de hogares en pobreza LP por año 2010-2020	230
Gráfico 3 Porcentaje de hogares en pobreza extrema LP según zona, julio 2010-2020 ...	232
Gráfico 4 Porcentaje de hogares según nivel de pobreza por LP, julio 2019 y julio 2020	248
Gráfico 5 Porcentaje de hogares en pobreza multidimensional según zona, julio 2019 y julio 2020	249
Gráfico 6 Condición de pobreza de los hogares en julio 2015, Costa Rica	252
Gráfico 7 Costa Rica: Coeficiente de Gini (1987-2009).....	265

Resumen académico

Chavaría Quirós, Britani. Rojas Jiménez, Alejandra. (2022) “Discapacidad y pobreza: un estudio de las condiciones de vida de familias pobres integradas por hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA) asistentes del Centro de Educación Especial de San Ramón, Alajuela” (Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social) Universidad de Costa Rica, Sede de Occidente.

El interés de esta investigación fue analizar a partir de la totalidad social, las condiciones de vida de las familias (en el trabajo de campo fueron mujeres) pobres integradas por hijos con una discapacidad, específicamente con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Dichas condiciones fueron teorizadas a partir del avance del sistema capitalista con el fin de comprender lo microestructural en relación con la macroestructura.

También fue esencial plantear las estrategias de sobrevivencia que deben implementar las mujeres al estar bajo un sistema de dominación y explotación capitalista, pues éste genera condiciones de exclusión, discriminación y empobrecimiento. Este contexto afecta las condiciones de vida y obliga a idear estrategias de sobrevivencia para subsistir, precisamente, porque para el capitalismo las personas con discapacidad son consideradas improductivas, un gasto y no funcionales a sus intereses de acumulación.

La investigación fue de tipo cualitativa, y para la recolección de información se utilizaron técnicas como la entrevista en profundidad, la entrevista grupal y la entrevista semi estructurada. Además, se realizó un amplio análisis documental, el cual permitió comprender categorías como las condiciones de vida, estrategias de sobrevivencia, autismo, discapacidad y pobreza. Todas fueron analizadas desde la premisa epistemológica del materialismo dialéctico, en vinculación con la relación social capital-trabajo, la cual permitió visualizar la conexión macroestructural con la microestructural para colocar a las mujeres y a sus hijos en un contexto determinado.

Como parte de los principales resultados estuvieron que las condiciones de vida de estas familias están determinadas por la estructura capitalista, y la posición que ocupe en la estructura productiva, en específico porque las condiciones laborales y del mundo del trabajo han sido precarizados. La informalidad (a la cual se insertan las mujeres participantes)

responde a esta lógica, al no cumplir con las garantías laborales, ser parcializados, de medio tiempo y con bajos salarios. Asimismo, como parte de las estrategias del capitalismo los subsidios a los que recurren son limitados y focalizados, (por medio de herramientas de medición de la pobreza como el SINIRUBE, LP, NBI o IPM). Estos dos elementos afectan las condiciones de vida de las mujeres y sus hijos porque no tienen acceso a un trabajo digno y los subsidios son centrados solamente en atender a aquellas familias que sean capaces de demostrar su pobreza.

Algunas de las principales estrategias de sobrevivencia fueron solicitar préstamos, modificar hábitos alimenticios, obtener ciertos bienes mediante donaciones y acercarse a grupos y organizaciones como son el grupo Autismo Palmares y MORFAS, quienes atienden la cuestión social mediante la caridad y la filantropía, acá se observó que existe una desresponsabilización del Estado para atender la cuestión social a través de la política social.

Aunado a ello, en este trabajo de investigación, se logró evidenciar que existe una cultura de discriminación que envuelve a las familias participantes, pues cultural y políticamente las mujeres participantes comentan haber sufrido discriminación hacia sus hijos con autismo. Esto responde a la falta de concientización hacia las personas con discapacidad debido a una cultura basada en los intereses del capitalismo.

Palabras claves

Condiciones de vida, estrategias de sobrevivencia, pobreza, Trastorno del Espectro Autista, discapacidad, sistema capitalista, discriminación, mujeres.

Presentación

El presente Trabajo Final de Graduación (TFG) denominado “Discapacidad y pobreza: un estudio de las condiciones de vida de familias pobres integradas por hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA) asistentes del Centro de Educación Especial de San Ramón, Alajuela” se desarrolló bajo la modalidad de tesis, para optar por el grado de licenciatura en Trabajo Social de la Universidad de Costa Rica.

Se realiza una explicación y análisis de las condiciones de vida que inciden en las familias pobres e integradas por hijos con discapacidad, específicamente con TEA. El análisis se efectuó con la participación de las familias que asisten al Centro de Enseñanza Especial ubicado en San Ramón de Alajuela.

A pesar de que cotidianamente se analice la construcción de la vida social, cultural, política y económica, desde la categoría condiciones de vida, teóricamente han sido poco desarrolladas. Por lo que, aquí interesó analizarlas en relación con las estrategias de sobrevivencia de familias empobrecidas e integradas por personas con discapacidad.

El documento consta de seis capítulos, por un lado, el capítulo primero; conformado por la justificación, el Estado de la Cuestión y el balance general que corresponde a las investigaciones relacionadas al tema y los principales aportes que brindan a la tesis, después se presentan el problema objeto de investigación y los objetivos. Posteriormente, está el capítulo segundo que corresponde al referente teórico-conceptual, este se subdividió en varios apartados entre estos: sistema capitalista y su relación con las condiciones de vida de las familias empobrecidas, capitalismo y su incidencia en las familias pobres integradas por hijos TEA, condiciones de vida de familias pobres, estrategias de sobrevivencia de las familias pobres, análisis de la discapacidad: TEA, discapacidad y familias pobres en el capitalismo y seguidamente se enfatiza en las definiciones del TEA y sus diferentes grados.

En el capítulo tercero se aborda la estrategia metodológica, en esta se habla sobre las premisas ontológicas, epistemológicas, metodológicas y contiene aspectos relevantes como

la población participante, los criterios de selección, las técnicas, las fases de investigación, el cuadro de operacionalización y el cronograma¹.

En el capítulo cuarto se hace hincapié al contexto referencial el cual está compuesto del marco jurídico político en el tema de discapacidad a nivel nacional, internacional e institucional.

El capítulo quinto comprende el análisis de resultados, en el que se da respuesta a los objetivos de investigación, a partir de ello se expone el capítulo sexto, en el cual se hace alusión los apartados atinentes a las conclusiones y recomendaciones que han surgido como resultado del proceso investigativo. Finalmente se presentan las referencias bibliográficas y los anexos.

¹ Ver anexo 1

CAPÍTULO PRIMERO: ASPECTOS GENERALES DE LA INVESTIGACIÓN

1.1 Justificación

El presente apartado hace referencia a los aspectos que incidieron en el planteamiento del tema. Para ello, es preciso indicar, en Costa Rica existen familias empobrecidas las cuales están conformadas por personas con una situación de discapacidad como lo es el TEA. Ante esta situación, la investigación se realiza con el fin de conocer las condiciones de vida de estas familias que viven en condiciones de pobreza y que su situación se complejiza al estar integradas por un niño con discapacidad, en este caso, con TEA.

Este trastorno se entiende según Ruiz et al., (2012) como:

Un conjunto de afecciones que se enmarcan en los Trastornos Generalizados del Desarrollo, y que comparten una sintomatología común: dificultades en la socialización, anormalidades en la comunicación y el desarrollo de patrones de comportamiento repetitivos e intereses restringidos (p. 1572).

Según los autores, además de las principales afectaciones mencionadas es usual encontrar aspectos relacionados con la conducta. Fundamentalmente, hiperactividad, crisis de agitación, labilidad emocional, destructividad y agresividad, provocando en las personas una discapacidad variable y compleja.

Por eso, las familias integradas por hijos con TEA deben conocer e identificar las características que distinguen al miembro de la familia. Esto para desarrollar sus capacidades físicas, emocionales y sociales, de forma que trate de generar condiciones adecuadas para su desarrollo según su discapacidad.

La investigación se centró en analizar condiciones de vida de familias empobrecidas integradas por hijos TEA, porque dependiendo del grado de autismo, existe una mayor dependencia para con la persona cuidadora. Por ende, las familias como las partícipes de esta investigación se ven en la necesidad de implementar estrategias de sobrevivencia para darle los insumos acordes a sus requerimientos.

Las investigadoras de este Trabajo Final de Graduación (TFG) no lograron encontrar una cifra oficial donde se exponga con certeza la cantidad de personas con TEA en Costa Rica, al no existir estadísticas que lo documenten. Esto se reflejó en la búsqueda realizada del año 2007 al año 2020, en la cual no se encontraron la cantidad exacta de niños y niñas con TEA y tampoco se localizaron datos estadísticos sobre familias pobres integradas por un hijo o hija con esta discapacidad.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), al menos uno de cada 160 niños y/o niñas se encuentran con TEA, (Organización Mundial de la Salud, 2016). También mencionó en estudios epidemiológicos realizados en los últimos 50 años, que la prevalencia mundial de estos trastornos parece estar aumentando. Cuestión por considerar, ya que el tema debería estudiarse para así brindar herramientas que propicien una mejor condición de vida a las familias.

Ahora bien, los diversos estudios consultados para efectos de esta investigación realizados desde la carrera de Trabajo Social (en el período que va del año 2007 al 2022 en Costa Rica) son escasos. No existe documento alguno que teorice y analice ampliamente el TEA con relación al fenómeno de la pobreza. Únicamente, se encontraron documentos de otras disciplinas como medicina y psicología, que enfatizan en la discapacidad como tal.

Fue relevante para los efectos de esta investigación, visualizar que no se ha relacionado el TEA en conjunto con las condiciones de vida en aquellas familias empobrecidas. Por ende, hacer un abordaje analítico desde el Trabajo Social se considera novedoso al ser un complemento que permitió analizar el tema desde una visión de la totalidad social.

La pretensión de esta investigación, fue ser pionera en el abordaje del tema sirviendo de guía y apoyo a personas en la misma condición, y a su vez aportar al gremio de Trabajo Social para colocar una discusión sobre la vinculación de discapacidad y pobreza. Pues al estar inmersos en un sistema capitalista con condiciones de desigualdad, genera que la discapacidad, en este caso el TEA, se viva de forma distinta según la clase social.

Se pretendió visibilizar la realidad desde las vivencias de familias pobres integradas por personas con TEA; o sea, se hizo una teorización basada no solo en estudios ya

establecidos, sino que también contuviera un análisis desde las experiencias vividas (subjetividad).

Este trabajo se realizó con la intención de conocer las condiciones de vida y las diferentes maneras en que las familias pobres subsisten, pues según el INEC (2021) en el año 2021 se registró el segundo valor más alto de la incidencia de la pobreza (23,0%) desde el 2010, superado solamente en el 2020 (26.2%), cuando el país se encontraba en pandemia por COVID-19, lo cual explica el aumento de las condiciones de pobreza para ese año.

A pesar de la disminución significativa de la pobreza del año 2020 al 2021 según el INEC (2021) “el porcentaje de hogares en pobreza en la zona urbana decreció 4,6 p.p., pasando de 26,4% en el 2020 a 21,8% en el 2021; aunque es una variación estadísticamente significaba, este nivel de pobreza es el segundo más alto desde el 2010 (...) El porcentaje de hogares en pobreza, entre los residentes en la zona rural es de 26,3%, es el valor más alto en los últimos cinco años” (p. 49). Estos valores evidencian la incidencia de la pobreza en estas familias, lo cual significa un llamado para comprender y analizar las condiciones de vida y las estrategias de sobrevivencia que las mujeres llevan a la práctica para sobrevivir en este contexto de mayor pobreza en relación con la atención de la discapacidad.

Con relación al año 2020 la pobreza en la zona rural se mantuvo en (26.3%) y en la zona urbana se redujo, sin embargo, aumentó 2 p.p. con respecto al año 2019, el mismo comportamiento se dio en la zona rural, aumentando 2 p.p. para el año 2021. A nivel total de país, el porcentaje de hogares en pobreza aumentó 2 p.p. para el 2021 (23,0%) en comparación con el del año 2019 (21,0%). Este proceso de empobrecimiento generado en el sistema capitalista influye en las condiciones de vida de las familias y en las formas de buscar un mejoramiento de las condiciones sociales, políticas y culturales.

La pobreza es un fenómeno social que incide en gran parte de la población costarricense, entre estas quienes están integrados por una persona con discapacidad. Una forma de afectación en estas familias se evidencia en la asistencia diaria requerida por sus hijos o hijas con TEA, pues la falta de recursos dificulta contratar especialistas, tutores/tutoras, educadores/educadoras, médicos/médicas, terapeutas físicos; mientras que

las familias con recursos económicos cuentan con mayores posibilidades para acceder a estos servicios.

Ahora bien, respecto al trabajo de cuidados, la condición económica genera que algún familiar u otra red de apoyo deba asumir el cuidado del niño con TEA, si lo realiza una persona del núcleo, implica que menos miembros salgan a trabajar fuera del hogar y, por ende, además de aumentar el uso del tiempo en el trabajo doméstico y de cuidados de la labor de cuidado ocasiona que se reduzcan los ingresos familiares.

En esta línea de consideraciones, el interés general de la investigación también fue producir aportes desde la profesión de Trabajo Social, con el fin de brindar conocimientos para comprender la realidad afrontada por las familias. Se pretendió evidenciar la necesidad de implementar desde el Estado, una respuesta para estas familias en materia económica, social y cultural. Se consideró importante repensar desde el Trabajo Social el accionar del Estado en dicha manifestación de la cuestión social. Se apeló a direccionar una política social que tomara en consideración las necesidades de las familias pobres integradas por hijos o hijas con TEA, que garantice acciones en vías de mejorar sus condiciones de vida, al velar porque sus derechos se validen.

Ante este escenario, es relevante que como profesionales en Trabajo Social se luche por discutir los derechos de la población con discapacidad, y más aún si se encuentran en condiciones de pobreza. Pues se reconoce que un Trabajo Social crítico, debe estar comprometido en velar por los derechos de las personas oprimidas, excluidas y empobrecidas por el capitalismo, como lo es el caso de las familias en estudio.

Para finalizar, uno de los intereses que condujo a las investigadoras a la escogencia del tema, fue el hecho de tener más conocimiento sobre las condiciones de vida de las familias integradas por hijos con autismo, pues estas permiten el análisis desde una totalidad macrosocial al incluir subcategorías relevantes para analizar sus formas de sobrevivencia y las estrategias implementadas para afrontar su diario vivir. Además, el interés también responde a un elemento subjetivo dada la cercanía a personas con dicha discapacidad, que han afrontado diversidad de circunstancias para poder ofrecerle una mejor calidad de vida a su hijo o hija con TEA.

1.2.1 Estado de la cuestión

En este apartado se presenta el Estado de la cuestión, donde se analizaron diferentes investigaciones, tanto nacionales como internacionales, las cuales muestran algunos acercamientos a las categorías del tema. Esto tuvo como propósito identificar categorías similares a las que se trataron en este trabajo, específicamente para detectar consensos, disensos y diferentes puntos de análisis en la cuestión social.

Se trabajó con 4 principales categorías: Condiciones de vida y calidad de vida de manera unificada, estrategias de sobrevivencia, discapacidad y Trastorno del Espectro Autista.

El análisis consta de 14 investigaciones halladas en repositorios de la Universidad de Costa Rica y páginas web, en fechas del 2007 a la actualidad; en su búsqueda se utilizaron palabras clave relacionadas con calidad de vida, discapacidad, condiciones de vida, TEA y estrategias de sobrevivencia.

En los documentos encontrados, no se registró alguno que enlace el tema de condiciones de vida y autismo, solo se encontraron investigaciones sobre calidad de vida y TEA, es decir, los y las autoras no se enfocan en analizar el contexto macroestructural, solo la realidad inmediata de las familias. Pese a ello, estas serán de utilidad, pues representan una guía y acercamiento para indagar las condiciones de vida de las familias integradas por hijos o hijas con discapacidad.

Para mayor orden, los antecedentes de investigación se agrupan en subtemas; a continuación, se presenta la tabla 1 que sintetiza las principales categorías halladas.

Tabla 1 Información de antecedentes

Título/ Año	Autores/Autoras	Disciplina	País
Categoría 1: Trastorno del espectro Autista y calidad de vida			
Autismo Infantil: El Estado de la cuestión. / 2007.	Maricruz Coto	Psicología	Costa Rica
Autismo, familia y calidad de vida / 2010.	Luis Benites Morales	Psicología	Perú
Estrategias de intervención desde el Trabajo Social en familias con una persona menor de edad diagnosticada Asperger /2011.	Andrea Pacheco y Amalia Rodríguez	Trabajo Social	Costa Rica
Calidad de vida: Evaluación y Trastornos del Espectro del Autismo /2013.	José Luis Cuesta Gómez, Claudia Grau Rubio y María Fernández Hawrylak	Educación	España
Calidad de vida en personas con TEA /2017.	Coral García-Hortal, Marta Sahagún Navarro; Katja Villatoro-Bongiorno	Trabajo Social, psicología y enfermería	España
Necesidades de apoyo percibidas por padres de niños con autismo entre 2-5 años/2017.	Mariela Cañete, M. ^a Cruz Sánchez y Pedro Corcho	Psicología	México.

Categoría 2: Discapacidad			
Transferencias monetarias estatales destinadas a población con discapacidad: transformaciones de la política social costarricense para la defensa y exigibilidad del derecho a la asistencia social / 2013.	Fernanda Bolaños y Roberto Cascante	Trabajo Social	Costa Rica,
La maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad, particularidades en el marco de la atención estatal /2018.	Karol Díaz Vargas, Yendri Víquez Brenes	Trabajo Social	Costa Rica
Políticas Educativas para Personas en Condición de Discapacidad: 1939-2017. / 2019.	Edith Marcela Arias Villalobos, Ivannia Chaves Carranza y Maybell Zeledón León en el año	Trabajo Social	Costa Rica
Categoría 3: Condiciones de vida			
Análisis de la situación y perspectivas de las condiciones de vida de los productores de leche del recinto “Paraíso Bajo” 2014.	Isabel Benítez Montacayo y María Celeste Sarabia Gaibor	Trabajo Social	Ecuador
El trabajo informal a partir de la relación entre el mercado de trabajo y las condiciones de vida de las personas vendedoras ambulantes en el cantón de Naranjo, durante el periodo comprendido entre el año 2015 y 2016. /2017	Alfaro Murillo María Gabriela, Barrientos Moya Vanessa Francisca, Espinoza Solano Liz Daniela y Muñoz	Trabajo Social	Costa Rica

	Barrantes Ana Lizeth		
Condiciones sociales y materiales de vida de las familias productoras de leche, en el distrito de la fortuna de San Carlos /2018.	Meryanne Bolaños y Grettel Andrea Calero	Trabajo Social	Costa Rica
Categoría 4: Estrategias de Supervivencia:			
Estrategias de supervivencia para la satisfacción de necesidades humanas implementadas por pescadores y, pescadoras artesanales de la comunidad de Costa de Pájaros, Puntarenas, en el período 2015-2016 /2016	Ana Isabel Alfaro Cruz, María de los Ángeles Alfaro Jiménez, Natalia Vanessa Blanco Rodríguez	Trabajo Social	Costa Rica
Las estrategias familiares de vida de mujeres en condición de pobreza: un estudio en el cantón transfronterizo de los Chiles/2020	Jessica María Céspedes Mena, Ana Shirleny Ulate Conejo	Trabajo Social	Costa Rica

1.2.1.1 Categoría 1: Trastorno del Espectro Autista (TEA) y Calidad de vida

El primer estudio nacional encontrado fue escrito por la autora costarricense Maricruz Coto, en el año 2007, el cual se titula: “**Autismo Infantil: El Estado de la cuestión**”.

Este tuvo como objetivo dar cuenta del estado de la investigación en el autismo infantil; por ende realizó un análisis de diversos estudios, donde la mayoría son de tipo exploratorio con metodologías cuantitativas y cualitativas dirigidos a la investigación acerca de las conductas que interfieren en el aprendizaje y comportamientos sociales, examinados desde el punto de vista de padres, madres y maestros, sin embargo, queda por definir con

mayor claridad las actitudes asociadas y exclusivas del trastorno.

La metodología utilizada por la autora fue la revisión bibliográfica, pues el objetivo principal de la investigación fue dar cuenta del estado de la cuestión del tema autismo en la infancia. Como parte de las investigaciones encontradas, la autora hace referencia a que la mayoría de los estudios son de tipo exploratorio, con metodologías cuantitativas y cualitativas dirigidos a la investigación acerca de las conductas que interfieren en el aprendizaje y las conductas sociales, pero desde el punto de vista de padres y maestros.

Dentro de las conclusiones se plantea que, aunque no se ha encontrado la etiología ni el tratamiento específico para el TEA, se han realizado importantes descubrimientos por lo que indica los más eficaces de utilizar, los síntomas y conductas específicas. Se ha descubierto también que, aunque la discapacidad no es reversible porque conlleva un daño en el desarrollo, puede ser minimizada mediante diversas técnicas de educación especial que se apoyan interdisciplinariamente en la psicología, psiquiatría, medicina, biología, pediatría, Trabajo Social, etc.

En este sentido, las investigaciones costarricenses y extranjeras revisadas por Maricruz Coto (2007) apuntaron a la necesidad de una fusión entre la terapia y la educación que integre al medio y a las personas significativas para el niño y la niña. Ella explica que, si se quieren lograr mejores resultados en este campo como en tantos otros, el trabajo interdisciplinario es un elemento indispensable.

Esta investigación se consideró importante, pues ayuda a comprender mejor la población, especialmente porque es un estudio enfocado en analizar la información que existe en cuanto al TEA, haciendo alusión a antecedentes del autismo, conceptos, maneras de comprenderlo y tratarlo. Uno de los ejes centrales de la investigación, era comprender la necesidad del trabajo en equipo de madres, padres y docentes, haciendo énfasis en la importancia de un trabajo interdisciplinario por parte de estos, para lograr avances a nivel conductual y cognitivo en los niños y, niñas con autismo.

Ahora bien, otro estudio internacional que es tomado como referencia es el titulado: **“Autismo, familia y calidad de vida”** realizado por el peruano Luis Benites Morales en el año 2010. El objetivo que guio la investigación se respalda en conocer y articular los aspectos

esenciales del autismo, la familia y la calidad de vida de la persona y de la familia que sufre tal trastorno.

En dicho estudio se encontró que la familia es la institución importante para la supervivencia del individuo y para la sociabilización y modelamiento de la personalidad de sus miembros, ya que posee un rol preponderante como factor de soporte psicosocial o de riesgo en la aparición de problemas interpersonales, emocionales, sociales, educativos y del desarrollo en niños y adolescentes.

Además, se relaciona la categoría autismo con calidad de vida, para la cual se dijo que esta última es una valoración que abarca las dimensiones de bienestar físico, psicológico, social y se añade una dimensión de bienestar funcional que está relacionada con la capacidad de realizar actividades de auto valimiento, autonomía y responsabilidad. El autor refiere que la calidad de vida mejora cuando las personas perciben que tienen poder para participar en decisiones que afectan a sus vidas y aumenta mediante la aceptación y plena integración de la persona en su comunidad.

Asimismo, rescata que, una persona experimenta calidad de vida cuando se cumplen sus necesidades básicas y cuando esta persona tiene las mismas oportunidades que el resto para perseguir y lograr metas en los contextos de vida. Menciona que el tema de la familia con relación a personas que tienen esta discapacidad constituye un elemento crucial en la promoción de la calidad de vida, y hay que considerarla como un factor importante en la actuación profesional, por lo que es necesario brindarles apoyo, capacitación, asesoramiento y orientación.

Ante lo expuesto, las investigadoras del presente TFG consideraron sumamente esencial el tema de familia como un apoyo a los miembros que poseen cierta discapacidad, por lo cual la información, asesoramiento y orientación que menciona Benites, resulta esencial para contextualizar, comprender, dar auxilio y acompañamiento a familias integradas por hijos e hijas con TEA. Es preciso señalar que, si las familias no conocen el trastorno se les dificultará entender sus necesidades y la forma de accionar con ellos y ellas.

Un punto por refutar sobre los planteamientos del autor es cuando menciona que la calidad de vida está asociada al bienestar físico psicológico y social, dejando por fuera

aspectos importantes como el contexto cultural y político que influye en gran medida en las familias integradas por hijos o hijas con discapacidad.

El autor refiere que la calidad de vida también está asociada con el auto valimiento y autonomía de las personas con discapacidad, sin embargo, es importante rescatar, aunque este elemento es relevante, no se debe dejar de lado que calidad de vida está englobada en una macroestructura que abarca aspectos políticos, económicos y sociales enmarcados en una relación contradictoria.

Como parte de la metodología, el autor realiza una revisión bibliográfica exhaustiva que enmarca el tema de familia, funciones de la familia, calidad de vida y autismo. Como dato interesante, dentro de la investigación se concluyó que son escasas las referencias, específicamente relacionadas con la calidad de vida de las personas con autismo, pues a pesar de que existen avances, es necesario realizar más estudios con la intención de proporcionar mejores condiciones de vida de las personas con TEA. Se planteó entonces la necesidad de formular una nueva teoría de la calidad de vida para las personas con autismo, que atienda a las características específicas del TEA. De esta manera, es necesario realizar investigaciones que permitan conocer y valorar adecuadamente la calidad de vida de la persona con autismo y la de su familia.

Dicho estudio valida el trabajo realizado, porque plantea la necesidad de realizar investigaciones que permitan conocer y valorar adecuadamente la calidad y condiciones de vida de la persona con autismo y la de su familia. Los resultados de estos estudios brindan información relevante, tanto para mejorar prácticas profesionales, así como para sugerir avances en los servicios educativos y de salud, en los recursos disponibles y en las políticas sociales específicas diseñadas para las personas con autismo y sus familias. Además, permitió acercarnos al tema de investigación al indagar sobre la calidad de vida en las familias integradas por una persona con TEA.

Otro estudio nacional relacionado con la categoría autismo es el trabajo final de graduación realizado por Andrea Pacheco y Amalia Rodríguez en el año 2011, las cuales son estudiantes de Trabajo Social de la Universidad de Costa Rica, su estudio se titula: **“Estrategias de intervención desde el Trabajo Social en familias con una persona menor**

de edad diagnosticada Asperger”; esta busca examinar las experiencias cotidianas vividas por las familias que están integradas por una persona menor de edad diagnosticada Asperger (AS), con la finalidad de diseñar estrategias teórico metodológicas desde el Trabajo Social para el abordaje de estos grupos, en el cantón de San Ramón.

La metodología utilizada, es de tipo cualitativa, la población participante fueron familias con solo un hijo varón menor de edad diagnosticado con Asperger, en edad (7-11 años) que cursan la etapa escolar; por lo cual es un desafío tanto para el menor de edad como para su familia siendo la escuela el inicio de su socialización.

Entre los principales hallazgos se localizó que la madre y padre son los encargados de tomar decisiones de las necesidades de su hijo e hija. Asimismo, se detectó que los roles sociales establecidos en la cultura patriarcal se naturalizan y reproducen en las familias: la madre es cuidadora, cariñosa, buena esposa, encargada de administrar el hogar (compras, pagos) y el padre se muestra como generador de ingresos económicos que cubran las necesidades.

Otro de los hallazgos fue el escaso apoyo económico estatal en las familias participantes lo cual genera condiciones de empobrecimiento, es decir, las instituciones estatales no cumplen con una función integral ni contribuyen a su bienestar. Aunado a lo anterior, se encontró que las familias conciben al niño con Asperger como una persona con capacidades y habilidades necesarias para desarrollarse; no obstante, la sociedad no brinda ese espacio.

Como parte de las conclusiones se encontró que el Asperger ha sido poco investigado en nuestro país, y existe carencia de documentos en español para poder estudiarlo, aunado a ello, se observa que en Costa Rica existe poco apoyo estatal lo que conduce a condiciones de empobrecimiento en las familias con niños y niñas en esta condición.

Este TFG permitió evidenciar la realidad de las familias que están integradas por un hijo o hija con Asperger, mejor conocido como TEA de alto funcionamiento, por lo cual es un acercamiento a las necesidades de estas personas y de sus familias. Aunado a ello, se evidencia que la intervención del Estado no es realizada para contribuir al bienestar de las familias, simplemente se realiza porque existen normativas internacionales que así lo exigen.

Esto nos ayuda a comprender la intervención del Estado y por ende la realidad de las familias.

El siguiente estudio internacional sobre autismo se titula **“Calidad de vida: Evaluación y Trastornos del Espectro del Autismo”** esta investigación fue realizada en España por José Luis Cuesta Gómez, Claudia Grau Rubio y María Fernández Hawrylak, en el año 2013 y tenía como objetivos analizar las posibilidades de aplicación de distintas escalas de calidad de vida, comprobando si el tipo de preguntas, los conceptos utilizados y los ámbitos abarcados son adaptables a la realidad y a la capacidad de comprensión de las personas con TEA”. Se esperaba identificar los indicadores que, desde la perspectiva de las familias, permitan asegurar la calidad de vida en las personas con TEA y orientar los servicios de apoyo.

La metodología de la investigación fue de tipo mixta con una población de veinticuatro personas con TEA, además de trece participantes (dos padres y once madres). Entre los principales resultados se encontró que cerca del 20% (cuatro personas de veinticuatro) respondieron a las escalas, pero en todos los casos con mucha ayuda: adaptando la formulación de los ítems, eliminando los conceptos abstractos y de difícil comprensión, simplificando los enunciados y limitando las opciones de respuesta. En los demás casos (80%) fue precisa la intervención de los dos profesionales para responder a las preguntas en su lugar. Si la persona es incapaz de responder, los resultados individuales pueden ser medidos acudiendo a intermediarios, que deben ser personas que conozcan bien al participante y han de responder como si fueran la persona con discapacidad.

Los indicadores de calidad de vida para personas con TEA desde la perspectiva familiar son los siguientes: Bienestar físico, bienestar emocional, bienestar material, bienestar interpersonal, desarrollo personal, inclusión social, relaciones interpersonales, derechos y autodeterminación. (Modelo propuesto por Schalock y Verdugo, 2003).

Finalmente, como parte de las conclusiones a las que llegaron los autores, se tiene que el autismo es una discapacidad que, si bien a menudo se asocia con discapacidad intelectual, tiene entidad propia y unas características específicas. Mencionan que cuando se utilizan conceptos abstractos, resulta difícil de comprender por la mayoría de las personas con TEA; además, presentan graves dificultades para comunicarse, expresar emociones o

estados mentales y les resulta complejo comprender algunos conceptos como la satisfacción.

Esta investigación se consideró importante, pues en su apartado metodológico cuenta con gran cantidad de instrumentos de recolección de datos para indagar sobre el objeto de estudio, en especial para determinar aspectos sobre la calidad de vida de las familias que son integradas por niños y niñas con TEA. Asimismo, el hallazgo de la investigación brindó un acercamiento a las opiniones de las familias que viven esta condición.

El siguiente estudio es internacional, y fue llevado a cabo en España, en el año 2017 por Coral García-Hortal, Marta Sahagún-Navarro y Katja Villatoro-Bongiorno. Se titula **“Calidad de vida en personas con TEA”**; dicha investigación tuvo como objetivo aplicar la Escala *Kidslife* en niños y adolescentes con diagnóstico de trastorno del espectro del autismo y discapacidad, para analizar la influencia de variables personales como edad, sexo, grado de discapacidad y necesidades de apoyo sobre su calidad de vida.

El estudio utilizó una metodología de tipo cuantitativo. Como parte de la muestra se trabajó con una población de 35 participantes (niños) del centro de educación especial en Sevilla, España.

Entre sus resultados se tuvo que las puntuaciones medias de los participantes reflejan que tienen una mayor calidad de vida en las dimensiones de bienestar emocional, desarrollo personal y autodeterminación y su nivel más bajo de calidad de vida respondería a las dimensiones de relaciones interpersonales y bienestar físico. Este resultado apunta a que estos participantes estaban más satisfechos con su desarrollo emocional y personal y con su autonomía que con sus relaciones con otras personas y su salud física. El análisis demostró que los niños con TEA muestran una peor calidad de vida en el ámbito social que los niños con enfermedades crónicas.

De este modo, es comprensible que los niños y adolescentes con TEA obtengan una menor puntuación en la dimensión interpersonal, porque es un ámbito que, generalmente, está afectado por el TEA. Los participantes con mayores necesidades de apoyo obtuvieron una mejor puntuación en bienestar emocional. Es posible que, a pesar de necesitar más apoyos para la vida diaria, estas personas se encuentren más satisfechos con la vida y tengan un mayor autoconcepto si cuentan con los apoyos adecuados.

Estos autores están contradiciendo lo expuesto por Benites (2010), porque él mencionaba que con mayor auto valimiento y autonomía las personas con discapacidad logran tener una mejor calidad de vida, sin embargo, este estudio demostró que quienes requieren de más apoyo para realizar tareas y satisfacer sus necesidades, obtienen un mejor bienestar emocional y por ende una mejor calidad de vida.

Con base en este estudio, se concluyó que la Escala Kidliflife es una herramienta útil para analizar la calidad de vida en esta población, siendo significativas las variables personales entre las dimensiones de inclusión social, bienestar físico, bienestar material, bienestar emocional y relaciones interpersonales de calidad de vida donde se utiliza el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2003).

Ahora bien, es indispensable señalar cuál es el aporte de este estudio. Al ser aplicado en una escuela de enseñanza Especial con niños TEA, y al buscar analizar la calidad de vida de dichos menores de edad basándose en una escala econométrica llamada Kidliflife, brinda datos y resultados relevantes, que fueron de gran ayuda para el presente estudio.

Específicamente, estos instrumentos fueron útiles a la hora de realizar algunas preguntas en la entrevista a profundidad a las familias o a las y los informantes claves como docentes y agrupaciones, para conocer el desempeño de los niños, lo cual fue beneficioso al arrojar datos para indagar sobre las condiciones de vida de los menores. Asimismo, el estudio aporta conocimientos teóricos que permitieron analizar cómo el no tener condiciones socioeconómicas necesarias ante una discapacidad como el autismo afecta la calidad de vida y por ende las condiciones de vida de las familias empobrecidas.

Otro de los estudios internacionales es el realizado en México por los y las autoras Mariela Cañete, Pedro Corcho y M.^a Cruz Sánchez en el año 2017, el cual se denomina: **“Necesidades de apoyo percibidas por padres de niños con autismo entre 2-5 años, en México”**.

Este es un estudio de tipo cualitativo; parte del interés de esta investigación se centró en conocer la percepción de las necesidades de apoyo y servicios de un grupo de familiares pertenecientes a un instituto que brinda atención a personas con autismo. La muestra está conformada por 17 familiares de 12 alumnos.

Los resultados muestran que los apoyos más solicitados fueron información, apoyo emocional, recursos materiales, gestión de la vida cotidiana, guía para la crianza y relaciones sociales. El mayor número de necesidades de apoyo se encontró en el área de recursos materiales.

Los participantes del estudio reconocieron la necesidad de recibir apoyo para acceder a información útil, asegurar la inclusión en comunidades y escuelas, recibir asesoramiento, convivir con madres y padres que estén integrados por hijos o hijas con discapacidades similares, recibir apoyo psicológico, tener información sobre dónde acercarse para acceder a servicios. Los participantes reconocieron que contar con apoyos en esas áreas incrementa su calidad de vida familiar.

Dicha investigación, es importante para el presente estudio debido a que posiciona necesidades desde la realidad de familias mexicanas que están integradas por un hijo o hija con esta discapacidad, dentro de las concepciones que apuntan se encuentran el apoyo emocional, recibir información, recursos materiales y gestión de la vida cotidiana; los cuales se posicionan como temas centrales a la hora de investigar las condiciones de vida de los niños con autismo, pues al ser esta una discapacidad tan variable las familias expresan necesitar fuentes oficiales que le ayuden a comprender la condición de su hijo/hija así como posibles lugares en los cuales se puede solicitar información, apoyo social y económico.

Esta investigación permitió comprender que las familias que cuentan con la presencia de un niño TEA tienen aún más necesidades sociales y económicas, lo cual es importante de analizar, para comprender la faltante de políticas sociales y leyes que tomen en consideración esos aspectos a la hora de brindar apoyo.

1.2.1.2 Categoría 2: Discapacidad

Otro de los estudios nacionales encontrados se denomina **“Transferencias monetarias estatales destinadas a población con discapacidad: transformaciones de la política social costarricense para la defensa y exigibilidad del derecho a la asistencia social”** publicada en el 2013 por Fernanda Bolaños y Roberto Cascante en Costa Rica; esta investigación tenía como objetivo el Contribuir al análisis crítico de los programas de transferencias monetarias estatales destinados a población con discapacidad en la defensa y

exigibilidad de su derecho a la asistencia social. Además, plantearon objetivos específicos como: Develar las principales transformaciones socio-históricas de la política social asistencial costarricense desde el Estado “Benefactor” al Estado Neoliberal, vinculadas a los programas de transferencias monetarias para población con discapacidad, e identificar las principales tendencias y contradicciones de los programas de transferencias monetarias estatales para la reproducción de las condiciones de vida de la población con discapacidad dentro del contexto neoliberal.

Como parte de la metodología, utilizaron diversas técnicas de la investigación cualitativa para la recolección de datos, entre estas, revisión documental y bibliográfica, entrevista semi estructurada y no estructurada.

Ahora bien, como parte de las conclusiones los autores exponen que en general, las principales tendencias y contradicciones de los programas en las transferencias monetarias relacionadas con los mecanismos de focalización y condicionalidad en la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS) y Fondo Nacional de Becas (FONABE) están basadas en los justificantes neoliberales que pretenden reducir cada vez más los programas y presupuesto destinado a políticas sociales.

Otra de las principales conclusiones a rescatar es que las transferencias monetarias y la implementación de más y mayores políticas sociales no se constituyen como la medida para “eliminar la pobreza”, porque en primera instancia las transferencias permiten la manutención de condiciones mínimas de ciertos sectores que no impactan la estructura ni la lógica del modelo de producción, pues la vía para lograr dichas transformaciones se encuentra en un cambio societario, en el cual la misma transferencia monetaria no se consideraría un mecanismo para paliar las desigualdades existentes.

Aunado a lo anterior, plantean que estudiar la asistencia social y llegar al análisis de su esencia y mediaciones constitutivas requiere de una postura ético-política clara que reconozca, en el ámbito de sus contradicciones y críticas, que debe seguirse defendiendo como un derecho, pues es la vía por la cual se permite a la población con discapacidad una mayor exigibilidad. Finalmente se llega a la conclusión de que, en ningún sentido, la asistencia social llega a ser suficiente.

Ahora bien, es preciso señalar que este trabajo de investigación fue valioso para la tesis, debido a que aborda en gran escala las transferencias monetarias que les son otorgadas a las personas con discapacidad, además de ello, realiza un análisis crítico de la discapacidad, del Estado y de las políticas sociales que se llevan a cabo en Costa Rica.

Se muestra que el Estado históricamente ha atendido la discapacidad desde la asistencia social, bajo políticas paliativas y sin disminuir la pobreza. Y actualmente se ha valido del tercer sector para aligerar su responsabilidad ante esta población. Es decir, este trabajo muestra un panorama en cuanto a las pensiones y subsidios económicos que reciben las personas, y cómo estos han ido disminuyendo debido al contexto neoliberal.

Es por ello por lo que dicha investigación funciona para analizar cómo la discapacidad puede ser sinónimo de pobreza en un contexto en donde se marginaliza y excluye a ciertas personas según la clase, pues nos muestra que la discapacidad sigue siendo objeto de discriminación y segregación en un Estado capitalista.

Otro de los principales estudios nacionales encontrados es la tesis para optar por el grado de licenciatura en Trabajo Social, la cual se titula: “**La maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad, particularidades en el marco de la atención estatal**”; dicha tesis fue realizada en Costa Rica por Karol Díaz Vargas, y Yendri Víquez Brenes, en el año 2018.

Esta investigación utilizó una metodología de tipo cualitativa y fue llevada a cabo en la escuela de neuropsiquiatría infantil ubicada en Tibás y en el centro nacional de educación especial Fernando Centeno Güell ubicado en Guadalupe. Para la realización de la investigación se hicieron 20 entrevistas semiestructuradas a madres de familia.

Entre los principales resultados se encuentra que la mayoría de las mujeres cuida a la persona con discapacidad sin el acompañamiento del padre, para el hombre su responsabilidad está ligada a seguir trabajando para proveer económicamente a las personas menores de edad.

Lo anterior se considera una semejanza con la tesis realizada por Pacheco y Rodríguez (2011) debido a que ambas posicionan los estereotipos naturalizados y reproducidos por la

madre y el padre de los y las niñas que tienen discapacidad. Dicho de otro modo, en las dos investigaciones se encontró que la mujer es la encargada del cuidado de sus hijos e hijas, mientras que los padres deben proveer de alimento y abrigo a su familia. Es decir, se naturalizan los roles impuestos desde el patriarcado y el capitalismo, donde la mujer debe ser cuidadora y el padre el protector centrado en garantizar el sustento, en la esfera económica.

Dentro de los principales resultados se tiene que existe una baja escolaridad en la mayoría de las mujeres madres entrevistadas, y por lo general ellas se dedican al trabajo doméstico y el cuidado de sus hijos e hijas, siendo únicamente 3 mujeres de 20 las que realizan otra labor (trabajo informal). En relación con la discapacidad se identifica la exclusión y discriminación histórica de estas personas, puesto que hay un paradigma rehabilitador y normalizador de las barreras de accesibilidad.

Hay una falta de transversalización de la perspectiva de género e interseccionalidad en las leyes y políticas que efectivamente podría amparar los derechos y necesidades según las particularidades que enfrentan las mujeres con hijos o hijas con discapacidad. Se observa una desarticulación y desactualización de las leyes en el tema de familia y el género.

Existen condiciones de carácter estructural, históricas, políticas y socioeconómicas que influyen y determinan el ejercicio de la maternidad, las cuales trascienden las posibilidades de las mujeres de vivir el ser madre como un ejercicio libre, con derechos y garantías, por lo cual, se requiere cambios profundos en los sistemas de desigualdad, que permitan una mejora en estas condiciones de vida.

Lo anterior se consideró pertinente debido a que es un tema enfocado en familias costarricenses que están integradas por hijos o hijas con discapacidad. Dicho estudio brinda categorías importantes como el concepto de familia y sus factores de riesgo, tipos de discapacidad entre otros.

El estudio brinda un amplio marco jurídico- político lo cual significa un acercamiento a la legislación dirigida a la población participante tanto a nivel nacional como internacional. A la vez se considera que la tesis aportó a nuestra investigación conocimiento sobre las familias que están integradas por niños TEA, pues como parte de la población en estudio, se encuentran madres de niños en esta condición, lo cual nos permite una aproximación a la

realidad de estas, específicamente posibilita conocer parte de las condiciones de vida y las estrategias que implementan las madres ante la discapacidad de un familiar, el poco apoyo del Estado, el cuidado que requieren; sumando al hecho de no poder trabajar, que termina por empobrecer aún más.

Finalmente, para esta categoría se encuentra una investigación nacional titulada **“Políticas Educativas para Personas en Condición de Discapacidad: 1939-2017.”** realizada en Costa Rica por Edith Marcela Arias Villalobos, Ivannia Chaves Carranza y Maybell Zeledón León en el año 2019.

Dicha investigación tuvo como propósito dar respuesta al problema de investigación ¿Cuáles han sido las transformaciones de la política pública en materia de educación para personas con discapacidad, que el Estado costarricense ha formulado desde el Ministerio de Educación Pública (MEP) durante el período de 1939 al 2017? El objeto de estudio constituyó las transformaciones en la formulación de la política pública en torno al acceso al derecho y a la educación por parte de la población en condición de discapacidad, desde el MEP durante el período de 1939 al 2017.

El abordaje del problema de investigación y el objeto de estudio requirió de la definición de herramientas teórico-metodológicas y técnico-operativas, mediante las cuales se buscó recuperar y analizar la información necesaria, para reconstruir el nivel de formulación de la política educativa para personas con discapacidad, durante el período 1939-2017. A través de los fundamentos teóricos y metodológicos de la investigación, se planteó la pertinencia de abordar el problema y objeto de estudio, mediante una reconstrucción histórica, que recuperó las transformaciones sociales, económicas y políticas en cuanto al acceso al derecho a la educación por parte de la población en condición de discapacidad.

La metodología de la cual se partió para realizar la investigación fue de carácter cualitativo exploratoria, para ello se indagaron fuentes bibliográficas y se realizaron entrevistas semiestructuradas. Como parte de las conclusiones más importantes del estudio se obtuvo que, la educación se posiciona como aspecto elemental para el desarrollo integral del ser humano, pues incide en optar por una mejor calidad de vida, acceso a servicios básicos y participación competitiva en igualdad de condiciones, en el ámbito social.

Debido al desarrollo especializado de profesionales que atienden diversas demandas de la persona en condición de discapacidad, se da un avance en el conocimiento del tema de discapacidad y las maneras en cómo atenderlo; considerando a esta población como sujeta de derechos, capaz de desarrollarse plenamente en sociedad, al tener acceso a las herramientas adecuadas que demandan sus particularidades.

Como producto del desarrollo de los movimientos sindicales en Costa Rica, se originan derechos y garantías que protegen la educación y su acceso, así como, el respaldo de los profesionales de este ámbito y la consolidación de un sistema educativo que cambia con el auge del conocimiento. Se da un incremento de los instrumentos legales a nivel nacional debido a la educación y derechos para las personas con discapacidad, que respaldan o direccionan la intencionalidad de los servicios que se brindan, el sistema organizacional, reglamentos y operacionalización en el contexto costarricense.

En las conclusiones se destaca que existe un progreso en cómo se visualiza la discapacidad, pues por medio de instrumentos internacionales y nacionales, se evidencia el cambio de concepción sobre las personas con discapacidad, y lo que implica entender y atender este tema, los derechos a los que están sujetos y la importancia de su participación plena en la dinámica social cotidiana.

Asimismo, se hace mención a que las transformaciones históricas que experimenta la educación de la población con discapacidad se encuentran ligadas a la evolución que han sufrido los distintos paradigmas, es decir, formas de concebir la discapacidad misma, que han dado contenido ideológico a los modelos de intervención ante las diversas necesidades de este colectivo.

Se destaca que la educación costarricense muestra un desarrollo paulatino que se evidenció con la creación de instituciones públicas y privadas que brindan la oferta educativa en los distintos servicios, todo esto gracias a la mejora continua de las condiciones de vida, factores que permitieron que las familias de estrato popular pudieran mantener los niños y jóvenes en los centros educativos.

Es preciso señalar que este estudio nos brinda herramientas importantes en el tema de educación y discapacidad, nos da un recorrido histórico sobre qué tanto han avanzado las

políticas en el tema educativo para las personas con necesidades educativas especiales y a la vez reconoce la importancia que ha sido esto para el avance académico y laboral de quienes cuentan con una condición de discapacidad. Es decir, se considera que este estudio aporta elementos para conocer mejor los avances que ha habido en el tema de educación, aspecto que se considera importante, pues la investigación está centrada en conocer las condiciones de vida de las familias pobres que asisten a un centro de enseñanza especial. Ante ellos, es necesario conocer parte de la legislación y políticas sobre la educación.

1.2.1.3 Categoría 3: Condiciones de vida

La siguiente investigación internacional hace alusión a las condiciones de vida, categoría fundamental en la presente investigación. Esta fue realizada por Isabel Benítez Montacayo y María Celeste Sarabia Gaibor, en Ecuador en julio del 2014. Y se titula **“Análisis de la situación y perspectivas de las condiciones de vida de los productores de leche del recinto “Paraíso Bajo”**, su objetivo general es determinar la situación y perspectivas de las condiciones de vida de los productores de leche del recinto Paraíso Bajo, cantón Pedro Vicente Maldonado, perteneciente a la provincia de Pichincha.

Lo planteado en dicho estudio es que existe un faltante de información confiable sobre las condiciones de vida de los productores de leche en Ecuador, por tanto, busca conocer el ambiente económico y social de esta población, para marcar un referente en la creación de proyectos o en la planificación del desarrollo cantonal.

Como parte de la metodología, se empleó un método analítico-inductivo, tuvo como población a 20 familias y utilizaron técnicas como: observación directa del contexto a nivel macro y micro; encuestas y entrevistas a los productores y a diversos actores que intervienen en el ámbito social, económico, cultural, tecnológico, político y el ambiente del lugar.

Dentro de los principales resultados se obtuvo que en esta región las actividades lecheras son artesanales y no cuentan con condiciones idóneas, es decir, la infraestructura y los medios de producción necesarios, lo cual genera un aumento en la migración interna del país. Además, existe un bajo nivel educativo, causando poca adaptabilidad a las nuevas técnicas de aumento de la productividad, las personas que se dedican a la lechería desconocen las políticas que les podrían ser beneficiosas pues prácticamente no existe el nivel de inversión adecuada ni registro estatal en la actividad agropecuaria.

Dentro de las principales conclusiones obtenidas de este documento están que las actividades agrícolas y pecuarias en el recinto de Paraíso Bajo se realizan de manera artesanal, generando bajos ingresos económicos para los productores agropecuarios, situación por la que sus condiciones de vida son regulares y en ocasiones precarias, provocando el desplazamiento de la población a grandes urbes en busca de mejores oportunidades de desarrollo.

Otra de las principales conclusiones es que la inversión pública de mediano y largo plazo en el Recinto es nula, no cuentan con red de alcantarillado, agua potable, frecuente recolección de desperdicios, dispensario médico, centros educativos; siendo inexistente el desarrollo sustentable de la comunidad. Mientras tanto, las inversiones de corto plazo como campañas de vacunación, capacitaciones de corta duración, mantenimiento de la vida en temporada invernal, prestación de servicios veterinarios, entre otras, son proporcionadas por diferentes instituciones públicas.

Ahora bien, es necesario señalar por qué se considera importante este estudio. Se cree que va a significar un aporte a la presente investigación porque realiza una exhaustiva indagación sobre las condiciones de vida de las familias productoras de leche, teniendo en cuenta aspectos económicos, sociales, políticos, ambientales y culturales, por lo que es la investigación internacional más acertada para analizar las condiciones de vida de las familias, puesto que no sólo se enfoca en la calidad de vida, sino que realiza una amplia indagación sobre las condiciones de vida de las familias productoras de leche, lo cual va a significar un acercamiento a nuestro tema de investigación, específicamente porque las preguntas realizadas en la investigación pueden significar una guía a nuestro instrumento de recolección de información y los datos arrojados nos muestran un aproximación a la categoría en estudio.

Otra de las investigaciones analizadas es una tesis nacional, publicada en el 2017 y se titula: **“El trabajo informal a partir de la relación entre el mercado de trabajo y las condiciones de vida de las personas vendedoras ambulantes en el cantón de Naranjo, durante el período comprendido entre el año 2015 y 2016”**; dicha tesis fue escrita por, María Alfaro Murillo, Vanessa Barrientos Moya, Liz Daniela Espinoza Solano y Ana Lizeth Muñoz Barrantes. Y tuvo como objetivo: Analizar el trabajo informal a partir de la relación

entre el mercado de trabajo y las condiciones de vida de las personas vendedoras ambulantes en el cantón de Naranjo, durante el periodo comprendido entre el año 2015 y 2016.

Para la realización de dicha investigación, se empleó una estrategia metodológica de tipo cualitativa y se utilizaron técnicas de recolección de datos como: revisión bibliográfica, entrevista en profundidad, entrevista semi estructurada y observación no participante. La población en estudio fueron las y los vendedores ambulantes del cantón de Naranjo.

Entre los principales resultados se obtuvo que, el trabajo informal, específicamente las ventas ambulantes son producto del sistema capitalista y sus procesos de no absorción, expulsión y pauperización, que generan un excedente de personas que aunque no venden su fuerza de trabajo, ni están involucradas en el proceso de producción y la creación de plusvalía, sí aportan a la acumulación de capital al explotarse a sí mismas y sus familias a través del autoempleo, permitiendo la circulación de mercancías y la reproducción de la fuerza de trabajo, mediante el suministro de bienes y servicios que reducen los costos de consumo de la clase trabajadora en el sector formal e informal.

Asimismo, la incorporación al trabajo informal está mediada por las condiciones materiales, que generan ciertas condiciones de vida según los intereses de acumulación y explotación del sistema, por lo que las personas que no cuenten con lo demandado por el mercado de trabajo capitalista son expulsadas o no absorbidas por este e impulsadas a desarrollar diferentes estrategias de acuerdo con sus capacidades y conocimientos, entre estas el desarrollo de actividades informales.

Se hace énfasis en que, las condiciones de vida se encuentran determinadas por el modo de producción capitalista y son producto de la praxis que se gesta en ciertas condiciones materiales, desarrollándose en un entramado de relaciones sociales tanto a nivel macro como micro social, en donde lo general y lo particular convergen de forma dialéctica.

Se destaca que las condiciones de vida que tienen más incidencia en la realización de ventas ambulantes son aquellas relacionadas con el patrimonio material individual y familiar, el estado de salud física y discapacidad, la preparación profesional, las redes de apoyo a nivel familiar y comunal, así como el acceso a opciones de trabajo y servicios públicos.

Como parte de las reflexiones se considera que la tesis realiza un aporte pues brinda teoría al proponer su propio concepto de condiciones de vida, que sirve como guía para la presente investigación, dado que en la actualidad no existen investigaciones suficientes que hablen de condiciones de vida como categoría. Además, el análisis que se realiza con la población trabajadora sirve como guía para indagar las condiciones de vida de las familias integradas por hijos o hijas con TEA, puesto que utiliza técnicas como la entrevista a profundidad, que también será utilizada para nuestra investigación, y al indagar sobre condiciones de vida, nos facilita una orientación sobre cómo poder abarcar y dirigir las preguntas de investigación para conocer sobre las mismas.

Otra de las investigaciones nacionales es la titulada **“Condiciones sociales y materiales de vida de las familias productoras de leche, en el distrito de la fortuna de San Carlos”** el cual fue realizado por Meryanne Bolaños y Grettel Andrea Calero, en el año 2018.

Dicha investigación tuvo como interrogante general determinar: ¿Cuáles son las condiciones sociales y materiales de vida de las familias productoras de leche a partir del desarrollo del turismo en el distrito de la fortuna de San Carlos?

La investigación es de carácter cualitativo y para realizarla se entrevistó a 6 jefes o jefas de familia residentes de la Fortuna de San Carlos y a sus cónyuges en caso de que existiesen y se involucrasen en la actividad lechera. Entre las principales técnicas utilizadas están: entrevista a profundidad y observación participante.

No se hace mención a los resultados, debido a que no competen en nuestro trabajo final de graduación; sin embargo, dicho estudio introduce un análisis teórico sobre las condiciones de vida, lo cual aporta conocimientos teóricos a nuestra investigación, una forma de abordar y comprender la temática. Este estudio toma en consideración aspectos relevantes de las condiciones de vida como lo son las condiciones sociales, materiales y no únicamente la calidad de vida. Es decir, realiza un análisis más integral de los aspectos que se deben tomar en consideración al investigar sobre las condiciones de vida en las familias costarricenses.

Categoría 4: Estrategias de sobrevivencia

La siguiente investigación nacional se titula **“Estrategias de sobrevivencia para la satisfacción de necesidades humanas implementadas por pescadores y, pescadoras artesanales de la comunidad de Costa de Pájaros, Puntarenas, en el período 2015-2016”** por Ana Isabel Alfaro Cruz, María de los Ángeles Alfaro Jiménez, Natalia Vanessa Blanco Rodríguez.

Tuvo como objetivo, analizar las estrategias de sobrevivencia para la satisfacción de necesidades humanas implementadas por pescadores y, pescadoras artesanales, desde el contexto estructural que las determina en la comunidad de Costa de Pájaros, Puntarenas 2015-2016. Como parte de la metodología se encuentra que es una investigación de tipo cualitativa, se rescata que parte de las técnicas utilizadas para recabar información son; entrevista en profundidad, observación no participante y fotografías.

Dentro de las principales conclusiones se encuentra que:

-La estrategia surge como respuesta a la necesidad que identifique en el momento la pescadora o el pescador. Entonces satisfacen sus necesidades humanas a partir del orden en que estas surgen, no existe anticipada ni estrictamente una priorización o diferencia entre las necesidades por satisfacer en el hogar o en lo laboral, ambas dependen de la urgencia con que se manifiesten y de acuerdo con ello, así será el medio que busquen o implementen para satisfacerlas, es decir esos mecanismos de sobrevivencia se dan en la cotidianidad.

-Las estrategias de sobrevivencia se encuentran limitadas y condicionadas por un contexto macroestructural que se rige bajo una lógica neoliberal y capitalista, es decir surgen como resultado ante los cambios que enfrentan las actividades tradicionales con los lineamientos que establece el mercado (industria).

-El sistema capitalista desde una lógica de consumo nos limita y utiliza, creando el manifiesto de necesidades cuya satisfacción está estrechamente relacionada con la disposición de recursos económicos o tangibles, ya sea adquiridos por medios propios o apoyo de alguna persona o entidad.

-Tanto las necesidades como las estrategias giran en torno a la mercancía dinero y es

que claro, las personas necesitan trabajar para obtener dinero, porque sin este no pueden comprar otros medios indispensables para sobrevivir, de forma que su existencia está condicionada por el capital.

-Las estrategias de sobrevivencia son respuestas que implementamos las personas como parte del dinamismo social y estructural en el cual nos desenvolvemos; pues (...)no podemos fragmentar la realidad, así que se da esa relación dialéctica entre las estructuras y las acciones que implementamos en la búsqueda de la satisfacción de necesidades humanas, pues vivimos en un microespacio delimitado por una estructura política y económica que responde a los intereses de la acumulación del capital.

Ahora bien, es necesario señalar que esta investigación es importante para nuestra tesis, pues además de analizar las condiciones sociales y productivas desde el sistema capitalista, se enfoca en analizar las estrategias de sobrevivencia implementadas por los pescadores y pescadoras de las zonas costeras para poder sobrevivir en su cotidianidad, estando inmersos en un sistema que no les protege y, por el contrario, les empobrece.

Por último, se analizó la tesis nacional titulada **“Las estrategias familiares de vida de mujeres en condición de pobreza: un estudio en el cantón transfronterizo de los Chiles.”** Escrita por Jessica María Céspedes y Ana Shirleny Ulate en el 2020. Dicha tesis fue elaborada por estudiantes de la Universidad de Costa Rica para optar por el grado de licenciatura en Trabajo Social. Tuvo como objetivo “Analizar las estrategias familiares de vida de mujeres en condición de pobreza que buscan satisfacer las necesidades humanas de la unidad familiar en el cantón transfronterizo de Los Chiles.” La investigación utilizó el enfoque cualitativo, como parte de las técnicas utilizadas estuvo: entrevista en profundidad, observación no participante y análisis de contenido. Dentro de los principales resultados se obtuvo que:

-El capitalismo genera condiciones desiguales para la reproducción social, lo cual se evidencia en la vida cotidiana de las mujeres y en las condiciones de pobreza que deben de enfrentar. El Estado amparado por los grupos de poder económico y político, además de la influencia de los organismos internacionales, ha legislado a favor de unos grupos y en perjuicio de otros.

-El “carácter democrático” que disfraza a esta entidad conlleva a hacer creer a la población nacional e internacional que el país legisla a favor de todas las personas por igual. A partir de lo anterior, las políticas sociales neoliberales se enfocan en seleccionar, segregar y controlar a las familias que principalmente viven las consecuencias de las situaciones de pobreza y por el contrario ocultan el trasfondo de la desigualdad social que se encuentra más relacionada con la explotación y acumulación capitalista.

-La política social ha demostrado ser un instrumento que pone en práctica el modo de producción capitalista para mantener un mínimo de supervivencia de las poblaciones en condición de pobreza, pero más allá han demostrado que su objetivo focalizador no tiene una real intención de mejorar las condiciones ni los medios de vida de esta población.

Ahora bien, es preciso señalar que esta tesis es de gran ayuda para nuestra investigación porque analiza ampliamente el tema de la pobreza a raíz de un Estado capitalista, aunado a ello estudian las principales estrategias de sobrevivencia de las familias (en este caso las mujeres) pobres. Lo anterior es muy importante, pues esta investigación quiso identificar cuáles son las principales estrategias de sobrevivencia que implementan las familias pobres que cuentan con la presencia de un niño con condición de discapacidad.

Los hallazgos de esta investigación nos brindan un preámbulo de las posibles estrategias que implementan las familias costarricenses para su sobrevivencia y satisfacción de necesidades ante un sistema que les excluye y precariza.

1.2.2 Balance final de estado de la cuestión

Se analizaron un total de 14 investigaciones tanto nacionales como internacionales, las cuales se realizaron entre el año 2007 y 2020, estas son procedentes del área de las Ciencias Sociales: Trabajo Social, Educación, Enfermería, Medicina y Psicología.

Como primer elemento, es importante resaltar que las investigaciones en Trabajo Social sobre TEA y condiciones de vida son escasas tanto a nivel nacional como internacional, lo que ha dificultado el acercamiento al tema; sin embargo, hay insumos que estudian el trastorno, sus conductas y complejidades, pero no se logran detectar publicaciones sobre las condiciones de vida de las familias que están integradas por niños o niñas con TEA.

Se debe hacer hincapié en que los y las autoras vinculan la categoría calidad de vida con condiciones de vida y en muchas ocasiones lo colocan como semejantes, cuestión con la que se discrepa puesto que el análisis de las condiciones de vida engloba un contexto, estructura y totalidad que la otra no considera. A pesar de ello, se puede decir que están en constante relación, debido a que son secuenciales, es decir, si existen adecuadas condiciones de vida, se va a generar una mejor calidad de vida.

Además, hay que resaltar el hecho de que algunas investigaciones se contradicen entre sí (Autismo, familia y calidad de vida / 2010, Calidad de vida: Evaluación y Trastornos del Espectro del Autismo /2013 y Calidad de vida en personas con TEA) al tener concepciones muy distintas en torno al concepto de calidad de vida; ello posibilita abrir un marco de posibilidades y formas de concebir el tema, para así posicionarnos como investigadoras. Aunado a ello las paradojas permiten comprender que las familias son distintas, sin embargo, se enfrentan a un mismo contexto y estructura que determina sus condiciones de vida.

Como un acercamiento a la investigación, se puede destacar que en algunos estudios se relaciona el TEA con familia, donde se coloca como el esquema esencial de una persona con esta discapacidad, más tratándose de un niño o una niña que se encuentra en su proceso de socialización, donde sus parientes juegan un papel fundamental. Como investigadoras se considera que las familias son un soporte importante de las personas menores de edad, porque son quienes realizan acciones de sobrevivencia para generar las condiciones necesarias y con ello afrontar la discapacidad y pobreza en una sociedad desigual.

Por otro lado, en dos de los estudios (La maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad, particularidades en el marco de la atención estatal /2018 y Las estrategias familiares de vida de mujeres en condición de pobreza: un estudio en el cantón transfronterizo de los Chiles/2020.) Se encontró que, en las familias costarricenses existe una reproducción de estereotipos y prejuicios machistas que responsabilizan a las mujeres del cuidado del hogar y de sus hijos. Es decir, se continúan reproduciendo patrones patriarcales dados en la sociedad capitalista. Dicho de otro modo, en los estudios se pudo observar que la mujer se dedica principalmente al cuidado y protección de sus hijos e hijas, mientras que el hombre continuaba siendo el proveedor de alimentos, desligado de toda afectividad física y emocional. Lo cual es un punto interesante de analizar en la presente investigación.

En otra de las investigaciones (Transferencias monetarias estatales destinadas a población con discapacidad: transformaciones de la política social costarricense para la defensa y exigibilidad del derecho a la asistencia social / 2013) analizadas se hace alusión al tema de discapacidad y pobreza. Se realiza un análisis crítico con respecto a las transferencias monetarias realizadas por el Estado en pensiones y subsidios económicos a las personas con discapacidad, y se destaca que las transferencias monetarias no tienen como objetivo eliminar la pobreza ni las desigualdades, sino que brindan una manutención mínima para poder subsistir en la lógica del modelo de producción, por lo que se reconoce que en ningún sentido la asistencia social llega a ser suficiente en un contexto macro estructural desigual.

Otro de los aspectos que se hallaron en las investigaciones es el de las estrategias de sobrevivencia que implementan las familias pobres para sobrevivir, y se hace hincapié en que las estrategias surgen debido a que las personas viven en un contexto macroestructural bajo una lógica neoliberal que les condiciona; por ende, deben implementar acciones para poder satisfacer sus necesidades y sobrevivir cotidianamente en un contexto desigual.

En efecto, un aspecto importante que se analiza, es que las políticas sociales han demostrado ser un instrumento para mantener los mínimos de sobrevivencia de las poblaciones en condición de pobreza, en este sentido, se puede comprender que la política social no tiene intenciones de mejorar la calidad o condiciones de vida de las familias, sino que focaliza y otorga los mínimos biológicos para que las familias pobres logren sobrevivir, no obstante para ello, deben implementar estrategias de sobrevivencia.

Otra de las investigaciones halladas (Políticas Educativas para Personas en Condición de Discapacidad: 1939-2017. /2019) está centrada en analizar las políticas educativas en el tema de discapacidad, lo cual es necesario de destacar en esta investigación, debido a que analizan aspectos como los cambios que ha habido en el tema de políticas educativas, leyes, y convenios tanto nacionales como internacionales, que han permitido que se cree una educación más inclusiva. Lo cual trae como ventaja una mejora en las condiciones de vida de las personas que cuentan con alguna discapacidad. Aspecto importante de visualizar, pues se considera que quienes tienen una condición como el autismo requieren de una educación acorde a sus necesidades específicas, para una mejora en su calidad de vida.

Es difícil encontrar estudios que plasmen y teoricen sobre las condiciones de vida, porque como vimos en las fuentes consultadas, aunque mencionan la categoría en sus títulos, estos no siempre desarrollan la categoría considerando la totalidad de situaciones que la enmarcan; por ello, se consideró importante realizar la presente investigación, puesto que constituye uno de los primeros insumos al Trabajo Social, en el tema de autismo en niños y de familias pobres, asunto elemental necesario abordar con mayor rigurosidad en la comunidad intelectual y productora de conocimiento.

1.3. Problema objeto de investigación

En Costa Rica existe una discusión sobre la discapacidad, que se evidencia en la existencia de normas, leyes (ley N°7600), reglas y en particular, en la creación de una Política Pública denominada “Política Nacional en discapacidad” (PONADIS) que se publicó en el diario oficial La Gaceta en el Decreto N°36524 para el año 2011-2021. Ella significa un avance en cuanto a la discapacidad, pues antes no se contaba con ninguna política.

Asimismo, es importante destacar que las ciencias sociales y en particular, el Trabajo Social, no han desarrollado investigaciones sobre discapacidad (TEA) enfocado en la niñez en pobreza. Al indagar se encontró que las principales disciplinas encargadas de acercarse y tratar a las familias con integrantes con TEA, ha sido especialmente psicología, educación y la medicina, sin embargo, ninguna de estas, lo ha investigado en relación con las condiciones de vida de las familias pobres integradas por niños con dicha discapacidad.

Ante ello, se considera preciso analizar la discapacidad desde el fenómeno social de la pobreza, entendido dentro de lo que plantea Mallardi (2014) cuando menciona que en el contexto económico, social y político actual se está configurando “un proceso de parcialización y fragmentación que produce que la cuestión social sea atendida en sus refracciones” (p. 62).

Es decir, en el capitalismo si bien surge la política social, ésta es organizada e implementada fragmentando las manifestaciones de la cuestión social, por lo tanto, descontextualiza por medio del Estado, las contradicciones de la relación capital-trabajo. Por ende, la discapacidad aparece por medio de la política pública como una condición ahistórica e individualizada, sin contextualizar el fenómeno desde la clase social de las familias integradas por personas con alguna discapacidad.

A nivel profesional el capitalismo direcciona el accionar del Trabajo Social definiendo cómo es estudiada y atendida la discapacidad. Por lo tanto, se debe comprender que el quehacer profesional y la política social en el contexto neoliberal actual, se han re focalizado y precarizado por lo que la atención de la discapacidad en familias pobres por medio de bienes y servicios desde el Estado es cada vez más limitada. Impulsando un proceso de tercerización que busca responsabilizar a las familias de resolver de manera individual,

con sus propios recursos, las obliga a recibir la atención a través de organizaciones privadas o por medio de la caridad y la filantropía.

Lo anterior hace referencia a lo que menciona Mallardi (2014), como la transferencia de responsabilidades a los sujetos y sujetas, donde se posicionan las condiciones estructurales que provocan las distintas manifestaciones de la cuestión social como situaciones meramente individuales, de disciplina, coraje, y voluntad; lo que genera una despolitización de las problemáticas sociales que en realidad son causadas por fenómenos estructurales, principalmente por la relación social de explotación y opresión capital/trabajo.

En esta relación de explotación y opresión, es que se desenvuelve la discapacidad, por ende, debe ser entendida desde las relaciones sociales que gesta el capitalismo, más específicamente dentro del empobrecimiento. Lo anterior porque las familias participantes, además de tener que enfrentar la discapacidad de su hijo o hija, deben subsistir en condiciones de carencia y pobreza.

Cabe señalar que al estar en un sistema que individualiza y fragmenta, produce que no se conciben las condiciones de vida de las familias; es decir, no se visualiza el problema de ser una familia pobre junto con la de tener un integrante con discapacidad por TEA, lo que imposibilita que la sociedad y el gremio de Trabajo Social dimensionen la situación.

La base para comprender el fenómeno de la discapacidad, son las condiciones de vida empobrecidas de las familias que tienen hijos o hijas con TEA, lo que complejiza su realidad social. Con relación a este contexto de pobreza Benito (2005) explica que:

La pobreza atenta contra la dignidad de la persona precariza sus condiciones de vida, restringe sus posibilidades de ascenso social, limita la realización del proyecto de vida y compromete su calidad de vida en aspectos tan elementales como la alimentación o el vestido. (...) Lamentablemente la pobreza no solo se va a expresar como carencia de recursos para atender las necesidades alimenticias, sino que esta compromete la posibilidad de realizar estudios, de contar con un empleo satisfactorio, vivienda digna, acceso a cultura. (p.120).

Como lo menciona la autora, el proceso de empobrecimiento no sólo priva a las personas de una necesidad tan básica como la alimentación, sino que trastoca el poder tener una vida digna, pues la pobreza aunada a la discapacidad puede limitar el que se gesten

procesos de movilidad social, debido a que se da una dependencia física, emocional y económica.

Es preciso mencionar que, en el presente TFG se visualizó el TEA como una discapacidad cognitiva² que ocasiona que las personas presenten limitaciones en diversas áreas del desarrollo social y conductual, pero más importante aún, es que se analiza dentro de la realidad capitalista en donde se desarrollan y reproducen condiciones de desigualdad, lo que ocasiona que las familias empobrecidas integradas por personas con TEA, se vean expuestas a buscar satisfacer sus necesidades enfrentando la situación de discapacidad y la pobreza en una sociedad que discrimina y excluye.

Por otro lado, dentro del campo académico, no se debe dejar de lado que la investigación se enmarcó en un contexto donde el TEA ha sido poco estudiado y analizado en las Ciencias Sociales. Por ende, fue de interés analizar el tema, específicamente, las condiciones de vida de las familias, con el fin de examinar la discapacidad como un fenómeno que ha sido achacado a la individualidad y no a un contexto social, económico, cultural y político que excluye y, por lo tanto, determina sus condiciones de vida.

² Existe una discusión entre la concepción de autismo como una discapacidad cognitiva o discapacidad intelectual. Según la nota de Spectrumnews del 2020 (Autismo y discapacidad intelectual), profesionales en medicina han confundido el autismo con discapacidad intelectual, debido a que cuentan con algunas características semejantes. Pese a ello, es debido a apuntar que, contar con autismo, no es equivalente a tener discapacidad intelectual. Sin embargo, no se descarta la posibilidad de que una persona pueda ser diagnóstica con ambas.

A partir de lo anterior, se planteó una interrogante general y tres derivadas que guían el estudio. En cuanto a la pregunta principal se propuso: ¿Cómo las familias pobres mediante sus condiciones de vida logran brindar atención cotidianamente a un niño con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, asistentes del Centro de Enseñanza Especial?

Además, la investigación fue guiada por las siguientes tres preguntas derivadas. Las cuales se presentan a continuación:

1. ¿Cómo analizar las condiciones de vida de las familias pobres integradas por niños con TEA en relación con la cuestión social?
2. ¿Cuáles son las condiciones sociales, económicas, políticas y culturales de un grupo de familias pobres integradas por niños con TEA que asisten al Centro de Enseñanza Especial de San Ramón??
3. ¿Cuáles estrategias de sobrevivencia implementan las familias en condición de pobreza para hacer frente a las necesidades y demandas de los hijos con TEA?

1.4. Objetivos de la investigación

Tomando en cuenta la direccionalidad que atribuye el objeto y el problema de investigación, es importante señalar los objetivos generales y específicos, así como la forma en que se desarrolló el tema.

1.4.1 Objetivo general

Analizar la discapacidad en un contexto de pobreza, a partir de las condiciones de vida de las familias que son integradas por niños con diagnóstico de TEA, estudiantes del Centro de Educación Especial de San Ramón.

1.4.2 Objetivos específicos

- I. Analizar socio-históricamente la relación entre discapacidad TEA y pobreza como manifestación de la cuestión social en un contexto determinado.

- III. Comprender las condiciones sociales, económicas, políticas y culturales de un grupo de familias pobres integradas por niños con TEA que asisten al Centro de Enseñanza Especial de San Ramón.

- II. Interpretar las estrategias de sobrevivencia que implementan las familias empobrecidas para atender las necesidades y demandas de sus hijos con TEA.

CAPÍTULO SEGUNDO: REFERENTE TEÓRICO

2.5. Fundamentos Teóricos-conceptuales

En el presente apartado, se desarrollaron aspectos conceptuales necesarios de conocer y analizar para concebir el contexto sociohistórico del objeto de estudio. Se abordaron las principales categorías teórico-conceptuales, como lo son la pobreza, condiciones de vida, estrategias de sobrevivencias y discapacidad (TEA) las cuales se consideraron importantes para aproximarse al fenómeno social en estudio, que refiere a analizar las condiciones de vida de las familias pobres integradas por un hijo con discapacidad.

2.5.1 Capitalismo y su incidencia en las familias pobres integradas por hijos TEA

Durante el siglo XV en Europa existía el feudalismo, a partir de allí nace el obrero libre, y “la estructura económica de la sociedad capitalista brotó de la estructura económica de la sociedad feudal. Al disolverse ésta, salieron a la superficie los elementos necesarios para la formación de aquella” (Marx, 2002, p. 104). Es decir, desde el sistema feudal es que surge el capitalismo, el cual fue iniciado con el proceso de expropiación de las tierras, que era el medio de producción y subsistencia. Dicho proceso genera que trabajadores recién emancipados sólo puedan convertirse en vendedores de sí mismos (de su fuerza de trabajo), una vez que se vean despojados de todos sus medios de producción y de todas las garantías de vida que las viejas instituciones feudales les aseguraban. Por lo que ahora tendrán que vender su fuerza de trabajo para sobrevivir.

Para acabar con el feudalismo los capitalistas industriales tuvieron que desalojar, para llegar a este puesto, no sólo a los maestros de los gremios artesanos, sino también a los señores feudales, en cuyas manos se concentraban las fuentes de la riqueza. Desde este punto de vista, su ascensión es el fruto de una lucha victoriosa contra el poder feudal. Se despojan los bienes comunales y las tierras campesinas rurales, por ende:

Se acumulan en pocas manos muchas tierras arrendadas y grandes rebaños de ganado, principalmente de ovejas, lo que hace que las rentas de la tierra suban mucho y la labranza (tillage) decaiga extraordinariamente, que sean derruidas iglesias y casas, quedando asombrosas masas de pueblo incapacitadas para ganarse su vida y mantener a sus familias. (Marx, 2002, p. 108).

Explicando mejor, las tierras en ese momento pasaron a estar en pocas manos lo que desencadenó la decadencia y el incremento de la pobreza del pueblo en contraposición con la riqueza en manos de unos pocos. Aún durante el siglo XVIII se continúan dando saqueos y expropiaciones de tierras de dominio público hasta crear las leyes que protegieran la propiedad privada debido a que la propia ley se convierte en vehículo de esta depredación de los bienes del pueblo (...) La forma parlamentaria que reviste este despojo es la de los *Billsfor Inclosures of Commons*(leyes sobre el cercado de terrenos comunales)". (Marx, 2002, p. 114). Es decir, eran decretos mediante los cuales los terratenientes privatizaban las tierras del campesinado.

Otro elemento importante que menciona Marx es el que se da a finales del siglo XV en toda Europa Occidental, que refiere a una legislación sangrienta que perseguía el vagabundaje. Se da una legislación donde se fija un jornal máximo; es decir, salario máximo (no mínimo, se multaba si se pagaba o cobraba más del máximo), y como segundo punto castigan a algunas personas que se vieron en la obligación de moverse del campo a la ciudad en búsqueda de trabajo, ya que sus tierras habían sido expropiadas, sin embargo, en la ciudad no existían ocupaciones suficientes, por ende, surgen "vagabundos o mendigos".

A raíz de lo anterior, es que se crea otra legislación donde se regula dicha condición, en ella se exigía pedir licencia para mendigar y esclavizaban a los holgazanes. La importancia de dichas acciones radica en el evidente sometimiento histórico del obrero al capital. Mediante las expropiaciones de tierra que se gestaron desde el siglo XV, donde se da este movimiento del campo a la ciudad y con ello una significativa reducción de personas que trabajan la tierra, "no sólo deja a los obreros, sus medios de vida y sus materiales de trabajo disponibles para que el capital industrial los utilice, sino que además crea el mercado interior" (Marx, 2002, p. 136) donde las personas trabajadoras son mayormente explotados y que además lo anteriormente producido y consumido por familias que laboraban las tierras, ahora pasa a ser una mercancía.

Una vez que este proceso de transformación ha corroído suficientemente, en profundidad y extensión, la sociedad antigua, una vez que los productores se han convertido en proletarios y sus condiciones de trabajo en capital (...) Ahora ya no es el trabajador que

gobierna su economía, sino el capitalista que explota a numerosos obreros. (Marx, 2002, p. 151).

Frente a estas condiciones es que se puede denominar al sistema capitalista como tal, pero resulta necesario comprender cómo se ha ido formando históricamente desde las sociedades más antiguas con la llamada acumulación originaria; en la cual, se da este proceso de disociación entre el productor y los medios de producción (obrero- patrón) y que a su vez va generando el fenómeno de la pobreza moderna.

Aunado a lo anterior, Ayala (2016) menciona:

Esta confluencia de eventos va delineando un complejo en movimiento: la constitución como problema de orden público de la pobreza, la mendicidad, la vagancia, y su abordaje por la vía de la producción de normativa (...) así como la imposición de la obligación del trabajo, (...) hace del XVI un siglo de transición en el que comienzan a reunirse los elementos que andando el tiempo configurarán la ‘cuestión social’. (p.220).

Por lo que, la transición al sistema de producción capitalista se relaciona una serie de efectos que conjuntamente han desembocado en una sociedad basada en relaciones sociales de explotación donde a la persona trabajadora se le explota su fuerza de trabajo para generar ganancias, las cuales son expropiadas por el dueño de los medios de producción. Esta relación genera que la persona trabajadora sea empobrecida y expuesta a condiciones precarias de vida; mientras otra se apodera de las ganancias y es enriquecida.

Ahora bien, un elemento fundamental es el que expone Netto (2003) acerca del fenómeno experimentado en la Europa Occidental, pero primeramente en Inglaterra en el siglo XVIII, denominado pauperización, la cual está enraizada a la Revolución Industrial (1760). Dicho fenómeno se convirtió en un evento masivo de la población trabajadora y “constituyó el aspecto más inmediato de la instauración del capitalismo en su fase industrial competitiva” (p. 57).

La brecha de desigualdad y pobreza creció aceleradamente durante la Revolución Industrial, lo que marcó el inicio de una época diferente a las anteriores, puesto que, “por

primera vez en la historia registrada, la pobreza crecía en razón directa con el aumento de la capacidad social de producir riquezas” (Netto, 2003, p. 58). Es decir, era un momento donde se daba un crecimiento acelerado de las riquezas producidas, sin embargo, aunque ésta aumentó, la pobreza no se redujo y, al contrario, creció aceleradamente, lo que conduce a precarizar las condiciones de vida de las poblaciones pobres.

La burguesía, dueña del capital y de los medios de producción, se valía de ello para apropiarse de los ingresos, haciendo creer al trabajador y trabajadora que su jornada laboral se compensaría mediante un salario “justo”, que en realidad servía únicamente para subsistir. Es a partir de esta situación que la clase trabajadora era cada vez más pobre, mientras que la burguesía se enriquecía.

La autora Gómez (2015) por su parte refiere que los “efectos perversos generados por la industrialización contribuyen a que esta materialización de la pobreza sea más aguda y afecta con más fuerza a la población” (p. 299). En las sociedades anteriores al orden burgués, las desigualdades y la pobreza se derivaban de la presente escasez por el bajo desarrollo productivo, después de la revolución industrial esa escasez material se amortiguó, sin embargo, se instaló una contradicción entre las fuerzas productivas y las relaciones de producción, las cuales permiten y fundamentan la expropiación de la plusvalía.

A pesar de los avances en la revolución industrial, en cuanto a las transformaciones económicas, tecnológicas, políticas y sociales que vinieron a dar un giro del trabajo manual al industrial, el desarrollo de la riqueza se acumuló cada vez más en pocas manos, (en las de los dueños de los medios de producción) pues son los grandes empresarios quienes se benefician, gracias a la venta de sus mercancías, la expropiación de la plusvalía, sobre la base de las relaciones capitalistas de explotación.

Este proceso es contradictorio y genera condiciones de pobreza, porque las y los trabajadores son sometidos a la explotación donde se ven expropiados de lo que producen. Es por ello que durante la revolución industrial comenzaron a emerger una serie de contradicciones del sistema, y fue a partir de éstas últimas que la clase trabajadora va tomando un papel esencial en el proceso de lucha, ejerciendo presión para que el Estado otorgue los derechos laborales y sociales.

Es decir, la clase trabajadora empieza a pugnar por mejorar sus condiciones laborales y la organización como clase. A partir de la lucha se logra categorizar el pauperismo como cuestión social, dicha de otro modo, la pobreza empieza a visualizarse como parte de la cuestión social, concepto que refiere a distintas manifestaciones derivadas del desarrollo del capitalismo como: desempleo, hambre, desigualdad y enfermedades.

Ante este escenario de desigualdad, en el cual los burgueses propietarios de los medios de producción se veían cada vez más enriquecidos, y la clase trabajadora más empobrecida, esta última se comienza a organizar para luchar contra los abusos generados por los patronos, exigiendo derechos como condiciones laborales seguras y salarios justos.

Este proceso conlleva al avance de la conciencia de la clase trabajadora respecto a sus condiciones en relación con el aumento de la riqueza de la sociedad. A partir de ese momento, van surgiendo las organizaciones laborales, para luego dar paso a los sindicatos, partidos políticos y distintas formas de organización desde las cuales se enfrentan la clase trabajadora al capital.

Estas luchas dieron paso al aumento de los derechos civiles, políticos y sociales, para poder atender las manifestaciones de la cuestión social, es decir, se fueron creando políticas sociales para compensar la inequidad producida por el mercado, sin embargo, como lo explica Netto (2003), desde el pensamiento conservador la cuestión social es “desvinculada a cualquier medida tendiente a problematizar el orden económico social establecido; se trata de combatir las manifestaciones de la cuestión social sin tocar los fundamentos de la sociedad burguesa. Se tiene aquí obviamente un reformismo para conservar” (p. 60).

Es preciso apuntar que debido a la relación de desigualdad, injusticia y explotación que reproduce el sistema producto de la contradicción capital/trabajo, en donde comienzan a darse diversas manifestaciones para luchar por una serie de derechos para la clase trabajadora. “Tales realidades no lograron más que la configuración de movimientos obreros que culminaron en el surgimiento de sindicatos y en la conformación de organizaciones políticas de esta clase social” (Gómez, 2015, p. 297). Por lo tanto, el Estado se ve en la obligación de implementar estrategias para controlar la desigualdad, pero siempre con el *focus* en mantener el orden social establecido.

Entonces, el Estado por un lado reproduce las condiciones de desigualdad, pero por otro crea políticas sociales que le permitan a la clase trabajadora subsistir y con ello evitar movilizaciones y huelgas contra la burguesía. Lo expuesto es afirmado por Montaña (1999) al explicar que existe un “pacto social”, entre el Estado y la población, donde “las políticas sociales se constituyen en instrumentos privilegiados de reducción de conflictos, ya que contienen conquistas populares, siendo (...) vistas como concesiones del Estado (...) a cambio de que la población acepte la legitimidad de éste” (p.2).

Se debe entender, las políticas sociales desarrollan una importante función económica, pues como menciona Montaña (1999), permiten satisfacer las necesidades de los sectores más empobrecidos, sin embargo, a la vez estas, dan legitimidad a un Estado-capitalista porque aunado a ese Estado se encuentra la cuestión social que “se constituye a partir de la instauración del sistema capitalista, específicamente con la aparición de las clases sociales como actores políticos y la instauración de las desigualdades sociales como lógica de funcionamiento de la sociedad”. (Rozas, 2001, p. 1).

Entonces, la cuestión social se constituye a partir de dos elementos fundamentales: la lucha histórica de la clase trabajadora para ser reconocidos como actores políticos dentro de una sociedad determinada y la aceptación e interés por parte del Estado en atender las desigualdades que no le permiten al mercado avanzar y a su vez crea una creciente conflictividad. Por eso, el Estado debe entrar a regular las manifestaciones de la cuestión social mediante políticas sociales coercitivas y consensuales ejecutadas por Trabajo Social.

En el marco de este escenario, Mallardi (2015) señala que la cuestión social debe ser entendida como expresión de la contradicción entre capital y trabajo, la misma está constituida por cuatro características fundamentales, las cuales son:

1. Es producto de la instauración del modo de producción capitalista.
2. Supone una tendencia total que afecta de manera particular y diferenciada a distintos sectores de la población.
3. Implica el empobrecimiento de la clase trabajadora en relación con el enriquecimiento de los sectores capitalistas.

4. Es consecuencia de la movilización y reivindicaciones de distintos sectores y fracciones. (p. 60).

La política social pensada y diseñada desde los organismos internacionales durante la década de los ochenta y parte de los noventa, ha sido orientada a resolver las necesidades más inmediatas, debido a que la política neoliberal considera que la política macroeconómica no debe utilizarse con fines sociales. Esta direccionalidad sigue marcando la dinámica de lo social en nuestros países, cuya tendencia no resuelve el carácter inequitativo de distribución de la riqueza como en la calidad del trabajo. Mientras este dilema no esté resuelto la cuestión social tiende a agravarse.

Ante lo expuesto Davis (2006) rescata que la principal causa del crecimiento de la pobreza y la desigualdad durante los años ochenta y noventa fue el retraimiento del Estado en lo social, las reducciones del gasto y de las propiedades del sector público, que fueron impuestas por los Programas de Ajuste Estructural (PAE); los cuales, provocaron el desequilibrio de las economías, al mismo tiempo que desmejoraron el acceso al empleo y a la vivienda. Este aumento de la pobreza condujo a un deterioro de las condiciones de vida.

Cabe señalar, desde este escenario neoliberal con intereses como la venta y privatización de activos ha generado que el capital internacional tenga control del aparato productivo del país, ello produce una extracción/apropiación de los excedentes y una deslocalización del poder. Debido a que la toma de decisiones y el control de las inversiones no van a estar en manos del Estado, sino que va a depender de las políticas de inversión y desarrollo que quiera implementar el capital transnacional.

Es decir, al estar inmersos en un sistema político y económico globalizado, cuyo Estado es controlado por los neoliberales, ocasiona que surjan acciones guiadas desde afuera, como lo es reducir y privatizar instituciones estatales, existiendo menor recaudación para mantener sus gastos y ejecutando aún más recortes a los recursos destinados a la política social.

Esto ha afectado a los sectores pobres de la sociedad, pues al reducir las políticas sociales se ha agudizado la desigualdad e inequidad, mediante el desempleo, el despojo agrario, la expulsión del campesinado y la migración campo-ciudad (Ayala, 2016).

Partiendo de esta noción en América Latina la cuestión social ha sido una relación difícil de atender, pues el Estado bajo políticas neoliberales ha invertido poco en lo social y ha rezagado las manifestaciones sociales, sumado a ello, no se ha trastocado el tema de la distribución equitativa de la riqueza, pues ese es casi un mandamiento para las élites económicas y políticas.

Lo cual, ocasiona:

El reconocimiento público de las desigualdades sociales como “problemas sociales” puntuales direcciona la institucionalidad del Estado en tanto existen definiciones y decisiones para la jerarquización y solución de dichos “problemas” y en tanto ella no afecta las condiciones de reproducción del capital (Rozas, 2001, p. 5).

Aunque la cuestión social fue reconocida por el Estado, esta no supone un cambio social donde se comprometa la reproducción del capital, al contrario, se colocan como problemas con posibles soluciones y, por lo tanto, en la mayoría de las ocasiones no es vista como un peligro para el capital.

Un aspecto importante de comprender dentro de la cuestión social es que va a ser mediada a partir de las prioridades que colocan las élites dominantes, manteniendo el control. Ello ocasiona una serie de contracciones y correlaciones derivadas de las presiones de las luchas de clases y del impulso de las élites por mantener el poder.

Entonces, “la cuestión social constituye el despliegue de un conjunto de contradicciones que dicho sistema no resuelve (...) operan a modo de coordenadas que definen los términos en la que se debe problematizar las trayectorias de los sujetos que transcurre desde el empobrecimiento hasta los procesos de exclusión” (Rozas, 2001, p. 7).

Dentro de dichas manifestaciones de la cuestión social se encuentran las familias pobres integradas por hijos e hijas con discapacidad, las cuales viven el empobrecimiento, pero, además, cuentan con un miembro menor de edad que requiere de cuidados distintos, en una sociedad desigual que les excluye económica, social, cultural y políticamente, por tanto, sus condiciones de vida se ven afectadas.

Tal como lo menciona la autora, existen distintas manifestaciones de la cuestión social como la “vulnerabilidad, el empobrecimiento, la fragmentación, la marginalización, la desocupación, la precarización del trabajo, la marginalización, las identidades fragmentadas” (Rozas, 2001 p.8), estos escenarios son sufridos por muchos sectores de la sociedad y ocasionan que sus condiciones de vida no cuenten con los medios para la subsistencia.

A partir de ello, se ven en la necesidad de implementar una serie de acciones como estrategias de sobrevivencia para poder alcanzar ciertos niveles de satisfacción de sus necesidades, que no pueden ser resueltas mediante el trabajo o el acceso de derechos derivados de las políticas sociales.

Es importante señalar desde la posición de las investigadoras, no existe una nueva cuestión social, esta es concebida como única cuestión social que emergió junto con el capitalismo producto de la relación capital/trabajo. Se ha mantenido de forma histórica hasta la actualidad, por esto, dentro de la investigación se comprende que, aunque “existen nuevas manifestaciones que se expresan y materializan en la población” (Gómez, 2015, p. 302) estas son movidas por la contradicción capital-trabajo, emergidas por los procesos de acumulación del capital y las luchas sociales

A lo largo de la historia han existido procesos de transformación del capital, los cuales se han evidenciado en las fases por las que ha atravesado el capitalismo como la comercial, industrial y neoliberal (actual) dentro de cada una de ellas el sistema se ha visto obligado a realizar cambios para continuar siendo imperante y sostenida sobre la base de la explotación de la clase trabajadora.

Dentro de esta lógica, se han gestado luchas sociales con la incesante búsqueda de mejorar condiciones de vida, específicamente porque el capitalismo ha venido a producir

desigualdad, injusticias, violencia, destrucción, exclusión y explotación en todos los ámbitos de la vida, ello mediante relaciones de poder abusivas; desembocando en procesos de empobrecimiento.

Es importante comprender que la pobreza de las familias como manifestación de la cuestión social, es decir, los procesos sociales de empobrecimiento no deben ser vistos como un asunto individual, pues esta sería una visión neoliberal en donde se considera que las personas son capaces de resolver un problema por sí mismos y mismas.

Lo anterior lo vemos expresado en lemas de Organismos internacionales y del Estado, significando “una representación de la pobreza subjetiva y cualitativa, vinculada a la importancia de las capacidades de los pobres en términos de destreza, habilidades e inteligencia (...) para que los pobres auto gestionen su pobreza (Álvarez, 2005, p. 262).

O sea, seguir dicha lógica ocasiona que se encubran las verdaderas condiciones (estructurales) por las cuales gran cantidad de población se encuentra en condiciones de exclusión y empobrecimiento, escondiendo la causa real y promoviendo el individualismo como forma de salir de la pobreza. Esto oculta la precariedad en la cual viven las personas y las formas por medio de las cuales buscan desarrollar condiciones para sobrevivir ante la escasez.

Dentro del discurso conservador se motiva a considerar y visualizar que los “problemas sociales tienen carácter transitorio y en tal sentido las respuestas son direccionadas de manera puntual y al mismo tiempo, las políticas sociales se focalizan y asistencializan en función de “poblaciones objetivo” vinculadas a la extrema pobreza” (Rozas, 2001, p.16).

Por ello, actualmente las políticas sociales implementadas en diversas instituciones se basan en la focalización, fragmentación, reducción y precarización de su impacto en la atención social. En esta realidad, las familias pobres con niños y niñas con TEA han quedado al margen de la atención, pues son escasas las políticas públicas que responden a sus necesidades, porque si bien existe apoyo de algunas instituciones que dan subvenciones

(becas de transporte, entrega de alimentos) las condiciones que se establecen para obtenerlo se encuentran condicionadas al neoliberalismo.

Por ende, deben demostrar la verdadera pobreza, acceder es un privilegio y no un derecho, lo cual demuestra que, en el marco del neoliberalismo, se vuelve cada vez más escasa la atención del Estado. Lo anterior es debido a:

La globalización económica constituida sobre la doctrina neoliberal promueve la reducción del papel del Estado y la consecuencia es una mayor concentración del ingreso, un fortalecimiento del sistema financiero, el crecimiento del desempleo y la informalización del mercado de trabajo (Guevara y Ramírez, 2006, p.101).

Entonces, esta fase de globalización ha ocasionado modificaciones políticas, económicas, tecnológicas, culturales y sociales en los países latinoamericanos, especialmente debido a las crisis financieras (endeudamiento), que profundizaron aún más la dependencia e impulsó un nuevo modelo de acumulación y crecimiento mediante los llamados PAE los cuales estaban focalizados en el crecimiento hacia afuera en detrimento del mercado interno.

Ante dicha situación el Estado neoliberal estará en la obligación de generar políticas que beneficien y atraigan la inversión extranjera, perjudicando los intereses nacionales y por consiguiente las políticas sociales, ocasionando que las familias y en especial aquellas que se encuentran en condición de pobreza se vean más afectadas.

Con lo expuesto, dentro de las funciones de la política social está responder a las necesidades de la clase trabajadora y empobrecida, y a la vez, proteger al mercado mediante la atención de las secuelas o consecuencias que deja la lógica capitalista al excluir a cierta población que no logra insertarse al mercado laboral y vender su fuerza de trabajo. La situación anterior coloca a esas personas en condiciones de desigualdad y empobrecimiento. Dichas condiciones pasan a ser vistas por el capitalismo como problemáticas necesarias de atender para sostener el proceso de acumulación.

Si estas se dejaran de lado, se podría llegar a fracturar grandemente el sistema, lo que acabaría con el mismo, pues como Montaña (1999) señala, brindar políticas sociales ocasiona

que el Estado se consolide y por ende se acepte su legitimidad. Por ello, el Estado en su representación de ser un espacio de pugnas entre la clase trabajadora y la capitalista, debe resguardar ambos intereses de manera desigual.

Frente a ello, es que se deben analizar las políticas sociales, entendiéndose como uno de los ámbitos de acción estatal que privilegia los intereses del capital y le ayuda a mantener en control, pero a la vez, debe beneficiar a ciertos sectores de la clase trabajadora a través de una política social focalizada y cada vez más minimizada.

Explicando mejor, al estar bajo una lógica neoliberal y ser un Estado dependiente, bajo los intereses internacionales; este debe amoldarse a las demandas de instituciones como el Fondo Monetario Internacional (FMI) o el Banco Mundial (BM). Por ende, cuando estos exigen realizar recortes a las políticas sociales, las manifestaciones de la cuestión social pasan a ser atendidas de manera parcial o focalizada, o bien, delegan esta responsabilidad a Organizaciones no Gubernamentales (ONG), las cuales lo realizan mediante la caridad.

Lo expuesto es reafirmado por Davis (2006) cuando señala:

El protocolo por el que los países deudores cedían su independencia económica al FMI y al Banco Mundial, «exigen una reducción del gasto público que incluye el recorte del gasto(...)En América Latina y el Caribe, la obligada austeridad que impusieron los Planes de Ajuste Estructural en la década de 1980 redujo la inversión pública. (p.190).

Con lo anterior, es preciso mencionar que en la actualidad gran parte de las manifestaciones de la cuestión social, no están siendo atendidas, pues como menciona Davis (2006), el Estado reduce y realiza recortes en la inversión pública, dejando por fuera gran parte de la población que requieren de la inversión del Estado para su sobrevivencia.

Lo expuesto lo reafirma Rozas (2001) cuando indica que la política diseñada desde los organismos internacionales durante la década de los ochenta y parte de los noventa, “ha sido direccionada a resolver los problemas más agudos, debido a que la política neoliberal, considera que la política macroeconómica no debe utilizarse con fines sociales” (p.3).

A raíz de este escenario el trato de las manifestaciones de la cuestión social se ha particularizado a ciertas poblaciones que viven en extrema pobreza, deben de demostrarla y ser legitimada por el Estado como verdadera para así ser atendida, es decir, se ha centrado la atención en una formalización de ciertos requisitos que si no se cumplen se determina que la familia o persona no tiene el derecho de adquirir el subsidio.

Esto según Laurell (1992) es debido a que, en un Estado neoliberal, las estrategias van encaminadas a reducir la acción estatal en el terreno del bienestar social en aspectos como:

El recorte del gasto social eliminando programas y reduciendo beneficios; la focalización del gasto, o sea, su canalización a los grupos indigentes, previa comprobación de su pobreza; la privatización de la producción de servicios; y la descentralización de los servicios públicos a nivel local (p.2).

Grassi (2014) comparte lo mencionado por Laurell (1992) debido a que explica al sujeto como un ser preconstituido dentro de la política social, pues define quién merece ser participe de las mismas y además determina las razones de merecimiento de los recursos y derechos. La política social predispone de ciertos criterios y condiciones que materializan a esa persona o familia y le da existencia.

El sistema público neoliberal diferencia y clasifica para así determinar quién es merecedor de recibir un recurso. En este sentido, se habla de un contexto que individualiza la pobreza, realiza recortes y exige cada vez mayor responsabilidad privada para resolver las condiciones de vida provocadas por la desigualdad. En él no basta con cumplir el requisito de ser pobres y estar integrados por un hijo o hija con TEA.

Entonces, aunque las personas en condición de pobreza necesitan de la atención del Estado, éste también requiere responder a la clase dominante, debido a que no pertenece ni actúa conforme a los intereses de una sola clase, al contrario, el Estado se constituye como un campo de lucha entre fracciones de clase. Es un ente complejo transformado en objeto de la lucha de clases en contextos de la sociedad civil y de sus propios aparatos (ínter e intra) (Vasconcelos, 1988).

Lo que aquí interesa comprender es que el Estado capitalista, y por consiguiente la atención de las manifestaciones de la cuestión social conforma esa arena de pugnas entre clases. Además, se debe hacer hincapié a lo que menciona Vasconcelos (1988) al explicar que dentro de estas luchas normalmente las políticas sociales alcanzan los intereses de grandes sectores de la población, por lo que movilizan gran cantidad de recursos que muchas veces están permeados por las ideologías de los sectores del capital. Es decir, mediante las políticas sociales el capital logra generar hegemonía ideológica, vínculos políticos, económicos y burocráticos del Estado.

Dentro de las acciones generadas por los sectores capitalistas en el Estado, se encuentra el hecho de establecer listas de requisitos para así librarse de la atención de diversas poblaciones y reducir lo que se conceptualiza como gasto público dentro del sistema capitalista, en este sentido, focaliza y reduce las políticas sociales para así desligarse de la atención de las manifestaciones de la cuestión social.

El Estado capitalista atiende limitadas manifestaciones de la cuestión social y se enfoca en las poblaciones más empobrecidas. Lo cual lo logra mediante la identificación de la ayuda y la demarcación de quién es digno de recibirla, lo expuesto lo refuerza Castel (1997) cuando indica que “no se trataba ya de reducir las desigualdades, sino de dejarle un margen máximo al mercado, controlando solamente las consecuencias más extremas del liberalismo” (p. 352).

De este modo, se puede determinar que existen personas, quienes, por sus condiciones materiales, físicas o mentales, requieren un subsidio, no obstante, quienes pueden defenderse con su fuerza de trabajo no son merecedores de ello, pues ante el sistema económico, la persona que cuenta con las capacidades suficientes para poder subsistir, debería realizarlo.

Con lo anterior, es preciso agregar que, dentro de la lógica del sistema, el hecho de otorgar subsidios a las personas en situación de pobreza significa según Malthus (1946) “fomentar la holgazanería y la indolencia, por tanto, disminuir la productividad” (p.92). Es por esta concepción conservadora-neoliberal que reducen y focalizan las políticas sociales, mediante trámites. Clasifican la pobreza a base de límites con la intención de distinguir entre

quienes son merecedores y quienes deberían según sus intereses ser trabajadores o trabajadoras productivos y autosuficientes.

Frente a esta realidad, la cuestión social se ha visto fragmentada puesto que la atención llega a basarse en la funcionalidad de las personas en el mercado y su posibilidad de producir, es decir, son envueltas en una lógica capitalista, donde el Estado restringe en altos niveles el derecho a ser atendido dignamente, mediante un sistema que los y las excluye y victimiza.

Con ello Álvarez (2005) expone que dentro de las políticas sociales “es necesario identificar a los más pobres de entre los pobres, aquellos que no tienen sus necesidades satisfechas por debajo de ciertas líneas que comienzan a llamarse “líneas de pobreza” (...) Aplicada a la pobreza, sería la línea entre los que están hundidos en el hambre y los que pueden flotar sobre él” (p.254).

Es decir, se va a atender y ceder los derechos a la población mediante paquetes básicos y mínimos biológicos como una nueva forma estatal de atender la pobreza, Álvarez (2005) explica que se han establecido ciertos mínimos desde una mirada de proveer lo menos posible a los pobres, lo mínimo que les permita sobrevivir; demarcando minuciosamente quiénes son las personas merecedoras de recibir los subsidios para que puedan sobrevivir, y quienes podrán subsistir sin él.

Lo anterior, se materializa en la focalización llevada a cabo mediante “un arsenal de medios técnicos y especialistas de una alta sofisticación para medir con indicadores estadísticos las líneas de pobreza y las necesidades básicas” (Álvarez, 2005, p. 254). Ello no cuestiona los mecanismos que producen la pobreza ni cómo llegar a una verdadera justicia social, al contrario, se aumenta la desigualdad y la cantidad de personas en condiciones de pobreza viviendo con paquetes de mínimos biológicos. La realidad anterior remite a lo llamado por la autora, el umbral de ciudadanía, biologización del mínimo de vida o flotación de la vida donde no se busca aumentar el bienestar de las personas, sino mantenerlos vivos, como si fuera una cuestión de sobrevivencia animal.

En el marco de consideraciones anteriores, como investigadoras se reconoce que las manifestaciones de la cuestión social son discutidas en la política social a partir de las pugnas y luchas que ejerce la clase trabajadora y los sectores populares hacia el Estado, con la intención de mejorar sus condiciones de vida. Motivado por la desigualdad, violencia y exclusión del sistema capitalista quien no brinda las condiciones socio materiales, culturales y políticas para que las familias puedan atender sus necesidades. Esto origina contradicciones entre clases, que se traducen en demandas que el Estado interviene según sean las correlaciones de fuerzas e intereses de la acumulación del capital.

Comprendiendo lo aquí problematizado, en la intervención realizada desde la disciplina de Trabajo Social se debe superar la fragmentación, psicologización y moralización de la cuestión social, lo que exige “reconocer las múltiples determinaciones y mediaciones que articulan la esencia de la contradicción fundamental del capitalismo con los procesos de pauperización de distintos sectores de la población. (Mallardi, 2015, p. 79).

La intervención o acompañamiento profesional tiene que tomar en cuenta la relación de factores y elementos sociales, familiares, culturales y políticos que guían la atención brindada a las personas sujetas de derecho. Por lo que debe ser efectuada basándose en una posición ética-política, que permita analizar las situaciones desde una visión crítica, para así comprender la vida de las personas desde una realidad más cercana a la que viven.

A modo de síntesis, se puede mencionar que la cuestión social implica reconocer la desigualdad y la pobreza vivenciada por una gran parte de la población en la sociedad capitalista. Vivir bajo estas realidades produce que las condiciones de vida de las familias pobres se vean deterioradas o no alcancen a satisfacer las necesidades para la reproducción social y material. Esto implica que se viva en la búsqueda constante de los medios materiales para lograr su sobrevivencia, lo que en el capitalismo se deduce como brindar paquetes y mínimos biológicos para establecer así los umbrales de vida y ciudadanía.

A partir del análisis de pobreza y cuestión social presentado en este apartado, se consideró importante desarrollar teóricamente las condiciones de vida, pues está determinada de manera dialéctica, por la relación social gestada en el capitalismo.

2.5.2 Condiciones de vida de las familias pobres

La categoría condiciones de vida es esencial para comprender la realidad social de las familias pobres integradas por un hijo o hija con una discapacidad cognitiva, como lo es el TEA. Esta permite analizar a las familias pobres de manera estructural, multidimensional y desde una perspectiva de totalidad. A continuación, se conceptualizan algunos de sus componentes primordiales y se hace un recorrido de las distintas definiciones o vinculaciones que realizan los y las autoras.

Mediante la indagación bibliográfica, se determina que la categoría condiciones de vida como tal no ha sido problematizada. Diversos autores consideran que ésta se encuentra estrechamente relacionada con calidad de vida, necesidades humanas, desigualdad y pobreza. Sin embargo, se decide analizar las condiciones de vida de familias empobrecidas como un nivel más concreto del objeto pues permite estudiar elementos específicos (materiales, sociales, culturales y políticos) vivenciados cotidianamente por las familias pobres.

Antes de explicar el concepto como tal, se considera necesario definir qué se entiende por condición, por lo que Meléndez (2006), expone, la condición:

Se asume como una serie de atributos tanto internos como externos que definen la naturaleza y esencia de un proceso, situación y contexto(...) Esta periferia se constituye por aspectos y factores tanto materiales como inmateriales, que varían profundamente de manera incontrolada e inesperada(...) La condición es un conjunto de aspectos físicos, materiales, humanos y procesuales requeridos y/o necesitados para generar un efecto o establecer una nueva perspectiva de situación o realidad. (p.5).

Este término abarca un conjunto de condiciones de las personas, tanto internos como externos, es decir, para comprenderla se deben analizar aspectos relacionados con la persona y el contexto en el cual se ubica. Por tanto, es indispensable tener en consideración los elementos que influyen en su cotidianidad, se puede aseverar que, la condición alude a diferentes circunstancias sean sociales, económicas, culturales o políticas. En este caso, son las condiciones de vida de las familias integradas por un hijo o hija con TEA.

Una definición más cercana a la concepción de condiciones de vida es la que aportan Fidel et al., (2008) quienes señalan, las condiciones de vida se pueden visualizar como “los entornos relativamente más estables y sólidos que apoyan cruzan y plasman la vida cotidiana de la gente” (...) estas condiciones, son los componentes más complejos de la vida cotidiana, por lo tanto, están directamente relacionados con el bienestar de la existencia individual, familiar y comunal (pp.52-67).

Asimismo, Benítez (2010) la define como: “un conjunto de determinaciones que operan en una sociedad concreta y que producen en los diferentes grupos la aparición de riesgos o potencialidades características” (párr.26). Estas determinaciones hacen referencia a las condiciones de vida (sociales, materiales, económicas, políticas y culturales), que van a influir en la subsistencia de la sociedad en un contexto determinado.

Con lo anterior, las condiciones de vida dependen del contexto político, económico, social y cultural del cual son origen. Por lo tanto, se parte de la cuestión social como base para comprender que las condiciones de vida en las familias pobres surgen de determinantes sociohistóricos en los cuales se desarrolla la praxis para la búsqueda de los medios de subsistencia.

Esas limitaciones se ven reflejadas en una creciente desigualdad, bajos salarios, desempleo masivo, trabajo informal, reducción de la inversión social y en aspectos primordiales como la salud y educación. Entonces, se ha evidenciado un deterioro y una fragmentación en las políticas sociales que se encargan de la atención de las manifestaciones de la cuestión social por parte del Estado. Por ende, Picchio (2009) describe:

Se trata de un ataque global que afecta a la seguridad, al empleo, al salario, a los servicios y a las transferencias públicas, así como también al tiempo, a la organización del trabajo y, en general, al cuadro de derechos. Como resultado han aumentado las desigualdades y ha empeorado la calidad de vida de amplios sectores de la población. (p. 28).

Además, agrega que el término condiciones de vida es complejo de conceptualizar debido a que nos encontramos en un sistema convulso “que presenta cambios en las

relaciones sociales, la dinámica social y la historia y las reglas de convivencia, así como también en la producción de bienes y en las relaciones de poder” (Picchio, 2009, p.30).

Sumado a lo anterior, es necesario hacer hincapié en que el capitalismo se ha inmiscuido en la vida de la población en general, ha venido a cambiar el sistema de vida, empezando desde lo más esencial como la reproducción de la sobrevivencia hasta la modificación de las relaciones sociales. En dichas relaciones sociales, se impone la ideología que funciona como aparatos ideológicos, direccionando la forma de organización social, el trabajo, las necesidades, la conciencia, prioridades existenciales, cultura, roles sociales, es decir, la concepción de la vida misma.

Dentro de esta visión de mundo, el Estado capitalista viene a funcionar como fiscalizador, debido a que interviene en la configuración de las relaciones sociales y en la articulación de acciones que contribuyan a la gestión de las manifestaciones de la cuestión social. Actúa mediante acciones institucionales, sociales y políticas que conducen a la reproducción del capital, legitimando de esta manera la forma en que ejerce y procede el modelo de desarrollo neoliberal.

En el marco del neoliberalismo hay una tendencia a reducir las políticas sociales que son implementadas para atender las manifestaciones de la cuestión social, las cuales son atendidas de forma focalizada, lo que refuerza la idea de individualizar las problemáticas sociales. Esto se realiza con la intención de que las personas se responsabilicen a sí mismas y vean las problemáticas de forma separada y no como producto de esa contradicción capital-trabajo.

Con lo expuesto, Rozas (2001) describe que la cuestión social es entendida bajo la relación contradictoria de capital-trabajo, misma que genera manifestaciones las cuales "se expresan en la vida cotidiana de los sujetos generando un conjunto de tensiones que afectan sus condiciones de vida y que se constituyen en obstáculos para el proceso de reproducción social" (p.3).

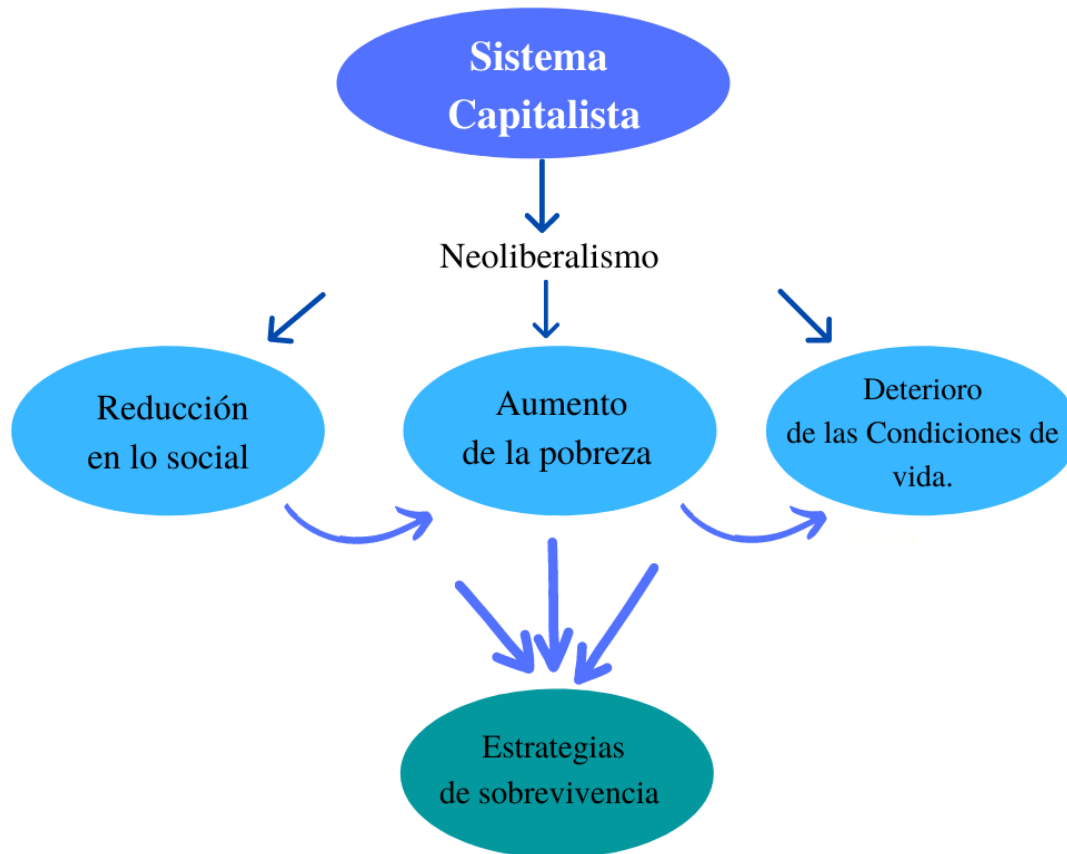
Esto quiere decir, al ser las relaciones sociales un producto del sistema de explotación que reproduce la desigualdad genera que las familias pobres se vean excluidas como consecuencia, sus condiciones de vida se vean deterioradas. Entonces, se debe comprender

que las condiciones de vida están enmarcadas en la relación capital/trabajo, como menciona Iamamoto (1992) al rescatar,

El proceso capitalista de producción expresa (...) una manera históricamente determinada de los hombres de producir y reproducir las condiciones materiales de la existencia humana y las relaciones sociales a través de las cuales realizan la producción. En este proceso se reproducen, concomitantemente las ideas y representaciones que expresan estas relaciones y las condiciones materiales en las cuales se producen. (p. 4).

Dentro del contexto actual, el proceso de producción capitalista es quien determina y modifica las condiciones de vida de las personas, esto porque regula el trabajo, el cual permite garantizar la satisfacción de necesidades. Lo anterior se puede visualizar de una mejor manera en la ilustración 1:

Ilustración 1 Pobreza y Capitalismo



Lo anterior, explica cómo a raíz de un sistema capitalista que se enfoca en buscar nuevos nichos de acumulación para aumentar su capital y reducir lo social; ocasiona mayor pobreza y un deterioro de las condiciones de vida. Por tanto, las familias se ven en la necesidad de idear diversas estrategias de supervivencia. Con lo expuesto Mallardi, (2015) apunta que:

Al reconocer la vigencia de la ley de acumulación capitalista como fundamento de las expresiones de la “cuestión social” y, por ende, sus consecuencias para amplios sectores de la población despojados de los medios de producción, el desafío que se presenta es avanzar en (...) identificar las principales determinaciones y mediaciones en la vida cotidiana de los sujetos. (pp. 71-72).

Es decir, se debe reconocer y problematizar las estrategias de sobrevivencias que yacen a partir de las condiciones de vida precarizadas producto de la acumulación capitalista. Dentro de esta concepción del modo de producción capitalista y su determinación de las condiciones de vida, se debe hacer una asociación muy importante que Marx la establece como una referencia a la relación dialéctica esencial, ésta es la conexión entre la praxis y el modo de producción (relación entre lo universal y lo particular), las cuales determinan las condiciones de vida de las personas.

Desde una visión marxista no se puede ver solamente una estructura, sino que ésta se debe comprender en relación con la praxis, para llegar así a explicar las condiciones de vida de forma dialéctica, donde la estructura capitalista está en constante conexión con la forma de construir la vida cotidiana y las relaciones sociales que emergen en ella. Es por ello, que si bien el modo de producción condiciona la vida cotidiana y las condiciones de vida de las personas, también este depende de las asociaciones establecidas en ese modo de vida que le da sustento. (García, 2005).

Ante lo anterior, es posible comprender que la historia está determinada por una estructura social que las personas no eligen pero que es producto de la praxis y de las relaciones sociales que se gestan en ella, por ende, la vida cotidiana está encausada en una estructura capitalista en donde todos los elementos de las condiciones de vida determinan dicho modo de producción y reproducción, pero a su vez, son determinadas por éste.

De igual forma, para Marx (2001) la evolución de la historia y de la praxis es explicada mediante la relación entre las personas y la naturaleza, siendo el trabajo la praxis fundamental, pero no la única, esta exige el conocimiento de la naturaleza para construir los medios y objetos materiales de sobrevivencia.

Cabe mencionar, dicho proceso de trabajo que se va transformando históricamente, no sólo crea un modo de producción y reproducción de la vida inmediata, sino, que se pasa por la humanización de la naturaleza mediante el trabajo, se refiere a su vez al “ámbito de lo simbólico que mediatiza la actividad sensorial humana el trabajo no es un dato, sino una construcción histórica que responde a necesidades que tienen también un carácter histórico” (García, 2005, párr. 12).

El trabajo constituye un acto de transformación de la naturaleza, pero a su vez es una acción autotransformadora y de auto creación de las personas como seres sociales. Es decir, al modificar la naturaleza y recrear modos de producción, se reinventa al mismo tiempo, al ser humano mediante la realización de su propia esencia y la humanización de sí mismos y mismas. Para Marx (2001) el proceso de trabajo es un elemento esencial del cual se debe teorizar para lograr analizar y problematizar el modo de producción actual, pero también, las formas de vida, condiciones y maneras de vivir la cotidianidad de las personas dentro de la praxis.

La historia se ha ido construyendo y ha estado sujeta al lado de la evolución del trabajo donde está implicada la naturaleza y el ser humano. Mediante esta actividad se logra entrelazar la estrecha relación entre el desarrollo de la vida cotidiana y la estructura social capitalista actual. Por ende, es importante teorizar sobre estos conceptos, pues permiten un mayor acercamiento a la categoría de condiciones de vida.

Para Marx (2001) el trabajo es una praxis fundamental que permite comprender la vida cotidiana, en él es fundamental analizar la división del trabajo porque es un factor estructurante de las sociedades. Lo anterior, pues las condiciones de vida de las familias están determinadas por el lugar que se ocupe en el sistema productivo capitalista, mismas que son valoradas por el sistema en función del interés del capital.

Analizando lo anterior, es importante decir que las condiciones de vida de las familias TEA van a estar relacionadas con el lugar que ocupen en el modo de producción capitalista, pues, deberán someterse a las necesidades de la reproducción del sistema, y por ende se ven en la obligación de solventar sólo las necesidades más inmediatas. Por ello, el modo de producción capitalista subordina las condiciones de vida de las familias pobres, porque les obliga a vivir con las que puedan obtener del lugar que ocupen en la división social del trabajo, en este sentido, a partir de lo que las familias accionan mediante las estrategias de sobrevivencia.

Habiendo comprendido lo anterior, es preciso mencionar que para examinar las condiciones de vida es importante tener claro cada uno de sus componentes los cuales son:

condiciones materiales, condiciones sociales, condiciones políticas y culturales. A continuación, se procede a explicar cada uno.

Condiciones materiales, para Sánchez (2009) estas se pueden comprender como el ingreso económico o los medios necesarios para la adquisición de bienes y servicios. Esto incide, por ejemplo, en las posibilidades de acceso a una vivienda propia, condiciones infraestructurales adecuadas, servicios básicos (electricidad, agua potable...), alimentación, vestido, medicinas, entre otras. Es decir, se convierte en todo aquello tangible y fundamental en las cotidianidades de las personas.

En efecto, las condiciones materiales de vida pueden ser entendidas como aquellas que son utilizadas para solventar las necesidades de las personas, entre ellas las físicas y la de reproducción de la subsistencia. En el caso de las familias integradas por hijos con TEA, las condiciones materiales son importantes, pues de estas depende que puedan acceder a los medicamentos, terapias, y presupuesto para el transporte a centros médicos, instituciones educativas, vivienda con infraestructura adecuada.

En relación con ello, Marx (1980) refiere “El modo de producción de la vida material determina el proceso social, político e intelectual de la vida en general. No es la conciencia de los hombres lo que determina su ser, sino, por el contrario, es su existencia social lo que determina su conciencia” (pp.4-5).

Lo citado, hace referencia a que las relaciones sociales se gestan en el proceso de creación de objetos materiales, y así el sistema capitalista produce y reproduce determinadas relaciones sociales desde las cuales se busca la subsistencia según el lugar en el proceso del capital. Entonces, la posición que ocupe el o la trabajadora en el modo de producción capitalista, van a determinar sus condiciones socio materiales, económicas, y políticas. Porque el proceso de producción de sus vidas va a estar demarcado por el elemento material derivado de la relación social capital/trabajo.

Con lo expuesto Marx (1980) apunta:

El modo de producción, de la vida material condiciona el proceso de la vida social, política y espiritual en general”, de que todas las relaciones sociales y

estatales, todos los sistemas religiosos y jurídicos, todas las ideas teóricas que brotan en la historia sólo pueden comprenderse cuando se han comprendido las condiciones materiales de vida de la época de que se trata y se ha sabido explicar todo aquello por estas condiciones materiales. (p.335).

Bajo este contexto Marx (1980) señala, resulta necesario comprender que dentro y fuera de las familias se gestan relaciones sociales de producción, que definen la forma de vida, estructura y organización. Además, el modo de producción de la vida material; influye en las relaciones sociales fomentadas entre familias e instituciones como la escuela, la iglesia y la comunidad, pues circunscribe la forma en la cual las personas deben relacionarse y actuar. Entonces, el modo de producción de la vida material va a determinar y condicionar los procesos sociales, culturales y políticos en una relación dialéctica.

A partir de lo mencionado, la segunda categoría es **Condiciones sociales de vida**, para Fidel et al., (2008) estas incluyen la visión anímica subjetiva presente y futura de la población y las relaciones sociales que se despliegan entre los seres humanos que intentan establecer posibles nexos entre la vida interior y el contexto urbano. Dicho esto, las condiciones sociales de vida son las que están presentes cuando se establecen relaciones cotidianas con la sociedad. Estas relaciones sociales están estrechamente vinculadas con el bienestar individual, familiar y comunal.

Asimismo, para Meléndez (2006) las condiciones sociales refieren:

Al mundo de las relaciones humanas tanto a nivel de micro grupos como macro grupos. Es decir, abordan la vivencia del fenómeno social (...) Las condiciones sociales están cargadas de significados y símbolos representacionales que constituyen determinadamente tanto la esencia, presencia como la acción de complejas situaciones, factores, aspectos y requerimientos sociales presentes dentro-y-fuera de los actores, quienes dinamizan la cotidianidad. (p.6).

A partir de lo anterior, García (2005) expone las relaciones sociales conllevan significados y símbolos generadas en la praxis, “la cual no es ejercida por los seres humanos de un modo arbitrario, ya que la conciencia individual dista de ser un dato: se sustenta en el

lenguaje” (párr.16). La conciencia del ser humano es ante todo un producto de sus relaciones sociales y es determinada por su ser social. Por lo cual, la conciencia no se conforma de manera individual, por el contrario, es social, ésta se genera en la cotidianeidad y trabajo de las personas, expresándose en las continuas relaciones sociales, como ya se ha mencionado, estas forman parte de la estructura capitalista.

En la sociedad capitalista, se condiciona que exista cierto modo de vida social. Es decir, existe una relación social entre capital y trabajador/trabajadora que genera una desigualdad de clases, estas relaciones desiguales producen un determinado modo de vida que es muy diferente de una clase con la otra. Con lo mencionado es necesario decir que, las condiciones de vida están estrechamente vinculadas con la producción y reproducción capitalista, pues estas se inmiscuyen en todos los espacios de la vida y condicionan el proceso de vida social, cultural, económica, política y social.

En la vida cotidiana las personas establecen relaciones sociales con diversidad de personas y redes. En ellos encuentran espacios importantes y necesarios en la vida de los seres humanos, ejemplo de ello son las conexiones que se producen entre los miembros de la familia y de la comunidad, y el apoyo que estos les puedan brindar a las familias. Este aspecto se considera importante dentro de la categorización de las estrategias de sobrevivencia, particularmente los vínculos familiares, comunales y las redes de apoyo se pueden constituir como un elemento esencial que las familias pobres con un hijo o hija con TEA implementan.

No se puede dejar de lado la principal relación social gestada dentro del sistema capitalista, la cual hace referencia a la relación capital-trabajo, que sostiene la generación de plusvalía y las relaciones de explotación entre las personas trabajadoras y los dueños de los medios de producción. Es a partir de dicho vínculo que se logra sostener el capitalismo, acumular la riqueza en unas pocas manos y aumentar la pobreza en la clase trabajadora.

Así como las relaciones sociales de las familias pobres con la comunidad pueden generar un mejoramiento de sus condiciones de vida a través de la ayuda del cuidado, apoyo económico o solidaridad. La relación social (capital-trabajo) por su lado, viene a precarizar la vida de las familias pobres con un hijo o hija con discapacidad, mediante bajos salarios, aumento de la pobreza y la creciente incapacidad de solventar las necesidades de los

miembros del hogar, y mucho menos la del niño o niña con discapacidad, por la falta de recursos materiales. En efecto, se puede establecer una estrecha conexión entre las condiciones sociales y materiales de vida, pues se encuentran en una relación dialéctica, donde ambas dimensiones se entrecruzan y adquieren una dinámica en la cual los sujetos se desarrollan.

Partiendo de esta noción, ahora es necesario hacer mención a las **condiciones políticas y culturales**, las cuales están presentes en las familias y son parte esencial para comprender sus condiciones de vida.

Las condiciones políticas y culturales deben conceptualizarse a partir del contexto capitalista en el que se encuentra la población en estudio. Es decir, se parte de que nos encontramos en un sistema que reproduce condiciones de desigualdad. Dentro de este sistema, culturalmente la sociedad ha ido naturalizando esas relaciones desiguales, que generan condiciones de exclusión, explotación, precarización y marginalización. Asimismo, existe una serie de mediaciones políticas e ideológicas que forman parte de los aparatos estatales de control. Ambos aspectos, tanto los culturales como los políticos son de gran interés, debido a que pueden o no generar mayor bienestar a las poblaciones excluidas socialmente, mediante normas, leyes y políticas.

A partir de lo mencionado Yamamoto (1992) destaca, la implementación de las ideas capitalistas son un “proceso eminentemente político, donde las clases dominantes tienen en el Estado el instrumento privilegiado del ejercicio de su poder en el conjunto de la sociedad (...) tiene como función presentar la desigualdad de clases como normal, como natural, destituida de conflictos y contradicciones” (p. 43).

Se evidencia que, mediante la lucha política de las élites económicas en el Estado, se puede colocar sus intereses (generar riquezas para su acumulación) y a través de un procedimiento cultural, logran situar de forma naturalizada las ideologías de los grupos de poder capitalistas. Lo anterior es reafirmado por Osorio (2004) cuando rescata; “el capital deberá velar porque sus intereses encarnen en el Estado, para que éste impulse políticas económicas favorables a sus proyectos de reproducción” (p. 58).

En este sentido, las personas que se encuentran en puestos privilegiados y cuentan con los medios de producción tienen una mayor potestad de colocar sus intereses políticos y económicos en el Estado. Frente a esta realidad Osorio (2004) señala “a nivel del Estado, los sectores más favorecidos cuentan con mayores cuotas de poder y las hacen sentir en la aplicación de políticas económicas que propicien de mejor manera su desarrollo o reproducción particular” (p. 58). Con lo expuesto por el autor, se infiere que la clase trabajadora no cuenta con el mismo beneficio, por lo cual deben luchar para que les sean colocadas sus necesidades, y posteriormente ser atendidas mediante políticas sociales.

Como se ha podido evidenciar, en los documentos revisados en Costa Rica actualmente existe una insuficiencia de políticas sociales, leyes y normas que sean capaces de atender las necesidades de las familias pobres que son integradas por hijos o hijas con discapacidad.

Lo anterior, se refleja en lo mencionado por Del’Anno (2012) al decir:

Las políticas sociales en discapacidad no están incluidas en las políticas generales, sino que han sido pensadas como políticas específicas de compensación individual (pase libre de transporte, pensiones asistenciales, prestaciones de salud, exención impositiva) o como políticas de segregación en sistemas paralelos (educación especial, trabajo protegido). (p.201).

Este faltante de políticas sociales dirigidas hacia la población con discapacidad, se debe a que históricamente el contexto bajo el cual vivimos posee intereses económicos y políticos basados en la acumulación y productividad. Dentro de este escenario, las personas con discapacidad son consideradas un gasto, además de improductivas, desechables y disfuncionales, debido a que cuentan con condiciones físicas o cognitivas que les imposibilita desempeñarse como las demás personas en un sistema excluyente. Por ende, los impedimentos físicos o cognitivos hacen que su fuerza de trabajo sea desvalorizada.

El sistema capitalista está basado en la acumulación de capital, por lo tanto, le interesan las personas que puedan ser productivas y generar plusvalía para los dueños de los medios de producción, es decir los y las que puedan vender su fuerza de trabajo. Bajo esta lógica las personas con discapacidad (física, intelectual, motora, etcétera) son entendidos

como disfuncionales e incapaces de generar riqueza para el capital, lo cual ocasiona que se vean como un recargo al Estado puesto que además se debe atender mediante políticas públicas.

Frente a esta realidad, el Estado neoliberal, atiende de manera focalizada precarizando los derechos sociales, y se centra en satisfacer las necesidades inmediatas de las familias pobres que logran demostrar su pobreza. O bien, delegan parte de sus funciones a instituciones del sector privado, que lo atienden con un carácter caritativo o de beneficencia. Asimismo, parten de que la persona debe ser “merecedor o merecedora” de esa asistencia, pues, si tiene la capacidad de insertarse al mercado laboral, podrá subsistir por su cuenta.

Aunado a ello, las **condiciones culturales**, están condicionadas por una relación económica y política, que excluye a personas con discapacidad, al ser considerados “no funcionales” al sistema, porque se cree que no son capaces de generar una fuerza de trabajo competente a las exigencias del mercado, por tanto, son ignorados y excluidos de muchos de los ámbitos sociales.

Con lo anterior Oliver (1998) refiere:

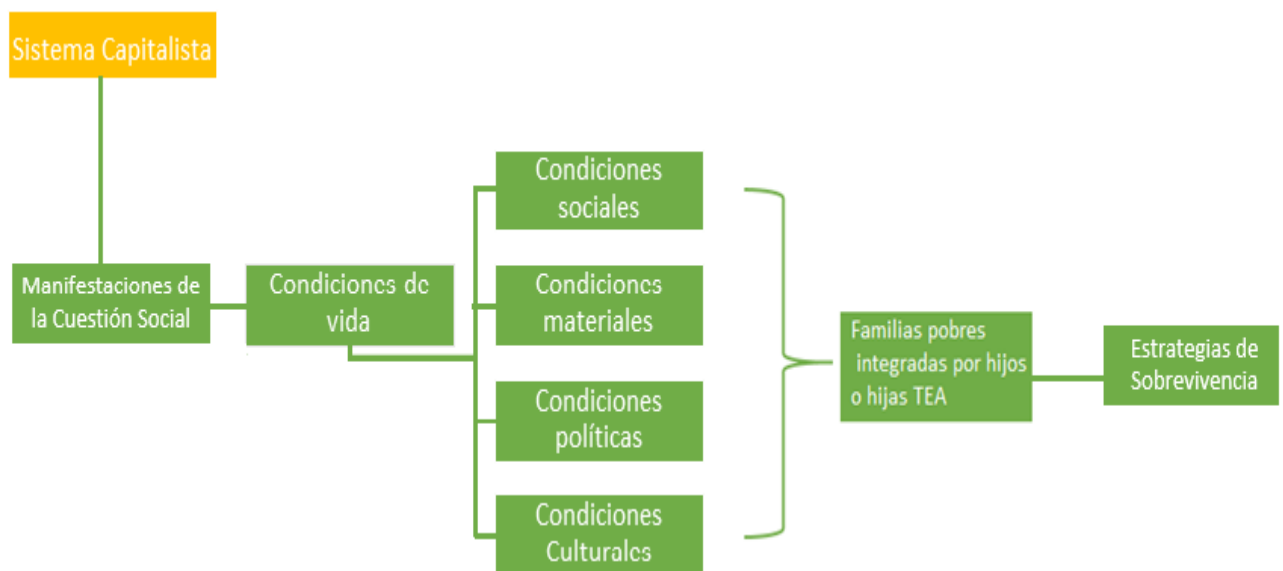
Así pues, desde la perspectiva de la economía política, los discapacitados ³están excluidos del mercado laboral, no por culpa de sus limitaciones personales o funcionales (paradigma antiguo) ni simplemente por culpa de las actitudes y las prácticas discriminatorias de los empresarios y de los mercados de la mano de obra, sino por culpa del sistema de organización del trabajo dentro de la propia economía capitalista. (p.50).

De acuerdo con lo señalado por el autor, las personas con discapacidad se encuentran inmersas dentro de un contexto cultural, el cual reproduce los intereses económicos, políticos, y sociales capitalistas, por ende, al considerar a estas personas como “no útiles” al sistema de dominación, se ven excluidos, oprimidos y rechazados. En este sentido, se podría decir, las políticas son excluyentes y la cultura naturaliza dichas acciones.

³ Término tomado de manera textual, pues el correcto a la luz de la ley No. 8661 es personas con discapacidad o personas en situación con discapacidad.

Para comprender las condiciones de vida de las familias, es necesario partir desde la totalidad de dimensiones que influyen en ellas, por lo tanto, debemos visualizarlas como relaciones del entramado económico, cultural, político y social de la vida, producto de un sistema capitalista que tiene como interés principal acumular riqueza a toda costa, por ende, precariza las condiciones de vida de las familias pobres. Lo anterior se puede visualizar de una mejor manera en la ilustración 2:

Ilustración 2 Condiciones de vida



A partir de la ilustración anterior, se comprende que hay un contexto macrosocial enmarcado por el sistema capitalista que históricamente ha reproducido y gestado las manifestaciones de la cuestión social, mismas que determinan ciertas condiciones de vida desiguales y de exclusión hacia diversos sectores de la población. Dentro de estos se encuentran las familias pobres que son integradas por hijos o hijas con TEA, ya que al ser familias empobrecidas y tener a un hijo o hija con discapacidad sus condiciones de vida se van a ver modificadas, por tanto, se ven en la necesidad de implementar estrategias de supervivencia para poder satisfacer sus necesidades y con ello asegurarse la reproducción social de sus familias.

Dentro de esa reproducción social se da el entramado de la relación de la microestructura con la macroestructura, para explicarlo de una mejor manera es necesario hacer referencia a los planteamientos de Kosik (1963) quien rescata que las personas están

inmersas en un sistema de relaciones, mecanismos, conexiones que se encuentran bajo una base utilitaria en la cual las personas son objeto de manipulación mediante el trabajo. Por ende, expresa que el ser humano se desenvuelve en esa cotidianidad en donde “el hombre mismo es objeto de manipulación, la práctica manipuladora (el trabajo) convierte a los hombres en manipuladores y objetos de manipulación” (p.86).

Lo expuesto por el autor hace referencia a que, las personas son absorbidas en su cotidianidad por el sistema capitalista en la relación social del trabajo, por lo tanto, se convierte en un ser explotado y oprimido, sin conciencia, lo que ocasiona que pierda el control sobre su propia realidad, y le obliga a implementar estrategias de sobrevivencia.

Con lo mencionado, es preciso señalar qué entiende el autor por cotidianidad, según Kosik (1963):

La cotidianidad es ante todo la organización del día tras día, de la vida individual (...) todo modo de existencia humana o de existir en el mundo posee su propia cotidianidad. (...) “en la cotidianidad, la actividad y en el modo de vivir se transforman en un instintivo (subconsciente e inconsciente) e irreflexivo mecanismo de acción de vida (...) Por esta razón es el mundo de la intimidad, de lo familiar y de los actos banales. La muerte, la enfermedad, el nacimiento los éxitos y las pérdidas, son los sucesos calculados de la vida de cada día”. (p.93).

En este sentido, cada persona tiene su cotidianidad y la va construyendo en la interacción con los otros y con las estructuras. En efecto, la cotidianidad de una familia burguesa dominante no será la misma que la de una familia pobre. Para lograr comprender esto se requiere de analizar el contexto en el cual se desarrolla esa cotidianeidad, por lo cual aquí se hace referencia al sistema de producción capitalista que se encuentra inserto a nivel global y el cual según Osorio (2004):

No puede ser asumido sólo como un proceso de producción, sino, principalmente, como un proceso de reproducción. Junto con generar de manera recurrente nuevos valores, la producción capitalista genera a su vez las condiciones sociales y materiales para que dicha reproducción pueda

llevarse a cabo: dueños del capital en un extremo, y en el otro los poseedores de la fuerza de trabajo, dejando establecidos los agrupamientos humanos básicos y las relaciones sociales que hacen posible que los medios de producción se enfrenten a los trabajadores como capital. (p. 35).

El capitalismo no se limita a ser solamente un modelo de producción que se ha instaurado en América Latina y en todos los demás continentes, sino que ha modificado y continúa modificando la forma de reproducción social, política y cultural, es decir; de la reproducción social de la vida misma.

Se ha encargado de colocar los valores permitidos en la sociedad capitalista, como lo son el individualismo y la competencia; pero además de ello ha configurado la realidad social y material para así validar el funcionamiento y la producción capitalista. Esta se ha inmiscuido en cada espacio de las vidas de las personas, por lo que aquí se plantea la relación entre lo macrosocial y lo micro social.

El capitalismo ha definido la relación social básica de la sociedad actual, es decir, la relación capital/trabajo, la cual ha permitido naturalizar y normalizar la explotación y dominación ejercida por los dueños de los medios de producción sobre el trabajo. Esta relación ha sido el camino para que se acepte el patrón de reproducción del capital y a su vez se establezca la diferenciación entre clases sociales.

A partir de dicha reproducción del capital, instaurada en lo social, cultural, económico y político; se representan los valores del capitalismo en las instituciones y en la vida cotidiana, ejemplo de ello es la aceptación de levantarse todos los días para asistir a un trabajo donde sobreexplotan, amplían las jornadas laborales y se reduce el tiempo disponible para la recreación y el disfrute consigo misma/mismo o su familia.

Ante ello, Kosik (1963) describe “se puede entender la cotidianidad como un mundo en cuyo ritmo regular se mueve con mecánica instintividad, y con un sentimiento de familiaridad” (p.100).

Muchas personas realizan acciones cotidianamente de forma automatizada, sin tener conciencia de ello, y eso es precisamente lo que busca el sistema capitalista, que las personas

no se conciban como seres humanos libres, críticos y dueños de su tiempo. El capitalismo necesita que se reproduzca sus ideales hasta en esas pequeñas acciones de la cotidianidad para así poder controlar y mantener la dominación. Por ende, la cotidianidad de la vida humana se encuentra inmersa en un sistema histórico social que posee intereses económicos y políticos específicos que inciden en su accionar.

Las decisiones que toman las personas cotidianamente están basadas en lo aprendido como lo que se debe hacer o seguir, el ejemplo ya mencionado es el hecho de obligar al cuerpo a pesar del cansancio por falta de sueño a levantarse todos los días a las cinco de la mañana para ir a trabajar y generar ganancias al dueño de la empresa. Esta es una acción que se realiza porque se pone en juego el salario como forma ideológica de control social, que ha llevado a automatizar y mecanizar dicha realidad para ser aceptada y realizada por la clase trabajadora.

Dentro del capitalismo si una persona en condiciones de pobreza no obtiene ese salario se le va a dificultar, lograr sobrevivir, pues no posee otros medios más que su fuerza de trabajo para ganar su sustento. El repetir históricamente dicha acción de trabajar y buscar un salario precario en condiciones de explotación ha llevado a la aceptación de la relación social capital/trabajo y también de la realidad material y social que se vive bajo contextos de pobreza. Es decir, en el capitalismo se acepta y se automatiza la pobreza como una forma más de vivir y muchas veces hasta se lucra de ella, pero siempre en función de la acumulación del capital.

Con ello se puede hacer referencia a lo que menciona Kosik (1963) apuntando:

El proceso de automatización y mecanización de la cotidianidad de la vida humana es un proceso histórico, y, por tanto, también existen límites que separan, de una parte, la esfera, que en el propio interés del hombre no puede ser automatizada. Estos límites varían históricamente. Debido a la progresiva complejidad de la civilización, el hombre debe automatizar nuevas esferas de su actividad, a fin de liberar espacio y tiempo para los problemas auténticamente humanos. (p. 101).

Lo señalado hace referencia a que, el proceso de mecanización y automatización de la vida cotidiana se da bajo una determinada historicidad que varía a lo largo del tiempo con la intención de que los seres humanos puedan realizar actividades propias de su existencia. Sin embargo, lo anterior no quiere decir que las personas puedan acceder a la realidad misma. Pues como menciona el autor, “el análisis de la vida cotidiana constituye una vía de acceso a la comprensión y la descripción de la realidad sólo en cierta medida, mientras que más allá de sus posibilidades falsea la realidad” (Kosik, 1963, p.96).

Dichas relaciones están basadas en el patrón de reproducción de capital que es “una categoría que permite establecer mediaciones entre los niveles más generales de análisis y niveles menos abstractos o históricos concretos” (Osorio, 2004, p. 35) Es decir, lograr establecer las relaciones entre lo macro y micro social, donde importa comprender el sistema y la forma de cómo opera el capital, pero además de ello, la relación que existe entre patrón de reproducción y el momento histórico específico en el cual se encuentra, ya que como lo menciona Osorio (2004):

Cuando un nuevo patrón prevalece, lo que tenemos es que el capital ha encontrado nuevas condiciones para reproducirse, provocando cambios en los sectores o ramas que fungirán como ejes de la acumulación, en la organización del trabajo (...) en las mercancías producidas, en los mercados a los cuales dirigirá su producción, en los agentes que invertirán (...), en fin, en el conjunto o en algunos de los principales estadios que marcan el rumbo del ciclo del capital. (p. 71).

Es decir, a pesar de que el sistema capitalista sufra cambios en sus patrones o crisis, éste va a continuar reacomodándose de acuerdo con las modificaciones que se den en determinado contexto histórico, es una constante transformación la cual le permite mantenerse vigente y ser legitimado por la sociedad.

El capital se comprende como un sistema económico, social, político y cultural insistente que recurre a diversas estrategias (ya sean de cambios en sectores en los que se invierte, cambio de producción de mercancías, o intensificación, extensión de las jornadas de

trabajo, etcétera) para sobrevivir a los cambios manifestados y concurridos en espacios económico-geográficos dados.

Ante ello, hay que destacar que el capitalismo mantiene su reproducción para que la acumulación pueda seguir creciendo, este sistema no busca beneficiar a la clase trabajadora ni a las familias pobres que son parte de esta investigación, su único fin es el de mantener el poder mediante la apropiación y generación de mayor plusvalía. El autor Osorio (2004) refiere a un aspecto sumamente importante al explicar que “el capitalismo no está para ofrecer mejores condiciones de vida. Su objetivo es la valorización, por lo que hace de los avances tecnológicos y en la organización del trabajo no una forma de liberación, sino de mayor sometimiento y explotación” (p. 51).

Por ello, es que actualmente se posiciona frente a un contexto donde se aumentan las jornadas laborales o se intensifica el trabajo, lo cual desemboca en precarizar aún más las condiciones de vida de la clase trabajadora. Se les disminuye el tiempo utilizado en actividades personales lo que acarrea un malestar mental y emocional. Aunado a ello, se propicia una aceleración del desgaste de la salud física, lo que recae en un desmejoramiento de sus condiciones de vida. “Las referencias anteriores ponen de manifiesto la relación que guardan el patrón de reproducción, la estructura de clases y las condiciones de vida de dichas clases” (Osorio, 2004, p. 65).

La reproducción del capital basada en la acumulación generada por la relación capital/trabajo está estrechamente ligada con la estructura de clases, pues es la clase trabajadora la explotada y dominada la cual debe de seguir los lineamientos impuestos por la clase burguesa, propietaria de los medios de producción; es a partir de ello que vemos la conexión entre la categoría clases y condiciones de vida, puesto que dependiendo de su posición en la producción y reproducción del capital así van a ser determinadas sus condiciones de vida.

En los países dependientes se sufre de expropiaciones, pobreza, desigualdad, desempleo, hambruna, por lo que la clase trabajadora debe de improvisar o buscar estrategias de vida que les permita su reproducción social.

En relación con lo mencionado, las familias pobres integradas por personas con discapacidad tienen su propia cotidianidad, sin embargo, está condicionada a una realidad macrosocial, que le determina, y son las relaciones sociales capitalistas, por tanto, pese a que cada familia presenta su propia cotidianidad, cada una de ellas, está enmarcada dentro de este sistema que les determina sus condiciones de vida empobrecidas, movidas por medio de su praxis.

Aunado a lo anterior, y haciendo referencia a los planteamientos de Kosik (1963) y Osorio (2004), su realidad y cotidianidad es muy distinta a la de una familia de clase social burguesa, pues al no contar con los medios socio-materiales para su sobrevivencia, sus condiciones de vida se ven deterioradas, por lo que se ven en la necesidad de idear estrategias de sobrevivencia para afrontar las complicaciones que se le presentan en su cotidianidad.

A raíz de la relación entre una familia de clase trabajadora y una burguesa es que se evidencia uno de los ejemplos de las contradicciones que presenta el sistema capitalista ya que, aunque se produzca riqueza y sea la clase trabajadora quien lo haga, las ganancias son tomadas y acumuladas por la burguesía. A pesar de que en el capitalismo se genera mucha riqueza, ésta no va a estar distribuida de forma equitativa ni igualitaria, por ende, va a existir un contexto contradictorio donde se produce riqueza, pero a la misma vez pobreza y desigualdad social.

Osorio (2004) hace referencia a esto al explicar:

El sistema capitalista de producción está preñado de contradicciones y su reproducción no puede sino ser la reproducción de dichas contradicciones en forma ampliada (...) están también allí presentes las tendencias de la acumulación capitalista a generar un polo de la miseria cada vez más amplio frente a un polo de la riqueza cada vez más concentrado; la producción ilimitada frente a un consumo limitado por las relaciones sociales existentes. (p. 36).

El autor analiza las contradicciones existentes en el sistema capitalista, las cuales colocan a las familias pobres en situaciones complejas puesto que su reproducción social y

material se ve comprometida por la falta de condiciones de vida necesarias para su sobrevivencia, lo que les obliga a accionar diversas estrategias de sobrevivencia que les permite subsistir en un sistema desigual que se agudiza aún más al estar integradas por un familiar con discapacidad cognitiva como lo es el caso del TEA.

2.5.3 Estrategias de sobrevivencia de las familias pobres

Es preciso mencionar que las estrategias de sobrevivencia se constituyen como una praxis desarrollada por las familias en su cotidianidad para lograr sobrevivir. Estas se derivan de un gran entramado macroestructural capitalista que genera condiciones de desigualdad y pobreza.

A partir de ello, surgen las manifestaciones de la cuestión social (entre ellas la pobreza) por lo que el Estado debe responder mediante una serie de políticas sociales para atenderlas. No obstante, como se ha mencionado a lo largo del documento, constantemente se realizan recortes a la inversión social y se focaliza el otorgamiento de los derechos. Ante dicho escenario, las condiciones de vida de las familias se han desmejorado, y más aún las de aquellas que están integradas por una persona con discapacidad TEA.

Partiendo de esta realidad, las familias pobres se ven en la necesidad de implementar una serie de estrategias que le permitan subsistir. A raíz de esta conjugación de situaciones macroestructurales (sistema capitalista) y microestructurales (condiciones de vida-pobreza) a las investigadoras les surge el interés de conocer y caracterizar las estrategias de sobrevivencia (microestructura) implementadas por las familias pobres. De esta manera se podrá realizar un acercamiento que permita comprender la realidad de las personas participantes de esta investigación.

Para iniciar, las estrategias de sobrevivencia es un concepto que ha sido designado para visualizar esos umbrales materiales mínimos a los que pueden acceder las personas pobres para mantener su existencia “tanto en lo individual como en lo familiar y social, y se les concibe también como: estrategias de reproducción social” (Arredondo y González 2013 p.19).

Según Arredondo y González (2013) este concepto “aparece en Latinoamérica en los años sesenta del siglo XX, cuando los científicos sociales atendían temas sobre el cambio

desde distintas perspectivas modernización, dependencia, marxismo(...)La utilización de este concepto se generaliza junto a la concepción de la pobreza como marginalidad (p.21).

Ambos autores enfatizan en que, es a partir de la instauración de modelos de libre mercado, que se experimenta un cambio social, y es después de esos cambios en el mercado que se empiezan a visualizar grandes grupos marginales. Principalmente en las décadas de los setenta y ochenta, diversos investigadores sociales, comienzan a interesarse por las estrategias de sobrevivencia que pueden llevar a cabo las familias pobres entre los niveles micro y macro de la vida social. Específicamente para poder visualizar cómo podían sobrevivir las familias pobres pese a estar en un sistema neoliberal, con políticas reducidas, que afecta en las condiciones de vida.

Entonces, parte del interés era analizar las estrategias y los efectos de estas políticas en los distintos niveles de pobreza y las formas en que reaccionan las familias en la dinámica de la reproducción social. Años más tarde, el interés por estudiar las estrategias de sobrevivencia parte de la pregunta: ¿Cómo subsiste materialmente la población que no tiene un ingreso para satisfacer sus necesidades básicas? Es decir, ¿cómo sobreviven los y las pobres?

Las estrategias de sobrevivencia tienen relación con el contexto macroestructural (económico, social, cultural y político) del cual surgen; estas se relacionan de manera dialéctica con ese contexto social en el cual operan las relaciones sociales. Ante eso, es de interés identificar, las acciones, puestas en práctica por las familias para afrontar los efectos de la pobreza generada a raíz de este contexto y poder visualizar de qué forma las familias pobres integradas por un niño con discapacidad TEA, puede hacerles frente a sus necesidades en mejora de las condiciones de vida.

Arredondo y González (2013), indican que en los hogares pobres se implementan una serie de estrategias o acciones restrictivas entre ellas están:

Retiro de los ahorros; recurrir a préstamos; recorte o modificación del consumo; recorte de gastos no esenciales en transporte, vestido, vivienda y recreación; liquidación de las propiedades; empeño y venta de objetos de valor; participación en tandas; reducción de gastos en salud y educación;

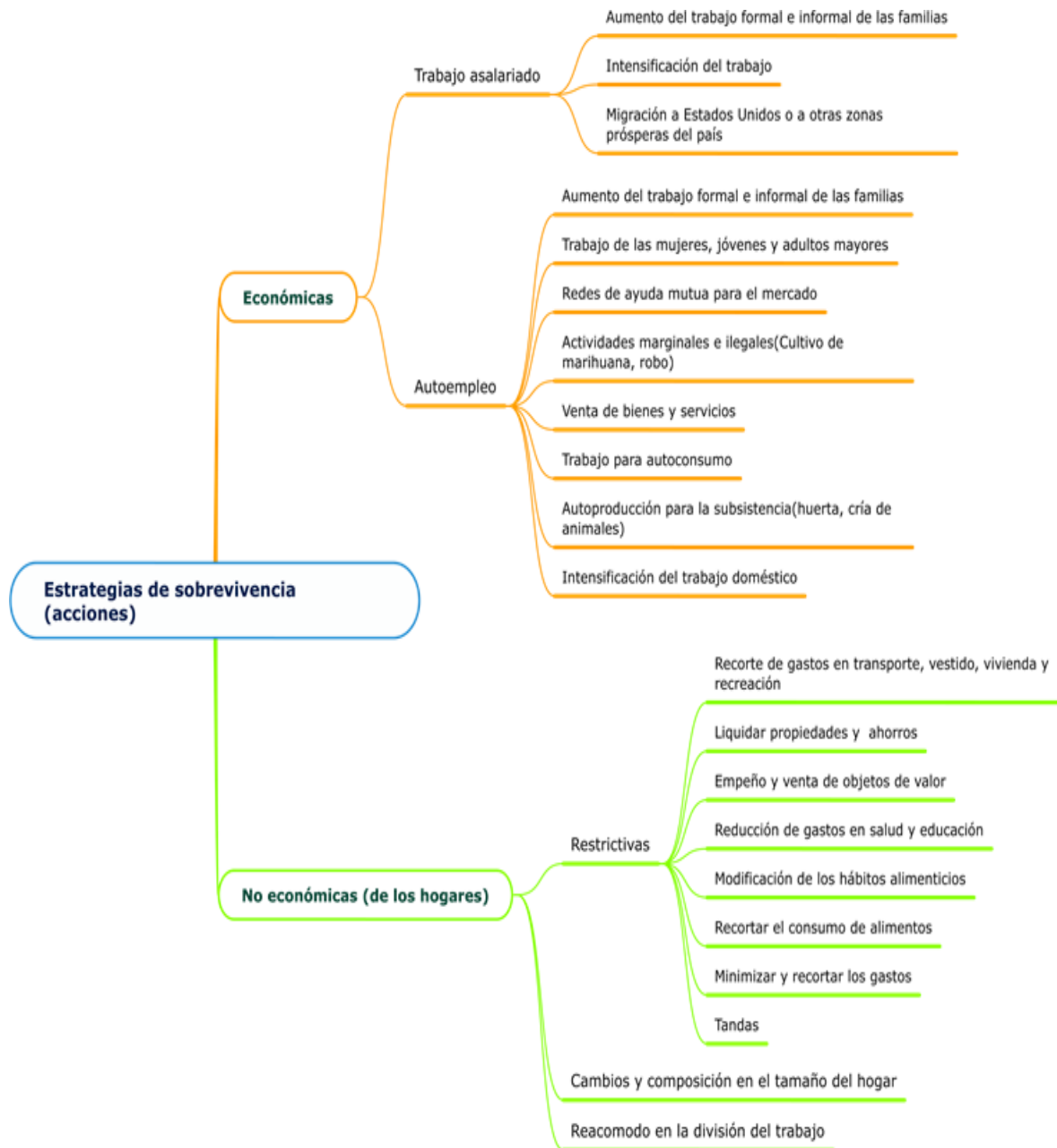
modificación de los hábitos alimenticios; recorte al consumo de alimentos; minimizar y recortar los gastos e intensificación del trabajo. (p.28).

Además de lo anterior, Molina (2006) rescata que otras de las estrategias que se implementan son:

Reducción del gasto familiar en diversos frentes: reducción del gasto total, cambio de hábitos alimenticios y reducción de las compras de bienes no esenciales. Se minimiza la cantidad de dinero de la que puede disponer cada miembro de la familia, se reducen las compras de vestimenta y otros artículos personales, se camina para reemplazar la utilización del transporte público, se adquieren alimentos de peor calidad o más baratos, se posterga o deja de lado la compra de medicamentos. Este tipo de estrategias de disminución del consumo se combina con estrategias de incremento de los ingresos, ya que – desde el enfoque de Moser– la mano de obra constituye el principal activo de las personas pobres. (p.79).

Dichas acciones, conocimientos y habilidades son algunas de las estrategias que ponen en práctica las familias pobres, motivados por la necesidad de subsistir dada la realidad social y económica que atraviesan. Para visualizar de una mejor manera, las estrategias implementadas se muestra la ilustración 3:

Ilustración 3 Estrategias de sobrevivencia



Nota: Adaptado de Arredondo y González, 2013.

Molina (2006) señala que una de las estrategias familiares es alcanzar niveles altos de escolarización, pues rescata que a mayor nivel de escolarización poseen mayores posibilidades para conseguir trabajo y por el contrario a menores niveles, mayor dificultad

tienen para encontrar un empleo, o bien un trabajo cuya remuneración les permita cubrir las necesidades mínimas de su familia.

Aunado a lo anterior, la autora realiza una crítica y rescata que la pobreza no debe ser concebida como la mera falta de ingresos, o la falta de bienes materiales, pues apunta que “la necesidad humana es algo más que la supervivencia fisiológica; es también vivir una vida activa y sana, participar en la vida de la comunidad” (Molina, 2006, pp.77-78).

Por lo tanto, las estrategias no van dirigidas sólo a la satisfacción de necesidades materiales, sino que también depende de aspectos culturales, políticos, personales y sociales, (las relaciones entre los miembros de la familia o bien entre las personas de la comunidad), que se encuentran directamente vinculados a las condiciones de vida.

Es necesario aclarar que Arredondo y González (2013) consideran el trabajo como una estrategia de sobrevivencia, sin embargo, para las investigadoras el término más que una estrategia debe ser considerado la base fundamental del ser humano, pues es el que permite la reproducción de la vida misma. Es decir, el trabajo da el acceso a la educación, salud, vivienda entre otros aspectos vitales.

Ahora bien, Torrado durante el año 1976 hace un acercamiento a la categoría de Estrategias de Supervivencia Familiares (ESF) para la realidad de América Latina. Ella explica que:

El concepto de ESF hace referencia al hecho de que las unidades familiares pertenecientes a cada clase o estrato social, en base a las condiciones de vida que se derivan de dicha pertenencia, desarrollan, deliberadamente o no, determinados comportamientos encaminados a asegurar la reproducción material y biológica del grupo. A la reproducción material, o sea, a la reproducción cotidiana de la energía gastada por los integrantes del grupo en la producción económica y/o las tareas domésticas requeridas por el consumo familiar. (pp. 343-350).

Para la presente investigación es de suma importancia tener en consideración que las estrategias de sobrevivencia o supervivencia son una respuesta a las condiciones de vida que

deben enfrentar las familias pobres, por lo cual, al estudiar esta categoría no se debe excluir el elemento de clase social, ya que las condiciones de vida y las estrategias implementadas giran en torno a este concepto.

Por consiguiente, para guiar el análisis de estrategias de sobrevivencia, se parte de las condiciones de vida que caracterizan a las familias pobres, y que además están conformadas por niños con discapacidad, específicamente, con TEA.

Con lo expuesto Argüello (1981) menciona, las estrategias de sobrevivencia, no se refiere a todos los grupos o las clases, de la sociedad concreta, y que éstos no siempre se organizan a través de la unidad familiar, por tanto, indica, las estrategias de sobrevivencia son aplicadas principalmente por los sectores subalternos y clases populares. Quienes se ven en la obligación de idear métodos “encaminados a asegurar la reproducción material y biológica del grupo” (p.192).

Como investigadoras se coincide en que son principalmente la clase trabajadora y los sectores explotados y oprimidos quienes se ven obligados de implementar las estrategias de sobrevivencia, no solo en la búsqueda de mejores condiciones de vida y por ende una mejor calidad de vida, sino de estrategias que le permitan salir a flote, en un contexto neoliberal que reduce y focaliza las políticas sociales. Es decir, ante un contexto que les excluye, precariza y marginaliza, y más aún cuando se trata de familias pobres con algún o alguna integrante con discapacidad como es el caso del TEA.

Ahora bien, durante el año 1981, Torrado, va a reconceptualizar la definición de ESF y la sustituirá por la expresión Estrategias Familiares de Vida (EFV) debido a que la connotación supervivencia hacía referencia al estudio del comportamiento de sectores urbanos de muy bajos ingresos. Además de que, esta nueva conceptualización apunta a una “relación entre fenómenos de nivel macrosocial (estructuras) y de nivel micro social (comportamientos) a través de la instancia mediadora de las clases sociales. En este sentido, el concepto de EFV es indisociable de una conceptualización relativa a las clases sociales” (p. 207).

Lo anterior refiere a la construcción que se busca en la presente investigación, pues se relaciona la macroestructura (sistema capitalista en su fase neoliberal y sus relaciones

sociales de dominación) con la microestructura (la discapacidad que deben atender y afrontar las familias pobres) como constituyentes de la clase social que es condicionada por el fenómeno de la pobreza. Ante ello, se da un análisis de las estrategias de sobrevivencia de forma que se pueda comprender la realidad vivida por dichas familias.

Asimismo, Torrado (1981) explica, que las EFV de la clase trabajadora remiten al conjunto de comportamientos de los agentes de esta clase social relacionados con su reproducción biológica y con la optimización de sus condiciones de existencia. En mayor o menor grado, de manera más o menos directa todos y cada uno de los comportamientos incluidos en el concepto de EFV, están asociados con la reconstitución de la fuerza de trabajo familiar gastada en la obtención de los medios de subsistencia.

Por lo anterior, las estrategias de sobrevivencia remiten a ciertos comportamientos de una clase social específica, que busca maximizar sus condiciones de vida, según la autora dichas acciones están encausadas principalmente en mantener la fuerza de trabajo familiar para así asegurar los medios de subsistencia.

Según las críticas señaladas por Argüello (1981) una de las estrategias es el reordenamiento de funciones al interior de las unidades familiares, enfatizando en la participación económica de todos o la mayoría de los miembros (...) constituyendo unidades familiares (pp.191-192). En este sentido, se realizan acciones como, aumentar el trabajo formal e informal de la familia, se aumentan las jornadas laborales, trabajan mujeres jóvenes y adultos, y se intensifica el trabajo doméstico.

Aunado a ello, las EFV de la clase trabajadora incluyen los siguientes comportamientos básicos: “constitución de la unidad familiar, procreación, preservación de la vida, socialización y aprendizaje, ciclo de vida familiar, división familiar del trabajo, organización del consumo familiar, migraciones laborales, localización residencial, allegamiento co habitacional y cooperación extrafamiliar” (Torrado, 1981, pp. 227-228).

En la misma línea, Cariola y Lacabana (2000) agregan, una estrategia de sobrevivencia que implementan los sectores empobrecidos son las estrategias residenciales, enfocadas en solucionar sus problemas de vivienda y/o para crear fuentes alternativas de ingresos. Adoptan dos estrategias residenciales principales que contribuyen a la

concentración de la población pobre y al deterioro de sus condiciones de vida: la invasión y la subdivisión y/o ampliación de las viviendas existentes.

La subdivisión y/o ampliación de la vivienda es una práctica común de los sectores pobres que contribuye a la densificación de los asentamientos y al deterioro de la calidad de vida por el incremento del déficit de servicios, pero, a su vez, es parte de su estrategia económica, dado que la familia extendida permite optimizar los ingresos o se incrementan mediante el alquiler de partes de la vivienda. (Cariola y Lacabana, 2003).

Frente a dichas estrategias de sobrevivencia implementadas por personas y familias empobrecidas, Cariola y Lacabana (2000) explican que se ha ido conformando un modo de vida donde lo central es sobrevivir día a día, y se ha alejado la esperanza de salir de la pobreza

A raíz de lo explicado, como investigadoras se busca conocer cuáles son las estrategias de sobrevivencia que implementan las familias pobres, integradas por una persona con discapacidad (TEA), que requiere de atención y cuidados particulares.

El interés está en analizar cómo actúan las familias ante un contexto y una estructura desigual que genera que las condiciones de vida de las familias pobres se vean deterioradas. Por ende, tengan la obligación de idear acciones restrictivas como: limitar los gastos en aspectos como, transporte, vestido, vivienda y recreación, recurrir a préstamos, reducir los gastos en salud (postergar la compra de medicamentos) y educación (acudir a un centro no especializado para su discapacidad porque es más cercano), adquirir productos alimenticios de baja calidad por ser de menor costo, aumentar las jornadas laborales en alguno de los miembros de la familia, entre otras.

Con lo anterior, es importante señalar que dentro de los gastos de una familia pobre y una familia pobre con discapacidad hay una serie de distinciones. Existen gastos asociados con la discapacidad, por ejemplo, hay gastos directos ⁴como son los pañales, transporte, medicina y gastos indirectos, como el pago de una persona cuidadora ante la dependencia, lo

⁴ Los gastos asumidos por las familias integradas por una persona con discapacidad no son uniformes. Algunos autores y, autoras los clasifican como gastos directos e indirectos, como investigadoras se comprende su distinción, más no se centran en clasificarlos.

cual hace que menos integrantes de la familia puedan salir a trabajar fuera del hogar y conduzca a la disminución de ingresos.

Dicho lo anterior, resulta pertinente poder visualizar cómo reaccionan las familias que además de verse en condición de pobreza, tienen que idear soluciones para atender las necesidades particulares de una persona con TEA, quien es dependiente a la persona cuidadora la mayor parte del tiempo.

2.5.4 Análisis de discapacidad: Trastorno del Espectro Autista

Las familias pobres que son integradas por hijos e hijas con discapacidad presentan una infinidad de dificultades socio materiales, políticas y culturales; asimismo, tienen la necesidad de dedicarle mayor apoyo a los cuidados que requiere una persona con dicha condición. Por esta razón y con el fin de analizar la concepción de discapacidad de una manera más amplia, es indispensable comprender el término de discapacidad y sus diferentes variaciones y tipologías desarrolladas a través del tiempo. Para ello, en este apartado se desarrollan los paradigmas de la discapacidad, y sus tipos, así como la relación de la discapacidad con el contexto capitalista. En un segundo subapartado nos centraremos en analizar el TEA.

2.5.4.1 Discapacidad y familias pobres en el capitalismo

La discapacidad es un fenómeno socio histórico, que ha sido visualizado a través de diferentes concepciones, paradigmas o modelos⁵, los cuales son importantes de señalar para poder comprender las variaciones que ha tenido el concepto con respecto a la época en el que se ubica.

⁵ Existe una diferenciación entre modelo y paradigma. Según Díaz (2009) “El modelo se insertaría dentro del paradigma (ya que su explicación del fenómeno sería coherente con la forma de ver el mundo de este), pero sería más una abstracción teórica de una realidad concreta (como sería el caso de la realidad de las personas con discapacidad), para comprenderla. El modelo es una aprehensión o representación simplificadora de la realidad en la que sólo se destacan las relaciones consideradas más significativas y definitorias del fenómeno. En la ciencia un paradigma es un conjunto de realizaciones científicas universalmente reconocidas que, durante cierto tiempo, proporcionan modelos de problemas y soluciones a una comunidad científica”. (p.86) Diversos autores no realizan esta diferenciación y posicionan modelos o paradigmas de manera general; mientras que Díaz (2009) hace la distinción y categoriza ambos haciendo la relación y similitudes. Por consiguiente, en la presente investigación se clasifica el análisis de discapacidad según los planteamientos de Díaz (2009) y algunos aportes de otros investigadores que se enmarcan en la categorización del autor.

Según Díaz ⁶(2009) desde el **paradigma de prescindencia** se comprendía que la discapacidad era originada por motivos religiosos, en ese sentido se considerarían a las personas con discapacidad como innecesarias porque no contribuían a la comunidad. Asimismo, se creía que albergaban mensajes diabólicos y que eran consecuencia del enojo de los dioses, porque sus vidas no deberían ser vividas.

Este se contextualiza en la visión del mundo occidental, y explica el término de discapacidad desde dos modelos el eugenésico y la marginación. El primero de ellos es ilustrativo de la Antigüedad Clásica, Grecia y Roma, en la que había una obsesión por la perfección corporal. Los niños con discapacidad eran considerados débiles al nacer, las personas con imperfecciones físicas e intelectuales suponían un peligro para la sociedad.

En el modelo de marginación según Díaz (2009) se consideraba a las personas con discapacidad insertas dentro del grupo de los pobres y marginalizados y destinadas a la exclusión, por lo tanto:

eran objeto de burla o diversión, o recibían el cuidado por parte de la beneficencia y la caridad institucionalizada. (...) También han ejercido una influencia importante las tradiciones religiosas judía y cristiana, que consideraban la discapacidad como una consecuencia de haber obrado mal o un castigo por pecados cometidos por el propio individuo o sus ascendientes. (p. 88).

Entonces en esa primera época las personas con discapacidad eran visualizadas como anormales y defectuosas e incluso eran consideradas una carga; fue hasta después del siglo XX que se comienza a hablar de la posible rehabilitación de la discapacidad, aquí inicia el **paradigma rehabilitador**, donde Díaz explica que se centra el problema en el individuo, en sus problemas y dificultades. Por eso se consideraba que debían ser intervenidos o rehabilitados por especialistas a fin de normalizarlos o adaptarlos. Es decir, se comprendía que las personas podrían ser funcionales y tener una inserción en la sociedad siempre y cuando su discapacidad (física, psíquica o sensorial) fuera rehabilitada.

⁶ La distinción entre modelos y paradigmas de discapacidad se sintetiza en el anexo 7

Dentro del paradigma de rehabilitación, se circunscribe el modelo médico el cual pone énfasis en que la discapacidad puede ser erradicada mediante la prevención, cura o tratamiento médico. La discapacidad es vista de forma individualizada, como un problema personal, causado por una enfermedad o una alteración de salud que requiere asistencia médica.

Otro modelo que nace del paradigma rehabilitador es el integrador, el cual mantiene como centro de análisis las deficiencias médicas e integra algunas concepciones sociales ligadas a la discapacidad. Sin embargo, no lo hace desde una perspectiva social, sino desde las restricciones o limitaciones que un individuo experimenta. Se habla de que hay factores contextuales negativos, barreras, pero no las articula con las limitaciones y restricciones. (Díaz, 2009).

De acuerdo con Velarde (2012) bajo este paradigma los Estados, comienzan a hacerse responsables de aquellas personas que poseen alguna condición, y, por ende, nacen políticas públicas tendientes a poner los tratamientos médicos y los medios técnicos al servicio de las personas con discapacidad. Por ende, pasa de ser una práctica caritativa medieval, a ser intervenida por el Estado.

Durante la segunda mitad del siglo XX y hasta la actualidad, con el respaldo de un Enfoque de Derechos Humanos, surge desde la sociología un **paradigma de la autonomía personal** “centra el núcleo del problema en el entorno, y no en la deficiencia o la falta de destreza del individuo. Consecuentemente, centra su campo principal de intervención en revertir la situación de dependencia ante los demás, y afirma que ese problema se localiza en el entorno”. (Díaz, 2009, p.90). Es decir, el análisis ya no es el problema de salud que presenta el individuo, sino el entorno social, el cual es el que discapacita y excluye.

El modelo social se desprende del paradigma de la autonomía personal, el cual alega que las causas de la discapacidad no deben ser entendidas desde aspectos religiosos ni científicos, sino que era necesario ver el entorno y las interrelaciones. La discapacidad no es un atributo de la persona, sino el resultado de un complejo conjunto de condiciones originadas o agravadas por el entorno social. Tiene como objetivo la construcción de una sociedad sin barreras.

Con lo anterior, Ferreira (2008) apunta “este enfoque, basado en una concepción sociológica que interpreta la discapacidad como fenómeno resultante (...) de las estructuras opresoras de un contexto social poco sensible a las auténticas necesidades de las personas con discapacidad” (p.143).

Este paradigma inicia a problematizar la discapacidad, viéndola como el resultado de las interacciones entre la persona y un entorno no concebido para sus necesidades particulares. Es decir, se comienza a hablar de la discapacidad no como carencia de la persona, sino como problemas de un contexto social, no adecuado que les limita y no les integra. Diniz, Barboza y Rufino (2009) señalan:

Un cuerpo con deficiencias es el de alguien que vivencia deficiencias de orden físico, mental o sensorial. Pero son las barreras sociales que, al ignorar los cuerpos con deficiencias, provocan la experiencia de la desigualdad. La opresión no es un atributo del cuerpo, sino resultado de sociedades no inclusivas (p.67).

En este sentido, la exclusión y desigualdad que viven las personas con discapacidad está derivada del contexto y las relaciones sociales gestadas en él. Es preciso mencionar que la deficiencia es vivida por el cuerpo o mente de la persona, sin embargo, la interacción cotidiana y las relaciones sociales están marcadas por un contexto que produce barreras, impidiendo el desarrollo de las personas con discapacidad. Se debe comprender que la discapacidad física y/o mental se convierte en social cuando las relaciones sociales de producción, los aparatos estatales y aparatos ideológicos la visualizan como una limitación, estorbo, impedimento y obstáculo para lograr desarrollarse.

A partir de estas discusiones dadas dentro de la sociología es que nace una definición más crítica de la discapacidad, al entenderla desde una concepción social, como:

La desventaja o restricción de actividad, causada por la organización social contemporánea que no considera, o considera en forma insuficiente, a las personas que tienen diversidades funcionales, y por ello las excluye de la participación en las actividades corrientes de la sociedad (Palacios, 2008 p.123).

Entonces, la discapacidad no se trata únicamente de las deficiencias físicas o cognitivas de una persona, sino que esta se expresa y desenvuelve en una sociedad cuyas condiciones sociales, políticas, económicas y culturales, inciden, restringen, limitan a estas personas vivir en ella. Dicho de otro modo, la sociedad capitalista no está organizada para que las personas con discapacidad puedan avanzar, debido a que posee otros intereses enfocados en generar procesos productivos exitosos que permitan acumular riqueza.

Como investigadoras se parte de una dimensión social en la cual se entiende que la discapacidad es igual a la suma de las deficiencias más las barreras contexto, lo anterior, se aprecia de una mejor manera en la ilustración 4.

Ilustración 4 Discapacidad



Nota: Elaboración propia. 2020, a partir de Palacios, 2008.

Partimos de esa noción debido a que se comprende que la discapacidad no es solo la condición de la persona, sino que dentro de dicho concepto se conjugan otros elementos como lo es el contexto social que no se adapta a las necesidades particulares de quienes cuentan con alguna deficiencia cognitiva o física.

De ello decir que, la discapacidad, no debe ser vista como incapacidad para llevar a cabo acciones, sino como condiciones o barreras que imposibilitan insertarse a las actividades en sociedad, debido a que esta no toma en consideración las particularidades de las personas, es decir, quienes cuentan con discapacidad se ven expuestas a una sociedad y a un contexto capitalista enfocado en generar plusvalía y no condiciones de equidad y acceso para todas las personas.

Lo anterior se da porque la sociedad capitalista a lo largo de la historia ha construido un ideal sobre las personas que le son útiles, y en este caso, quienes cuentan con discapacidad no son consideradas productivas a sus intereses dominantes, es decir, desde las relaciones sociales capitalistas las personas con alguna discapacidad (motora o cognitiva), se les considera incapaces de vender su fuerza de trabajo, o bien se piensa que son personas poco productivas y que no pueden someterse a largas jornadas de trabajo.

En relación con lo anterior, Osorio (2004) rescata:

La intensidad del trabajo propicia un tipo de desgaste que termina reduciendo la vida útil del trabajador “en condiciones normales”, por la vía de enfermedades nerviosas y mentales, y por una elevación de los accidentes del trabajo, a diferencia de la prolongación de la jornada, con desgastes físicos inmediatos no sólo por accidentes. (p. 52).

Es decir, al sistema capitalista le son útiles personas sin ningún tipo de deficiencia para que puedan ser sometidas a periodos intensos de trabajo, quienes cuentan con discapacidad son visualizadas como una población que pueden retrasar, entorpecer y perjudicar sus intereses. En este escenario, la discapacidad pasa a ser un obstáculo para la persona que lo padece, no por la condición en sí, sino porque el contexto social, cultural, económico y político, les excluye.

Con lo expuesto, Oliver, (1998) rescata que, los valores principales del ideario liberal son las responsabilidades individuales, la competencia y el trabajo (relaciones de producción). Por ende, quien no cumpla con estas características es calificado como un "problema social" o “desviados”, porque no pueden desempeñar las actividades exigidas por el mercado laboral. Ante ello, se ven excluidos porque el sistema requiere de personal calificado que les facilite acumular riqueza, y no a quienes considera que pueden ser un tropiezo que llegue a perjudicar sus intereses de acumulación.

Aunado a ello Oliver (1998) menciona:

La economía, tanto mediante la actuación del mercado de trabajo como la organización social del trabajo, desempeña un papel clave en la producción de

categoría de discapacidad y en la determinación de las respuestas de la sociedad a las personas discapacitadas⁷. Además, la opresión a la que se enfrentan tiene sus raíces en la estructura económicas y sociales del capitalismo, que por sí mismas producen racismo, sexismo, homofobia, gerontofobia y discapacidad. (pp.49-50).

Resulta importante decir que el sistema capitalista visualiza la discapacidad reducida al concepto “utilidad”, por ende, el trabajo se gana por medio de la competencia de las habilidades que posea una persona para desempeñar un puesto, es decir quien sea capaz de ofrecer mayor eficiencia, eficacia y el máximo de beneficios para la empresa será elegido, mientras que quien no sea capaz, será excluido.

Ejemplo de ello es que en una primera instancia se veía a las personas con discapacidad como “anormales”, lo cual era considerado un problema social, años más tarde, se pensaba que podían ser rehabilitados, y recibir tratamientos médicos para entrar en el marco de la “normalidad”. Es decir, para ser funcionales y poder producir en el mercado, sin embargo, quienes no lo conseguían, seguían siendo vistos como desechables y una carga para el Estado. Con lo expuesto Barboza, Diniz y Rufino (2009) anotan que:

La desventaja social vivenciada por las personas con discapacidad no es una sentencia de la naturaleza, sino el resultado de un movimiento discursivo de la cultura de la normalidad, que describe las deficiencias como impedimentos para la vida social (p. 74).

Lo expuesto por los autores, hace referencia a que existe un contexto que determina la normalidad o anormalidad en relación con la funcionalidad en cuanto a la productividad para la acumulación del capital, dicho sistema, achaca el problema a algo meramente natural

⁷ Se debe aclarar que el término que menciona el autor como “personas discapacitadas” para la teorización del tema no es correcto, porque se estaría cayendo en el discurso de disfuncionalidad, lo correcto para la investigación es decir “personas con discapacidad”.

y no a una sociedad que restringe e impone una serie de barreras en función del capital que limitan las prácticas de quienes cuentan con una discapacidad.

Lo anterior afecta el desarrollo de las personas con discapacidad ya que no les es posible llegar a ese grado de "normalidad" para poder desenvolverse en sociedad, topan con una cultura que discrimina a quienes no se encuentran dentro de ese marco. No obstante, como investigadoras se comprende que, estas barreras son creadas por una sociedad capitalista enfocada en acumular y desinteresada en ejecutar políticas adecuadas e implementar infraestructura necesaria que posibilite el acceso de todas las personas, por lo tanto, son visualizados como un gasto. Barton (2008) menciona:

En el sistema capitalista los trabajadores con discapacidad deben enfrentar la discriminación microeconómica(...) que se origina en la suposición de los empresarios de contratar o mantener en un trabajo a una persona con discapacidad genera más gastos de producción que si se tratara de una persona sin discapacidad, pues esta última no necesita "ajustes" intérpretes, personas que lean para ella, modificación de las instalaciones, seguro de responsabilidad civil, máxima cobertura de salud (con servicio de acompañante incluido) o incluso puede no necesitar cobertura médica alguna. (pp. 259-260).

Esto haciendo alusión a que la causa principal de que las personas con discapacidad sean excluidas del ambiente laboral es debido a que se parte de la plusvalía en la cual se estipula que tener personas con discapacidad implica un mayor gasto en comparación con tener contratada a una persona sin discapacidad. Es decir, es más rentable para el capital contratar a personas sin discapacidad que con discapacidad, debido a que los primeros no requieren de apoyo extra, infraestructura específica, seguro social, ni tiempo fuera del trabajo para asistir a citas médicas, lo que los convierte es los postulantes ideales para poder generar riqueza, con menos costos y en el menor tiempo posible. Desde la óptica capitalista esto sucede porque las personas con discapacidad no brindan una fuerza de trabajo útil para aumentar su capital, especialmente porque dentro de su lógica, son una mano de obra que puede ser poco explotada.

Según Rojas (1983) ello es necesario para el sistema pues la base del capitalismo es aumentar las ganancias y la productividad mediante la plusvalía que se genera en el proceso de explotación laboral. Ante este escenario:

La explotación del obrero por parte del capital no se limita únicamente a mantenerlo en condiciones adversas en el ambiente laboral donde desempeña su trabajo, sino que trasciende este para proyectarse brutalmente en la naturaleza humana del obrero al exigirle un mayor rendimiento, al aumentar la capacidad productiva del trabajo, lo cual actúa negativamente en el correcto funcionamiento de su organismo y propicia un campo fértil para que se presenten diversos accidentes y enfermedades laborales. (Rojas, 1983 p.71).

El capitalismo como parte de sus necesidades de acumulación, requiere contratar personas sanas que soporten trabajar largas jornadas (para así elevar su tasa de ganancia) lo que implica mayor desgaste físico y mental. Las personas con discapacidad dentro de esta lógica son consideradas deficientes para el trabajo productivo, específicamente porque se supone que no pueden adecuarse a la intensidad de la jornada, y por el contrario se retrasarían. Pues según lo expuesto por Barboza, Dínez y Rufino (2009) “los cuerpos con deficiencias serían inútiles a la lógica productiva en una estructura económica poco sensible a la diversidad” (p.68).

Pero no solamente poco sensible a la diversidad, sino que también permeado por intereses de una clase hegemónica que las considera poco funcionales para las relaciones sociales de producción, por ello los excluye pues de ser contratados como mano de obra, deben adecuar instalaciones, infraestructura, entre otros aspectos a su discapacidad.

En este sentido, el sistema capitalista busca que las personas sean productivas, es decir, que vendan su fuerza de trabajo para que se incorporen como una extensión del proceso productivo y de la maquinaria de la empresa, pues las personas pasan de ser trabajadoras o trabajadoras a ser una máquina productora de mercancías.

Analizando lo expuesto, se puede decir que, las personas con TEA al poseer dificultades cognitivas, comunicativas y de interacción son concebidas como improductivas,

por tal razón, es difícil que una persona con esta condición pueda insertarse al mercado laboral, de igual forma lo es para las familias que tienen un hijo o hija con dicha discapacidad, pues deben estar al pendiente y cuidado del o la familiar.

Esta exclusión de las personas con discapacidad no es percibida únicamente en el mercado laboral, pues también se expresan en diferentes ámbitos de la vida, que están fundamentadas en los intereses capitalistas, por lo que se reproduce ideológicamente las concepciones discriminatorias de discapacidad=disfuncionalidad/cargo/gasto estatal.

En este sentido, es debido mencionar que, las medidas implementadas por el Estado, para atender a las personas con discapacidad a lo largo del tiempo han sido dirigidas principalmente a la educación, trabajo y salud, no obstante, las políticas sociales son excluyentes, y focalizadas. Lo anterior, lo señala Dell'Anno (2012) cuando rescata que “aunque se las nombre como políticas destinadas a garantizar derechos, no son más que programas específicos destinados a atender necesidades específicas de una población focal” (p.202). Es decir, las políticas están centradas en atender necesidades específicas, pues además de establecer una serie de requisitos, también ha ido delegando funciones a organizaciones privadas, de carácter caritativo filantrópico y llamados “sin fines de lucro”.

Ante dicho contexto, las personas que requieren de un subsidio deben ser “merecedoras” para poder acceder. Esta focalización se realiza con la intención de reducir los costos que representa para el Estado, entonces “se limita a tener como beneficiarios sólo a aquellos sujetos o sujetas, que no pueden proveer a las necesidades en el mercado y con cargo a sus familias (...) El alcance de los programas no está definido por la necesidad, sino por el presupuesto disponible” (Dell'Anno, 2012, p.205).

Este tipo de acciones afirman que existe una tendencia del Estado a producir y reproducir la discriminación, y es cada vez más evidente al hablar de prestación de servicios para la atención de personas con discapacidad, donde además de ser discriminadas, oprimidas y rechazadas, deben ser “merecedoras” de un subsidio. Entonces las familias pobres que son integradas por una persona con discapacidad como lo es el caso del TEA, deben asumir dicha condición de desigualdad de clase, y además vivenciar situaciones de discriminación pues la

discapacidad es asumida en el capitalismo como una disfuncionalidad, como personas no productivas, por tanto, como seres desechables.

Aunque en algunas políticas sociales se incluyen a las personas con discapacidad, en ellas se fundamenta y se entiende dicha condición desde una lógica capitalista, significan un gasto social muy alto. Esta es una de las razones por las que se establecen requisitos y condiciones que mencionan los autores Álvarez (2005), Rozas (2001), y Castel (1997) encausados en focalizar y restringir el acceso a derechos colocados en las políticas sociales.

Lo anterior con el objetivo de disminuir el gasto social (así entendido en el capitalismo) y no tener que sobrellevar el peso de las desigualdades y la pobreza que ocasiona. Ante ello se puede utilizar la metáfora de “un juego”, ya que el capitalismo conoce qué movimientos realizar para así no perder la batalla de la continua acumulación, sin importar el coste social que eso signifique.

Por consiguiente, es visible que las personas con discapacidad no son analizadas ni colocadas por el sistema capitalista como seres humanos sujetos de derechos que merecen una vida digna colmada de sus derechos, igual que cualquier otra persona. Sin embargo, es contradictorio pensar que el sistema se los vaya a brindar después de haber realizado todo un análisis que demuestra que no lo hace ni con las personas que son fuerza de trabajo productiva, mucho menos lo hará con “objetos desechables e improductivos” Para que esto se pueda concretar se requiere de un largo proceso de luchas sociales que logren colocar esos derechos que han sido quitados tanto a las personas con discapacidad como a la clase trabajadora.

Ahora bien, para acercarnos al siguiente subapartado sobre el TEA, es importante comprender que existen tres tipos de discapacidad, la cognitiva, la física y la sensorial. Según Daza y Sánchez, (2011) estas se entienden como:

- Discapacidad cognitiva: es concebida como “una disminución en las habilidades cognitivas e intelectuales del individuo. Entre las discapacidades cognitivas más conocidas se encuentran: el Autismo, el Síndrome Down, Síndrome de Asperger y el Retraso Mental”. (p.208). Cabe señalar que estas discapacidades no necesariamente manifiestan señales en su

aparición física, es decir, a pesar de que posean una discapacidad severa, puede que no sea distinguida a simple vista por otras personas.

- **Discapacidad física:** “existen diversas causas por las cuales se presenta la discapacidad física; factores congénitos, hereditarios, cromosómicos, por accidentes o enfermedades degenerativas, neuromusculares, infecciosas o metabólicas entre muchas, como: lesión medular, esclerosis múltiple, parálisis cerebral, mal del Parkinson, espina bífida, distonía muscular, acondroplasia y albinismo” (p.208).

- **Discapacidad sensorial:** son aquellas discapacidades relacionadas con disminución de algunos de los sentidos, por ejemplo: la hipoacusia, la disminución en la sensación del gusto, la discapacidad visual y la discapacidad auditiva. (p.208).

2.5.4.2 Trastorno del Espectro Autista (TEA)

Para comprender la discapacidad cognitiva TEA, se analizarán los aportes de diversos autores y autoras que lo estudian, pues es considerada una discapacidad compleja que ha sido desarrollada desde diferentes concepciones, por lo tanto, su comprensión se ha ido modificando, ajustando y complementando a lo largo de las últimas décadas.

Es importante mencionar que anteriormente, el término utilizado para hacer referencia al TEA era Autismo, que “se deriva del griego autt(o), que significa que actúa sobre uno mismo; este, sumado al sufijo –ismo, que quiere decir proceso patológico, indica el proceso patológico que actúa sobre uno mismo”. (Bonilla y Chaskel, 2016 pp.19-20). Sin embargo, dada la complejidad de la discapacidad, y a la variable afectación cognitiva y del lenguaje, se pasó del concepto clásico de autismo, a usar el término Trastorno del Espectro Autista.

Ahora bien, para estos autores, el TEA es definido como “un conjunto de alteraciones heterogéneas a nivel del neurodesarrollo que inicia en la infancia y permanece durante toda la vida. Implica alteraciones en la comunicación e interacción social y en los comportamientos, los intereses y las actividades” (Bonilla y Chaskel, 2016 p.19).

Según diversos estudios el TEA es considerado una discapacidad muy variada, debido a que actúa de muchas maneras en las personas que lo padecen, por lo tanto, no se puede

hablar de un solo tipo de autismo, sino de un espectro amplio de padecimientos que afectan el neurodesarrollo y que ocasiona diversos efectos en quienes lo padecen, siendo graves para unos o leves en otros. Dicho trastorno comparte una serie de características en común como: dificultades en la socialización, y en la comunicación, patrones de comportamiento repetitivos, rutinarios e intereses restringidos.

Según García (2016), el TEA es una discapacidad del desarrollo que puede provocar problemas comunicativos, sociales y conductuales significativos y se le llama “Trastorno del Espectro”, porque tiene una gran variedad de efectos y pese a que hay personas catalogadas con el mismo nivel de TEA, cada una posee diferencias muy amplias, es decir, pese a que comparten algunas características ninguna persona con TEA es igual, ni tampoco tendrá las mismas afectaciones o necesidades.

Aunado a lo anterior, TEA debe entenderse como “un trastorno profundo del desarrollo, caracterizado por alteraciones importantes en el comportamiento, en la comunicación social y en el desarrollo cognitivo, que se dan de forma simultánea” (Hortal et al., 2011, p. 17). Explicando mejor, el TEA es una condición en el desarrollo del cerebro que afecta habilidades como la comunicación, socialización, relaciones sociales, las aptitudes, y que viene acompañado de alteraciones neuropsicológicas que afectan las funciones superiores de pensamiento, lenguaje, memoria e inteligencia.

Otras de las características de las personas TEA es que presentan dificultades de tipo comunicativas (verbales y no verbales), suelen tener dificultad para iniciar y responder a interacciones sociales lo que genera poca reciprocidad socioemocional, tienen una marcada literalidad, dificultad para conciliar el sueño, retrasos en la adquisición del lenguaje, poco contacto visual, falta de expresión facial, poca o nula interacción social en diversos contextos, elevada necesidad de rutinas, ecolalia, patrones repetitivos de comportamiento, por lo que los cambios abruptos suelen generar mucho estrés, además es frecuente la hipo o hipersensibilidad a la estimulación sensorial, por lo tanto, el ruido o incluso algunas texturas en telas les suele incomodar.

Cabe mencionar que, si no se trabaja en estos niños y niñas desde edades tempranas se podría afectar su capacidad al realizar actividades en su cotidianidad, lo cual afecta en

gran medida su autonomía e independencia. Esta discapacidad es cuatro veces más frecuente en hombres que en mujeres, aunque se ha observado que las mujeres que lo padecen tienden a expresar mayores dificultades cognitivas en comparación con los hombres.

Aún no se conocen cuáles son las causas etiológicas concretas del autismo, en algunos casos se dice que es debido a factores genéticos (herencia, edad de los padres) y por otro lado se habla de factores ambientales (exposición de la madre a ciertas sustancias, complicaciones durante el parto, factores demográficos entre otras). Pero no se sabe con certeza su origen.

Se ha estipulado que esta discapacidad suele ser detectada en la niñez, normalmente sus manifestaciones son más evidentes a los dos años. No obstante, Santiago (2019) enfatiza en que, si el retraso en el desarrollo es grave los síntomas pueden observarse antes de los 12 meses, pero si los síntomas son sutiles, se pueden observar después de los 24 meses.

De acuerdo con Maldonado et al., (2016) se requiere de todo un equipo interdisciplinario para establecer un diagnóstico del TEA, de manera que puedan realizar diversas evaluaciones enfocadas en áreas médicas, psicológicas, educativas y del desarrollo, y con ello, crear un perfil individual y clínico con los hallazgos.

El TEA no debe ser considerado una enfermedad, sino una condición que afecta durante toda la vida; no hay una cura, sin embargo, existen tratamientos médicos que ayudan a reducir algunos síntomas como la depresión y ansiedad, hiperactividad, impulsividad, alergias, irritabilidad, pérdida de sueño, convulsiones, entre otras, además hay terapias musicales, psicológicas, conductuales, ocupacionales, sensoriales. Asimismo, hay centros educativos que brindan estimulación temprana, para garantizar que los niños y niñas con esta condición puedan adquirir habilidades para la vida que les permita desenvolverse.

Con lo anterior, es preciso señalar, una vez que se confirma el diagnóstico de TEA, es recomendable un plan de intervención, con metas y objetivos adecuados acorde a las necesidades del niño o la niña dependiendo del nivel de gravedad. No obstante, sabemos que en contextos de pobreza se verá limitado el tratamiento, estimulación y desarrollo en niñez TEA, pues se trata de personas, sin recursos materiales necesarios para adquirir

medicamentos, pagar clases particulares o terapias. Por ende, son niños y niñas que suelen crecer bajo un contexto de desigualdad afectando sus condiciones de vida y la de su familia.

Ahora bien, un punto importante de señalar es al que hacen alusión Bonilla y Chaskel (2016), cuando indican que ha habido diversos cambios en las descripciones diagnósticas para el TEA, y rescatan que se debe a las modificaciones en las versiones del DSM, el cual es el manual de psiquiatría, donde se encuentra la clasificación y diagnóstico de la mayor parte de las enfermedades. Cabe señalar que este ya va por su quinta versión y en cada una de ellas, se han hecho diversas modificaciones; en cuanto a la versión más reciente se obtiene una nueva⁸ categorización.

Anteriormente se hablaba de trastornos asociados al TEA como: Síndrome de Rett, Síndrome de Asperger (SA) Trastorno desintegrativo de la infancia y Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado (TGDNE). Sin embargo, actualmente el DSM-5 señala que, desaparecen los subtipos de Autismo, para hacer referencia únicamente al Trastorno del Espectro Autista, es decir, la sintomatología autista reconoce un amplio abanico de fenotipos, y dependiendo de su gravedad se clasificará en niveles.

Los niveles de gravedad del TEA; se dividen en tres según el grado de necesidad y/o apoyo que requieren de otras personas. Lo expuesto se puede apreciar en la tabla 2.

⁸ Todos los subtipos del autismo quedaron en una sola categoría: trastornos del espectro autista, que reemplaza el término trastornos generalizados del desarrollo y en la que se fusionan cuatro de los cinco subtipos vigentes en el DSM-4-TR (trastorno autista, trastorno desintegrativo infantil, trastorno de Asperger y trastorno generalizado del desarrollo no especificado). El trastorno de Rett ya no forma parte de este sistema de clasificación. Otro de los cambios es que la edad de inicio de los síntomas no se especifica, solo se establece que los síntomas inician durante las primeras fases del período del desarrollo. Se integran al diagnóstico especificadores generales y de gravedad, y se disminuyen los criterios diagnósticos. (Bonilla y Chaskel, 2016 pp.20-21).

Tabla 2 Niveles de gravedad del trastorno del espectro autista

Nivel de gravedad	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
Grado 3. “Necesita ayuda muy notable”	Deficiencias graves en habilidades de comunicación social verbal y no verbal que causan alteraciones marcadas en el funcionamiento, con un inicio muy limitado de interacciones sociales y una respuesta mínima a la apertura social de los otros.	La inflexibilidad del comportamiento, la extrema dificultad para hacer frente a los cambios y los otros comportamientos restringidos/repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa/dificultad intensa al cambiar el foco de interés o la conducta.
Grado 2. “Necesita ayuda notable”	Deficiencias notables en habilidades de comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales que son aparentes incluso con apoyos; inicio limitado de interacciones sociales y respuestas reducidas a la apertura social de otros.	La inflexibilidad del comportamiento, la dificultad para hacer frente a los cambios y los otros comportamientos restringidos/ repetitivos resultan con frecuencia evidentes para el observador casual e interfieren con el funcionamiento de diversos contextos. Ansiedad o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.
Grado 1. “Necesita ayuda”	Sin ayuda, las dificultades de comunicación social causan alteraciones importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o fallidas a la apertura social de otros. Puede parecer que su interés por interactuar socialmente está disminuido.	La inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.

Nota: Elaboración propia, 2021, con base en Bonilla y Chaskel, 2016.

La tabla 2 permite ubicar el grado de condición de las personas con esta discapacidad, es necesario resaltar que el nivel uno, es un tipo de TEA menos grave, antes era llamado Autismo con alta funcionalidad o Asperger, debido a que poseen menor dificultad para relacionarse con las demás personas, al poder comunicarse o interactuar.

En este nivel de autismo, existe un mayor grado de independencia; no obstante, es necesario prestar mucha atención porque muchos de ellos y ellas suelen tener crisis de ansiedad, depresión y frustración al no saber expresarse, y al no poder encajar en un mundo que no está hecho para ellos y ellas. En este nivel, las personas requieren de mucho apoyo psicológico y familiar para el manejo de emociones. Se dice que con una buena intervención médico-familiar las personas con TEA nivel uno, pueden lograr ser independientes, estudiar, etcétera.

El nivel dos de TEA es un tipo de autismo moderado, donde se muestran mayores dificultades en las habilidades para comunicarse y relacionarse, tanto verbal como no verbal, por lo que existe poca interacción. Además, entre sus características se tiene que son personas con intereses restringidos y repetitivos, evitan cambios de rutina pues le es difícil lidiar con ello, son muy estructurados, tienen más problemas sensoriales, algunos presentan ecolalia, les cuesta más autorregularse y para ser independientes requieren de mucha terapia, tanto ocupacional, de lenguaje, psicológica y de conducta.

El nivel tres de autismo se caracteriza por ser el más severo, por lo tanto, necesita de un apoyo permanente, ya que existe una alta dificultad para comunicarse verbalmente y no verbal, en la mayoría de los casos con autismo nivel tres no existe comunicación verbal, por lo que le es difícil externar sus problemas.

Otra de las características es que realizan movimientos repetitivos y restrictivos, que interfieren en la vida de las personas que le rodean, presentan muchas crisis por lo que suelen agredir y auto agredirse. En su mayoría los niños y, niñas que tienen este nivel de autismo son dependientes de una persona cuidadora para poder realizar todas sus actividades diarias, en especial cuando no reciben terapia o algún tipo de apoyo social.

El TEA no es un trastorno degenerativo, por lo que con una buena estimulación la persona que es diagnosticada en un nivel puede avanzar de un nivel a otro, es decir, con una adecuada intervención médico-educativo-familiar, los niveles pueden cambiar y mejorar.

Esta investigación se centra, en analizar las condiciones de vida de las familias pobres que están integradas por niños con TEA nivel dos y tres, debido a que como se menciona, estos tienen un nivel de dependencia mayor que el nivel uno, por ello surge el interés de conocer cuáles son las estrategias de sobrevivencia implementadas por las familias pobres para afrontar las necesidades diarias a raíz de un sistema que les excluye.

Para finalizar este apartado, es necesario mencionar que las categorías desarrolladas a lo largo de los fundamentos teórico-conceptuales son relevantes para la investigación, pues explican de manera contextual, teórica y desde una perspectiva de totalidad el sistema capitalista en su fase neoliberal y cómo a partir de éste, se reproduce la pobreza y desigualdad, lo cual afectan las condiciones de vida de las familias pobres integradas por hijos o hijas con discapacidad TEA.

Por ello, se habla de la pobreza como manifestación de la cuestión social, que incide de diversas maneras en las condiciones de vida de las familias pobres, por ende, estas se ven en la obligación de idear estrategias de sobrevivencia para poder satisfacer sus necesidades y mejorar su calidad de vida.

CAPÍTULO TERCERO: ESTRATÉGIA METODOLÓGICA

3.1 Estrategia Metodológica

En el presente apartado se exponen los fundamentos ontológicos, epistemológicos y metodológicos que sustentaron la investigación y permitieron su comprensión. Cabe destacar que cada una de estas premisas exponen cómo se entiende la realidad, desde dónde se parte, cómo se va a conocer el sujeto y objeto de la investigación.

Seguido a ello, se expone el enfoque de investigación con sus respectivas características, las técnicas del estudio y la viabilidad de este, así como la población participante, momentos del proceso investigativo y la operacionalización de las categorías.

3.1.1 Premisa Ontológica

Los fundamentos ontológicos en las investigaciones sociales permiten comprender al sujeto desde la cosmovisión de las personas investigadoras, tomando en cuenta que el sujeto se encuentra inmerso en una realidad concreta que lo determina. Esto porque según Valles (1999) la premisa ontológica se refiere a “aquello que nos permite comprender al ser y su accionar”, es decir, es una forma de "conocer cómo funcionan realmente las cosas” (p.26).

El componente ontológico se refiere a la naturaleza de la realidad social y natural, en otras palabras, la creencia de las investigadoras en relación con la realidad investigada, es decir, la visión del mundo que posee. Esta premisa permite a las investigadoras, entender los fenómenos sociales (el ser) desde su propia percepción, pero siempre argumentadas con criterios fundamentados que analicen la totalidad del ser. Con ello, se abre un panorama de criterios donde se comprende la realidad de las circunstancias y su dinámica complejidad.

De acuerdo con lo expuesto, es preciso señalar que la realidad social se debe concebir como un todo, en donde las partes tienen relación directa e indirecta. La visión ontológica permite la comprensión del sujeto o sujeta en estudio a partir de la realidad vista desde una totalidad compleja y contradictoria.

Para comprender mejor es necesario definir que:

La totalidad no sólo significa que las partes se hallan en una interacción y conexión internas con el todo, sino también que el todo no puede ser petrificado en una abstracción situada por encima de las partes, ya que el todo se crea a sí mismo en la interacción de éstas (Kosik, 1976, p.46).

Es decir, lo ontológico permite comprender al ser desde una totalidad concreta que no debe verse desde la suma de sus partes, sino como una concretización en forma de espiral que se encuentra en constante cambio y mutación, donde el todo se crea y estructura gracias a las partes y las partes en relación con el todo de forma dialéctica.

Ahora bien, como parte de la investigación se consideró que existe una relación dialéctica entre el sistema capitalista, la cuestión social, la pobreza, las condiciones de vida de las personas con discapacidad y las estrategias implementadas para su sobrevivencia.

Asimismo, el modo de producción de la vida material condiciona el proceso de vida social, económico, político y cultural de las familias y les obliga a vivir bajo las condiciones sociales que puedan obtener en la división social del trabajo, es decir, el proceso de producción de sus vidas está determinado por la relación social capital/trabajo. Aunado a ello, el sistema controla los aparatos ideológicos del Estado, como la iglesia, la escuela e influye incluso en la forma en que las personas deben relacionarse y actuar. Es por ello por lo que se puede decir que el modo de producción determina los procesos sociales, culturales, políticos y económicos en una relación dialéctica.

Bajo este escenario, se partió de comprender, que las familias, se encuentran inmersas en un sistema macrosocial de dominación y explotación capitalista, el cual reproduce condiciones de desigualdad gestadas en las relaciones sociales de producción, por tanto, genera condiciones de pobreza, entendidas como manifestaciones de la cuestión social, mismas que pasan a ser atendidas mediante políticas sociales. No obstante, el fenómeno de la pobreza en esta investigación viene acompañado de familias integradas por un hijo con una discapacidad cognitiva como lo es el caso del TEA.

Esa relación social define las condiciones de vida (socio materiales, culturales, políticas) de las personas, es por ello por lo que las familias en condiciones de

empobrecimiento e integradas por una persona con discapacidad, se ven en la necesidad de implementar una serie de estrategias para solventar sus necesidades diarias y subsistir.

Entonces partiendo de esa realidad, como investigadoras se comprendió a las y los sujetos participantes de este estudio como familias que además de una condición de pobreza, se les suma la discapacidad cognitiva TEA, lo cual dificulta aún más poder atender sus necesidades y mejorar su calidad de vida, pues viven una realidad compleja, al no contar con trabajo y/o medios materiales para brindarle atención y apoyo a su hijo o hija con dicha condición, y al ser personas dependientes del cuidado o que requieren asistencia personal, se ven en la obligación de idear estrategias de sobrevivencia como, por ejemplo, que uno de los responsables de familia abandone su fuente de trabajo, para dedicarse al cuidado de la persona dependiente, trayendo como consecuencia la reducción de los ingresos del hogar, especialmente porque es gracias a este último que las familias pueden acceder a salud, vivienda, educación, alimentos, entre otras.

Además, como investigadoras se comprendió que las y los sujetos participantes de este estudio, son personas excluidas dentro del sistema capitalista, pues como se ha hecho mención, a este no le interesa crear las condiciones necesarias para que quienes cuentan con alguna discapacidad sean integradas a la sociedad. Esto porque son consideradas una población poco o nada funcional a sus intereses de acumulación, por lo tanto, el sistema les ha considerado un gasto; pues, en lugar de generar riqueza, requieren de subsidios económicos para poder sobrevivir.

Pese a ello, como investigadoras se analizó a las personas con discapacidad como sujetos y sujetas socio históricos, con derechos sociales; aunque, al estar bajo un sistema de dominación, ocasiona que sus derechos sean asignados de forma asistencialista, caritativa y parcializada. Entonces bajo esta realidad, los derechos pasan a ser vistos como ayudas o dádivas, a los que solo tienen acceso algunas personas.

Lo anterior ocasiona que las condiciones de vida de las familias pobres integradas por hijos o hijas TEA, se vean aún más deterioradas, pues además de ser pobres y tener una persona con discapacidad, deben demostrar que son merecedores de un subsidio económico.

En el marco de este escenario, se debe señalar, como investigadoras se comprendió a las familias participantes de este estudio como sujetos y sujetas que producen historia, pero en condiciones determinadas, pues como se ha hecho mención, están bajo un contexto capitalista con estructuras imperantes que influye en su cotidianidad y por ende en sus condiciones de vida. Por tanto, pese a que las personas actúan en su realidad, y son sujetas y sujetos cognoscentes, esta va a ser determinada por esa estructura social (que no eligieron) que les excluye.

Ante este contexto, es preciso señalar que, el sujeto y sujeta de estudio, no se pueden comprender sin antes reconocer que son familias pobres envueltas en una macroestructura y procesos meso y micro sociales, los cuales generan condiciones de desigualdad, exclusión y violencia, que son vivenciados por cada individuo e individuoa.

En conclusión, se reconoce a las familias pobres como son sujetas y sujetos socio históricos, que accionan y se desenvuelven en una sociedad (una macroestructura) que tiene intereses económicos y políticos, por lo tanto, reduce la inversión social, excluyendo poblaciones que no le son funcionales al sistema de reproducción de capital, como lo es el caso de las personas con discapacidad.

A su vez, se concibió que las y los sujetos participantes de este estudio son familias que se encuentran en una situación de desigualdad de clase, (pobres) y por ende, se ven obligados a implementar una serie de estrategias para obtener las condiciones mínimas de sobrevivencia. Por lo que, actúan en su realidad accionando desde un conocimiento empírico a partir de las condiciones de vida con las que cuentan.

3.1.2 Premisa Epistemológica

Antes de iniciar con este análisis, es necesario hacer un acercamiento al concepto de epistemología, para la cual Martínez y Ríos (2006) lo definen como:

Una actividad intelectual que reflexiona sobre la naturaleza de la ciencia, sobre el carácter de sus supuestos, es decir, estudia y evalúa los problemas cognoscitivos de tipo científico. Es ésta pues, quien estudia, evalúa y critica el conjunto de problemas que presenta el proceso de producción de

conocimiento científico. Además, se puede describir como una ciencia que se fundamenta en la diversidad y no en la unidad del espíritu científico, por lo tanto, elabora su propio discurso. Es decir, se constituye en una ciencia que discute sobre la ciencia y en consecuencia sobre el conocimiento. (p. 114).

Por ende, la epistemología permite comprender las maneras de conocer la realidad y los fenómenos sociales, estableciendo las relaciones entre el sujeto/objeto y el contexto. Como investigadoras se creyó es importante abordar el estudio del fenómeno social de la pobreza y las condiciones de vida de las familias integradas por un hijo o hija con discapacidad sustentado en el materialismo dialéctico, debido a que logran contextualizar la realidad de estas personas, proporcionando una serie de categorías teóricas que facilitan su comprensión y análisis.

En la investigación se partió del materialismo dialéctico debido a que “considera las ideas, las instituciones, las culturas -la conciencia- como una construcción superficial y sin relieve sobre una substancia económica, la única sólida” (Lefebvre, 1969, p.90).

Es decir, se parte de la realidad material existente para explicar el entramado social como lo son las instituciones, la familia y la conciencia. Lo anterior permitió realizar la vinculación de las condiciones materiales, el análisis y aprehensión de aspectos relacionados con el capital simbólico que se produce y reproduce desde las relaciones sociales, o sea, todos aquellos sentidos o significados que representa para las familias pobres que se encuentran en una situación de desigualdad y pobreza.

Mediante el materialismo dialéctico se logra teorizar el objeto de estudio partiendo desde la base de la dialéctica. El objeto de estudio se determina por los cambios en la relación capital/trabajo y en el modo de producción capitalista existente, ya que este es el principal propulsor de las transformaciones en las políticas públicas y en relación con las luchas sociales. Esta corriente permite analizar profundamente los diferentes cambios sociales partiendo desde la totalidad histórica, y de las relaciones sociales que los originan y los sustentan en el tiempo.

Lefebvre (1969) explica que las relaciones entre cosas y cantidades abstractas (el intercambio de productos y las relaciones de dinero) que establece el capitalismo, no son más que la apariencia y la expresión de las relaciones humanas en un modo de producción determinado, en el cual los individuos e individuos y los grupos (clases) entran en conflicto, y en contradicción:

Las relaciones inmediatas y directas de los individuos humanos están envueltas y suplantadas por relaciones mediatas y abstractas que las enmascaran. La objetividad de la mercancía, del mercado y del dinero es a la vez una apariencia y una realidad (Lefebvre, 1969, p. 99).

Es decir, no se puede negar que el sistema capitalista y sus elementos: mercancías, dinero, mercado, competencia etcétera existe; pese a ello, en la lógica capitalista sólo se puede ver lo aparente. Sin embargo, mediante un análisis dialéctico se puede comprender el origen de los fenómenos, las bases y las relaciones que se derivan de ella, pues se plantea la descomposición del todo unitaria, tomando en consideración el fenómeno en su realidad aparente y su esencia para llegar a un verdadero conocimiento.

Por ende, la dialéctica es el pensamiento crítico que quiere comprender la cosa misma mediante la desintegración del todo, lo esencial y lo secundario, la apariencia y el mundo real. Para llegar a la esencia se requiere de analizar la apariencia externa del fenómeno que es presentada como independiente e inmediata, la dialéctica busca demostrar que tanto el fenómeno como su esencia se encuentran en constante relación y conforman el mundo real.

En la dialéctica el mundo cosificado es cuestionado, desagregado, diluido para ser visualizado como fenómenos derivados de la praxis social de la humanidad (Kosik, 1963). No se pretende dejar de lado el fenómeno en sí, por el contrario, se analiza en conjunto con su esencia para disolver el mundo fetichizado de la apariencia y así llegar a la realidad concreta.

En el mundo de lo aparente o mundo cosificado, el trabajo es un elemento esencial que es utilizado en la sociedad capitalista para consumir la vida de las personas, se ha interiorizado y aceptado la explotación y dominación como realidades cotidianas. “Los

hombres, ahora, son solamente puestos en relación por la intermediación de los productos, de las mercancías y del mercado, de la moneda y del dinero” (Lefebvre, 1969, p. 99).

El autor explica que las personas ya no son seres humanos, dentro del sistema capitalista, debido a que se convierten en objetos necesarios para generar plusvalía, allí, toda actividad está mediada por la compra y venta de mercancías que reafirman y perpetúan la acumulación.

Entonces es mediante esta premisa que se analizó, cómo esa base fundamental capital/trabajo determina de manera dialéctica las condiciones de vida de las familias pobres integradas por un hijo o hija TEA. Comprendiendo que la sociedad se encuentra en constante relación con su estructura y el accionar de las y los sujetos, por lo que las condiciones de vida de las familias pobres van a ser mediadas y transformadas por el proceso de acumulación y los procesos de lucha social en sus estrategias de sobrevivencia.

En este caso, las familias pobres con hijos e hijas TEA se encuentran en condiciones de desigualdad por lo que deben accionar sus recursos y medios disponibles para lograr la sobrevivencia. Es decir, se encuentran en una relación dialéctica donde son vistos como sujetos de la praxis que actúan sobre su realidad a partir de las condiciones dadas, pero también se ven influenciados e influenciadas por las demás partes (condiciones de vida, discapacidad, pobreza) que se encuentran dentro de la totalidad concreta.

Como parte de este escenario, el marxismo permitió comprender que el objeto de estudio se encuentra dentro de esta lógica de relación y transformación, y además establece que debe ser estudiado a través de la historia. Ello permite analizar el por qué surge y se agrava el fenómeno de pobreza entendido como producto de las condiciones de vida generadas en la sociedad capitalista.

De igual forma, el materialismo histórico-dialéctico expone los cambios históricos dados para que la pobreza se manifieste en la actualidad de la manera que lo hace, por lo tanto, ayuda a comprender las situaciones que originan las condiciones materiales, sociales, culturales y políticas de vida actuales en las familias pobres. Estudia la sociedad, su historia

y al ser humano como parte esencial para la producción social. Por ello es que como investigadoras se reconoce que:

Es el hombre como sujeto histórico real, quien crea el proceso de producción y reproducción social la base y la supraestructura, forma la realidad social como totalidad de las relaciones sociales, instituciones e ideas, y en esta creación de la objetiva realidad social se crea al mismo tiempo a sí mismo como ser histórico y social (Kosik, 1963, p. 74).

Es decir, la dialéctica de lo concreto analiza al ser humano como sujeto histórico que crea y acciona en esa totalidad donde crea y transforma su realidad social. Se parte de comprender al sujeto de la investigación desde una visión dialéctica, debido a que ellos y ellas se encuentran en constante relación con el fenómeno estudiado y su esencia.

Se pretendió realizar un acercamiento con las personas participantes reconociéndolas como sujetos cognoscentes, poseedores de conocimientos esenciales para la investigación como lo son las bases empíricas analizadas desde su propia cotidianidad, en la cual deben afrontar sus condiciones de vida e implementar estrategias de sobrevivencia de cada una de las familias. Cada una de estas categorías es fundamental para comprender como investigadoras el fundamento de Kosik (1963) al decir que son los seres humanos quienes conforman la realidad social.

En la misma línea, se buscaba acercarse a la población concibiéndola como sujetos históricos que actúan/transforman su propia realidad, por ende, el mundo real según Kosik (1963) “es un mundo en el cual las cosas, los significados y las relaciones son considerados como productos del hombre social, y el hombre mismo se revela como sujeto real del mundo social” (pp.35-36). Es decir, se parte desde la dialéctica pues permite explicar los fenómenos sociales desde la actividad práctica objetiva de los sujetos históricos.

En la presente investigación lo anterior se concretó y visibilizó mediante las estrategias de sobrevivencia que utilizan las familias con hijos o hijas con discapacidad para subsistir. Además de ello, son personas sujetas de derecho que merecen las condiciones sociales, materiales, culturales y políticas que les permita vivir una vida digna.

Ante lo anterior, las investigadoras reconocieron a la población participante como sujetos cognoscentes, históricos y de derecho, por ello es oportuno que desde Trabajo Social se concrete y problematice los fenómenos sociales que precarizan las condiciones de vida de las familias.

En la sociedad capitalista que se sitúan las familias, existen relaciones de producción que ciertamente generan tensiones y contradicciones entre las clases sociales. Dichas contradicciones son generadas en la base fundamental que es la relación capital- trabajo la cual es sostenida y sustentada continuamente, y además compone una pieza esencial de la vida social y material de los seres humanos.

Por ende, se partió desde el marxismo pues este permite analizar la macroestructura junto con las unificaciones más pequeñas (microestructura) y los sujetos que actúan sobre la realidad. El enlace y acción entre ambas genera una compleja relación que explica la conexión entre el sujeto-objeto de estudio, es decir, entre las condiciones de vida y las familias pobres integradas con un hijo o hija con TEA.

Este postulado epistemológico permitió profundizar en la historia de las personas, al ver la realidad desde la óptica micro arraigada a una macroestructura, por lo cual el materialismo histórico-dialéctico reconoce que las condiciones de vida de las familias pobres integradas por un hijo o hija con discapacidad están enmarcadas en una totalidad que surge desde el capitalismo, pero a su vez los sujetos accionan sobre su realidad desde sus condiciones de vida. Por tanto, se partió de una relación dialéctica entre sujeto y estructura.

Según Osorio (2004) totalidad refiere a que:

La sociedad constituye una unidad que rebasa la simple sumatoria del accionar de sus componentes individuales (...) la idea de totalidad, de una unidad compleja, articulada y jerarquizada en los elementos que la componen, cuya comprensión no se alcanza por el agregamiento de partes (p. 62).

Las corrientes de las que se parten insisten en que la sociedad es una totalidad, pero no es analizada como una simple suma de partes, sino como particularidades de la realidad que poseen relación con una totalidad compleja cambiante y contradictoria. O sea, no es

posible entender una particularidad o realidad fuera de una totalidad que la configura y que establece relaciones determinantes en la vida social.

Es importante rescatar que, partiendo de la dialéctica, la realidad concreta no puede verse como la suma de las partes, sino como una concretización en forma de espiral que se encuentra en relación y transformación. Además, es esencial comprender que el todo se crea y estructura gracias a las partes, por lo que es imposible colocarlo en un nivel superior, si esto pasara se daría una falsa totalidad.

Sumado a lo anterior es importante hacer hincapié en que cada hecho sólo es comprensible en su contexto, es decir desde su realidad social, por ello aquí se pretende analizar de una mejor manera el fenómeno de la pobreza mediante el accionar cotidiano de las familias para lograr sobrevivir (estrategias de sobrevivencia). Dicha categoría permite enlazar el objeto de estudio con el sujeto y por ende lo macrosocial (fenómeno de la pobreza y discapacidad en el capitalismo) con lo micro (accionar de las familias mediante las estrategias de sobrevivencia) Tales estrategias van a modificar el objeto y viceversa, por ende, comprendemos dicha realidad de forma dialéctica, ya que se encuentra en constante transformación y relación.

En palabras de Kosik (1976):

Es un movimiento de la parte al todo y del todo a la parte del fenómeno a la esencia y de la esencia al fenómeno, de la totalidad a la contradicción y de la contradicción a la totalidad, del objeto al sujeto y del sujeto al objeto. (...) es la dialéctica de la totalidad concreta, en la que se reproduce idealmente la realidad en todos sus planos y dimensiones. (p. 49).

En la investigación se evidenció el ir y venir del objeto al sujeto y del sujeto al objeto. Se estudió cómo las condiciones de vida y la pobreza influyen sobre las familias integradas por un niño con discapacidad; pero además, se analizó de manera dialéctica la incidencia de los sujetos sobre el objeto, es decir, se comprendieron las familias como elementos esenciales de la totalidad concreta pues actúan en ella a partir de sus condiciones de vida, en este caso, una parte fundamental a estudiar fueron las estrategias de sobrevivencia, pues permitieron un

acercamiento a la vida cotidiana de las personas y evidenciaron cómo logran reproducir sus condiciones de vida a partir de los recursos y bienes con los que cuentan.

Aunado a lo anterior, es relevante plantear aquí una característica de esta corriente que facilita explicar las condiciones de vida y estrategias de sobrevivencia de dichas familias. Se trata del contexto sociohistórico, el cual permite comprender un fenómeno desde su origen hasta su reproducción. Desde este posicionamiento se partió de estudiar la pobreza, las condiciones de vida, las estrategias de sobrevivencia y la discapacidad, desde el materialismo histórico dialéctico puesto que plantea la comprensión del contexto histórico del que se deriva el presente fenómeno.

En esta corriente se insiste en explicar que la realidad se comprende a partir del contexto histórico en el que se vive, siendo imposible comprenderlo fuera de este, por lo cual ningún fenómeno social es espontáneo, ocurrente ni nace de manera natural, sino que son procesos que se consolidan en un contexto específico y en un momento dado, los cuales van a determinar nuestro presente.

No se puede entender las condiciones de vida empobrecidas de familias empobrecidas e integradas por un hijo o hija con TEA como un simple hecho natural, sino como una realidad que posee historicidad y que es producto de otros fenómenos tales como el empobrecimiento, el cual está ligado y es causado por un sistema capitalista, que predispone ciertas relaciones sociales con el fin de reproducirse. Entonces, se partió de una historicidad concreta vista desde una totalidad, (la sociedad capitalista)

El análisis aquí propuesto fue realizado mediante la conjugación de los conocimientos empíricos de los sujetos participantes (familias, docentes, ONG) que van a discutir y reforzaron la teorización realizada por las investigadoras. Esto permitió evidenciar la relación entre sujeto/objeto pues es un ir y venir donde cada una de las partes y el todo se encuentra en constante relación.

3.1.3 Premisa Metodológica

En este apartado se fundamenta la escogencia del enfoque de investigación, así como los pasos o fases que se llevaron a cabo con el fin de investigar el contexto, y por ende las

condiciones de vida que enfrentan las familias pobres integradas por hijos o hijas con discapacidad bajo el sistema capitalista. Para eso, fue necesario centrarse en comprender el objeto de estudio y el fenómeno mediante técnicas propias del enfoque cualitativo, las cuales permiten identificar, analizar e interpretar la realidad de dicha población, abriendo el espacio para validar lo aportado por las personas participantes.

Es preciso mencionar, el enfoque cualitativo fue de gran utilidad en la investigación, puesto que sirvió para “(...) captar la realidad, a través de los ojos de las y los sujetos actuantes, esto es a partir de la percepción que ellos y ellas tienen de su propio contexto” (López y Sequeira, 2013, p.163); es decir, la investigación cualitativa permitió un mayor acercamiento a la realidad de las familias pobres, a su contexto, a la facilitación de la obtención de testimonios, experiencias que han debido enfrentar al estar integradas por un miembro con TEA y vivir en condiciones de empobrecimiento, en una sociedad capitalista. Ahora bien, para comprender de manera más amplia el enfoque es preciso citar a Vasilachis (2006) quien explica:

La investigación cualitativa se interesa por la vida de las personas, por sus perspectivas subjetivas, por sus interacciones, por sus acciones, por sus sentidos, e interpreta a todos ellos de forma situada, es decir, ubicándolos en el contexto particular que tienen lugar (pp.33-34).

Como se mencionó, el enfoque cualitativo permitió una exploración profunda de los fenómenos, porque toma en cuenta aspectos subjetivos en relación con consideraciones teóricas, lo que generó un análisis exhaustivo de la realidad social. Es decir, facilitó el acercamiento con la población participante, lo cual fue esencial para lograr comprender y fundamentar desde las familias pobres el objeto de estudio.

Dicho esto, resulta esencial exponer las características del enfoque cualitativo por lo que se hace referencia a las explicadas por Ruíz (2012), donde señala que: el objetivo de esta es la captación y reconstrucción de significado, su modo de captar la información no es estructurado sino flexible y desestructurado, su procedimiento es más inductivo y la orientación es holística. Dadas sus características, se considera que el enfoque brindó la

estructura precisa para realizar el análisis correspondiente, pues facilita las técnicas adecuadas.

Asimismo, se consideró la más pertinente para la investigación, porque busca un contacto directo con las personas, para así generar un diálogo abierto permitiendo abarcar de manera más profunda las condiciones de vida de las familias empobrecidas y con ello se pudo conocer y comprender las estrategias implementadas en cada familia para su sobrevivencia. Es decir, como investigadoras se pretendió implementar el enfoque cualitativo en la investigación para lograr problematizar las condiciones de vida y de pobreza no solamente desde una perspectiva teórica, sino que también se conjugó a partir de las estrategias de sobrevivencia de las familias participantes, expresadas a través de sus relatos.

3.1.3.1 Población participante

En la presente investigación, se realizó un análisis sobre las condiciones de vida de doce familias pobres integradas por niños con TEA. Se debe destacar, en las entrevistas solamente participaron mujeres y sus hijos eran todos varones.

Cabe señalar, aunque uno de los criterios de selección era que los hijos de las mujeres participantes asistieran al Centro de Educación Especial de San Ramón, tres niños de la entrevista grupal no están inscritos. Esto por los siguientes motivos: uno de ellos es un niño de dos años que aún no está incorporado a un centro educativo, otro es adolescente, por lo tanto, está matriculado en un colegio prevocacional; el último, está integrado en una escuela regular. A pesar de que los niños no están en la modalidad de enseñanza especial, el aporte de las mujeres fue un insumo fundamental para el análisis de las condiciones de vida y estrategias de sobrevivencia en familias pobres de niños con TEA.

De las doce mujeres participantes, seis brindaron sus aportes por medio de la técnica entrevista en profundidad, las otras seis lo realizaron mediante una entrevista grupal realizada al grupo “Autismo Palmares”.

3.1.3.2 Criterios de selección

Con base en lo anterior, se establecieron como criterios de selección:

- Familias integradas por un hijo o hija con discapacidad cognitiva, específicamente con TEA nivel dos y tres, estos porque se caracterizan por ser más dependientes, por lo tanto, necesitan de un mayor apoyo. A pesar de que el criterio de selección eran niños y, niñas, durante el trabajo de campo solamente participaron mujeres con hijos varones.
- Las participantes fueron las madres de los niños.
- Familias de niños y, niñas con TEA que asisten regularmente al Centro de Educación Especial de San Ramón. Es importante destacar que, la institución estuvo anuente a brindar colaboración en el proceso investigativo.
- Familias con algún apoyo socioeconómico institucional orientado a la satisfacción de sus necesidades, como IMAS, CCSS, APRADIS, MEP u otra institución estatal u organización privada para garantizar que sean familias en condiciones de pobreza. Es importante aclarar que no se realizaron estudios socioeconómicos, para determinar si tenían condición de pobreza se solicitó a la docente que reuniera a las familias que contaban con algún apoyo económico. De las seis mujeres de las entrevistas en profundidad y grupal, solamente una no recibe ningún tipo de subsidio económico, sin embargo, la escuela la refiere como mujer en condición de pobreza.
- Disposición de las familias para participar y compartir sus experiencias en la investigación. Esto fue indispensable para lograr los objetivos del estudio.
- Para la selección de las familias se tomó en cuenta la información que brindó el personal de la institución (docentes) de acuerdo con las condiciones de vida registradas en la escuela, es decir, no se realizaron estudios socioeconómicos, sino que se tomaron como base los registros de la institución.

Con la intención de ampliar más la información relacionada con los servicios que ofrecen a las familias de personas con TEA se contó con la participación de organizaciones u ONG ubicadas en la zona de occidente. Como lo es, MORFAS y familias asistentes a grupos como “Autismo Palmares” Otra de las participantes fue la trabajadora social de la

sucursal de la CCSS a fin de indagar sobre el proceso de otorgamiento de subsidios a las familias de hijos con TEA y en condición de pobreza.

A partir de los criterios y de la población participante, es preciso señalar que la investigación se consideró viable porque las estudiantes son residentes del cantón de Palmare, lo cual facilitó el acceso a **nivel financiero**, ya que se encontraban cerca de la institución requerida para poder contactar con las familias participantes. Es decir, no se requirió de una inversión económica mayor para poder trasladarse. A **nivel institucional**, las personas encargadas del Centro de Enseñanza Especial brindaron la información necesaria a las investigadoras, asimismo, facilitaron el acercamiento a las familias participantes del estudio, Por último, las investigadoras contaron con las **herramientas técnicas y profesionales**, puesto que han recibido una formación de cinco años en la carrera de Trabajo Social, que habilita el bagaje y la capacidad teórico-metodológica necesaria para abordar el tema y sobrellevar el proceso que acarrea un TFG.

3.1.3.3 Técnicas⁹

Basándose en el enfoque cualitativo que caracterizó la investigación, se tomó en cuenta la entrevista en profundidad como técnica pertinente para lograr analizar el objeto desde la perspectiva de vivencias de las personas participantes. Expuesto lo anterior, es coherente ahora mencionar que la técnica primaria es definida por Taylor (1992) como un método de la investigación cualitativa donde se produce:

Reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones (...) Las entrevistas en profundidad siguen el modelo de una conversación entre iguales, y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas (...) (p.1).

Además, la entrevista en profundidad se estructuró a partir de objetivos concretos, y se desarrollaron poco a poco los temas; mediante un diálogo abierto que permitió una conversación espontánea ágil y dinámica. Autores como Taylor (1992), describen, dicha técnica trata de establecer el “rapport” con las y los informantes, aspecto que fue medular en

⁹ Ver anexo 2: Instrumentos.

la investigación, debido a que las familias estuvieron anuentes de comentar su cotidianidad y crear un ambiente de confianza, posibilitando sentirse en libertad de hablar sobre su historia familiar. En un estudio como el que se desarrolló, el establecimiento del rapport fue imperativo debido a que de él devino la confianza y la apertura para poder comunicarse y compartir las condiciones de vida de las familias.

Agregando Ruíz (2012), analiza la entrevista en profundidad como una técnica para que una persona transmita oralmente al entrevistador su definición personal de la situación, pues esta “comprende un esfuerzo de inmersión (más exactamente re - inmersión) por parte del entrevistado frente a, o en colaboración con, el entrevistador que asiste activamente a este ejercicio de reposición cuasi teatral” (p. 166).

Ruiz (2012) lo plantea como una obra donde existen dos personajes: el o la entrevistadora y la o el entrevistado, en la cual se busca que éste último se reinserte, piense, reflexione o se sumerja en la realidad que se quiere analizar, para así crear un marco de interacción mutua donde se muestren vivencias y significados propios de la persona entrevistada. Ello permitió tener una visión más clara del fenómeno en estudio, pero también de las experiencias únicas de cada persona consigo, en este caso sería, las experiencias, vivencias y estrategias de sobrevivencia utilizadas por las familias pobres, en la mejora de sus condiciones de vida.

Se debe mencionar, con la escogencia de esta técnica se pretendió generar una conversación con las familias la cual permitió un contacto con la realidad vivida en su cotidianidad. En este caso, las madres de los niños pudieron hablar sobre las condiciones que conlleva a nivel estructural, social, político y cultural y el trabajo que implica los cuidados de un niño con discapacidad.

La entrevista en profundidad se consideró una técnica pertinente, debido a que facilitó un mayor acercamiento a la cotidianidad de las familias, y permitió que estas puedan transmitir sus experiencias, vivencias y estrategias utilizadas para su sobrevivencia. Las temáticas que guiaron la entrevista en profundidad fueron abiertas, y se procuró estructurarlas de manera sencilla y comprensiva a la población participante; además, las preguntas se

realizaron de tal manera que permitieran crear un ambiente de confianza, para posteriormente entrar en temas personales y profundos.

Según Sandoval (2002), la entrevista en profundidad está compuesta por varias sesiones, en la primera se desarrolla en aspectos abiertos o generales y no busca sesgar las respuestas de la persona informante, para luego ir profundizando en los aspectos a los que se debe el estudio. Es por ello por lo que la técnica se aplicó a las familias, en dos sesiones de aproximadamente una hora y media cada una. La primera fue para comprender su historia familiar desde la asimilación de la discapacidad, las vivencias y estrategias que han implementado para afrontarla en la cotidianidad. La segunda para analizar las condiciones de vida de dichas familias, que tiene que ver con las condiciones materiales, sociales, culturales y políticas que afecta de una u otra manera. Realizar la entrevista en dos sesiones permitió profundizar en aspectos relevantes, y brindar confianza a la persona entrevistada posibilitando acceder a situaciones vividas por las familias.

En síntesis, se consideró la entrevista en profundidad como una técnica que posibilitó las condiciones necesarias y oportunas para comprender las condiciones de vida de las familias, así como las estrategias de sobrevivencia llevadas a cabo al estar integradas por una persona con discapacidad en un contexto de desigualdad.

Aunado a la técnica de entrevista en profundidad, y con el propósito de comprender mejor el objeto de estudio y su relación con las familias participantes, se planteó la importancia de incorporar la técnica de entrevista semiestructurada como insumo para la recolección de información, para ello, se entrevistaron a tres docentes de la escuela de enseñanza especial en San Ramón, a una Trabajadora Social de la CCSS (encargada de las pensiones en la sucursal de Palmares) y a dos encargadas de la ONG MORFAS en San Ramón. Según Peláez et al., (2010) la entrevista semiestructurada consiste en:

(...) determinar de antemano cual es la información relevante que se quiere conseguir se hacen preguntas abiertas dando oportunidad a recibir más matices de la respuesta, permite ir entrelazando temas, pero requiere de una gran atención por parte del investigador para poder encauzar y estirar los temas (pp. 2-3).

Esto permitió a las entrevistadoras tener la libertad de establecer y enlistar preguntas, efectuando las consideradas oportunas y en los términos que creyeron convenientes. Según Valles (1999), las entrevistas pueden ser abiertas o estructuradas, es decir pueden darse en una conversación fluida o pueden poseer una guía de preguntas. Sin embargo, es importante que el o la entrevistada la perciba como una conversación, sin percatarse de la estructura de la interrogación y el orden de las preguntas o los objetivos de la investigación. (p.179)

Dentro de la investigación se implementó la entrevista semiestructurada basada en un guion o guía de preguntas, abiertas a modificaciones que podrían surgir. Este tipo de entrevista se consideró oportuna y permitió conocer aspectos sociales, culturales y económicos de las familias integradas por un niño con esta condición. Las y los informantes clave (docentes), contribuyeron con su conocimiento sobre las condiciones que deben tener las familias para que les sea otorgado un subsidio económico, o algún otro servicio institucional. Además, proporcionaron información para comprender el apoyo social, económico, educativo y psicológico que ofrece el Centro de Educación Especial a las familias.

Por otra parte, se consideró necesario la realización de una entrevista grupal a las mujeres madres integrantes del grupo “Autismo Palmares”, con la intención de indagar más a fondo las experiencias y estrategias de sobrevivencia implementadas por las familias integradas por niños con discapacidad.

Según Amezcua (2003) la entrevista grupal es una técnica de investigación cualitativa:

Se produce cuando quienes investigan reúnen grupos de personas para que hablen sobre sus vidas y experiencias en el curso de discusiones abiertas y libremente fluyentes(...) El abordaje del grupo con fines investigadores se encuadra dentro de las técnicas de conversación, como una modalidad de entrevista, siendo diferente de otras utilidades como la dinámica de grupos, empleada con fines pedagógicos o psicoterapéuticos, si bien ambas comparten una misma fundamentación teórica. (p.46).

Entonces, la entrevista en grupo se consideró importante en esta investigación, pues permitió visualizar el comportamiento, conocimientos, actitudes, opiniones, expectativas, conflictos, capacidad para afrontar situaciones, comportamientos cotidianos, estrategias de sobrevivencia entre otras características a nivel grupal, para un mayor acercamiento al objeto y la población en estudio. Esto porque “La principal característica de la entrevista en grupo es que trata de captar e interpretar vivencias colectivas (...) Se trata de reproducir el discurso ideológico cotidiano: creencias y expectativas, deseos, resistencias y temores conscientes e inconscientes, etc.” (Amezcuca, 2003, p.47).

A su vez, la entrevista grupal permitió llevar a cabo un diálogo para conocer las estrategias de sobrevivencia implementadas a nivel familiar y grupal, pues el grupo Autismo Palmares, es una organización estratégica que busca cubrir necesidades insatisfechas que no se solucionan a nivel institucional. Mediante la entrevista grupal las facilitadoras guiaron la conversación formulando preguntas y con ello conocer las diversas opiniones de las integrantes. Se facilitaron diversos temas para que las participantes se expresaran libremente y dieran a conocer sus opiniones y experiencias al respecto.

Entonces, mediante una guía de preguntas, las investigadoras dirigieron el proceso, para favorecer la expresión de las participantes, sus puntos de vista con mayor orden, espacios de reflexión, discusión, análisis y, a su vez, compartir y comparar semejanzas. Este punto es interesante, porque el TEA es una condición muy diversa, por lo que fue de interés conocer las distintas formas de afrontar la discapacidad en las familias del grupo, además de saber la forma de operar de la organización para el acompañamiento de los y las integrantes.

Otra de las técnicas utilizadas fue el análisis documental, definido por Dulzaides y Molina (2004) como un:

conjunto de operaciones intelectuales, que buscan describir y representar los documentos de forma unificada sistemática para facilitar su recuperación. Comprende el procesamiento analítico- sintético que, a su vez, incluye la descripción bibliográfica y general de la fuente, la clasificación, indización, anotación, extracción, traducción y la confección de reseñas. (p. 2).

Este permitió analizar documentos y textos científicos referentes al tema de investigación. Además de contrastar la información y revisión documental con los datos obtenidos en el trabajo de campo. A continuación, se presenta la tabla número 3 que resume las técnicas utilizadas según población.

Tabla 3 Resumen de las técnicas utilizadas según población

Técnica	Entrevista en profundidad	Entrevista semiestructurada	Entrevista grupal
Población	Familias de niños con TEA asistentes del Centro de Educación Especial de San Ramón.	Informantes claves (docentes de la escuela de enseñanza especial en San Ramón, Trabajadora Social de la Sucursal de la CCSS en Palmares, Grupo MORFAS) Análisis documental.	Grupo Autismo Palmares

3.1.3.4 Fases de investigación o momentos

Las fases son los momentos que guían la investigación, éstas se establecen para mantener un orden y una lógica del trabajo por realizar. Para teorizarlas y explicarlas de una mejor manera se considera necesario tomar como guía las etapas propuestas por Monje (2011) las cuales están divididas en:

3.1.3.4.1 Etapa preparatoria

En esta etapa Monje (2011) distingue dos fases, la reflexiva y la de diseño. La reflexiva se refiere al momento donde la o el investigador intenta establecer el marco teórico conceptual desde el que parte la investigación. En la etapa de diseño se planifican las actividades que se ejecutarán en las fases posteriores.

En este momento de la investigación, se organizó y planificó el tema escogido. Para ello, se requirió de revisión bibliográfica para analizar y lograr establecer la importancia del

por qué investigar y seguir investigando el tema, en este caso, el de condiciones de vida de las familias pobres integradas por hijos con TEA. Además, se presentó una construcción teórica y analítica de las categorías que guiaron la investigación, con el fin de establecer los supuestos que llevaron a delimitar la población, problematizar el tema y dar respuesta a este. Se colocó la pobreza como primera categoría fundamental, se hizo una discusión sobre su origen, su producción y reproducción en las familias pobres.

Como segunda categoría se encuentran las condiciones de vida en relación dialéctica con la pobreza (primera categoría) en ellas se analiza cada elemento: social, material, político y cultural para poder colocar a un nivel más concreto el objeto de estudio. La tercera categoría se refiere a las estrategias de sobrevivencia implementadas por las familias pobres como una forma de subsistir a un sistema que les excluye y reproduce la desigualdad. Finalmente se discute acerca de cómo es analizada la categoría discapacidad en familias pobres, más específicamente el TEA.

Posteriormente, se planteó la estrategia metodológica y el posicionamiento ético-político de las investigadoras, evidenciado a través de la premisa ontológica y epistemológica de la investigación. Es decir, como parte de esta fase las investigadoras fueron construyendo los componentes teóricos del objeto de estudio, que en este caso son las condiciones de vida en relación con el sujeto (las familias pobres que están integradas por personas con la discapacidad de TEA). Cabe señalar que este análisis se hizo desde la teoría del materialismo histórico-dialéctico, en donde se comprende que las familias están inmersas en un sistema de dominación, explotación y opresión el cual genera condiciones de desigualdad, y por ende de pobreza la cual debe ser atendida mediante la política social.

Pese a que se crean ciertas políticas sociales para atender las manifestaciones de la cuestión social, estas son focalizadas; por lo que excluye a gran parte de la población, y obliga a las familias a idear ciertas estrategias de sobrevivencia para poder hacer frente a su realidad. Situación que se vuelve más compleja cuando son familias en condiciones de pobreza e integradas por una persona con una discapacidad cognitiva, como es el caso del TEA. Sintéticamente, en esta etapa, las investigadoras comenzaron por indagar fuentes bibliográficas, como libros, tesis, revistas y páginas web sobre el tema de interés, para

después elegir y redactar el posible título, así como el problema y la importancia que requiere realizar dicha investigación.

Seguidamente, se plantearon objetivos y se realizó el estado de la cuestión, para lograr visualizar las investigaciones existentes en la temática, una vez planteada, se realizó un balance general. Además, se desarrollaron los fundamentos teóricos-conceptuales y la estrategia metodológica, donde se describió la población participante, los criterios de selección y las técnicas por utilizar.

Cabe señalar, la principal motivación para la escogencia de este tema fue el interés de conocer cómo subsisten las familias quienes además de estar en condición de pobreza, tienen que idear la forma de salir adelante con una persona con discapacidad, y que además de ello, requiere atención y cuidados permanentes, esto sabiendo que vivimos en un contexto macrosocial que influye generando condiciones de desigualdad y pobreza.

3.1.3.4.2 Trabajo de campo

La segunda etapa refiere al momento de acercamiento e interacción con el objeto de intervención/estudio, en esta fase según Monje (2011); “el investigador ha de ser meticulado (...) debe tener una buena preparación teórica sobre el tópico, objeto de estudio y sobre las bases teóricas y metodológicas de las Ciencias Sociales en general, y de su campo de estudio en particular” (p. 72).

Cabe señalar que dado el contexto de pandemia por COVID-19 que se atravesaba, solo tres del total de las entrevistas se pudieron realizar de manera presencial, las nueve restantes se efectuaron con la aplicación de zoom. En total se llevaron a cabo seis entrevistas en profundidad (a seis mujeres madres), cinco entrevistas semi estructuradas (una a la trabajadora social de la CCSS, tres a las docentes y una a representantes de la ONG MORFAS) y una grupal (a siete mujeres participantes del grupo Autismo Palmares). Todas enfocadas en conocer las condiciones de vida de las familias integradas por una persona con discapacidad y a su vez, tener un acercamiento a las estrategias de sobrevivencia que implementan las familias pobres, para mejorar sus condiciones de vida, dado el contexto social en el cual se encuentran.

Las primeras entrevistas realizadas fueron a las docentes, el acercamiento se realizó mediante la directora de la Escuela de Enseñanza Especial, quien avaló el contacto con las docentes para informar personalmente sobre la intención y objetivos de la investigación con el fin de obtener su consentimiento y agendar las entrevistas. Por la pandemia COVID-19, las tres docentes prefirieron realizarla vía virtual, las entrevistas tuvieron una duración aproximada de cuarenta y cinco minutos a una hora cada una.

En cuanto a la entrevista a la trabajadora social de la CCSS, se visitó personalmente en la sucursal en la cual labora y se acordó la fecha de la entrevista. La misma se dividió en dos sesiones de una hora cada una. A la ONG MORFAS, se contactó vía telefónica con previa búsqueda del número telefónico en Facebook. Esta entrevista se realizó en una sesión de dos horas y contó con la participación de dos representantes de la organización.

Para realizar las entrevistas en profundidad se contó con el apoyo de la directora y las tres docentes del centro de Educación Especial de San Ramón, quienes externaron estar anuentes a facilitar los contactos de las familias que cumplieran con los requisitos y deseaban ser parte del estudio.

Una vez obtenidos sus números telefónicos, se contactó mediante llamadas/mensajes de WhatsApp para explicar el tema de investigación y los objetivos del estudio. Seguidamente se coordinaron las entrevistas, se entregó el consentimiento informado ¹⁰y se explicó con mayor detalle los propósitos e implicaciones del estudio. Estas fueron aplicadas durante los meses de junio y julio del año 2021.

Las entrevistas en profundidad se realizaron en dos sesiones con la intención de lograr un mayor acercamiento y clima de confianza con las familias, lo cual permitió una mayor aproximación a la realidad y las experiencias vividas. Para registrar la información se utilizó un cuaderno de campo y con previa autorización, se solicitó el permiso para grabar mediante audio las sesiones, con la intención de tener acceso a la información.

Por otra parte, para contactar al grupo Autismo Palmares, se realizó un acercamiento a una de las madres, quien reside en la misma comunidad de las investigadoras. Ella facilitó

¹⁰ Ver anexo 3 las especificaciones del consentimiento informado en detalle.

el contacto de una de las organizadoras, y mediante ese vínculo se lograron obtener los números de teléfono de las familias que cumplieran con los requisitos para el estudio. Una vez con los contactos y con la población anente en participar se contactó para explicar los objetivos del estudio, seguidamente, se creó un grupo de WhatsApp para acordar la fecha y hora de la entrevista grupal. En total se realizaron dos reuniones, por medio de la plataforma de Zoom. Cada una duró de una a dos horas aproximadamente. En total asistieron siete mujeres, seis de ellas, madres de niños con TEA, y otra persona quien es parte de las organizadoras.

3.1.3.4.3 Fase analítica

La fase analítica es aquella donde se da la interpretación y análisis de toda la información obtenida en el trabajo de campo. Es decir, analiza los resultados logrados y da respuesta a las preguntas de investigación. Esto se hizo mediante la fragmentación, codificación y triangulación de la información. Lo anterior lo explica Monje (2011) cuando indica que; "finalizadas las tareas de recolección, el investigador dispone de un cierto número de datos, a partir de los cuales será posible sacar las conclusiones generales que apunten a esclarecer el problema formulado en los inicios de la investigación" (p.29).

Es en esta fase las investigadoras analizaron los datos obtenidos del trabajo de campo mediante la codificación y triangulación de lo encontrado en el trabajo de campo, los expuestos en la teoría y la interpretación de las investigadoras.

Para comprender de una mejor manera qué es la triangulación de datos, es preciso citar a Arias (2009), quien establece que la triangulación es, un proceso donde se recolectan los datos desde diversas fuentes de información para su contrastación, considerando las dimensiones: temporales, espaciales y personales (se recurre a distintos sujetos para comprobar el sostenimiento y validez de los datos (p.126).

Además, este mismo autor describe que la triangulación es "un proceso de contraste entre las técnicas de investigación que permite comparar y completar los resultados de cada una de ellas sobre un objeto de estudio común, con el objetivo de perfeccionar la validez y la fiabilidad del conjunto del trabajo (Arias, 2009, p.125).

Para esta fase, las investigadoras, recurrieron a las grabaciones, transcribiendo una por una de las entrevistas realizadas, dicha información junto con los cuadernos de campo fue separada y dividida por categorías y subcategorías, para posteriormente realizar la triangulación con los relatos, los aportes de la teoría y el análisis de las investigadoras. Es primordial indicar que se usó el método dialéctico por parte de las investigadoras para comprender el dato empírico, la teoría, y los datos secundarios de fuentes como MIDEPLAN, el INEC, el Estado de la Nación.

Este proceso posibilitó analizar de manera más profunda, compleja y detallada lo recopilado en el trabajo de campo, con la teoría y la experiencia del proceso desarrollado con el equipo asesor del trabajo final de graduación. La fase analítica brindó resultados, conclusiones y recomendaciones a través de la triangulación de la información, análisis y reflexión en torno a la misma.

3.1.3.4.4 Fase informativa

Como última etapa en el proceso investigativo está la fase informativa o bien de difusión, en esta las investigadoras se disponen por presentar los datos obtenidos a partir del proceso investigativo. "De esta forma el investigador no sólo llega a alcanzar una mayor comprensión del fenómeno objeto de estudio, sino que comparte esa comprensión con los demás" (Monje, 2011 p. 48).

La información analizada se devolverá a las mujeres madres participantes del proceso y a las y los informantes clave este permite generar un acercamiento mediante una charla socioeducativa, en la cual las estudiantes en conjunto con las y los participantes puedan exponer sus conocimientos y experiencias del tema.

Finalmente, al ser este un proceso de investigación se realizará una defensa pública frente a un Tribunal Examinador de la Sede de Occidente, quien examinará los resultados obtenidos. Este se considera un espacio de enriquecimiento y retroalimentación por parte de las personas involucradas, ya que permite poner en discusión las conclusiones y hallazgos a los que se llegaron.

3.1.3.5 Cuadro de operacionalización de categorías

A continuación, se presenta el cuadro denominado operacionalización de categorías, el cual permite apreciar de una manera más concreta los objetivos específicos de la investigación, principales categorías y subcategorías de análisis, las técnicas que se utilizaron para la recolección de datos y por último la fuente u origen de la información.

Tabla 4 Cuadro de operacionalización

Objetivos específicos	Categoría	Subcategoría	Técnica	Sujetos participantes y fuentes de información
Analizar socio-históricamente la relación entre discapacidad TEA y pobreza como manifestación de la cuestión social en un contexto determinado.	Pobreza como manifestación de la cuestión social	Contexto nacional -Capitalismo -Estado -Intervención del Estado -Relaciones sociales-productivas -Desigualdad económica y social -Relaciones sociales capitalistas/explotación -Relaciones de clase. -Mecanismo ideológico -Instituciones ejecutoras de la política social -Filantropía o caridad Políticas que atienden la discapacidad y pobreza	Análisis documental Entrevista a profundidad, semiestructurada y grupal.	Libros Fuentes bibliográficas Revistas Familias pobres con hijos e con discapacidad.
Comprender las condiciones	Condiciones de vida y	Educación especial, Formas de aprendizaje, relación con pares,	Entrevista semiestructurada	Familias pobres con hijos

<p>sociales, económicas, políticas y culturales de un grupo de familias pobres integradas por niños con TEA que asisten al Centro de Enseñanza Especial de San Ramón.</p>	<p>discapacidad (TEA)</p>	<p>integración en grupos culturales y de estudio.</p> <ul style="list-style-type: none"> -Trabajo, servicios, bienes, derechos -Acceso a servicios básicos: educación, salud, alimentación, vivienda, vestido -Acceso a bienes y servicios del Estado -Relaciones sociales de producción -Fuentes de empleo -Desempleo -Exclusión -Políticas sociales -Acceso y cobertura de políticas sociales. -Información sobre la discapacidad del TEA -Paradigmas de discapacidad (prescindencia, rehabilitador, autonomía personal) -Concepciones de discapacidad - Tipos de discapacidad -Familias pobres y TEA - Niveles o grados de TEA 	<p>y a profundidad y grupal</p> <p>Análisis documental</p>	<p>con discapacidad.</p> <p>Fuentes Institucionales</p>
---	---------------------------	--	--	---

<p>Interpretar las estrategias de sobrevivencia que accionan las familias empobrecidas para atender las necesidades y demandas de sus hijos con TEA.</p>	<p>Estrategias de sobrevivencia de las familias pobres con miembros con Trastorno del espectro autista</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Aumento del trabajo informal -Intensificación del trabajo -Migraciones -Redes de ayuda mutua -Actividades marginales -Venta de bienes y servicios. -Trabajo para autoconsumo -Autoproducción -Intensificación del trabajo doméstico -Reducción del gasto familiar en diversos frentes -Reducción en recreación -Cambio de hábitos alimenticios -Reducción de las compras de bienes no esenciales. -Cantidad de dinero de la que puede disponer cada miembro de la familia. -Reducir las compras de vestimenta y otros artículos personales. Caminar para reemplazar la utilización del transporte público. -Postergar la compra de 	<p>Entrevistas en profundidad, semiestructurada y grupal.</p>	<p>Familias pobres con hijos con discapacidad</p>
--	--	---	---	---

		<p>medicamentos.</p> <p>-Redes de apoyo, relaciones con otras familias que posean la misma condición</p> <p>-Relaciones entre familias e institución educativa</p> <p>Relaciones entre familias y comunidad.</p>		
--	--	--	--	--

CAPÍTULO CUARTO: CONTEXTO REFERENCIAL

4. Contexto Referencial

4.1 Marco jurídico-político en el tema de discapacidad

El presente capítulo contextualiza la investigación titulada “Discapacidad y pobreza: un estudio de las condiciones de vida de familias pobres integradas por hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA) asistentes del Centro de Educación Especial de San Ramón, Alajuela” en cuanto a políticas e instituciones que abordan el tema, por lo tanto, se expone la legislación en la que se enmarcan las familias pobres integradas por hijos que presentan el TEA.

Primeramente, se hace referencia a marcos normativos discapacidad que han sido incorporadas a nivel internacional, seguidamente se exponen a nivel nacional; y por último se evidencia el contexto institucional. Con ello, se pretende realizar un aporte sobre cómo se ha incorporado o no la legislación en torno a la discapacidad en Costa Rica y a nivel mundial.

4.1.1 Discapacidad en el contexto de políticas internacionales

A continuación, se hablará de la legislación a nivel internacional que posee estrecha relación con el tema en cuestión:

La Declaración Universal de los Derechos Humanos. Esta fue inspirada en la declaración de los derechos del hombre y del ciudadano en 1789 y fue adoptada como tal el 10 de diciembre de 1948, esta consta de 30 artículos; entre los más importantes se encuentran:

Artículo 1 Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros.

Artículo 2 Toda persona tiene los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de

cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición.

Artículo 7 Todos son iguales ante la ley y tienen, sin distinción, derecho a igual protección de la ley. Todos tienen derecho a igual protección contra toda discriminación que infrinja esta Declaración y contra toda provocación a tal discriminación.

Artículo 21 Toda persona tiene el derecho de acceso, en condiciones de igualdad, a las funciones públicas de su país.

Artículo 22 Toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social, y a obtener, mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional, habida cuenta de la organización y los recursos de cada Estado, la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad.

Artículo 23 Toda persona que trabaja tiene derecho a una remuneración equitativa y satisfactoria, que le asegure, así como a su familia, una existencia conforme a la dignidad humana y que será completada, en caso necesario, por cualesquiera otros medios de protección social.

Artículo 25 Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, vejez y otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.

Artículo 26 Toda persona tiene derecho a la educación. La educación debe ser gratuita, al menos en lo concerniente a la instrucción elemental y fundamental. La instrucción elemental será obligatoria.

Los artículos señalados expuestos en la Declaración Universal de los Derechos Humanos se consideran importantes de mencionar, pues abarcan aspectos fundamentales como lo es el derecho a la igualdad, a la inclusión, a la educación, a la protección, a la salud de todas las personas, sin distinción de edad, sexo o condición de discapacidad. Entonces,

pese a que no se centra específicamente en la protección de los derechos de las personas con discapacidad, es una de las convenciones en la cual las familias de quienes tienen alguna condición pueden ampararse.

Dichos artículos aportan en el análisis de la investigación pues permiten evidenciar lo estipulado en el ámbito formal y compararlo con la práctica. Se sabe que, aunque se hable de igualdad de derechos, en la realidad empírica y social esto no se cumple dado a que se vive en un contexto capitalista donde las personas con discapacidad son visualizadas como “disfuncionales” “anormales” e “incompetentes” lo cual restringe el derecho al trabajo, educación, protección social y a una vivienda digna con la infraestructura que requieren dada su discapacidad.

Por su parte, el artículo 23 estipula que toda persona que trabaja tiene derecho a una remuneración equitativa y satisfactoria, sin embargo, el salario mínimo no es una realidad para toda la población. La mayoría de personas con discapacidad no cuenta con acceso a un trabajo digno, debido a que se ven como una carga para la empresa o institución, esto se puede evidenciar en las múltiples encuestas realizadas en Costa Rica, en donde se muestra que “El desempleo también afecta a este grupo de la población, un 56,4% de las personas con discapacidad con 18 años o más no tienen empleo y los quintiles I y II, es decir, el 40% de los hogares con menores ingresos del país agrupa a más de la mitad de la población con discapacidad” (INEC, 2018, p.1). Esto evidencia que, pese a la existencia de la legislación, las personas con discapacidad siguen siendo invisibilizadas de aspectos tan fundamentales como el trabajo.

Otro de los artículos a señalar es **La Declaración de Cartagena de Indias sobre las Políticas Integrales para las Personas con Discapacidad en el Área Iberoamericana (1992)** la cual establece que los representantes gubernamentales de Argentina, Bolivia, Colombia, Costa Rica, Cuba, Chile, Ecuador, El Salvador, (...) y demás países partícipes de la Conferencia intergubernamental Iberoamericana, deberán adoptar medidas para las personas con discapacidad, especificando, que les compete: “elaborar sus políticas y programas de prevención de las deficiencias y discapacidades, y de atención integral a las personas discapacitadas, y que den una amplia difusión a la presente declaración en los

medios públicos y privados interesados en la prevención integral de las situaciones de discapacidad” (Declaración de Cartagena de Indias, 1992, p.2).

Lo cual supone realizar acciones accesibles que permitan el disfrute de una vida plena para el desarrollo económico, social, intelectual y cultural de las personas con discapacidad, promoviendo mayores oportunidades en educación, salud y trabajo.

Asimismo, establece que el Estado será el ente encargado de proteger los derechos de esta población, interviniendo conforme a sus competencias, garantizando la libertad, justicia, paz y reconocimiento de la dignidad de todas las personas al exponer: “la persona discapacitada tiene derecho a que se respete su dignidad humana y a disfrutar de una vida decorosa, lo más normal y plena que sea posible, cualquiera que sea el origen, la naturaleza o la gravedad de sus trastornos y deficiencias” (Declaración de Cartagena de Indias, 1992, p.1).

Es decir, las personas con discapacidad poseen los mismos derechos y deberán tener igualdad de oportunidades, garantizando el disfrute pleno de su participación, siendo lo más equitativamente posible, en vigilancia del Estado. Con ello, se debe mencionar que existe una doble perspectiva para atender la discapacidad: Por una parte, se refiere a que la irrenunciable responsabilidad del Estado ha de ejercerse a través de los distintos niveles territoriales de la administración pública (central, regional y local), que deberán intervenir en forma coordinada en el ámbito de sus respectivas competencias.

Por otra parte, junto al Estado, han de asumir su cuota de responsabilidad las personas con discapacidad, la familia y la comunidad en general, a través de las organizaciones de solidaridad y autoayuda y de las estructuras de autogobierno comunales existentes, en la acción dirigida a la atención integral de las personas con discapacidad (Declaración de Cartagena de Indias, 1992, p.4).

Se visualiza la responsabilidad del Estado de asumir su irrenunciable obligación hacia la población con discapacidad, sin embargo, a su vez compromete a la sociedad en general a colaborar por medio de organizaciones de solidaridad y autoayuda a las familias que tienen un hijo o hija con discapacidad.

Es indispensable reflexionar la importancia de esta política, pues a través de ella se le otorga responsabilidad al Estado de asumir a las personas con discapacidad y sus necesidades, sin dejar de lado a sus familias, previniendo y colocando a disposición recursos y servicios e indica:

Las políticas para las personas con discapacidad deben contemplar la necesidad de intervenir no solo en el sujeto, sino también en el ambiente familiar, cultural, social y económico, dada la importancia del contexto en la etiología y configuración de las situaciones de deficiencia, discapacidad y minusvalía y en el propio desarrollo de los procesos de rehabilitación integral. (Declaración de Cartagena de Indias, 1992, p.6).

Lo anterior, con la intención de abarcar la discapacidad, de una manera integral y ofrecerles una vida plena con mayores oportunidades para desarrollarse, en aras de conseguir la igualdad de oportunidades y la equidad.

Por otro lado, dentro de la legislación internacional se encontró las **Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad** (1993) en la cual se establece que los países adoptantes de dichas normas se comprometen a eliminar los impedimentos y obstáculos impuestos a quienes tienen alguna discapacidad, esto conforme a los recursos que cuente el país, pero siempre teniendo como meta el logro de esta igualdad de condiciones.

Dichos artículos expuestos en las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades reconocen el desarrollo de ciertas actividades donde las personas con discapacidad tengan mayores oportunidades de participar en la vida comunitaria, además establece que los países deben trabajar juntos para garantizar la participación de las personas con discapacidad. Por lo tanto, expone que la cooperación puede involucrar a las Naciones Unidas y a las agencias relacionadas con ellas.

Para lograr los objetivos de esta Convención, los Estados se deben comprometer a:

Cooperar entre sí para contribuir a prevenir y eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad. 2. Colaborarán de manera efectiva en:

a) la investigación científica y tecnológica relacionada con la prevención de las discapacidades, el tratamiento, la rehabilitación e integración a la sociedad de las personas con discapacidad; y b) el desarrollo de medios y recursos diseñados para facilitar o promover la vida independiente, autosuficiencia e integración total, en condiciones de igualdad, a la sociedad de las personas con discapacidad. (Naciones Unidas, 1993 p.13).

Asimismo, se señala que los Estados deben difundir a las organizaciones públicas y privadas, los avances normativos y jurídicos para la eliminación de la discriminación contra las personas con discapacidad. Entre los principales artículos establecidos vinculados a las familias en estudio están el **Artículo 2 - Cuidados médicos**, el cual indica:

Con frecuencia, la discapacidad se puede prevenir, por la intervención médica y sus efectos se pueden minimizar por el diagnóstico y el tratamiento. Se debe prestar atención médica a las personas con discapacidad como parte de los programas médicos generales y al mismo nivel que a los otros ciudadanos (Naciones Unidas, 1993 p.2).

Lo cual es de gran importancia, pues las personas con discapacidad necesitan tener a disposición los servicios médicos, especialmente los tratamientos necesarios para mantenerlos saludables, y esto amerita un alto costo, por lo tanto, debe ser obligación del Estado garantizarles el acceso.

Por otra parte, un artículo necesario de mencionar es el **Artículo 8-Mantenimiento de los ingresos y seguridad social** el cual indica: “las personas con discapacidad que no pueden trabajar o cuyos ingresos sean reducidos tienen que recibir un apoyo financiero adecuado. También debe proporcionarse tal apoyo a quienes cuidan a personas con discapacidad” (Naciones Unidas, 1993, p.5). Lo anterior es indispensable debido a que las personas con Autismo y sus familias, según el grado de discapacidad van a depender del apoyo financiero brindado desde el Estado.

El siguiente artículo por señalar es el **Nº9 - Vida familiar** el cual expone que: “Se deben proporcionar servicios de atención y asesoramiento a las personas con discapacidad y

a sus familias. Hay que eliminar las barreras que se oponen a la crianza y adopción de hijos” (Naciones Unidas, 1993, p.5).

De acuerdo con lo anterior, uno de los aspectos necesarios en nuestro país es el asesoramiento e información brindada a las familias de niños o niñas TEA, especialmente porque esta es una discapacidad que afecta de manera distinta a cada persona diagnosticada y en contextos de pobreza es aún más difícil tener acceso por medio de la vía privada a la atención médica especializada y de profesionales con experticia en autismo.

Los artículos citados permiten reconocer la responsabilidad del Estado para atender estas situaciones, pues por un lado se visualiza la necesidad de los tratamientos y atención médica requerida por las personas con discapacidad y la importancia de ser brindados para el control adecuado y minimizar efectos negativos de dicha afectación. Lo expuesto es indispensable de señalar porque además de que los niños y, niñas tienen una condición de discapacidad, viven en contextos de pobreza, por lo cual es esencial hacer referencia a otro de los artículos, que trata sobre el apoyo financiero otorgado a esta población.

Otro de los instrumentos internacional sobre discapacidad es **la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad** (1999), ratificada en Costa Rica a partir del año 2000. Los Estados presentes de la convención reafirman que las personas con discapacidad poseen los mismos derechos humanos y libertades que las demás personas, incluyendo el hecho de no verse sometidos y sometidas a formas de discriminación por su condición.

La principal preocupación de la Organización de Estados Americanos es contrarrestar y suprimir en todas sus formas las manifestaciones de discriminación a las que son sometidas las personas con discapacidad. Por lo que, llegaron al acuerdo de establecer una serie de convenios, entre los artículos más importantes, se tienen los siguientes:

El Artículo II El cual establece que:” Los objetivos de la presente Convención son, la prevención y eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad” (OEA, 1999 p. 2).

Como se puede visualizar, los objetivos de esta convención especialmente están dirigidos a integrar a las personas con discapacidad a la sociedad, eliminando barreras y formas de discriminación a las que son sometidas. Este artículo es de suma importancia para las familias integradas por un hijo o hija con Autismo, pues han sufrido diversas maneras de discriminación en los centros educativos, en el mercado laboral en los centros de salud y en la sociedad en general. Ejemplo de ello, se evidencia en la Encuesta Nacional de Discapacidad del año 2018, la cual indica que la situación laboral de la población mayor de 18 años en condición de discapacidad es mucho menor que la población sin discapacidad. Lo expuesto se puede apreciar en la tabla 5:

Tabla 5 Costa Rica: Población de 18 años y más por situación de discapacidad, según condición de actividad, octubre y noviembre 2018

Condición de actividad	Personas sin situación de discapacidad		Personas en situación de discapacidad	
	Absoluto	Relativo	Absoluto	Relativo
Total	3 007 082	100,0	670 640	100,0
Ocupados	1 922 351	63,9	267 167	39,8
Desocupados	129 087	4,3	25 460	3,8
Fuera de la fuerza de trabajo ¹¹	955 645	31,8	378 013	56,4

¹¹ La población fuera de la fuerza de trabajo puede estar disponible para trabajar de inmediato, pero no buscó empleo porque considera que existen limitaciones en el mercado para encontrarlo o porque tiene restricciones familiares o personales que le dificultan su incorporación. También dentro de esta población se encuentran las personas que no desean ni están disponibles para trabajar, o están disponibles para otra época del año (INEC,2020 p.14)

Nota: Elaboración, propia 2021, INEC-Costa Rica. Encuesta Nacional sobre Discapacidad, 2018.

Con respecto a las personas que se encuentran en situación de desempleo o desocupadas, los principales motivos por los cuales no tienen empleo son: “por alguna enfermedad o condición de salud (50,4 %), porque no le dan trabajo debido a su edad, por su sexo, origen étnico, identidad de género, orientación sexual (22,8 %) y porque no desea trabajar (16,2 %)” (Encuesta Nacional sobre Discapacidad, 2018, p.66).

Con los datos expuestos, se puede analizar la situación laboral de quienes tienen una discapacidad en relación con quienes no, pues se ve reflejado que las personas con discapacidad tienen mayor probabilidad a estar desempleadas y esto según los datos estadísticos se debe en un 50,4% a la condición de salud o enfermedad, en un 22,8% porque son discriminados por una condición de sexo, edad, etnia, identidad sexual, y un 16,2%, porque no desean trabajar, entonces se puede decir que, persiste la desigualdad, inequidad y la discriminación social, siendo evidente en un ámbito tan importante como lo es el laboral.

Ahora bien, otro de los principales artículos a rescatar de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad es el **artículo III**, el cual establece que: “Para lograr los objetivos de esta Convención, los Estados parte se comprometen a: 1. Adoptar las medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral o de cualquier otra índole, necesarias para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad” (OEA, 1999, p. 2).

Para lo anterior, agregan una serie de medidas que deben ser llevadas a cabo, por ejemplo: eliminar obstáculos arquitectónicos, en transporte y acceso a lugares públicos y privados, asegurar un nivel óptimo de independencia y calidad de vida, capacitar a las personas sobre la temática y organizar campañas de educación para eliminar estereotipos y prejuicios que atenten contra la integridad física de quien presente esta condición.

Podemos ver que los artículos de este convenio se enfocan en gran medida en promover la inclusión de las personas con discapacidad, para lograr una vida más

independiente y autosuficiente de estas personas. Además, se orientan a sensibilizar a la población a través de campañas de educación para prevenir agresiones y segregación contra las personas con discapacidad, lo cual es un tema urgente, especialmente en lo que refiere al Trastorno del Espectro Autista.

Otra de las leyes internacionales a rescatar en esta investigación, es la **Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**, (en Costa Rica la ley que lo rige es la 8661) El texto fue aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 en su sede en Nueva York, destinado a proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. Las Partes en la Convención tienen la obligación de promover, proteger y garantizar el pleno disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad y garantizar que gocen de plena igualdad ante la ley.

El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

Se compone de un preámbulo y cincuenta artículos, que recogen derechos de carácter civil, político, social, económico y cultural. A diferencia de muchos pactos y convenciones de las Naciones Unidas, no está formalmente dividido en partes.

La Convención y cada uno de sus artículos se basan en ocho principios rectores:

1. El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
2. La no discriminación.
3. La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
4. El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana.
5. La igualdad de oportunidades.
6. La accesibilidad.
7. La igualdad entre el hombre y la mujer.

8. El respeto a la evolución de las facultades de los niños y, las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad. (p.5).

Uno de los aspectos importantes, es que se reconsidera la definición de discapacidad. Y estipulan que, “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás” (p.4).

Es decir, se integra una visión sobre la discapacidad desde un punto de vista más social, donde no solamente se sitúa como un elemento biológico, sino que consideran las barreras culturales y sociales como aspectos que influyen e impiden la interacción y desarrollo de las personas con discapacidad. Además, se da un acercamiento a la importancia de monitorear el crecimiento de los niños y, niñas con discapacidad.

Aunado a ello, la convención considera relevante la participación e inclusiones plenas y efectivas de las personas con discapacidad en la sociedad, sin embargo, los artículos y principios aquí mencionados no son aplicados en el Estado costarricense, pues no se logra concretar la inclusión que se pretende, el tema sigue siendo visto desde la exclusión de la población en espacios sociales y culturales.

Dentro de los artículos más importantes se encuentran:

Artículo 5 Igualdad y no discriminación. Los Estados Parte reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna.

Artículo 6 Mujeres con discapacidad. Los Estados Parte reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

Artículo 7 Niños y, niñas con discapacidad Los Estados Parte tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y, las niñas con discapacidad gocen

plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas.

Artículo 9 Accesibilidad. A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Parte adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones.

Artículo 20 Movilidad personal Los Estados Parte adoptarán medidas efectivas para asegurar que las personas con discapacidad gocen de movilidad personal con la mayor independencia posible, entre ellas:

Artículo 24 Educación. Los Estados Parte reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación.

Artículo 25 Salud Los Estados Parte reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad

Artículo 28 Nivel de vida adecuado y protección social. Los Estados Parte reconocen el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, lo cual incluye alimentación, vestido y vivienda adecuados, y a la mejora continua de sus condiciones de vida, y adoptarán las medidas pertinentes para salvaguardar y promover el ejercicio de este derecho sin discriminación por motivos de discapacidad.

De los artículos anteriores se considera esencial hacer énfasis en este último, el cual hace referencia a que las personas con discapacidad tienen el derecho a un nivel de vida adecuado, tanto para quien cuenta con la condición como para su familia, en cuanto a vestido, alimentación, vivienda para la mejora de sus condiciones de vida. Sin embargo, la mayor parte de instituciones en Costa Rica ofrecen únicamente subsidios económicos y no están directamente relacionados con vestido, alimentación ni vivienda.

El artículo 7 habla sobre las medidas que deben tomar todos los Estados parte para resguardar los derechos humanos y libertades de las niñas y, niños con discapacidad, sin embargo, se puede decir que, las políticas sociales en nuestro país son focalizadas y para ser

beneficiado se les solicitan otros requisitos aparte de contar con una discapacidad. Partiendo de esta noción, la focalización se debe entender como:

Parte de la formulación de estrategias de intervención pública centradas principalmente en la eficacia y la eficiencia en el uso de los recursos económicos. Por este procedimiento se pretende asegurar que el conjunto de beneficiarios sea exclusivamente la población para la que se creó el instrumento de focalización; es decir es un mecanismo de “discriminación” de población. No existe un único instrumento de focalización, sino que dependiendo de la estrategia de Gobierno o las características propias de los programas sociales, se puede utilizar uno o una combinación de instrumentos, a saber: Focalización mediante encuestas de comprobación de los medios económicos; focalización por categorías; focalización geográfica; focalización con base en la comunidad; focalización mediante encuestas indirectas de comprobación de los medios económicos (Proxy means testing) y estrategias mixtas que se fundamenta en la combinación de algunos métodos. (Lacé, 2007, pp. 257-258).

Por ende, a pesar de que existen legislaciones internacionales que establecen la igualdad, no discriminación, acceso a la educación, movilidad personal, trabajo, vivienda, vestido, salud y alimentación de las personas con discapacidad y sus familias, estos acuerdos y convenios no se ejecutan o materializan de forma universal para las personas con una condición, pues hay requisitos y la política social es focalizada lo cual hace que no todas las familias pobres con TEA califiquen.

Para finalizar el apartado internacional se encuentra **la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo** (2007) ratificado en Costa Rica durante el año 2008.

En dicha convención se establece que los Estados deben garantizar que las personas con discapacidad ejerzan plenamente sus derechos libremente y sin discriminación, con la intención de mejorar las condiciones de vida de esta población, también reconoce que los niños y, las niñas con discapacidad deben disfrutar de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones.

Además, los Estados se comprometen a colaborar de manera efectiva para facilitar o promover la vida independiente, y con integración total, de las personas con discapacidad. La convención reconoce la importancia de la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, así como la salud, la educación, información y comunicaciones, para que las personas con discapacidad puedan acceder a todos los derechos humanos.

En la misma línea: “las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y la asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones” (Naciones Unidas, 2007, p.4).

Para lo anterior, las Naciones Unidas, (2007) asigna una serie de artículos, entre los más importantes se tienen los siguientes:

Artículo 7- Niños y, niñas con discapacidad

1. Los Estados Parte tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y, las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y, niñas. (p.8).

Artículo 23- Respeto del hogar y de la familia

Los Estados Parte tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás. (p.17).

Artículo 24- Educación

Los Estados Parte reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Parte asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles, así como la enseñanza a lo largo de la vida (p.19).

Artículo 25-Salud

Los Estados Parte reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Parte adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. (p.20).

Los artículos expuestos son de relevancia para el presente trabajo de investigación, puesto que toma en consideración a la niñez, así como la inclusión de las personas con discapacidad en las comunidades. Asimismo, lucha contra la discriminación de las familias integradas por hijos o hijas en esta condición. Se compromete a garantizar la inclusión a los centros educativos y al sistema de salud. Lo que es importante ya que muchas familias sufren rechazo y discriminación en los centros educativos y en la comunidad, además, desconocen la manera en la cual pueden acceder a estos, y en ocasiones los servicios de salud no dan de forma rápida y efectiva el diagnóstico, lo que ocasiona un atraso en el tratamiento médico, alimenticio y de aprendizaje que requiere la persona con TEA en la primera infancia.

La convención de los derechos de las personas con discapacidad refuerza lo ya establecido en acuerdos y convenios anteriores, se señala el derecho de los y las niñas con discapacidad de tener igualdad de condiciones y de desarrollo a nivel educativo y familiar. Es decir, lo que se hace es reforzar los acuerdos tomados con anterioridad, a diferencia de los demás este coloca un artículo específico sobre educación (artículo 24), donde los Estados Parte aseguran un sistema educativo inclusivo y efectivo a lo largo de la vida. Sin embargo, es evidente que esto no siempre se da como se establece en la legislación, pues en la actualidad es notorio que en escuelas regulares sugieran a las familias asistir a centros de enseñanza especial, al considerar que ahí se les va a brindar mejores condiciones.

La atención mediante una profesión especializada en educación especial, terapia de lenguaje, terapia ocupacional, servicio de psicología y demás disciplinas necesarias para los niños con TEA no están presentes en los centros de educación regular, por ende, se está de acuerdo con que los centros de educación especial sí tienen mejores condiciones; sin

embargo, éstos no cuentan con el presupuesto y la cantidad de matrícula es limitada, lo que dificulta el ingreso para cada los niños que requieren el servicio. Aunado a que solamente hay 23 en todo el país, significando un difícil acceso para las familias integradas por niños con TEA.

Con lo expuesto se considera indispensable que los Estados verdaderamente reconozcan y apliquen las normativas y convenios, que han sido establecidos a nivel internacional como forma de respuesta a la discriminación y desigualdad social sufrida por diversos grupos de la sociedad, entre ellos, las personas con la discapacidad de autismo.

Explicando lo anterior, para un Estado que debe reproducir el interés del capital, resulta difícil lograr concretar cada una de las leyes, convenios y cualquier legislación existente donde exprese protección a una persona o grupos que no son productivos para el capitalismo, porque protegerlos implica un gasto económico para los intereses del capital, por ende a pesar de la existencia de normativas y protocolos dentro de un contexto capitalista, resulta muy difícil poder aplicar los artículos y principios establecidos sobre el respeto de los derechos humanos fundamentales intrínseco en cada persona.

4.1.2 Discapacidad en el contexto de políticas nacionales

Dentro del marco nacional, también existen leyes, políticas y normativas que resguardan los derechos, inclusividad y accesibilidad de las personas con discapacidad. Una de las leyes con mayor auge ha sido la **Ley N°7600 “Ley de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad**, publicada en La Gaceta N°102 el del 02 de mayo de 1996.

En ella se declara de interés público el desarrollo integral de la población con discapacidad, en iguales condiciones de calidad, oportunidad, derechos y deberes, por ello, se le asignan responsabilidades al Estado, al sector salud, educación y trabajo para así garantizar el acceso real de las personas con discapacidad.

Aunado a ello es necesario mencionar los principios fundamentales de la ley mencionados en el artículo 3, los cuales se plasman en los objetivos que según el Tribunal Supremo de Elecciones (TSE) (1996) son:

a) Servir como instrumento a las personas con discapacidad para que alcancen su máximo desarrollo, su plena participación social, así como el ejercicio de los derechos y deberes establecidos en nuestro sistema jurídico.

b) Garantizar la igualdad de oportunidades para la población costarricense en ámbitos como: salud, educación, trabajo, vida familiar, recreación, deportes, cultura y todos los demás ámbitos establecidos.

c) Eliminar cualquier tipo de discriminación hacia las personas con discapacidad.

d) Establecer las bases jurídicas y materiales que le permitan a la sociedad costarricense adoptar medidas necesarias para la equiparación de oportunidades y la no discriminación de las personas con discapacidad. (p. 3).

Por lo anterior se considera que dicha ley es una herramienta pionera y fundamental para hacer valer los derechos de las personas con discapacidad en nuestro país. Además, es importante recalcar que toma en cuenta el papel fundamental de la familia en el desarrollo pleno de las personas que presentan esta condición, por lo cual estipula en el artículo 11 que “todos los miembros de la familia deben contribuir a que la persona con discapacidad desarrolle una vida digna y ejerza plenamente sus derechos y deberes” (p. 5).

En el artículo 4 de la ley específicamente en el punto g, se hace referencia a las familias de la persona con discapacidad señalando la necesidad de garantizar por medio de instituciones y servicios de apoyo la permanencia de estas personas en ellas, es decir, se continúan percibiendo como la base fundamental para que las personas logren desarrollarse de manera apropiada. Dicha responsabilidad asignada a las familias se intensifica aún más cuando hay niños y niñas con discapacidad en ellas, debido a que existen factores de dependencia y cuidados mayores en comparación con otras y otros niños que no presentan esta condición.

Por ello, es que no se debe partir únicamente de la familia para garantizar el bienestar de los y las niñas con discapacidad, existe un contexto social, político, cultural, económico e ideológico que determina las condiciones de vida de estas personas, la familia no debe ser

considerada como la sustentante de las condiciones de pobreza, discriminación y desigualdad que se han generado a causa de un sistema capitalista en el cual subsiste esta población.

Para lograr un desarrollo y protección de las personas con discapacidad se requiere de una atención en educación, seguridad social, vivienda, trabajo, salud que valide los derechos de los que han sido privados.

Aunado a ello, en el artículo 7 se menciona que “las instituciones públicas y las privadas que brindan servicios a personas con discapacidad y a sus familias deberán proporcionar información veraz, comprensible y accesible en referencia a la discapacidad y los servicios que presten” (pp. 4-5).

Estableciendo que las personas con discapacidad y sus familias tienen el derecho de recibir información necesaria y requerida para poder afrontar la situación e incluir a su hijo o hija con TEA en la sociedad.

Un punto importante de señalar de la ley aquí expuesta es cuando se evidencia que el Estado tiene el deber de brindar información y recursos necesarios para el desarrollo de las personas con discapacidad en la sociedad. Sin embargo, este criterio no siempre se cumple, ejemplo de ello es expresado por Cabezas (2001) quien señala:

En la mayoría de los casos, el término autismo por sí solo no significa nada para los padres, puesto que ellos no poseen conocimientos acerca del síndrome ni de sus proyecciones futuras. La desinformación, unida al sentimiento de duelo que el padre y la madre no entienden, los llevan a experimentar cólera por la pérdida del “niño ideal” sobre el cual se habían cifrado un sin número de esperanzas. (p.3).

Lo expuesto por la autora hace referencia a la realidad que viven muchas de las familias al no contar con la información sobre la condición de su hijo o hija, les hace pasar por momentos de crisis y duelo. La desinformación a su vez ocasiona dificultad para tener acceso a servicios y bienes brindados por el Estado.

Asimismo, la falta de información ante las leyes, convenios e instituciones que protegen los derechos de quienes cuentan con una discapacidad puede ocasionar que sus

derechos sean violentados, pues si no los conocen es imposible hacerlos valer, lo cual precariza aún más sus condiciones de vida, no logrando acceder a sus derechos establecidos en la ley.

Otra de las leyes fundamentales que incluye discapacidad es la **Ley N°9303 de Creación del Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (CONAPDIS)**, el cual tiene una serie de artículos, entre los que se consideran importantes de mencionar es el artículo 1 "se crea el Consejo Nacional de Personas con Discapacidad, en adelante CONAPDIS, como rector en discapacidad, el cual funcionará como un órgano de desconcentración máxima y personalidad jurídica instrumental, adscrito al Ministerio de Trabajo y Seguridad Social". (CONAPDIS, 2015, párr.1)

CONAPDIS viene a sustituir al **Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (CNREE)** que "nació en 1973 mediante la Ley N°5347, como ente encargado de orientar la política general en materia de rehabilitación y educación especial, así como planificar, promover, organizar, crear y supervisar los programas y servicios de rehabilitación y educación especial para personas física y mentalmente afectadas.

Ahora, este ente será el "rector en discapacidad, responsable de promover y fiscalizar el cumplimiento de los derechos humanos de la población con discapacidad, para fomentar su desarrollo inclusivo en todos los ámbitos de la sociedad" (CONAPDIS, 2015, párr.1).

Es decir, se ha avanzado en leyes, se han materializado instituciones, consejos y políticas que permiten acercarse cada vez más al tema de discapacidad, y por primera vez en Costa Rica se cuenta con un ente fiscalizador del papel de la institucionalidad del Estado conforme a esta población. Lo cual favorece en lo formal la posibilidad de reclamar acciones concretas al Estado para generar condiciones necesarias para la población con diferentes tipos de discapacidad, como lo es el caso del TEA.

Mediante esta ley el Estado aparece como un ente protector de los derechos de las personas con discapacidad, ya que abre la posibilidad de llevar a cabo acciones para la inclusión de la población, sin embargo, dichas labores no se llegan a ejecutar del todo, pues sigue existiendo personas con discapacidad y en condiciones de pobreza que no son incluidos en la atención del Estado.

En congruencia con la finalidad de CONAPDIS, es que se logra crear la **Política Nacional en Discapacidad 2011-2021** (PONADIS) (2011) la cual fue promulgada por esta entidad, que anteriormente tenía el nombre de Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (CNREE). En la política se establecen los compromisos políticos del Estado con la población con discapacidad, los cuales son de acatamiento obligatorio para la institucionalidad pública nacional.

PONADIS parte de cuatro enfoques fundamentales: Derechos Humanos, Desarrollo Inclusivo con Base Comunitaria, Equidad de Género y Gerencia Social por Resultados. Además, visualiza las acciones más relevantes en las áreas prioritarias para la población con discapacidad, como lo son: salud, educación, trabajo y empleo, eje personas, instituciones, organizaciones y entorno inclusivo.

En el **artículo 5**, la política desarrolla 4 ejes que son la guía del plan de acción ejecutado en ella, el primero hace referencia a la institucionalidad democrática, el segundo es el eje salud, Eje Trabajo y Empleo, y el Eje Personas, Instituciones, Organizaciones y Entorno Inclusivo. En este último se menciona que para lograr las condiciones adecuadas de un entorno inclusivo se requiere del:

Desarrollo de acciones enfocadas al ejercicio pleno de la ciudadanía y la participación, activa en la vida política y pública, la organización de las personas con discapacidad y sus familias, como actores protagónicos de su propio desarrollo, como lo indica la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (PONADIS, 2011, p. 10).

Sin embargo, se debe reconocer que, aunque sí es importante la participación y organización de las familias y de las personas con discapacidad, no se debe omitir que se requiere primeramente de las necesidades inmediatas como la subsistencia y las condiciones materiales.

Además, para que exista una sociedad inclusiva también se debe promover una cultura de equidad velando por la existencia de una inclusión de las personas con discapacidad. Esto porque históricamente la sociedad capitalista ha excluido a quienes presentan una condición de discapacidad, debido a que su no funcionalidad no va de acuerdo

con sus intereses de acumulación, por ello realizan acciones que le permitan generar ganancias y no pérdidas; dentro de sus prioridades no está incluir los cambios según las necesidades específicas de las personas con discapacidad, esto sólo se realiza si se va a obtener mayor rentabilidad en la tasa de acumulación de ganancia.

Dado lo anterior, el capitalismo, en su fase neoliberal permite la globalización, transnacionalización y el libre mercado, es decir, fomenta una sociedad con valores de individualidad y competencia donde no se promueve la cultura inclusiva ni de equidad; al contrario, se fortalece el distanciamiento y diferenciación del otro, en este caso de las personas con discapacidad.

Es por este motivo que la población con discapacidad, al no tener esas condiciones realizan luchas sociales para intentar colocar sus intereses dentro del marco de discusión. Ante esto, el Estado se ve en la obligación de brindar ciertos derechos, sin perjudicar sus propios intereses. A partir de ello, es preciso señalar que, en el Estado se generan contradicciones debido a la existencia de políticas y leyes que protegen a las clases sociales empobrecidas y en condiciones de desigualdad versus la colocación de normas para lograr alcanzar la acumulación pretendida en el sistema capitalista.

En este sentido, el Estado desprotege a sectores de la población los cuales son considerados no “útiles o funcionales” dentro de la lógica capitalista, porque en lugar de traer ventajas, requieren invertir en ellos, por ello, las personas con discapacidad no son considerados una prioridad por atender, y se categorizan dentro de ese conjunto de “disfuncionales” que poco aportan y más bien generan gasto social. Esto conlleva al no cumplimiento de leyes y políticas en la atención de la discapacidad, donde se habla sobre la inclusión, igualdad y atención del empleo, educación, vivienda, salud de las personas con discapacidad.

Ante este escenario, ¿Cómo el Estado procura concretar las leyes y protocolos sobre discapacidad? Este dato expone la insuficiencia del Estado en el contexto capitalista, al no poder atender de forma general y adecuada los derechos de las personas y familias que lo requieren. Por ello, se da una contradicción de lo que se expone en el ámbito formal y lo que realmente sucede en la materialidad.

Dicha realidad afecta de manera directa a las familias en condiciones de pobreza y discapacidad, porque no son atendidas y las coloca permanentemente en condiciones de desigualdad, es decir, las manifestaciones de la cuestión social no están siendo atendidas y solucionadas.

En cuanto al eje de educación, se debe mencionar que PONADIS propone que las instituciones educativas del sector público brinden condiciones de accesibilidad y disponibilidad, aceptables y adaptables para todas las personas, a la vez menciona que se deben promover, estimular y apoyar tanto los esfuerzos de la persona que se educa, como los de la familia que le apoya.

Lo anterior, muestra la realidad de los Centros de Educación Especial a los cuales se remiten en el contexto de la institucionalidad; sin embargo, se debe aclarar que no todas las instituciones públicas cuentan con la accesibilidad, adaptabilidad y disponibilidad para aceptar y atender a niños y niñas con discapacidad. Por ejemplo, en los resultados de la investigación se evidencia que, en las aulas regulares u ordinarias, no hay suficientes maestras especializadas para brindar una educación inclusiva y estimulante para dicha población, lo que las convierte en instituciones no incluyentes, de tal forma, todo lo expuesto en las leyes sobre la educación en igualdad de oportunidades es cuestionado.

Frente a ello, se debe comprender que los centros de enseñanza especial son algunas de las pocas instituciones que se encuentran adaptadas para los niños y las niñas con discapacidad y aun así existen vacíos a nivel de infraestructura, enseñanza, apoyo y accesibilidad. Por ende, es importante contextualizar la realidad existente en los centros educativos regulares, pues las y los profesionales no siempre están capacitados para enfrentar una situación como lo es el llevar un proceso de enseñanza-aprendizaje con esta población y sus familias. Sin dejar de lado que estos centros no cuentan con las condiciones estructurales para recibir a los y las estudiantes con discapacidad.

Aunque se debe decir que, los centros de enseñanza especial permiten una mayor accesibilidad y adaptabilidad de la niñez con discapacidad y por supuesto de sus familias, además posibilitan una educación más personalizada y centrada en sus necesidades, en

especial de quienes presentan alguna discapacidad cognitiva severa como lo puede ser el Trastorno del Espectro Autista.

Con lo anterior, según datos del MEP para el año 2021, Costa Rica contaba con veintidós (22) centros de educación especial, los cuales desarrollan sus actividades bajo el modelo de Centro de Educación Especial (desde la estimulación temprana hasta el IV ciclo) (MEP, 2021).

La cifra anterior, con relación a la cantidad total de habitantes de Costa Rica que según la UNICEF la población total fue de (4,301.712 habitantes) para el 2011, de los cuales el 10,5% (452.859) presenta alguna discapacidad y de ellos 47.358 son niños, niñas y adolescentes. Esa cantidad de niños, niñas y adolescentes representan alrededor del 10.4% de la población total con discapacidad y el 3.6% del total de niños, niñas y adolescentes en Costa Rica. (p. 48).

Partiendo de los datos anteriores, se analiza que solo veintidós (22) centros para la cantidad de niños, niñas y adolescentes (47 358) que cuentan con una discapacidad en Costa Rica son un número muy pequeño y no logra atender a la totalidad de la población, entonces, se recarga la atención en los centros educativos regulares, mismos que en la mayoría de las ocasiones no cuentan con el recurso humano e infraestructura necesarios para estas personas.

Además, los datos mostrados corresponden a la población total del año 2011 (4,301.712 habitantes), para el año 2019 la población aumentó (5, 003. 393 habitantes) según el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC) (2019); sin embargo, no se cuentan con datos recientes que muestren la cantidad de niños y, niñas con discapacidad, por esa razón se utilizan los datos del último censo, el cual fue realizado en el año 2011.

Entre el año 2011 y 2020 existe una diferencia de 701 681 habitantes, lo cual indica que la población de niñez y adolescencia puede haber aumentado, por ello se continúa señalando la insuficiencia de centros educativos de enseñanza especial para la debida atención de la población.

Actualmente los centros educativos regulares por ley deben integrar a todas las personas pese a una discapacidad, por más severa que sea. Ello trae consigo algunas ventajas

por ejemplo socialización y accesibilidad (cercanía al centro educativo y, por ende, reducción en los gastos de transporte) en las familias en condiciones de pobreza. Sin embargo, muchos centros educativos al no contar con la infraestructura adecuada, ni el recurso humano para la atención de la discapacidad, en ocasiones sugiere enviar a la niñez a un centro educativo especializado.

Es decir, la inclusión expuesta en los protocolos y leyes internacionales no contempla que en las instituciones no siempre existen los recursos necesarios para brindarles una educación de calidad a los niños y niñas, por ende, no hay una verdadera inclusión, máxime cuando se trata de alguna discapacidad cognitiva severa, como lo puede ser el TEA.

El eje de educación resalta que las autoridades educativas deben garantizar capacitación al personal docente bajo su responsabilidad para la inclusión de estudiantes con algún tipo de discapacidad, lo anterior en aras de “garantizar que las personas menores de edad con necesidades educativas especiales cuenten con todos los recursos de apoyo necesarios y ayudas técnicas para que puedan desarrollar sus potencialidades” (PONADIS, 2011, p. 25). No obstante, estas capacitaciones no siempre se llevan a cabo, y recae la responsabilidad de idear las estrategias para integrarlos en el personal docente.

Aunque si bien es cierto, hay docentes de enseñanza especial dentro de las escuelas regulares en algunos centros educativos, no son suficientes en comparación con la cantidad de niños y niñas que requieren de este servicio. Aunado a ello, las docentes especializadas en el tema, no se encuentran en la totalidad de las lecciones impartidas por la docente regular, es una asistencia, por un determinado tiempo; fuera de éste la docente a cargo deberá asumirlo.

Por otro lado, PONADIS señala que el Estado debe brindar a las personas con discapacidad y sus familiares asistencia, cuidado, apoyo y protección para ejercer sus derechos plenamente en igualdad de condiciones, y se compromete a proveer los recursos para el establecimiento y operación de modelos, redes de cuidado y desarrollos enfocados en la promoción de la vida independiente.

La política es un avance en la atención de la discapacidad, porque a nivel nacional es un tema muy reciente. La ley más longeva es la N°5347 del CNREE la cual nació en 1963,

es decir hace cincuenta y siete años (57). Anterior a esta fecha, esta población era visualizada cultural y socialmente mediante el paradigma de prescindencia señalado por Díaz (2009) dentro del cual se comprendía la discapacidad desde la noción religiosa, y se pensaba la discapacidad como un castigo de los dioses, a la vez, visualizan que quienes cuentan con discapacidad son personas sin nada por aportar a la sociedad, pues se le consideraba improductivo y una carga económica. Por ello, las personas con discapacidad no eran incluidas en las políticas estatales y vivían en condiciones de marginación y exclusión.

Ahora bien, es preciso ahondar en el **Reglamento a la ley 7125, Pensión Vitalicia para Personas con Parálisis Profunda del 24 de enero de 1989**, reformada por la Ley N°8769 del 1° de setiembre del año 2009, en él se establece la necesidad de brindar pensión a personas con parálisis cerebral profunda, la cual incluye al autismo.

En su artículo 1 se menciona:

Las personas que padezcan parálisis cerebral profunda o autismo, mielomeningocele o cualquier otra enfermedad ocurrida en la primera infancia con manifestaciones neurológicas equiparables en severidad, de acuerdo con el dictamen de la Comisión calificadora del estado de la invalidez, que se encuentren en estado de abandono o cuyas familias estén en estado de pobreza y/o pobreza extrema, tendrán derecho a una pensión vitalicia equivalente al menor salario mínimo legal mensual fijado por el Poder Ejecutivo. (Procuraduría General de la República, 2009, párr. 2).

Es decir, el grado de la condición debe ser de nivel 3 (grave) y ocurrido desde la niñez para poder ser beneficiario de la pensión. Aunado a ello como segundo requisito focalizador se establece de forma necesaria el sometimiento a una “evaluación médica por parte de la comisión calificadora del estado de la invalidez de la CCSS, la cual emitirá el dictamen correspondiente” (Procuraduría General de la República, 2009, párr. 3).

A raíz de lo anterior, se requiere primeramente tener un grado severo de la condición y segundo, someterse a la evaluación realizada por la Comisión Calificadora de la Invalidez de la CCSS.

Según Bolaños y Cascante (2013):

Todas las solicitudes por la Ley N°8769 son enviadas a la Dirección Calificadora, mientras que las provenientes de “invalidez” por el Régimen No Contributivo (RNC) son referidas al Área de Salud correspondiente, en donde médicos capacitados/as efectúan una serie de estudios o solicitan evaluaciones por parte de especialistas; una vez completo el expediente se emite un criterio y se dirige a la Dirección. (p. 203).

Para dar un criterio de invalidez se utiliza diversos documentos y referencias; entre ellos se encuentra el Código de Trabajo en sus capítulos IV y V en los cuales se señalan los porcentajes de “invalidez” con base en la pérdida de funcionalidad; además según Bolaños y Cascante (2013) se utilizan las guías de la “AMA” (Asociación Americana de Medicina) y el “Manual de Baremo” español.

A pesar de la existencia de dichos documentos la Dirección cuenta con sus propios indicadores o tablas guía utilizadas para hacer un peritaje de la discapacidad y funcionalidad de la persona. Según Bolaños y Cascante (2013) el porcentaje total que certifica el grado de “invalidez” se obtiene a partir de cálculos efectuados con dichas tablas.

Los criterios tomados en cuenta por la Dirección para identificar que una persona puede optar por una pensión por la Ley N°8769 o por “invalidez” del RNC son diversas. El elemento de mayor peso es la posibilidad de incorporarse al mercado laboral, según condiciones individuales y sociales. A continuación, se muestra la tabla 6 la cual es utilizada por la Comisión Calificadora de Invalidez para crear un criterio sobre la discapacidad de la persona.

Tabla 6 Criterios Clínicos de Calificación de Invalidez para pacientes con autismo debidamente diagnosticados, según beneficio social

	NO INVÁLIDO Cumple con la totalidad de los parámetros	INVÁLIDO Pensión RNC Monto Básico Cumple con el parámetro 1 y además dos o más de los siguientes parámetros	INVÁLIDO Pensión LEY 8769 Cumple con el parámetro 1 o 2 con al menos dos de los otros parámetros
Autismo	<ol style="list-style-type: none"> 1. Comportamiento funcional 2. Nivel cognitivo normal o alto. 3. Se comunica verbalmente. 4. Tiene un comportamiento social aceptable. 5. Es autosuficiente en todas sus necesidades básicas. 6. No tiene comorbilidad asociada. 7. Está integrado en sistemas educativos regulares. 8. Presenta destrezas ejecutorias para llegar a ser productivo. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Con retardo mental leve o cognitivo limítrofe con pocas destrezas ejecutorias para llegar a ser productivo. 2. Conducta disruptiva ocasional. 3. Tiene o no comunicación verbal. 4. No tiene comorbilidad asociada. 5. Integrado en sistemas de educación especiales. 6. Requiere supervisión mínima o no requiere supervisión constante, ya que es independiente en la mayoría de sus necesidades básicas. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Conducta disruptiva o agresiva la mayor parte del tiempo. 2. Retardo mental moderado o severo. 3. No se comunica verbalmente. 4. No es independiente en sus necesidades personales básicas. 5. Requiere supervisión constante de un adulto. 6. Tiene comorbilidad asociada. 7. Asistencia a programas de enseñanza especial solamente acompañado

Nota: Elaboración propia, con base en Bolaños y Cascante, 2013.

Además, en el artículo 2 se menciona que para poder recibir la pensión se deberán cumplir los requisitos y trámites establecidos en la ley y en el **Reglamento del programa del Régimen No Contributivo (RNC) de Pensiones**

Los requisitos mencionados en dicha ley son los siguientes:

- a. El solicitante deberá encontrarse en estado de abandono, o en condición de pobreza o pobreza extrema.

Si el caso ingresa por aparente condición de pobreza o pobreza extrema, la Administración, de oficio, deberá revisar tal condición en la Ficha de Inclusión Social del Sistema Nacional de Información y Registro Único de Beneficiarios (SINIRUBE).

Si el solicitante no cuenta con esta ficha, antes de presentar la solicitud de pensión, deberá requerirle al IMAS la elaboración de esta.

Por su parte, si el caso ingresa por aparente estado de abandono, pero la Administración determina que cuenta con Ficha de Inclusión Social del SINIRUBE,

el mismo será resuelto de conformidad con dicha clasificación de pobreza del SINIRUBE. En caso de que el solicitante no tenga Ficha de Inclusión Social del SINIRUBE, el estado de abandono deberá ser comprobado mediante informe socioeconómico, el cual será elaborado por el profesional en Trabajo Social de la unidad tramitadora.

b. El solicitante debe padecer parálisis cerebral profunda o autismo, mielomeningocele o cualquier otra enfermedad ocurrida en la primera infancia con manifestaciones neurológicas equiparables en severidad. Tal condición será dictaminada por la Comisión Calificadora del Estado de la Invalidez. (Procuraduría General de la República, 2008).

El Sistema Nacional de Información y Registro Único de Beneficiarios (SINIRUBE) juega un papel determinante en la asignación de la pensión para personas con autismo, este sistema se basa en el establecimiento de la condición de pobreza o pobreza extrema reflejado a partir de la Ficha de Información Social (FIS) analizada por los y las cogestoras del IMAS.

A pesar de existir leyes para proteger a las personas con autismo, se establecen una serie de filtros que no permiten una universalización de los derechos y beneficios, tal es el caso de dicha pensión en Costa Rica, la cual posee requisitos que afectan a muchas personas en condiciones de pobreza y con TEA por ende quedan por fuera, pues para ser beneficiario debe reunir estrictamente cada uno de los requisitos solicitados.

Aunado a ello, la solicitud debe ser avalada por ciertas comisiones e instituciones como el IMAS por SINIRUBE y Comisión Calificadora de Invalidez de la CCSS, que se encargan de detallar si la persona cumple los requisitos, es decir, este proceso no consiste en solamente hacer entrega de lo solicitado, sino que también se debe ser evaluado por dichas instituciones y comisiones, dificultando y obstaculizando aún más la ejecución de la política social por parte del Estado.

Las familias pobres al no obtener este apoyo estatal y vivir en condiciones de pobreza se ven en la obligación de implementar estrategias de sobrevivencia en búsqueda de otras opciones, de redes de apoyo que les permitan sobrellevar de una mejor manera sus condiciones de pobreza y discapacidad.

Otra de las leyes necesarias de señalar en este marco referencial a nivel nacional, es la **Ley 9940 para el cumplimiento de derechos y desarrollo de oportunidades de las personas con Trastorno del Espectro Autista**, aprobada en el año 2021.

Dicha ley tiene como objeto “impulsar la inclusión plena y efectiva a la sociedad de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) mediante la promoción, protección y garantía de sus derechos y la satisfacción de sus necesidades fundamentales que les son reconocidos en el ordenamiento jurídico”. (p.1).

En el artículo 2 especifican que los fines son:

- a) Promueve la detección y el diagnóstico temprano el TEA.
- b) Garantizar la inclusión integral adecuada de las personas con TEA, que facilite su autonomía.
- c) Asegurar de manera pronta y oportuna, los apoyos integrales e intervenciones adecuadas e individualizadas para las personas con TEA y a sus familias, en los distintos sistemas que apoyan a las personas a lo largo de su vida.
- d) Promover la concientización social, así como el conocimiento y la formación de las personas profesionales vinculadas con la población TEA y sus familias, sobre el Modelo Social de la discapacidad basado en el enfoque de Derechos Humanos.

Para el cumplimiento de estos fines, se les delega la responsabilidad a instituciones del Estado como CCSS, CONAPDIS, INA, IMAS, MTSS, Consejo Nacional de Educación Superior (CONESUP) Consejo Nacional de Rectores (CONARE), PANI, Instituto de Desarrollo Rural (INDER), Ministerio de cultura y juventud, Gobiernos Locales.

Cabe destacar que esta ley es muy reciente y ha tenido algunos conflictos para ser aprobada, según Chacón (2021) del periodo Semanario Universidad algunas organizaciones solicitaron el veto a la ley pues “Consideran que se emitieron recomendaciones técnicas que el texto aprobado por la Asamblea Legislativa incluye términos ya desfasados y que fue elaborado sin consulta real y accesible a personas con trastorno del espectro autista”.

Sugieren revisar la literatura de la ley, pues hacen creer que el autismo es una enfermedad y no una discapacidad. Asimismo “varios de los artículos del proyecto ya están contemplados en la ley 7600 de igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, por lo tanto, muchos derechos ya están contemplados en otro cuerpo normativo lo cual evidencia la duplicación de normativa y por lo tanto, grave falta de eficiencia estatal”. Por este motivo solicitan una nueva revisión de la ley antes de ser aprobada.

Con lo expuesto en el párrafo anterior, se puede observar que, si bien es cierto, algunos de los artículos se repiten en la ley 7600, no obstante, no se están cumpliendo a cabalidad, por ende, las familias optan por construir una nueva ley que les permita acceder de manera adecuada sus derechos. Aunado a ello, existen otros marcos normativos^{12 13 14} para las personas con discapacidad aquí no desarrolladas por su relación indirecta con el tema de investigación y la población participante.

4.1.3 Discapacidad en el contexto institucional

Dentro del contexto institucional de los Centros de Enseñanza Especial, no se puede dejar de lado **el MEP** el cual plantea que las instituciones educativas, tanto públicas como privadas, les compete, garantizar el acceso de todas las personas independientemente de que posean alguna discapacidad o no, esto según la ley N°7600, además al entrar en vigencia la Ley N°8661, en su **artículo 24** plantea que el Estado debe asegurar que los centros educativos cuenten con el apoyo necesario, el personal capacitado y un entorno inclusivo que permita a los y las estudiantes ejercer su derecho a la educación libre de discriminación.

Para cumplir con lo anterior, se involucra al MEP, como ente responsable de poner en marcha las políticas, así como difundir la ley y una cultura de inclusividad.

¹²Ley N°9049 Ley de Reconocimiento de Lenguaje de Señas Costarricense (LESCO) como lengua materna.
http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=72965&nValor3=89310&strTipM=TC

¹³ Ley N°8862 Ley de Inclusión y Protección Laboral de las personas con discapacidad en el Sector Público.
http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=69031&nValor3=82737&strTipM=TC

¹⁴ Ley 9379 Ley para Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad.
http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=82244&nValor3=105179&strTipM=TC

Es por ello por lo que, en marzo del 2018 se publicó en la Gaceta el decreto N°40955-MEP, el cual establece una serie de artículos, para garantizar la inclusión de las personas con discapacidad al centro educativo, entre los apartados principales están:

El **Artículo N°1**, establece: el MEP "garantizará, el ingreso equitativo y en igualdad de oportunidades, de todos los niños, niñas, jóvenes y adultos con discapacidad y riesgo en el desarrollo al sistema educativo" (MEP, 2018, pp.6-7). Este artículo establece que la educación no podrá ser negada a ninguna persona, independiente de que posea cualquier discapacidad, por lo tanto, deberá plantear estrategias para la inclusión de estas personas conforme a sus necesidades.

Otro artículo importante es el N°4 el cual especifica, el MEP, "debe comunicar al estudiante o su representante sobre el derecho a matricular en el centro educativo de su elección; sea dicha institución parte de las modalidades regulares del sistema educativo o en servicios educativos específicos de educación especial. (MEP, 2018, p. 8). Siempre tomando en cuenta las adecuaciones y el acceso al currículo requerido, considerando un acto discriminatorio y violatorio el negarle la matrícula a un o una estudiante por su condición.

Es decir, el Estado debe garantizar el derecho a la educación mediante el acceso al centro educativo cercano y considerado mejor por la familia de niños o niñas con discapacidad. Así se establece en ley 7600 indicando en su **artículo 16** "las personas con discapacidad participarán en los servicios educativos que favorezcan mejor su condición y desarrollo, con los servicios de apoyo requeridos; no podrán ser excluidas de ninguna actividad" (Ley 7600, p.3). Sin embargo, las y los docentes de escuelas regulares que atienden a las personas menores de edad no cuentan con las herramientas necesarias, ejemplo de ello es expresado por Madrigal (2014):

Durante todos estos años la mayoría de los profesionales que han tratado a nuestro hijo y a muchos otros muchachos que conocemos, han mostrado incapacidad de asumir responsabilidades y de reconocer su desconocimiento antes del síndrome. Primero se comprometen y crean falsas expectativas y luego al darse cuenta de que no están capacitados, le tiran la bola, por decirlo de alguna forma, a otro profesional. (p. 30).

Lo anterior, es parte de la realidad que atraviesa el país en cuanto al sistema educativo, pues el plan de estudio revisado de la UCR de la carrera de educación primaria (regular)¹⁵ no contempla las necesidades especiales requeridas por los niños y, niñas con discapacidad, mientras que en la profesión de educación especial de la UCR son un elemento esencial en la malla curricular.¹⁶

No todas los y las docentes tienen formación profesional en educación especial; sin embargo, se les imponen protocolos que deben de seguir, sin tener el conocimiento y las bases para poder realizarlo. No obstante, en un contexto donde la población con discapacidad y sus familias ejercen presión hacia el Estado, este debe responder mediante políticas y leyes inclusivas.

Una solución dada los y las docentes en esta coyuntura es mostrar a las familias como una opción viable el intentar matricular al menor en un Centro de Enseñanza Especial. Esto lo expone Madrigal (2014) en su libro cuando comenta su experiencia:

Lo matriculamos en una guardería del Estado (...) tiempo después nos dan las sentencia conocida y memorizada (...) este centro no es apto para su hijo (...) fuimos a hablar con la directora la cual no pudo ocultar su incapacidad ante las conductas de aislamiento de nuestro hijo (...) al desconocer métodos de manejo de conducta para este tipo de población. (pp. 44-45).

Siendo este un claro ejemplo de que, pese a la legislación nacional, se dan casos en familias las cuales deben idear la manera de matricular a sus hijos o hijas en una escuela de enseñanza especial, pues las docentes de escuelas ordinarias no cuentan con la preparación ni los recursos requeridos para sobrellevar el proceso de enseñanza-aprendizaje con los niños y, niñas con esta condición. Sin embargo, no todas las familias de personas con discapacidad tienen la posibilidad de lograr acceder a dichos centros, pues según el MEP (2021) solamente

¹⁵ Ver Anexo 5 malla curricular de Educación Primaria de la Universidad de Costa Rica. (2020). <https://www.cea.ucr.ac.cr/images/planes/CienSoc/Educacion2/educaprimaria320242.pdf>

¹⁶ Ver Anexo 6 sobre malla curricular de Ciencias de la Educación con énfasis en la Educación Especial de la Universidad de Costa Rica. (2020). <https://www.cea.ucr.ac.cr/images/planes/CienSoc/Educacion1/eduesp5-320307.pdf>

hay veintiséis centros de enseñanza especial en el país, lo que limita la accesibilidad de las familias.

Un punto importante de comentar con respecto a la ley 8661, es que el propósito de la inclusión de las personas con discapacidad también abrió paso a críticas, especialmente en cuanto a la atención requerida por esta población; es decir, si realmente incluye o por el contrario excluye a las personas con discapacidad en el contexto educativo, pues es sabido que hay ciertas discapacidades que requieren la atención especializada de un centro de educación especial.

Ante ello, el **Artículo N°10**, rescata: "El Ministerio de Educación Pública (...) organizará y ejecutará los procesos de capacitación docente que resulten necesarios para la correcta ejecución de las disposiciones contenidas en el presente decreto" (MEP, 2018 p.10). Con lo anterior, la solución que el MEP ofreció fue un manual llamado "líneas de acción para los servicios de apoyo educativo.

Según las docentes entrevistadas, para resguardar la educación inclusiva del MEP, se han asignado una serie de docentes de apoyo en las escuelas regulares, sin embargo, estas profesionales no están nombradas de manera permanente a un mismo grupo. Es decir, estas profesionales son rotativas y de ser asignadas a un aula, atienden por un tiempo determinado y no de forma continua.

Aunque existan diversas leyes sobre igualdad de condiciones para la niñez con discapacidad en las aulas, estas no se logran materializar, pues se rigen bajo una estructura neoliberal, que no considera los derechos educativos y sociales como una prioridad, por el contrario, las visualiza como demandas individuales; entonces, las resuelven con la atención mínima del Estado o deben ser solventadas en el mercado.

Dado lo anterior, el capitalismo en su fase neoliberal privatiza y mercantiliza la educación, por lo tanto, Vega (2014) expresa:

La educación ya no es un derecho, sino un servicio, y el Estado debe limitarse a velar por su acceso, sin importar si ese servicio lo brindan los particulares o

el mismo Estado, y como tal, su valor de uso -la utilidad real que pueda tener un saber determinado- pasa a segundo plano. (p.94).

De esta manera, el Estado cuyos intereses están en lo económico y no en lo social inicia su proceso por convertir la educación en una mercancía, dejando de lado la noción de la educación como un derecho universal que debe ser proporcionado y garantizado. Lo anterior es reafirmado por Vega (2010) quien señala:

Los estudiantes son los principales clientes” ya que “pagan por lo que se les da y quieren recibir el equivalente a su dinero”. En la educación privada, (...) se generan las condiciones óptimas para satisfacer los intereses de los usuarios porque se “vende enseñanza y los estudiantes la compran” (p.146) asimismo señala que incluso “la peor educación privada es de más calidad que la mejor enseñanza pública. (p.146).

Lo expuesto es un rasgo característico del Estado capitalista pues, es un ente cuyos intereses se encuentran en la acumulación del capital y realiza las acciones necesarias para asegurar sus ingresos y, por ende, su propia existencia material, por ello “hace todo lo posible para asegurar las condiciones necesarias para la reproducción de capital”. (Holloway, 2017, p.42).

Es por ello por lo que, invertir en la educación de personas con discapacidad no va a ser su prioridad, pues desde su mirada no les son funcionales a sus intereses de acumulación. Sin embargo, sí le es rentable que las familias paguen por una educación privada para poder acceder a las condiciones que no le son garantizadas desde el Estado.

En este escenario, los derechos humanos en el neoliberalismo no se cumplen, pues no se ven como derechos a garantizar desde el Estado universalmente, por el contrario, en el capitalismo son vistos como necesidades y preferencias que las fuerzas “racionales y justas” del mercado pueden cubrir sin ocupar intervención estatal.

Tal y como se muestra, el mercado es el único en asignar de forma eficaz y racional los recursos ofrecidos en la sociedad, pues según el neoliberalismo es un sistema sustentable de autorregulación, por ende:

La racionalidad neoliberal concibe al mercado no sólo como la institución social que asigna eficientemente los recursos, sino como regulador de decisiones sociales y hasta como conductor de políticas, desplazando así al Estado, reducido a su mínima expresión. Dentro de esta lógica los objetivos primordiales son el individualismo, la atomización social y el predominio de las élites, sin preocupación alguna por la justicia social. (Caponi y Mendoza, 1997, párr. 25).

A raíz de lo anterior, la inclusión que el Estado manifiesta en los decretos y documentos legales sobre las políticas educativas ignoran la dimensión de la problemática, porque se omite el contexto al cual se enfrentan las escuelas para lograr implementar lo que se dicta. Además de obviar las condiciones socio materiales de las familias dentro del contexto neoliberal.

El problema no está en la falta de legislación, sino en el contexto neoliberal encargado de obstaculizar las acciones planteadas. En lo que respecta a la legislación nacional, se queda en el plan de lo formal y desatienden las formas de cumplir lo establecido en el ámbito legal y político.

En efecto, son muchas las leyes encargadas de amparar a las familias y también surgen iniciativas para brindar a docentes información sobre el tema de discapacidad, no obstante, dentro de sus intereses no está incurrir en más “gastos” para atender a la población con discapacidad. Por ello, sobrecargan a las maestras en sus funciones, pese a no contar con las herramientas necesarias para poder atender a sus estudiantes con discapacidad.

Esto fue expuesto en una investigación realizada a las docentes, las cuales indican:

El Ministerio de Educación emite los lineamientos y a ellos (docentes) les corresponde auto explicarse y aplicarlos, haberse preparado para trabajar con niños especiales, la presencia de estos les ha obligado a capacitarse y a implementar adaptaciones curriculares, un gran porcentaje expone que no se sienten aptos para tratar a estudiantes con necesidades educativas especiales debido a que no tienen esta formación. (Bedor, 2018, párr. 21).

Es decir, la institución ofrece a docentes de escuelas, guías de acompañamiento para atender a las familias integradas por niños y niñas con discapacidad, en los centros educativos, sin embargo, no se habla de invertir como tal en capacitar a docentes.

Un punto importante de señalar es que no se encontraron datos sobre el presupuesto designado para capacitar al personal del MEP en temas de discapacidad, sin embargo, si hay sobre el presupuesto que se invierte en temas como infraestructura, así lo demuestra el Plan de Inversión de Infraestructura educativa (2020):

Como parte del Plan de Inversión 2020, el Ministerio de Educación Pública (MEP) ejecutará este año más de €72 mil millones en infraestructura educativa en 250 centros educativos en nuevas edificaciones, ampliaciones o remodelaciones, así como estudios preliminares y planos (p.4).

Con lo expuesto, se evidencia que gran cantidad de fondos para el presente año están destinados a realizar cambios en infraestructura de escuelas y colegios del país; sin embargo, al indagar sobre el presupuesto para las capacitaciones, no se pudo encontrar una cifra como tal. Y aunque se reconoce que el MEP mediante instituciones como el Centro Nacional de Recursos para la Inclusión Educativa (CENAREC), brinda ciertas capacitaciones, se ha podido observar que estas son pocas y ofrecidas en horarios no tan accesibles, lo que les dificulta poder asistir.

Lo anterior se puede evidenciar con lo mencionado en la entrevista realizada en MORFAS, cuando indicaron que:

El MEP da permisos cuando se presentan las fechas y la inscripción de la charla y por ejemplo le da permiso a la maestra para que pueda ir a capacitarse, (...) es decir, debe tener cierta cantidad de horas para poder asistir y si es menos de esas horas no da el permiso. Entonces hay muchos maestros que quieren capacitarse, pero no pueden por los horarios. (MORFAS, 2020)

Según lo comentado en la entrevista, muchos y muchas docentes no pueden asistir, pues requieren de una cantidad de horas y permisos; ello, se comprende como una contradicción, pues por un lado se les obliga a aceptar a los estudiantes con discapacidad,

pero por otro no les brindan las herramientas necesarias. En este sentido, recae la responsabilidad de una adecuada atención sobre los docentes, además, se les precariza sus condiciones de trabajo al no brindar los recursos y herramientas necesarias.

Partiendo de esta noción, el atender a los y las niñas con una discapacidad severa, en un grupo de veinte o más estudiantes, puede ser considerado una sobrecarga laboral para las y los docentes regulares, especialmente porque es un trabajo que deben asumir, sin estar capacitadas, lo cual dificulta su accionar.

Docentes regulares asumen un trabajo sin las herramientas, mientras tanto, se desvaloriza el trabajo en enseñanza especial, ello genera un deterioro en la política educativa para el acceso al derecho a la educación inclusiva de la población.

Actualmente el MEP posee una página web en la cual cuenta con una “caja de herramientas informativas”, útiles para idear estrategias de atención; no obstante, estas son muy generales, y no están centradas en las diferencias afrontadas por alumnos con discapacidad cognitiva severa como lo es el caso del TEA. Entonces esta responsabilidad sigue recayendo principalmente en docentes.

Como vemos, no hay un interés verdadero por parte del Estado en capacitar en el tema de discapacidad, ni se da una real intervención para ayudar en su proceso de enseñanza y aprendizaje, en mejora de la calidad de quienes asisten a los centros y se sigue dejando en desventaja a los y las niñas con discapacidad severa que requieren de atención.

Esto ocurre precisamente porque el Estado en su etapa neoliberal está enfocado en el libre mercado y no en fortalecer políticas educativas y sociales. Por ello, no se invierte en capacitar a docentes para mejorar sus estrategias didácticas en la atención de las personas con discapacidad.

Un dato importante a señalar es que las escuelas cuentan con un presupuesto para capacitar a docentes, o bien hay algunas instituciones como el Colegio de Licenciados y Profesores en Letras, Filosofía, Ciencias y Artes (COLYPRO) y la Asociación Nacional de Educadores y Educadoras (ANDE) que también ofrecen ciertas capacitaciones a docentes, aunque, no tienen como eje central capacitar en el tema de discapacidad, por lo tanto, si

quieren aprender y especializarse en un tema específico, deben buscarla y pagarla por sus propios medios.

Al existir este deterioro en la educación producto de la desresponsabilización del Estado, obliga a que las familias busquen un centro de educación especial acorde a esas necesidades, o bien, quienes tienen mayor poder adquisitivo, pagan por un servicio externo, el cual debería ser brindado por el Estado.

Esto evidencia un deterioro de la política social, pues desde la ideología neoliberal se pretende ir privatizando y precarizando las instituciones sociales en salud y educación, en aras de preparar el terreno social, político, legal y económico para iniciar un proceso de conversión de la educación en una mercancía, y pasar de verlo como un derecho a un bien que se debe adquirir en el mercado. Lo expuesto es indicado por Vega (2010) cuando indica que:

(...)La educación se ha convertido en un artículo mercantil como los automóviles o los teléfonos móviles, dominado por la lógica de la competencia, (...) además sus resultados deben ser reducidos a “indicadores de desempeño” estandarizados, que midan el grado de adiestramiento (“competencias”) que han adquirido los usuarios (estudiantes) para ser competitivos en el mercado capitalista. (p.172).

Entonces, dentro de la lógica neoliberal, requieren tomar medidas como mostrar la educación privada como una opción de mejora en las necesidades de los y las estudiantes quienes cuentan con una discapacidad, y colocan la educación pública como un servicio sin calidad, sin recursos y sin herramientas necesarias para funcionar adecuadamente.

Por consiguiente, quienes cuentan con el poder adquisitivo, pagan por este bien, pero quienes no cuentan con ello, deben idear estrategias para acceder a un servicio sin los recursos necesarios para una educación de calidad. Pues el Estado mismo, descuida los centros educativos públicos y no garantiza la equidad de condiciones para las personas con discapacidad, con la intención de que los centros privados sean cada vez más atractivos al mercado.

Al Estado no le interesa invertir en la educación de las personas con discapacidad, pues dada su lógica neoliberal, quienes cuentan con una discapacidad severa son personas

que no les son atractivas a sus intereses, por ende, no los consideran competitivos en el mercado laboral.

Ahora bien, como se señaló anteriormente el MEP cuenta con algunas estrategias para las y los docentes, por ejemplo, existe un Manual, denominado “Líneas de acción para los servicios de apoyo educativo”. Este tiene el objetivo de instruir al personal docente en la implementación de una estrategia de acompañamiento mediante tres procesos: "Identificación de necesidades, barreras y recursos; Implementación de apoyos educativos y reflexión para la mejora continua" (MEP, 2018).

Estas “Líneas de Acción” son una orientación dirigida a las y los docentes de Educación Especial que brindan servicios de apoyo en áreas como problemas de aprendizaje, problemas emocionales y de conducta, discapacidad intelectual, discapacidad múltiple y discapacidad visual, para que puedan enriquecer el trabajo del docente regular en el aula.

Anteriormente se implementaban normativas específicas para cada discapacidad, y se aplicaban únicamente a los niños y, niñas con una condición; aunque, este nuevo manual establece que las docentes no deben segregar la atención, por el contrario, deberán incluir a todas las personas dar atención especializada a quien cuente con una discapacidad. Por lo tanto, las líneas de acción son una estrategia implementada por el MEP a fin de incluir a los estudiantes con necesidades educativas especiales a las aulas.

A pesar de que el manual es una herramienta guía, no debe ser la única, especialmente porque no se ha dado una divulgación y capacitación a gran escala para todo el personal docente, sino, que cada uno debe idear las estrategias para ponerlo en práctica. Además de ello, no todas las docentes cuentan con los recursos necesarios ni las condiciones en las aulas, entonces son aspectos por solucionar y que están fuera del alcance de las y los docentes.

Ahora bien, es preciso hacer mención del **CENAREC** el cual es un órgano de mínima desconcentración del Ministerio de Educación Pública, que fue creado en el año 2002 mediante el Decreto Ejecutivo N°30224-MEP” (CENAREC, 2019).

El objetivo principal del CENAREC es cumplir su misión de ser el Centro Nacional de Recursos, que en el marco de la Educación Inclusiva y junto a las personas con

discapacidad, potencia su desarrollo y participación en la sociedad, mediante la articulación con diversos actores sociales.

El CENAREC forma parte de la Comisión Institucional sobre Accesibilidad y Discapacidad (CIAD) del MEP, y a través de este se toman decisiones por promover Políticas Institucionales en materia de discapacidad según lo establecido en la directriz, N°285-MEP (Gaceta N.81 del 29 de abril de 2013).

Aunado a lo anterior, el CENAREC en su sede central, presenta a lo largo del año entre 2 y 3 ofertas abiertas al público y a familiares de personas con discapacidad propiciando espacios de capacitación, actualización y conocimientos gratuitos. Asimismo, ofrece ciertos cursos de actualización a docentes con el interés de que tengan las herramientas necesarias y así ofrecer a sus estudiantes los conocimientos a cada uno de acuerdo con el aprendizaje y necesidades de atención para la igualdad de oportunidades en la población con discapacidad.

Un aspecto importante de señalar es que el CENAREC, en el año 2015, publicó el Manual de auto apoyo para las familias de la niñez costarricense con Trastorno del Espectro del Autismo. Este fue elaborado y publicado con el fin de “poner a disposición de las familias, información que facilite, por medio de estrategias cognitivo-conductuales, mejorar la calidad de la interacción de la dinámica familiar, la crianza, el conocer y amar a la persona miembro diagnosticada con TEA” (Rodríguez, 2015, p.7).

El manual está basado en la vida cotidiana de las familias que son integradas por niños y niñas con TEA, por lo cual brinda herramientas y estrategias para afrontar situaciones tales como: la selectividad de la alimentación, dificultades de su hijo o hija para jugar con otros, trabajo educativo e incluso temas obsesivos de conversación.

Además, contextualiza y describe diversos datos acerca del TEA resaltando a su vez, la importancia de la información y capacitación por parte de las familias y docentes, en torno a los apoyos que ofrece el MEP, pues no son de suficiente amplitud para asumir las necesidades de esta población y el apoyo de profesional especializado existente es de muy alto costo económico.

De acuerdo con la legislación propuesta hasta el momento, el MEP brinda servicios de Enseñanza Especial con docentes de apoyo en las escuelas ordinarias e igualmente lo hace mediante los **Centros de Educación Especial**.

Es de interés mencionar la importancia de dichos centros pues el trabajo de investigación está centrado en indagar las condiciones de vida y estrategias de sobrevivencia de familias pobres que son integradas por niños TEA, que asisten al Centro de Educación Especial de San Ramón.

Ante ello, es necesario entender qué es educación especial. Por lo que Alcón (2005) apunta que:

La Educación Especial es una disciplina científica de carácter multidisciplinar en vías de desarrollo, que, apoyándose en los fundamentos teóricos, en los métodos de evaluación y en los procedimientos de intervención de varias disciplinas (medicina, pedagogía, psicología y sociología), va generando un cuerpo teórico de conocimiento y un ámbito de investigación e intervención propios. (p.1).

La educación especial debe ser considerada como aquella rama de la educación que se centra en la enseñanza, tomando en consideración las limitantes con las que cuentan las personas con discapacidad.

En la actualidad en Costa Rica “existen 22 Centros de Educación Especial ubicados en diferentes regiones educativas del país, de los cuales 19 son públicos y uno es privado con subvención estatal. Como parte de una política dirigida más hacia la educación inclusiva, el último centro de Educación Especial se abrió hace 14 años” (Estado de la Educación Pública, 2014, p.15).

Los centros, como lo es el Centro de Enseñanza Especial ubicado en el cantón San Ramón de Alajuela, se desarrollan con recurso humano y presupuestario asignado específicamente para estos. Se promueve la gestión de otros apoyos internos como externos, organiza acciones para la mejora constante en la comunidad educativa; promueve la

educación inclusiva con la creación de ambientes acogedores y colaborativos, facilita el aprendizaje de todo el estudiantado y evita todo tipo de exclusión.

El servicio de apoyo educativo no puede ser pensado como un lugar o un espacio determinado del centro educativo, sino que se concreta mediante todas las acciones que desarrolla el docente, de manera colaborativa entre docentes, profesionales, familias y otros, para promover el éxito en el proceso educativo y enriquecer la calidad de vida del estudiantado.

Es decir, los Centros de Educación Especial, son un ente que busca promover un desarrollo integral de los y las niñas con discapacidad, logrado a través de una atención más especializada y capacitación constante. Pero también, mediante la articulación de diferentes actores como lo es la familia de la persona que presenta TEA, ya que como se ha mencionado, el Estado, sus políticas e instituciones como los Centros de Enseñanza Especial, la reconocen como un pilar central que fomenta e interviene en el desarrollo de sus miembros.

Además, el MEP (2017) establece que:

Los servicios de apoyo educativo se entenderán como el conjunto de acciones, realizadas por docentes en educación especial y puestas al servicio de la comunidad educativa, para favorecer el proceso de aprendizaje del estudiantado con discapacidad desde el fortalecimiento de las prácticas inclusivas (p.8).

Por lo anterior, en los Centros de Enseñanza Especial se busca fomentar una cultura de inclusividad desde la educación y la acción, donde se permita integrar a los y las niñas y sus familias en un proceso en el cual se sientan apoyadas para acceder a la educación basada en el cumplimiento y exigibilidad de derechos.

Ahora bien, tomando como base el marco jurídico-normativo descrito en las tres dimensiones expuestas: internacional, nacional e institucional, se observó que la discapacidad es un tema reciente y poco trabajado por las autoridades correspondientes. Además, las instituciones creadas para la atención de la discapacidad, en su mayoría se han

creado por la exigencia de organismos internacionales y no como una iniciativa nacional, por lo que Costa Rica se limita a responder a los convenios donde está inscrito.

Se continúa responsabilizando a la familia de cubrir las necesidades y velar por el desarrollo integral de las personas con discapacidad, sin importar si viven en condiciones de pobreza, marginalidad o exclusión social. Se les responsabiliza por igual, sin diferenciar sus condiciones materiales y de vida.

En el contexto neoliberal, las personas con discapacidad no son concebidas fuera de su núcleo familiar, para esta lógica son dependientes de los aportes económicos que puedan generar sus familias dejando de lado el posible actuar del Estado como ente responsable de ejecutar y asegurar el cumplimiento de políticas sociales. Por ello, en el neoliberalismo el Estado se desresponsabiliza de este proceso, y lo redirige hacia familias en un contexto desigual y de pobreza donde difícilmente puedan responder a sus necesidades y las de sus hijos e hijas con discapacidad.

La responsabilidad de capacitarse para poder incluir a estudiantes con discapacidades en las aulas regulares recae en docentes, pues desde los diferentes entes estatales, no se brindan las herramientas adecuadas para cumplir con las leyes de inclusión a las aulas. Asimismo, se visualizan las estrategias del neoliberalismo al debilitar la política social en la educación, con el fin de mercantilizar dada la lógica de privatización y acumulación del capitalismo.

Asimismo, termina por responsabilizar a la clase trabajadora de una incapacidad para atender a los y las estudiantes con discapacidad en las aulas, no obstante, a las y los docentes regulares no se les están brindando las herramientas para realizar su trabajo de la mejor manera, por el contrario, les obligan a implementar estrategias para poder incluirles y atenderles, y de no poder conseguir los objetivos se le tacha de ineficientes.

Las políticas, leyes y convenios se deberían comprender dentro de una sociedad neoliberal, en la cual existen diversas familias, unas se encuentran en condiciones de vida precarizadas pues viven en contextos de pobreza y desigualdad, por ende, en estos casos, el Estado debería responder mediante las políticas sociales acordes a sus necesidades y demandas.

Sin embargo, de las políticas sociales, leyes y convenios encontrados, en ninguno se especifican ni se hace mención a las necesidades y condiciones de vida de las familias pobres y de las personas con discapacidad, se omite el contexto social, político, económico y cultural. Por lo tanto, no se parte de una realidad, se fragmenta la discapacidad para pasar a ser vista como una condición particular, individual y que se encuentra solamente dentro del núcleo familiar.

Al indagar sobre las políticas nacionales se pudo encontrar que la discapacidad en general ha sido excluida por mucho tiempo, pues de los planes, políticas y leyes indagadas, ninguna posee un apartado específico sobre discapacidad y pobreza. No se coloca las formas de afrontar las barreras sociales y culturales, no se ahonda ni se plantean estrategias, situación actual del tema, objetivos, líneas de acción o presupuesto a trabajar.

Asimismo, se encontró que el TEA es una condición poco estudiada pues en la búsqueda no se localizó una cifra exacta de los casos de autismo existentes a nivel nacional, por ende, no se puede establecer un dato estadístico. Lo cual demuestra la ausencia de estadísticas y representaciones de la dimensión del fenómeno, excluyendo a la población con TEA.

Se logra evidenciar que la discapacidad está lejos de ser atendida, pues no es visualizada como una cuestión importante para el sistema capitalista. Además de ello, es colocada como algo homogéneo, donde no se toma en cuenta los diferentes tipos, niveles, gravedad de la condición y el contexto en el cual se desarrolla, aunque esté ligado a condiciones de pobreza y desigualdad.

CAPÍTULO QUINTO: ANÁLISIS DE RESULTADOS

5. Análisis de Resultados

En este capítulo se presentan los resultados obtenidos de la investigación. Para una pertinente organización de la información, fue dividida en subapartados, el primero responde al objetivo sobre el análisis socio histórico de la relación entre discapacidad TEA y pobreza como manifestación de la cuestión social en un contexto determinado.

Seguidamente, se encuentra la caracterización de la población, la cual incluye una breve descripción de cada participante o agrupación. Posterior a ello, se presentan las condiciones económicas, sociales, políticas y culturales de las familias pobres integradas por hijos con TEA asistentes del Centro de Educación Especial en San Ramón. El último apartado expone las estrategias de sobrevivencia implementadas por las familias en atención de las necesidades de sus hijos.

En este punto, las personas participantes de la investigación fueron nombradas con seudónimos, con el objetivo de brindar el principio de confidencialidad, manteniendo en anonimato su identidad.

Además, hay que aclarar que durante el trabajo de campo surgieron algunas subcategorías no contempladas en el marco teórico, como: género, división socio sexual del trabajo y trabajo informal. A pesar de que no fueron referidas en el marco teórico, son parte de los hallazgos, por lo tanto, se fortalecieron teóricamente en el presente capítulo de análisis y en el referente contextual.

5.1 El contexto neoliberal y su influencia en la pobreza y discapacidad

En este apartado se realiza una reconstrucción histórica del contexto neoliberal con el fin de analizar su influencia en las situaciones de pobreza y discapacidad. Asimismo, expone la situación institucional que se ha propuesto desde el Estado para atender las manifestaciones de la cuestión social en cuanto a la discapacidad, pobreza y TEA.

5.2 Capitalismo, pobreza y discapacidad

Para analizar socio-históricamente la relación entre discapacidad TEA y pobreza como manifestación de la cuestión social, es necesario comprender primeramente el surgimiento del capitalismo tardío, pues este ha venido a generar una serie de contradicciones que han permitido el funcionamiento del sistema y a la vez la precarización de las condiciones de vida de las familias.

Por lo tanto, se debe hacer hincapié en el contexto del capitalismo tardío en Costa Rica porque, es el principal elemento que ha configurado la realidad social actual. A esta macroestructura se llama el capitalismo tardío “equivale a la supresión del régimen de producción capitalista dentro del propio régimen de producción capitalista y, por tanto, a una contradicción que se anula a sí misma y aparece prima facie como simple fase de transición hacia una nueva forma de producción”. (Mandel, 1972, p. 507).

Para comprender mejor el desarrollo del capitalismo y su incidencia en la pobreza del contexto nacional se considera importante analizar la situación económica y social en la cual se ha desenvuelto Costa Rica, esto permite comprender los fenómenos que han mediado para el desarrollo de la atención de la pobreza y la discapacidad.

El sistema capitalista tiene sus raíces en la generalización de la producción de mercancías y en la competencia. “La propiedad privada es la causa raigal de la compulsión competitiva dirigida a la constante acumulación de capital con el objeto de reducir los costos de producción, y, por ende, también a la elevación constante de la productividad del trabajo (Mandel, 1972, p. 509). La explotación del trabajo es el eje central del modo de producción capitalista, a causa de este se logra la transformación de la fuerza de trabajo en mercancía y de los medios de producción en capital.

El capitalismo había surgido como un sistema económico social de libre competencia, sin embargo, en el capitalismo tardío surge el capitalismo monopolista el cual “denota la nueva y específica combinación de competencia y monopolio que se deriva de un aumento cualitativo en la concentración y centralización del capital” (Mandel, 1972, p. 509). Es decir, el capitalismo monopolista evidencia la búsqueda de los nuevos nichos de acumulación en

pocas manos, convirtiéndose en un capital intensivo y expansivo concentrado en pocas personas.

Para comprender estos procesos expansivos desde una perspectiva socio histórica, es necesario hacer alusión a los años setenta, y a la tendencia a la reducción de la tasa de ganancia, pues estas disminuciones implican una crisis y por consiguiente una clara restauración del capital llevado a cabo mediante el capital monopolista, la globalización, transnacionalización y otros procesos capitalistas que han sido parte de su reestructuración.

A causa de las crisis del capitalismo uno de sus propósitos ha sido expandirse buscando nuevos nichos de acumulación, tratando de mercantilizar todo lo que antes no era mercantizable, como la salud y educación; esto mediante un proceso intensivo (mercantilizar todo lo que estaba fuera de la lógica de producción capitalista) y extensivo (extender el capitalismo hacia otros territorios) con el fin de explotar otras zonas y mano de obra para volverlas fuentes de enriquecimiento.

Tal como lo menciona Robinson (2007), este proceso es conocido como mercantilización o modificación de la vida social, y forma parte del proceso de globalización del capital en donde surge un proceso denominado transnacionalización de la economía, el cual es la base para que pueda darse el desarrollo de la globalización, ya que flexibiliza los obstáculos materiales y políticos de los capitalistas. Lo anterior permite la integración funcional de actividades en lo internacional, fragmentando y descentralizando la producción, este proceso de transnacionalización va generando monopolios y una cultura hegemónica.

Sin embargo, no existe monopolio que no haya pasado por fases de declinaciones de las ventas de sus mercancías, si los monopolios no pueden garantizar el crecimiento continuo, la competencia resurge, por ello, para evitar estas crisis se dan procesos de expansión de los mercados, productos y la diversificación del capital:

Ésta es la razón de la tendencia al crecimiento masivo de la investigación y el desarrollo, la aceleración de la innovación tecnológica, la búsqueda incesante de “rentas” tecnológicas y de los esfuerzos por impedir los peligros de una declinación relativa coyuntural y, particularmente, estructural, en la demanda

de mercancías específicas mediante la centralización internacional del capital —las corporaciones transnacionales— y la formación de conglomerados. (Mandel, 1972, p. 522).

Los monopolios buscan incansablemente su crecimiento e innovación tecnológica para reducir costos y diversificar productos para ampliar sus mercados, por lo tanto, la competencia en el sector monopolizado puede limitarse, pero no eliminarse. Para la continuidad de los monopolios y la existencia del capitalismo, el Estado juega un papel muy importante como reproductor de sus intereses, lo cual permite continuar existiendo y modificándose a pesar de las crisis, se presenta como un ente que los legitima, porque también debe responder a la clase trabajadora, y beneficia a la clase hegemónica mediante la generación de empleos, y la generación de condiciones para la expansión del capital.

Partiendo de esta noción, es necesario comprender el papel del Estado para conocer cuál ha sido su respuesta ante las políticas capitalistas de expansión, mismas que deben idear las estrategias necesarias para atender manifestaciones de la cuestión y a su vez aumentar sus ganancias mediante los nuevos nichos de acumulación social, surgiendo de ello una relación contradictoria. Se conoce como contracción, porque el Estado nace en una relación contradictoria donde fundamenta y valida el sistema capitalista, pero responde a las manifestaciones de la cuestión social de la clase trabajadora mediante políticas sociales, en ese escenario surgen pugnas por tratar de colocar los diferentes intereses en el aparato estatal.

Para comprender mejor lo descrito, Holloway, (1980) explica: “El Estado no es nada más una institución, ni un fenómeno que atañe a todas las sociedades, sino una forma históricamente determinada y transitoria de relación social” (p.12). El Estado capitalista es una relación social de dominación, aparece como neutral, impersonal y separado estrictamente de lo económico. Esta relación social se incorpora al proceso reproductivo del capital mediante dos procesos o momentos. El primero de ellos es el salario, que es la forma más básica del proceso de legitimación de las relaciones de explotación, pues al haber una forma de pago las personas naturalizan e interiorizan las relaciones de producción (de dominación) como normales y no como una forma de explotación.

Entonces el Estado por medio de la naturalización de la relación de dominación oculta la explotación logrando presentarla como parte natural y necesaria de la vida social y del mercado. Frente a ello se da un proceso de fetichización de la explotación, al igualar a los sujetos (dueños de los medios de producción y trabajadores/trabajadoras), como ciudadanos y, ciudadanas, abstrayendo a las personas de su clase social y el lugar que ocupa dentro del sistema capitalista.

Ahora bien, el segundo momento debe ser entendido bajo la conflictividad ocasionada por la relación social de dominación capital/trabajo, la cual genera pobreza y desigualdad, por lo que el salario no es forma suficiente para mantener y contener las relaciones de reproducción capitalistas. Ante esto el Estado desde su “fuerza extraeconómica” debe legitimar las relaciones de producción generadas en el capitalismo.

Por esa razón, aparece como una forma fetichizada en la que se reproducen las relaciones sociales capitalistas, se entiende que es un fetiche al aparecer abstraído de todo proceso de producción y de relaciones de clase, esto es logrado a través de una serie de instituciones y condiciones que favorecen la reproducción de las relaciones de dominación. Se muestra como un ente, totalmente exento de las relaciones sociales capitalistas, y oculta su verdadero papel y funcionalidad, además se visibiliza como neutral e impersonal, pero su actuar está mediado por la acumulación del capital.

Es decir, para que el Estado sea un momento del proceso reproductivo del capital no basta con el salario, se requiere de un mecanismo ideológico aceptado e interiorizado mediante una serie de prácticas culturales y sociales calando en la vida y subjetividad de las personas y se arraigue a la lógica capitalista. Esta fetichización le permite al Estado aparecer de forma abstracta, impersonal y neutral.

Este segundo momento tiene vinculación con la población en estudio, porque la familia es una de las instituciones donde las y los niños tienen un primer acercamiento de su socialización en la cual se constituyen y normalizan las acciones de los aparatos estatales, las diversas instituciones, así como de las relaciones asalariadas. Las familias cumplen una funcionalidad dentro del sistema, al ser uno de los aparatos ideológicos del Estado y normalizar las relaciones de explotación surgidas en el capitalismo, a través de las diversas

costumbres, creencias, roles, intereses, funciones y visión de mundo transmitidos desde el proceso de socialización.

Lo expuesto, es reafirmado por Althusser, (1976) quien explica: los llamados aparatos ideológicos, son, cierto número de realidades que se presentan al observador bajo la forma instituciones precisas especializadas (...) podemos por el momento, considerar como aparatos ideológicos del Estado, las siguientes instituciones”: Iglesias, escuelas, familia, sistema jurídico, político, sindical, de información y cultura. (pp. 109-110).

A partir de esta funcionalidad, las familias inconscientemente se responsabilizan de su pobreza, creyendo que es debido únicamente a las decisiones personales y no a un sistema excluyente el cual coloca en condiciones de desigualdad y pobreza. En este sentido, las familias no evidencian el sistema capitalista y el Estado en la fase neoliberal que utiliza como fuerza de trabajo posible de explotar.

No se debe delegar la responsabilidad de la pobreza, a las familias pues éstas se encuentran bajo un contexto capitalista que genera condiciones de desigualdad, por eso, es necesario comprender esa macroestructura y las relaciones de explotación y dominación producto de ella y cómo son afectadas las condiciones de vida y la satisfacción de necesidades de las familias pobres, en esa relación.

Esta conjugación de ambos componentes (familias pobres y conformadas por una PME con discapacidad) complejiza la situación de pobreza e impulsa el interés por comprender cómo logran subsistir, atendiendo una discapacidad sin los recursos necesarios para hacerlo, porque ante la presencia y vivencia de las relaciones de dominación y explotación, se ven aún más deterioradas las condiciones de vida de las familias, pues además de ser empobrecidas están conformadas por niños que requiere atención constante.

El papel del Estado como ente validador y mecanismo ideológico no solamente se evidencia en las familias, sino también en su accionar social y económico conjunto, por ende, el Estado en el capitalismo tardío sigue siendo burgués. Mandel (1972) explica: el Estado es una forma de garantizar la continuidad del capitalismo durante sus crisis, porque muchas empresas operadas por debajo de la productividad social media del trabajo o de la

rentabilidad logran mantenerse a flote durante más tiempo del previsto sin la intervención estatal, y el Estado simplemente pospone la hora en la cual han de estallar.

Así el Estado se convierte en reproductor de sus condiciones y en un protector de sus intereses posibilitando continuar su lógica hasta donde la crisis lo permita, mediante esta intervención del Estado para estimular una recuperación de la economía (para superar o limitar una crisis) ha conducido históricamente a la inflación y a la deuda. Los efectos y consecuencias de la regulación estatal para posponer el estallido de las contradicciones del capitalismo crecen gradualmente con los efectos que intensifican tales contradicciones. Es decir, es una relación dialéctica donde un fenómeno conlleva al otro, la crisis produce la inflación y viceversa.

Aunado a ello, el Estado ha invertido en nichos que no sean competencia para las empresas capitalistas privadas, al contrario, lo hace en aspectos beneficiando al capital; lo cual asegura un ascenso en la economía de mercados. Por ejemplo: las obras públicas o la infraestructura Estatal crea bienes y servicios facilitando la valorización del capital. Estas inversiones además de ser beneficioso para el capital son costos que se ahorran, pues se pasa la responsabilidad de estos costos indirectos de la producción y la realización de plusvalía al Estado. Por eso, “la creciente actividad infraestructural del Estado burgués es en sí misma equivalente al sub vencionamiento creciente del capital privado” (Mandel, 1972, p. 535).

Es decir, hay una relación dual y contradictoria porque, así como se beneficia a la clase trabajadora en el mejoramiento de sus condiciones de vida, también se financia las facilidades estructurales para el capitalismo. Mientras más se agudiza la crisis estructural del capitalismo en la era del capitalismo monopolista y en particular en su fase tardía, mayor es el papel sub vencionador del Estado.

Según Mandel (1972) dicha actividad está inter - vinculada con las fases del ciclo industrial: en momentos de deterioro de la valorización del capital, esta actividad estatal crece a saltos, mientras tanto, en periodos de un ascenso temporal de la tasa media de ganancia se restringe. Ante ello, el Estado funciona como un ente que auxilia a la clase dominante y mediante su intervención válida socialmente, crea condiciones para la producción las cuales no pueden ser garantizadas por el capital privado. Por consiguiente, el Estado en el

capitalismo tardío actúa como un ente protector, validador y como un banco de liquidación general para la expansión, inversión y distribución del capital.

Bajo estas condiciones específicas, sumado al contexto después de la segunda guerra mundial, hubo un aumento significativo en la tasa de plusvalía; ayudando a prolongar una reducción sustancial en el precio de elementos importantes del capital constante. Se obtuvo como resultado una aceleración de la acumulación de capital, esto junto con el aprovechamiento de los descubrimientos e innovaciones que habían ido madurando durante la década anterior, provocaron una tercera revolución tecnológica. La revolución tecnológica ha conducido a una nueva fase de concentración y centralización aceleradas del capital, la cual ha convertido a la corporación transnacional en la forma organizativa decisiva de la empresa capitalista tardía. (Mandel, 1972).

La tercera revolución tecnológica ha producido profundos cambios en las necesidades de la clase trabajadora, incluyendo la necesidad de cambios cualitativos en la forma y el contenido del trabajo; pero el capitalismo tardío es incapaz de satisfacer estas necesidades. Menos aún, lo puede hacer en la actualidad, cuando se ha desatado una lucha por la tasa de plusvalía obligando incluso a negar derechos que anteriormente había conquistado el proletariado. Por eso, las contradicciones y las tensiones sociales se intensifican a partir del capitalismo tardío. En este contexto, se reconstituye el trabajo, las condiciones laborales se precarizan y con ello las condiciones de vida, además, las transnacionales toman un papel elemental en el capitalismo tardío, siendo ahora la principal corporación surgida en el contexto de industrialización, por la constante búsqueda de avances tecnológicos que ayude a aumentar la plusvalía.

Las crisis de las relaciones de producción capitalistas han cambiado no sólo la forma y técnicas de trabajo, sino también las relaciones sociales y de las relaciones entre empresas, por ende, debe verse como una crisis social general, es decir, el desequilibrio histórico de todo un sistema social y un modo de producción dominante a lo largo de toda la época del capitalismo tardío. Por consiguiente:

Podemos definir esta crisis como una crisis no sólo de las condiciones capitalistas de apropiación, valorización y acumulación, sino también de la

producción de mercancías, la división capitalista del trabajo, la estructura capitalista de la empresa, el Estado burgués nacional, y la subsunción del trabajo bajo el capital como un todo. Todas estas crisis múltiples son sólo diferentes facetas de una única realidad, de una totalidad socioeconómica: el modo de producción capitalista. (Mandel, 1972).

A partir de las crisis, el capitalismo ha buscado diferentes formas de acomodo y por ende de acumulación, lo cual ha generado que las empresas busquen rentabilidad a pesar de los costos sociales, es decir, ha importado más los beneficios del capital para continuar con la reproducción del sistema, pero no la inversión social que esto conlleve.

Actualmente la clase trabajadora no solo cuestiona las relaciones laborales de explotación, sino que también, objeta los valores sociales fundamentales y las prioridades del modo de producción capitalista. Según Mandel (1972) este “proceso de cuestionamiento” global, dirigido contra las relaciones de producción capitalistas ha sido asumido de diferentes formas, una de ellas es la búsqueda de cumplir con el nivel ascendente de las necesidades determinadas por el desarrollo de las fuerzas productivas, a partir de la expansión desde la segunda guerra mundial. Este contexto ha dado una gran importancia al cumplimiento y la satisfacción de ciertos servicios (salud, vivienda, educación, vacaciones). La satisfacción de estas necesidades se ha ido convirtiendo en cultura social, lo cual explica la naturalidad con la clase trabajadora lo demanda de manera universal.

La satisfacción de estas necesidades en el contexto actual solamente pueden cumplirse mediante la producción capitalista de mercancías, lo cual es una realidad contradictoria, pues el capitalismo avanza en la creación de estas y de mercancías que las satisfagan, sin embargo, esto también crea una contradicción social porque la clase trabajadora a raíz de este avance va a demandar una plena socialización de los costos de satisfacción de estas nuevas necesidades, es decir, conforme el capitalismo genera más mercancías, la clase trabajadora exige al Estado respuesta para saciarlas.

Por ende, el avance tecnológico e industrial capitalista ha posibilitado el nacimiento de una lucha de naturaleza antagónica al sistema capitalista, el cual ha venido a cuestionar su

propia funcionalidad y a demandar el cumplimiento de sus necesidades de manera gratuita (vivienda, salud, educación).

Por lo anterior, se concluye:

Las crisis siguen siendo inherentes al sistema. El desarrollo a largo plazo de la “sociedad industrial” occidental seguirá estando gobernado por las leyes del movimiento del modo de producción capitalista descubiertas por Marx. El orden económico y social contemporáneo sigue siendo, indiscutiblemente, de naturaleza capitalista. (Mandel, 1972, p. 511).

Todo este contexto histórico del capitalismo y seguidamente del capitalismo tardío, ha impulsado nuevas formas de trabajo o de desempleo masivo, así como otras condiciones de vida insatisfechas al exigir la satisfacción de necesidades creadas por el mismo sistema, como formas de mercantilizar y obtener plusvalía, por lo tanto, el sistema capitalista es visto desde una contradicción que busca la acumulación y a su vez abre el paso para la generación de una lucha social.

Lo anterior lo amplía Antunes (2006), al indicar:

El trabajo era, al mismo tiempo, una eterna necesidad para mantener el metabolismo social entre la humanidad y la naturaleza. Pero bajo el imperio (y el fetiche) de la mercancía, la actividad vital se transformó en actividad impuesta, extrínseca y externa, forzada y compulsiva (p.138).

Es decir, el trabajo siempre ha sido una actividad necesaria para la sobrevivencia humana, para acceder a los bienes y servicios fundamentales; pero bajo el sistema capitalista, se ha convertido en una actividad explotadora, y en general ha precarizado y alienado a la población trabajadora. Pese a ser una necesidad vital y un derecho fundamental, en el capitalismo predomina el desempleo, y según cita Antunes (2006) “un tercio de la fuerza humana mundial disponible para el acto laboral se encuentra involucrada en trabajos parciales, precarios, temporales, o ya está experimentando las dificultades del desempleo estructural no laboral” (pp.138-139).

Lo explicado por Antunes (2006) tiene estrecha relación con el incremento de los trabajos informales. En la tabla 7 se muestra el porcentaje de personas insertos en este tipo de trabajo durante el III trimestre del 2020 y III trimestre del 2021.

Tabla 7 Costa Rica, Indicadores principales de la población ocupada con un empleo informal, III trimestre 2020 y III TRIMESTRE 2021

Indicadores generales	III 2020			III 2021		
	Nacional	Hombre	Mujer	Nacional	Hombre	Mujer
Porcentaje de la población ocupada total						
Porcentaje de ocupados con empleo informal	44,5	45,7	42,4	44,2	44,9	43,2
Porcentaje de ocupados con empleo formal	55,5	54,3	57,6	55,8	55,1	56,8
Porcentaje de la población asalariada						
Asalariados con un empleo informal	26,2	25,2	27,7	27,8	26,2	30,2
Asalariados con un empleo formal	73,8	74,8	72,3	72,2	73,8	69,8
Porcentaje de la población independiente						
Independiente con un empleo informal	92,8	91,6	95,9	93,3	92,6	95,0
Independiente con un empleo formal	7,2	8,4	4,1	6,7	7,4	5,0

Nota: Tomado de INEC, 2021.

Como se muestra en la tabla 7, el porcentaje de personas con empleo informal representa casi un 50% de la población ocupada. Del III trimestre del año 2020 al III trimestre al año 2021 el porcentaje general aumentó, lo que reafirma lo analizado por Antunes (2006). Sin dejar de lado que el crecimiento más visible de la inserción en el trabajo informal es por parte de las mujeres en comparación con los hombres, pues su porcentaje pasó de 42,4 en el 2020 a 43,2 en el 2021.

En este sentido, se analiza que la actividad primordial del ser humano está siendo afectada por el capitalismo, pues en la actualidad el desempleo y la informalidad prevalece, gran parte de los trabajos se desarrollan en condiciones precarias, cuyos ingresos únicamente son para sobrevivir. Aunado a ello, hay una política social debilitada, perjudicando aún más a la población empobrecida, al no tener los medios necesarios para obtener su subsistencia.

5.3 Capitalismo en Costa Rica y el auge del modelo neoliberal

Analizando lo anterior en el contexto nacional, el capitalismo en Costa Rica se agudiza junto con el auge de la producción agraria y su relación con la división internacional del trabajo, específicamente por la vinculación con el mercado internacional. El café y posteriormente el enclave bananero fueron los medios que contribuyeron al establecimiento del sector de exportación, el cual expandió a desarrolló e intensificó el capitalismo.

Según Molina (1987), el desarrollo del capitalismo en Costa Rica se explica por dos momentos en la historia, uno que va de 1821 hasta 1850 con el desarrollo del café y de 1850 a 1890 con la instauración de la agroindustria en el país. Después de 1821 y sobre todo a partir de 1830 en Costa Rica se desarrolla el ciclo cafetalero, pues los comerciantes al descubrir el valor del grano comenzaron a producirlo y se fueron convirtiendo en una burguesía agroexportadora.

El papel del Estado estuvo relacionado con el favorecimiento del desarrollo de la producción y su vinculación con el mercado externo, propiciando la privatización del suelo, aportando la infraestructura necesaria, así como estableciendo una legislación que permitiera el desarrollo capitalista y el cambio socioeconómico (Molina,1987).

Para la época, la proletarización estaba reflejada en el peón agrícola quienes estaban siendo parte de la explotación laboral y empobrecimiento. Por tanto, el proceso en lugar de disminuir la pobreza aumentó la desigualdad social, enriqueciendo a una pequeña parte de la población (la burguesía cafetalera). El capitalismo agroexportador mediante el monocultivo, en lugar de favorecer al país, únicamente benefició a la burguesía cafetalera, y estableció un Estado reproductor de la desigualdad social, el cual generó el marco normativo para la reproducción de las relaciones de producción y la marginalización de zonas específicas en el país.

Con el paso del siglo y las contingencias sociales y culturales, la dinámica económica se fue transformando al pasar de un modelo agroexportador a un modelo de sustitución de importaciones, entonces la burguesía cafetalera y la aparición de otras fracciones de la burguesía ligadas a la industria, fueron buscando nuevos nichos de acumulación para la

explotación, y se enfocaron en la agroindustria, de esta manera modificaron su forma de producir.

Según Acuña y Molina (1991) durante la segunda década del siglo XX, el capital comenzó a instalarse sólidamente en la producción industrial. Este proceso fue producto de la difusión del capital criollo acumulado en las actividades cafetaleras y azucareras, de la llegada de inmigrantes capitalistas y del ascenso de los sectores sociales medios sumergidos de los procesos de diferenciación interna de las actividades artesanales.

Lo expuesto por los autores refleja que parte de las estrategias de la oligarquía producto de la crisis, fue modificar su forma de producir al pasarse actividades industriales, no obstante, este cambio solo se pudo lograr en un pequeño sector de la burguesía, lo cual ocasionó concentración de la riqueza en un pequeño sector. Al crecer el sector industrial, incrementó el proletariado y distintas maneras de explotación de su mano de obra, lo cual trajo como resultado diversas luchas por sus derechos.

En este contexto, los sectores populares eran potenciadores de la protesta social mientras que el modelo capitalista se descifraba como el resumen para dejar en desventaja ciertos sectores de la población, o sea “unos pocos gozaban de un alto poder adquisitivo, que contrastaría dos realidades de acuerdo con la perspectiva de libertad: el pueblo costarricense es un pueblo que se mueve de miseria en medio de las riquezas fabulosas” (Acuña y Molina, 1991 p. 82).

El Estado mantuvo un ritmo acelerado en su endeudamiento externo y tránsito de 274.700.000 en 1970 a 2.637.700.000 en 1980, Agravado después de 1979 cuando superaba los 2000 millones, en 1976 ya sobrepasan los mil millones de dólares, la deuda privada tuvo un comportamiento hacia el alza, en 1980 se amplió a más de mil millones. En varios préstamos provenientes de organismos multilaterales y bilaterales también hubo un ritmo ascendente, que rozaba los mil millones de dólares en su conjunto en el año 80.

La coyuntura fue dolorosa para los sectores populares, la clase trabajadora y el campesinado quienes absorberían los embates perjudiciales de la crisis y los problemas estructurales de la economía costarricense, lo cual era un aspecto interpretado como parte de

los factores internos que afectaron a la sociedad. Pese a esas dificultades económicas y financieras la inversión social continuó, las élites locales trataron de mantener prácticas de un modelo reformista el cual solamente soportaba momentos de crisis, pero buscaba contener la sociedad y así sustraer problemas mayores que podrían ocasionar un caos social.

“En los años cincuenta y en los sesenta, cuando las economías “centrales” gozaron de un desarrollo con crecimiento sostenido, los países “periféricos” del istmo estuvieron impelidos a industrializarse bajo la mirada celosa de los Estados Unidos” (Mandel, 1972, 91).

Por otro lado, existía un enfoque cepalino el cual buscaba un régimen de industria de integración e implicaba una planificación en las inversiones del capital foráneo, sin liberalización del intercambio comercial y un proteccionismo, que según los congresistas de Washington era peligroso; pues según estos últimos, la ruta para la superación del subdesarrollo de los países latinoamericanos exigía transformaciones en la forma de producir y en la estructura de la economía lo que implicaba una modernización de la administración pública y una ampliación de la base tributaria para generar el cambio profundo a la sociedad.

Es decir, se buscaba cómo beneficiar a Estados Unidos y a sus transnacionales mediante la industrialización e incorporación de Costa Rica y los demás países centroamericanos al mercado internacional. Aunado a ello, se sumaba el uso de programas estratégicos como Alianza para el Progreso o entidades como la Agencia para el Desarrollo Internacional o el Banco Centroamericano de Integración Económica (BCIE) o el Sistema de Integración Económica de Centroamérica (SIECA) los cuales fueron fundamentales para lograr el cometido de Estados Unidos.

Al inicio de los años setenta el modelo de sustitución de importaciones entra en crisis y las dificultades para integrarse en el mercado fueron evidentes, no se pudieron crear pautas generales de cómo integrarse porque los Estados de los países centroamericanos mantuvieron sus propios intereses. A raíz de este panorama, se iniciaron las apuestas de sociedades que ni siquiera llegaron a tener un nivel de vida mínimo, por el contrario, fueron países agrícolas subordinados al mercado internacional controlado por economías de “primer mundo” como la estadounidense. Los países centroamericanos llegaron a formar parte de un conjunto de

economías atrasadas en cuanto a la ciencia, la tecnología y a la economía, lo cual explica sus altos índices de pobreza, desigualdad y dependencia.

Costa Rica no pudo integrarse a un competitivo mercado mundial, quedó rezagado y dependiente de los préstamos que los organismos internacionales y Estados Unidos podían brindar para disminuir la pobreza y los problemas económicos y sociales, pero que en realidad dichos préstamos se terminaron convirtiendo en una gran problemática de desigualdad social y endeudamiento económico.

La industrialización no pudo resolver los problemas de la realidad costarricense, y continuaban teniendo dificultades entre ellos: falta de tierra, jornales deficientes, bajo precio de los productos agrícolas y una infraestructura limitada; es decir, el agro no se modernizó y el campesinado tuvo que lidiar con todo esto en su contra. Lo anterior desencadenó mayor pobreza en las zonas rurales y una fuerte migración hacia zonas centrales en búsqueda de mejores condiciones de vida, por ende, para la década de los setenta el campesinado se había proletariado al quedarse sin tierra y sin trabajo en lo propio tuvo que laborar como un asalariado.

Sin embargo, esta migración no garantizaba una vida digna, pues tenían empleos de escasa estabilidad y con modesta remuneración. Por ende, el desempleo constituyó una de las causas del empobrecimiento de la población, según Rodríguez (2012) en 1970 se protestó contra el congelamiento salarial que desde 1968 no gozaban de ningún incremento. Bajo este contexto la clase trabajadora culpa a los grupos de poder económico, pues actuaban en detrimento de sus beneficios legales (salarios mínimos y cumplimiento de normas) y atribuían la problemática a la clase patronal justificando que ellos querían mantener salarios bajos.

Esto responde a la lógica capitalista en la cual la clase trabajadora es la que vende su fuerza de trabajo a cambio de un salario precario, protegiendo así la acumulación de la clase capitalista. El proceso de industrialización destacó que las migraciones del campo abrieron paso al hacinamiento urbano con sus subsecuentes consecuencias como lo es el desempleo o el subempleo que estaba expuesto a salarios precarios y a condiciones de vida que no llegaban ni a un mínimo.

Aunado a ello, se movilizaban en zonas hiper degradadas, donde escaseaba lo humanamente requerido, eran espacios insalubres y hacinados el “tugurio era una expresión material del control de la economía en manos de ciertos grupos, que retóricamente hablaron de una redistribución de la riqueza nacional la que no llegó a todos por igual” (Rodríguez, 2012, p. 109).

Ante este contexto de migración, desempleo, empleos precarios y hacinamiento junto con la lucha social y huelgas como la bananera, el Estado interviene para resolver la conflictividad emergente en los años setenta, por eso, el accionar se dirige hacia un área fundamental, la asistencia social, a través de la creación del IMAS y FODESAF, como encargados de erradicar la pobreza y desigualdad. Una de las soluciones del Estado para resolver la problemática social fue la creación de FODESAF, por lo que resulta importante analizar su surgimiento en el contexto que se estaba viviendo en ese momento en Costa Rica.

5.3.1 Creación de instituciones para atender las manifestaciones de la cuestión social: FODESAF y pobreza en Costa Rica

Como parte de la respuesta del Estado por solucionar la pobreza ascendente del país y debido a las consecuencias de la crisis del modelo de sustitución de importaciones, y las luchas sociales específicamente, a la deuda externa, se comienza a pensar en la necesidad de una institución para resolver el conflicto social y que permitiera financiar programas dirigidos hacia los pobres, de esta idea surge el Fondo de Desarrollo Social y Asignaciones Familiares en diciembre de 1974 mediante la ley 5662, la cual pretendía atender de forma focalizada a los más pobres. (Picado et al., 1998).

Es decir, FODESAF surge a raíz de un contexto político, social, cultural y económico convulso que atravesaba Costa Rica durante los años 70, a raíz de ello, el Estado comienza a buscar alternativas para enfrentar esa situación, por lo que según Picado et al (1998) primeramente se crea el IMAS en el año 1971, para poder “erradicar la pobreza extrema”, no obstante, esta no bastó para solventar la situación del país. Por ende, en 1973, fue presentado en la Asamblea Legislativa el proyecto de ley 5662 para la creación de FODESAF mismo que fue aprobado hasta el 16 de diciembre de 1974.

Según comentan los autores y, autoras, el proyecto fue preparado por el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social por decisión de José Figueres Ferrer, presidente de la República. Esta iniciativa del Poder Ejecutivo obedece fundamentalmente, al empeño del gobierno de amparar a la población más necesitada (bajos ingresos y numerosa familia), y de estimular la escolaridad en la niñez de nuestro país.

La idea inicial de esta ley era el establecimiento de un régimen de asignación familiar para cubrir a las y los trabajadores con salarios mensuales más bajos para lograr una distribución del ingreso nacional más justa, y con ello combatir la pobreza, y alcanzar un mayor nivel de justicia social. Se pretendía crear un sistema de asignaciones complementarios al ingreso del jefe de familia, se argumentó que más del 25% de población vivía directamente de la producción agrícola (café, azúcar, cacao y banano) y al estar condicionada a los precios fijados en el exterior, constituía un factor que incidía de forma negativa en las posibilidades de crecer económicamente. (Picado et al., 1998).

Para la década de los 50 el país experimentaba un aumento en la tasa de crecimiento de la población, por lo tanto, las demandas en los servicios de salud y educación, así como en el mercado se veían afectadas. Picado et al (1998) indican: “para 1971 el Ministerio de Salubridad evidenció que alrededor del 57% de la población menor de 15 años, padecía de desnutrición que se manifiesta con mayor severidad en la población campesina, constituyendo una de las principales causas del rendimiento escolar y cifras alarmantes de deserción” (p.10).

La desnutrición y la baja escolaridad se acentuaba en los grupos de menor ingresos y con familias numerosas, específicamente en el sector rural, por lo tanto, se consideró necesario introducir un sistema (sin basarse en el mecanismo de los salarios) para aumentar los ingresos familiares y con ello, ampliar la capacidad de consumo, asegurando la permanencia de las y los estudiantes en las aulas y así concluir sus estudios. Ello permitiría ingresar con ventajas en los programas de formación profesional e incorporarse a la vida productiva.

Con este proyecto, se pretendía brindar una asignación familiar a fin de sustituir al aumento periódico de los salarios, pues la remuneración mínima legal era insuficiente porque

no tomaba en cuenta el número de personas dependientes de ella. Para ese entonces, Figueres Ferrer sostenía que los aumentos proporcionales del 5%, 10% y 15% sobre los salarios vigentes ayudaban más a quienes están mejor y menos a aquellos con mayores problemas, lo cual ampliaba las diferencias sociales. Para él, los aumentos indiscriminados resultan más caros y hacían menos bien que la propuesta de una asignación y además inducían a los trabajadores con pocos hijos o solteros a la demanda de artículos no esenciales.

Esto generó pugnas en el bloque en el poder o entre las distintas fracciones de la burguesía dominante, pues hubo oposición de los patronos y trabajadores quienes externaron ser ellos quienes debían financiar el régimen mediante el gravamen sobre las planillas. Por ende, algunos trabajadores y empresarios se oponían a la iniciativa, específicamente, los asalariados basaban su oposición en que el financiamiento se iba a dar a las asignaciones familiares y se constituiría en una carga más sobre los hombros de la clase trabajadora. Aducía, los patronos trasladarían el costo a los precios del consumidor y el sacrificio impuesto a la clase trabajadora no sería compensado con soluciones concretas a los graves problemas sociales de las masas desposeídas de la población. (Picado et al., 1998).

A su vez, los autores y, autoras rescatan, que las cámaras patronales, cuestionaban el proyecto pues consideraban el gravamen a las planillas como un incremento en los costos de producción. Lo cual fue debatido por Daniel Oduber Quirós, (entonces presidente de la República) quien defendió el proyecto y argumentó: Los empresarios han de financiar la asignación familiar para incrementar los salarios nominales. Oduber sostenía que los empresarios debían solidarizarse con quienes menos tenían, y así, después de diversos debates en torno al proyecto, se aprobó en 1974.

Su objetivo estaba centrado en poder otorgar recursos financieros a quienes estuvieran en condición de pobreza y pobreza extrema. Según Chaves, Golen y Miranda (2009):

Inicialmente el fondo fue creado con la intención de que fuese un subsidio, no obstante, hubo diversos sectores de la sociedad que se opusieron a ello por lo cual planteó que un porcentaje de los fondos también fueran invertidos en

programas que brindaran servicios sociales y en infraestructura beneficiando de esta forma a la mayor cantidad de la población con los recursos. (p.237).

Otra de las finalidades, era “proveer recursos a las instituciones públicas especializadas en los diferentes campos del desarrollo humano y social, permitiéndoles de esta forma ejecutar programas y proyectos que lograsen incidir positivamente en las condiciones de vida de aquellas familias en situación de pobreza.” (Ministerio de Trabajo, 2008).

Un aspecto importante de conocer es de qué manera se financia FODESAF, según Chaves, Golen y Miranda (2009) de acuerdo con la ley 8783 en el artículo 15 se establece que los fondos provienen de dos fuentes de ingresos:

El 5% sobre el total de sueldos y salarios que los patronos públicos y privados paguen mensualmente a sus trabajadoras (es) y un 20% del total recaudado por concepto de impuesto sobre ventas girado por el Ministerio de Hacienda, lo cual constituye un mecanismo de redistribución del ingreso nacional. De esta forma, ante los cambios en cuanto a la inversión social y la importancia de la asignación de recursos a los programas sociales. (p.266).

Con lo anterior, es preciso apuntar, cuáles instituciones son las que financia FODESAF. Según la página oficial de FODESAF (2016), las instituciones que reciben financiamiento de este ente son las señaladas en la tabla 8:

Tabla 8 Instituciones financiadas con fondos de FODESAF

Institución	Programa o producto
Banco Hipotecario de la Vivienda (BANHVI)	Fondo de Subsidio para la Vivienda (FOSUVI)
Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS)	Régimen no Contributivo de Pensiones (RNC) Pensiones ordinarias para adultos mayores y otros beneficiarios (PO) Beneficios para los responsables de pacientes en fase terminal (PFT) Subsidio a asalariados que cuidan pacientes en fase terminal

	<p>Asegurados por cuenta del Estado (ACE)</p> <p>Pago del SEM para familias pobres sin cobertura</p> <p>Proyectos de construcción y equipamiento de EBAIS o centros de salud.</p> <p>Proyectos de construcción y equipamiento de EBAIS o centros de salud.</p>
Ciudad de los Niños (CDN)	<p>Atención Integral a Jóvenes en Riesgo Social</p> <p>Subsidio para atención integral de jóvenes internos (inciso j) del Art 3 de la Ley 5662, reformada por la Ley 8783)</p>
Consejo Nacional de la Persona del Adulta Mayor (CONAPAM)	<p>Construyendo Lazos de Solidaridad (CLS)</p> <p>Subsidio para la atención adultos mayores institucionalizados (OBS)</p> <p>Subsidio para la atención diurna de adultos mayores (centros diurnos)</p> <p>Subsidio para la atención domiciliar de adultos mayores (OBS, municipalidades-Red de Cuido)</p> <p>Subsidio para la atención domiciliar (Personas agredidas y/o en condición de abandono)</p>
Consejo Nacional de las Personas con Discapacidad (CONAPDIS)	<p>Pobreza y discapacidad (PD)</p> <p>Subsidios para acceder a servicios y apoyos diversos</p> <p>Subsidios para acceder a vivir en alternativas de convivencia familiar (abandono)</p>
Fondo Nacional de Becas (FONABE)	<p>Becas estudiantiles (Becas)</p> <p>Becas para primaria</p> <p>Becas de post secundaria general</p>
Hospital Nacional de Niños (Asociación pro - mejoras)	<p>Proyecto de la Torre de la Esperanza</p>
Instituto sobre Alcoholismo y Farmacodependencia (IAFA)	<p>Prevención y tratamiento del consumo de alcohol, tabaco y drogas</p>
Acueductos y Alcantarillados (AyA)	<p>Suministro de agua potable a comunidades rurales</p>
Instituto Costarricense del Deporte y la Recreación (ICODER)	<p>Deporte y Recreación</p>

Instituto Mixto de Ayuda Social (IMAS)	Promoción y protección derechos de las mujeres
Instituto Nacional de Vivienda y Urbanismo (INVU)	Proyectos de vivienda para personas en condición de pobreza Proyectos de vivienda para personas en condición de pobreza
Ministerio de Cultura y Juventud	Proyecto Construcción Edificio
Ministerio de Educación Pública (MEP)	Programa de Alimentación y Nutrición del Escolar y el adolescente (PANEA: Comedores Escolares)
Ministerio de Obras Públicas y Transporte (MOPT)	Construcción de Centros de Cuido y Desarrollo Infantil. Mantenimiento de Centros de Educación y Nutrición –Centros Integrales de Alimentación Infantil. Mantenimientos – reparación de CEN-CINAI en operación
Ministerio de Salud (OCIS) (CEN-CINAI)	Provisión de servicios de salud "Nutrición y Desarrollo Infantil" (CEN-CINAI)
Ministerio de Trabajo y Seguridad Social (MTSS)	Programa Nacional de Empleo (PRONAE)
Municipalidades	Infraestructura Red de Cuido Infantil Infraestructura Centros Diurnos- Adulto Mayor
Patronato Nacional de la Infancia (PANI)	Derechos de los Niños, Niñas y Adolescentes

Nota: Tomado de FODESAF, 2016.¹⁷

Como se puede observar en la tabla 8, FODESAF es una institución relevante a nivel país, debido que sus recursos están direccionadas a combatir la pobreza y pobreza extrema al financiar programas orientados a la alimentación y nutrición, educación, capacitación, salud, vivienda y protección social. Actualmente con las políticas neoliberales se ha querido trastocar los fondos de esta organización, ejemplo de ello es la ley N 9635 de Fortalecimiento

¹⁷ No se ha publicado con un listado más actualizado.

de las Finanzas Públicas misma que pretende reducir o realizar recortes a la inversión social en programas como este y destinar sus fondos al pago de la deuda externa, pues se establece en su artículo 11 inciso c:

Cuando la deuda al cierre del ejercicio presupuestario, anterior al año de aplicación de la regla fiscal, sea igual o mayor al cuarenta y cinco por ciento (45%) del PIB, pero inferior al sesenta por ciento (60%) del PIB, el crecimiento interanual del gasto corriente no sobrepasará el setenta y cinco por ciento (75%) del promedio del crecimiento del PIB nominal. (Ley N 9635, 2018).

Lo expuesto hace referencia a que si el gasto de la deuda pública es mayor o igual a 45% e inferior al 60% las instituciones públicas y sociales (como lo es el caso de las que están dentro de los fondos de FODESAF), no podrán sobrepasar el 75% promedio de sus gastos, limitando de esta manera las posibilidades de invertir en las instituciones sociales que se encargan de velar por los derechos de la población costarricense. Lo anterior causa rezagos en el país, pues se limita y focaliza aún más la política social; por ende, se da un incremento de la pobreza. Estas medidas afectan en gran manera a las familias pobres que están integradas por una persona con discapacidad, pues al realizar recortes a instituciones como CONAPDIS, IMAS y la CCSS ocasiona que las condiciones de vida de las familias pobres estén más precarizadas.

Estas reducciones sociales ya están siendo evidenciadas, pues según el Ministerio de Hacienda (2021):

Ésta tarde el Gobierno de la República emitió el Decreto No 42798-H, que limita el crecimiento de las transferencias corrientes, uno de los principales factores de crecimiento del gasto público en los últimos años, y reduce la ejecución anual de las partidas de adquisición de bienes y servicios, servicios especiales, suplencias y remuneraciones eventuales. Lo anterior para todos los órganos del Gobierno de la República incluidos en las Leyes de Presupuesto Ordinario y Extraordinario, del 2021 al 2025. (Ministerio de Hacienda, 2021).

Además de lo anterior el Ministerio de Hacienda (2021) menciona que el gobierno para el año 2021 realizó los siguientes recortes:

Tabla 9 Recortes al presupuesto nacional 2021

Recortes	Cantidad
Recortes iniciales presupuesto 2021	368 mil millones (0,97% del PIB)
Recortes adicionales realizados por la Asamblea Legislativa	161 mil millones (0,42% del PIB)
TOTAL, de reducción gasto 2021	1,4% del PIB

Nota: Tomado del Ministerio de Hacienda, 2021.

En la tabla 9 se puede apreciar que, el presupuesto nacional ha sido reducido considerablemente, lo cual responde al avance de las políticas neoliberales, y según lo mostrado por el Ministerio de Hacienda estos van a seguir dándose en mayor medida durante los próximos cinco años, ya que el gobierno ha adoptado un plan de recortes mediante la Ley de Fortalecimiento de las Finanzas Públicas.

Al contexto actual se suma la pandemia mundial por COVID-19, que desestabilizó aún más la economía nacional, por lo tanto, el Estado viene implementando medidas como la citada anteriormente para limitar el mal llamado gasto social. Asimismo, como la deuda externa sobrepasó el 45% del PIB, exige a las instituciones sociales no hacer uso de más del 75% de sus ingresos (establecido en la ley 9635).

Ante este escenario, la misión de FODESAF de lograr un reordenamiento más equitativo de la riqueza en la población mediante las instituciones de bienestar social se ve perjudicado, pues limitar sus egresos y realizar recortes a la política social, ocasiona un

aumento en la pobreza y desigualdades, y con ello, un progresivo deterioro en las condiciones de vida de la población costarricense.

Asimismo, se conjunta con el deterioro y precarización de las condiciones de trabajo, el aumento del desempleo y el trabajo informal, por lo que las familias deben idear estrategias de sobrevivencia como realizar trabajos con doble jornada en desigualdad de condiciones para poder subsistir en un contexto desigual. Aspecto preocupante, pues como es sabido, el trabajo es la base fundamental del ser humano al ser el medio para acceder a salud, vivienda, educación, alimentación, entre otras.

El Estado al realizar recortes a la política social, se ven afectadas aquellas familias más empobrecidas, porque, por un lado, no tienen trabajos estables de acuerdo con los derechos y garantías laborales para obtener ingresos, y por otro lado, limitan y realizan recortes a la política social, por lo tanto, son excluidas y no tienen acceso a sus derechos por ninguna vía. Lo expuesto se puede ver reflejado en los datos del INEC (2015), cuando indica que el desempleo en nuestro país ha ido en aumento, para apreciar mejor lo descrito se presenta la tabla 10:

Tabla 10 Tasa de Desempleo Abierto, según año y sexo del año 2010 al 2014

Año	Tasa de desempleo abierto	Tasa de desempleo abierto hombres	Tasa de desempleo abierto mujeres
2010	7,3	6,0	9,5
2011	7,7	6,0	10,3
2012	7,8	6,2	10,2
2013	8,5	7,0	10,8
2014	8,5	7,2	10,6

Nota: Realizado con base en la encuesta de Hogares de Propósitos Múltiples y ENAHO, INEC 2015.

La tabla 10 refleja que en Costa Rica de 2010 al 2014, ha habido un aumento en la tasa de desempleo abierto, es decir, las medidas aplicadas para reducir el desempleo no han sido efectivas, pues el Estado sigue ofreciendo desempleo y marginalidad, asimismo, las

políticas estatales no han tenido un impacto estructural positivo, ello conlleva al aumento del trabajo informal.

En relación con lo expuesto, Vargas (2007) señala, en el país se hace evidente un proceso sostenido en el deterioro de las condiciones laborales, a tal punto que “una de cada diez personas trabajadoras está desempleada o subempleada, en cifras, más de 600.000 personas se encuentran en alguna situación “anómala” (p.23).

Se debe destacar, las políticas neoliberales implementadas en el mundo del trabajo han tendido a profundizar políticas de subempleo, precarización y marginalización laboral, pues impulsa la flexibilización y precarización laboral como fórmula necesaria para la reproducción y acumulación del sistema capitalista. Estas acciones tienden a empobrecer más a la población trabajadora porque no tienen estabilidad para cubrir sus necesidades, y los recortes en la política social mediante la focalización deja como resultado que menos personas accedan a estos derechos.

Ahora bien, FODESAF es el programa encargado de otorgar financiamiento a instituciones que atienden la discapacidad y la pobreza como lo es el caso de CONAPDIS, y la CCSS, por lo tanto, las acciones destinadas a la población en estudio (familias pobres integradas por una persona con discapacidad) se ven afectadas con estos recortes.

Uno de los recientes programas afectados es el de CONAPDIS el cual se caracteriza por:

La gestión de servicios de promoción y protección a personas con discapacidad en situación de pobreza, abandono y/o riesgo social, mediante procesos de información, orientación a personas con discapacidad y sus familias, selección de beneficiarios/as, asignación y supervisión de transferencias monetarias todo ello derivado de sus necesidades de la discapacidad y de acuerdo con su particularidad. (CONAPDIS, 2020, p.4).

El objetivo principal de este programa es: contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en situación de abandono, riesgo social, para construir su propio proyecto de vida y atender las necesidades derivadas de la discapacidad. A su vez,

tienen como objetivos específicos transferir recursos económicos a personas con discapacidad en situación de pobreza para el acceso a servicios y el mejoramiento de la calidad de vida y transferir recursos económicos a las personas con discapacidad en situación de abandono y/o riesgo social, a partir de las características y necesidades particulares de cada una. (CONAPDIS, 2020).

Parte de las metas de este programa están orientadas a garantizar la autonomía de quienes cuentan con una discapacidad y una condición de empobrecimiento, vulnerabilidad y exclusión para vivir dignamente, en entornos inclusivos. Asimismo, contribuye en la Estrategia de Atención a la Pobreza en Costa Rica, denominada "Puente al Desarrollo", y a la atención de personas en situación de calle como una manera de proteger los derechos de las personas con discapacidad.

El programa cuenta con dos ejes principales, uno es el de promoción y consiste en facilitar mediante asistencia social, la inclusión de las personas con discapacidad a servicios educativos, terapéuticos y ocupacionales, así como el acceso a apoyos diversos y a la promoción de estilos de vida independientes. El otro es el de protección, el cual está dirigido a la atención y apoyo a personas con discapacidad en situación de abandono comprobado, vulnerabilidad social, pobreza extrema y que requieren de ambientes de convivencia estables, en ambientes comunitarios y familiares. El programa tiene como población meta a personas desde los 0 hasta los 65 años. Y como parte de los beneficios, se realizan transferencias monetarias, aunado a ello brinda un lugar de convivencia comunitaria con un máximo de 12 personas.

El programa es reciente, sin embargo, su implementación es importante, pues permitiría el acceso de familias en condición de pobreza a sus derechos mediante esas transferencias monetarias y atención social. No obstante, muchas leyes, propuestas, políticas y artículos quedan únicamente en los documentos, no en el accionar de los gobiernos, porque realizan constantes recortes a la política social, así como una excesiva focalización de los subsidios.

8.3.2 Programas neoliberales implementados en Costa Rica ante la crisis

Costa Rica para la época de los años 70 transitaba por lo profundo de la crisis capitalista, la cual generó que el país buscará alternativas hacia la instauración de una nueva fase del capitalismo, llamada neoliberalismo. Mediante la aceptación de esta lógica neoliberal en los años ochenta se empezaron a implementar medidas como los programas de ajuste estructural (PAE).

Este periodo es la globalización capitalista, y ha contribuido a la precarización de las condiciones de vida, generando transformaciones a nivel político, económico, tecnológico, cultural y social. Aunado a ello, el neoliberalismo ha venido acompañado de crisis económicas, en donde los países utilizan estrategias como el endeudamiento internacional el cual agudiza la dependencia económica mediante programas y tratados como los PAE y TLC.

La globalización capitalista avanza junto con los PAE y los TLC, pues son recetas, las cuales establecen qué hacer en los países latinoamericanos para poder “desarrollarse, modernizarse y avanzar”. Uno de sus fundamentos esenciales fue en el caso de los PAE, visibilizar la supuesta eficacia del mercado como un mecanismo competente para “la eficiencia en la asignación de recursos pues se presenta como un parámetro de la justicia del mercado, quien sirve como marco de referencia para la competencia de los individuos por recursos escasos” (Gigli, 1999, p.4).

Ante dicha situación, el Estado está en la obligación de generar políticas que beneficien y atraigan la inversión extranjera, para así dejar una libre competencia de mercado a las empresas internacionales y locales. Sin embargo, ignoraron las consecuencias a su paso, al poner a competir a las pequeñas y medianas empresas con las grandes corporaciones, pues esto condujo a la quiebra y la privatización de muchas empresas e instituciones nacionales.

En efecto, una libre competencia mediante políticas que desfavorecen a los países de la periferia quienes no cuentan con la capacidad para competir en igualdad de condiciones. Dichas acciones ocasionaron en Costa Rica, y en otros países de América Latina, un endeudamiento y a la vez una agudización de la dependencia (social, tecnológica, económica, política) con los grandes países metropolitanos.

Con lo expuesto, existen dos aspectos elementales encontrados dentro del proceso de globalización capitalista desde el proyecto neoliberal, los cuales deben ser comprendidos para poder analizar la desigualdad y la pobreza en Costa Rica. Uno de ellos es la desnacionalización, la cual se refiere a la venta y privatización de activos públicos y privados al gran capital internacional, ello se traduce en aumento del desempleo y trabajo informal, por ende, precariedad laboral.

Los Estados inmersos en esta realidad neoliberal, se ven en la obligación (por políticas aceptadas, tratados y el continuo endeudamiento) de implementar acciones como la venta y privatización de activos nacionales, por ende el capital internacional maneja el aparato productivo del país, esto según Ayala (2016), produce extracción/apropiación de los excedentes y una deslocalización del poder, pues la toma de decisiones y el control de inversiones dependerá de las políticas de inversión y desarrollo implementadas por el capital transnacional.

Al respecto Gigli, (1999) refiere que la globalización:

Afecta los diferentes subsistemas sociales e impone nuevas “reglas de juego” a los actores. Presenta características distintivas tales como la creciente interdependencia de los mercados nacionales a través del movimiento de bienes y servicios, el aumento de la competitividad en el comercio internacional, la internacionalización monetaria y financiera, la expansión a escala mundial de las empresas transnacionales, los desarrollos tecnológicos y la nueva dinámica de los flujos de capitales. (p. 3).

Por su parte, Estrada (2007) comenta, la globalización exige condiciones para la movilidad del comercio nacional e internacional, inversiones y transacciones financieras, por lo tanto, exige a los países “disminuir los impuestos a dichas transacciones (...) los gastos público y social, desregular los mercados financiero y laboral, privatizar las empresas y programas públicos y desarrollar políticas fiscales que favorezcan los sectores de más altos ingresos de la población” (p.2).

Las acciones como las descritas por ambos autores traen consigo grandes consecuencias, pues al abrir fronteras y permitir el ingreso de grandes empresas transnacionales se origina la quiebra o la transformación de pequeños y medianos productores, la privatización de empresas locales ocasionando que la política social se vea comprometida. Ante lo expuesto Ayala (2016), indica “antiguas compañías familiares y marcas tradicionales son adquiridas por transnacionales y capitales metropolitanos; otros quiebran o se redimensiona hacia abajo perdiendo cuota y posición de mercado debido a los incontrastables términos de competencia colocados por firmas extranjeras con enorme respaldo financiero” (pp.105-106).

Es decir, las políticas neoliberales, han perjudicado a los sectores más pobres de la sociedad, pues promueve la competencia, aumenta la desigualdad, el desempleo, el despojo agrario, el trabajo informal, la expulsión u explotación del campesinado y la migración campo-ciudad en búsqueda de mejores condiciones de vida. A su vez, las medidas neoliberales debilitan y focalizan la política social, porque los intereses primordiales están enfocados en la acumulación del capital. Esto es expuesto por Florez y Salazar (2009) cuando indican:

Impulsar el ajuste estructural significó comprometer los países de América del Sur con un proyecto de inserción global, gradual, progresiva y dirigida políticamente. Respecto a este punto, el avasallamiento de la institucionalidad y la política social era innegable. En este sentido, la emergente política social estaría condicionada con un modelo neoliberal cuyo propósito primario estaría en facilitar los procesos de acumulación de capital. (p.2).

En el marco de este escenario, el Estado se vuelve cada vez más dependiente a los mandatos e intereses internacionales, y se ve en la obligación de ajustarse a las exigencias de organismos como el FMI o el BM, cuya inclinación es reducir la inversión social, es decir, dichos entes se van a encargar de exigir al Estado realizar recortes a las políticas sociales, cerrar instituciones de bienestar social, reducir becas, la atención a la salud, protección social, vivienda y educación, entre otras. Esto ocasiona un aumento en la pobreza y en la desigualdad social, pues se reduce el presupuesto, la ejecución de las políticas y la atención estatal.

Lo anterior es expuesto por Rozas (2001), quien explica: los organismos internacionales debido a la política neoliberal en la época de los 80 y 90, se encargaron de resolver los problemas más profundos de la sociedad, al considerar que la política macroeconómica no debía utilizarse con fines sociales. Entonces al centrarse en las necesidades más inmediatas, desprotege los derechos de cierta parte de la población, especialmente porque la focalización es cada vez mayor y los subsidios socioeconómicos se restringen.

Ante lo expuesto, la focalización fue una de las causas de mayor pobreza y desigualdad en la época. Esta precarización del Estado en el ámbito social fue producto de las políticas neoliberales como son PAE y los TLC, los cuales aumentaron el desequilibrio de las economías, y a su vez redujeron el acceso de los derechos sociales que promueven la movilidad social y la vida digna como lo son la educación, salud, empleo y vivienda. Como fruto de este desequilibrio y recorte estatal, se dio un aumento en la pobreza y un deterioro en las condiciones de vida de las familias.

Frente a estos cambios profundos en el sistema económico internacional desde los años cincuenta, las economías latinoamericanas profundizan la brecha productiva en la cual se encontraban inmersas y sufren una carencia de capital cada vez más pronunciada. Sin duda, la contracción económica de los años ochenta y las reformas tuvieron consecuencias significativas en la vida cotidiana de las personas, entre ellos “el hambre, la desocupación, la falta de vivienda digna entre otras” (Esquivel, 2013, p.88).

A raíz de las consecuencias económicas y sociales anteriores, todos los países latinoamericanos habían adquirido préstamos con el BM, FMI y Banco Interamericano de Desarrollo (BID) con la crisis iniciada desde los años sesenta y agravada en los años ochenta no pudieron solventar más, por ende, se recurrió a acoger los planes y propuestas dados por los mismos organismos internacionales, así lo menciona Robles (2010) al fundamentar:

Durante la crisis de la deuda externa en los años ochenta las clases dirigentes de los países centroamericanos y latinoamericanos en general, “guiados” por una serie de propuestas “técnicas” elaboradas en los países en desarrollo — particularmente EE. UU.— y por los Organismos Financieros Internacionales

(Banco Mundial, Fondo Monetario Internacional y Banco Interamericano de Desarrollo) reorganizaron los Estados en función del “saneamiento” de sus economías. (p. 99).

Sin embargo, ese “saneamiento” nunca se dio como tal, por el contrario, los países quedaron en peores condiciones, pues brindaron privilegios a empresas transnacionales y grandes empresas locales, ocasionando aumento en el desempleo lo que ha ido generando mayores índices de pobreza y desigualdad. Lo anterior lo expone Vega (2010) al indicar que:

El incremento de la pobreza y del hambre en todo el mundo está directamente relacionado con la actuación conjunta del Fondo Monetario Internacional, el Banco Mundial, la Organización Mundial del Comercio y las multinacionales agroalimentarias, como eslabones de una nueva estrategia de dominación internacional (p.259).

Esto porque lo que buscaban estas medidas era beneficiar a las empresas multinacionales y nacionales en el proceso neoliberal, y no a las familias trabajadoras costarricenses. Pues entre sus políticas está convertir todo en algo mercantilizable. Por ello, Vega (2010) cita:

Detrás de los casi mil millones de desempleados que existen en el mundo se ubican las políticas neoliberales de flexibilización laboral. Tras la eliminación de la salud pública y de la seguridad social nos encontramos con el programa neoliberal de convertirlas en mercancías con el criterio que sólo tiene derecho a disfrutarlas aquel que tenga como pagarlas. (p.51).

Este tipo de acciones empobrece y aumenta la desigualdad entre las clases sociales, pues la población trabajadora, no cuenta con los medios necesarios para poder acceder a servicios de salud, seguridad vivienda, o educación. Aunado a ello, a partir de la crisis de la deuda en 1982, las economías latinoamericanas comienzan a sufrir grandes dificultades para alcanzar niveles adecuados de financiamiento externo. Por lo tanto, en los años siguientes y ante la carencia casi completa de financiamiento por parte de los bancos comerciales, comienzan a implementar programas de ajuste con la intención de generar una inmensa

cantidad de divisas destinadas al pago de los compromisos de las deudas contraídas en los años anteriores.

Costa Rica no era la excepción, pues contrajo una deuda externa gigantesca e impagable. Así lo señala Mora (2006) cuando indica:

Ante la crisis, se recurrió a la opción más fácil del endeudamiento externo para financiar los crecientes desequilibrios externos y presupuestales y a profundizar la intervención estatal de la economía para contrarrestar la contracción de la inversión privada. Este fue el inicio del declive estructural que marcó la crisis del endeudamiento externo de 1982 y la cual generó las condiciones necesarias para la implementación de los modelos aperturistas y la vuelta definitiva de las tesis neoclásicas en la definición de las políticas de desarrollo. (p.13).

Con esta deuda, Costa Rica tuvo que diseñar una nueva estrategia económica y política, la cual fue planteada por organismos de crédito internacionales (FMI, BM, BID). A partir de ese momento se comienzan a implementar políticas neoliberales como los Programas de Ajuste Estructural y luego en el siglo XXI, Tratados de Libre Comercio para concretar una negociación de los países latinoamericanos. Con lo expuesto Vega (2010) rescata:

Los PAE son una imposición del Fondo Monetario Internacional y del Banco Mundial tendiente, en último término, a que un país determinado siga pagando cumplidamente su deuda externa al sistema financiero internacional, incrementando sus ingresos y disminuyendo sus gastos (p.88).

Los programas, eran considerados una estrategia para poder reparar la inestabilidad económica atravesada por el país, con estos se pretendía implementar un nuevo modelo de desarrollo basado principalmente en las exportaciones, en la diversificación y en la reducción del “gasto” del aparato estatal.

Para materializar los préstamos del BM y el FMI (para refinanciar el pago de la deuda) primeramente se debía ejecutar una serie de recortes al aparato Estatal, por ende, se comienza

a reducir los subsidios, el financiamiento a los agricultores, las ayudas a familias empobrecidas, se reducen los aranceles, la inversión en carreteras y en educación, se comienzan a dar despidos masivos del sector público, se aumenta la participación del sector privado, se acrecienta el trabajo informal y el desempleo. Todas estas acciones han conllevado a la persistencia de la desigualdad y pobreza, por lo tanto, las personas han tenido que idear buscar trabajos en condiciones laborales precarias donde no pagan un salario justo, extienden sus jornadas laborales, y no tienen derecho a detentar su seguro social.

Para comprender mejor las estrategias neoliberales implementadas, es necesario señalar en qué consisten los PAE de los años 1982-1995. Según Robles (2010), estos se encargaban de realizar modificaciones con el fin de estabilizar y reactivar la economía de los países; sin embargo, tuvieron una serie de impactos más allá de la simple estabilización, tales como: un gran endeudamiento con organismos internacionales (como FMI y BM), dependencia con Estados Unidos en ámbitos tecnológicos, sociales, económicos y políticos, mayores índices de pobreza y desigualdad y una fuerte consolidación de un nuevo bloque en el poder. Por eso “la liberalización del comercio y de capitales, la privatización y “modernización del Estado”, así como las consecuentes políticas en materia cambiaria y fiscal serán caracterizadas (...) por sus beneficios a sectores y grupos específicos” (p.101).

Explicando mejor, los PAE fueron creados bajo las políticas neoliberales las cuales se basan en una filosofía y teoría económica capitalista (por medio de reformas tributarias y arancelarias) donde se resalta la individualidad, el egoísmo, y da paso a los mercados desregulados y sin limitaciones, o sea, apoya la idea del libre mercado sin interferencia estatal, además de tener un gran interés en la búsqueda de ganancias individuales para los sectores hegemónicos.

Se podría decir que, esta ideología conduce a procesos de apertura externa de la economía a los flujos del comercio y de los capitales, como también incentiva procesos internos de desregulación y liberalización, privatización de activos estatales, recortes en servicios esenciales en salud y educación. (Vargas, 2015). Así, desde el Estado se generan políticas y condiciones necesarias para que el proceso de acumulación y expropiación capitalista pueda avanzar.

Otra de las medidas implementadas por nuestro país, y que contiene su base en las políticas neoliberales son los TLC los cuales son una serie de acuerdos comerciales entre uno o varios países, para acordar preferencias arancelarias y son creados para el libre intercambio comercial de bienes y servicios. Para Segura (2014) los TLC:

Se basa en la teoría económica que plantea que todo funciona mejor dejando a solas las leyes del mercado. No solo se liberaliza el comercio exterior, sino que establece mecanismos para que todo se deje al mercado. No se negocia desde un proyecto nacional de desarrollo, sino desde la perspectiva de los grandes intereses de las empresas transnacionales. (p.20).

Los TLC, como propuesta neoliberal, van más allá de un acuerdo de apertura comercial de entrada y salida de mercancías, estos además pretenden dejar el mercado a la libre, lo cual afecta en gran medida derechos como la salud, educación, telecomunicaciones, energía, seguros y áreas tan importantes como la agricultura, pues pequeñas y medianas empresas quedan en desventaja ante las empresas transnacionales que vienen a competir.

El ataque neoliberal mediante los PAE y los TLC constituye un proceso expansivo en el devenir histórico de América Latina, basado en paquetes de políticas neoliberales donde se crean las condiciones para que el proceso avance y se dé un deterioro a nivel social ya que “vienen generando al mismo tiempo desempleo, aumento de la miseria y desigualdades sociales en muchos países; y prosperidad, bienestar, y más riqueza para otros pocos. La concentración de la riqueza se empeora entre países e igual al interior de estos” (Giraldo, 2002, p. 185).

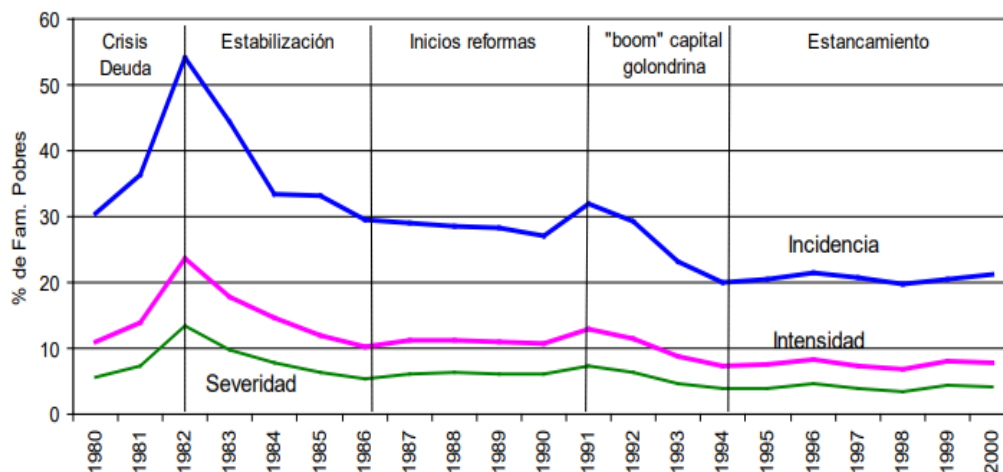
Con la implementación de estas políticas neoliberales, la caracterización de familias bajo los umbrales de pobreza aumentó significativamente a inicios de los ochenta. Trejos (2002) menciona que, en el caso de Costa Rica, esta pasó de afectar al 30% de las familias en 1980 a un 54% de los hogares en 1982. Posteriormente, durante el período de estabilización económica (1983-1985) el proceso de empobrecimiento se revierte y la incidencia de la pobreza se reduce hasta volver a sus niveles de precrisis. Para 1990 la incidencia de la pobreza vuelve a experimentar un incremento de cinco puntos porcentuales,

alcanzando un 32% de los hogares. No obstante, para 1991 la pobreza experimenta una fuerte reducción al caer en 12 puntos porcentuales su incidencia.

A partir de ese año (1991) y por los siguientes seis, la incidencia de la pobreza se estanca oscilando entre el 20% y 21%. Este estancamiento se produce a pesar de que la economía creció a un ritmo anual promedio de 5%, la inversión social per cápita se expandió a una tasa real anual de 3% y el empleo también se expandió a un ritmo anual de 3% como media del período.

De modo que se pasa de 32% de las familias pobres en 1991 a 20% en 1994 y permanece en ese periodo de estancamiento de 20% durante la administración de Calderón. (Trejos, 2002). Lo expuesto se puede apreciar de una mejor manera en el gráfico 1.

Gráfico 1 Evolución de la pobreza en Costa Rica 1980-2000



Nota: Trejos, 2002.

Son variadas las explicaciones que ocasionan el estancamiento en la incidencia, intensidad y severidad de la pobreza desde el año 1994 (Trejos, 2002). La primera de ellas alude a la calidad del crecimiento económico insuficiente y no permite mejorar los ingresos reales de la clase trabajadora y, por ende, de sus familias. Aunque ha aumentado el trabajo en algunas zonas, este requiere mano de obra calificada, dejando de lado a quienes son trabajadoras y, trabajadores no calificados dada su condición de pobreza.

Actualmente en Costa Rica, existe un alto porcentaje de desempleo, según Antunes (2005) las grandes tasas de desempleo en trabajadores no calificados son en parte consecuencia del incremento tecnológico, porque en la actualidad se requieren de trabajadores sofisticados, capacitados para poder realizar las labores requeridas dentro del capitalismo globalizado. No obstante, no se puede delegar la completa responsabilidad a la tecnología, porque es también una estrategia de los economistas neoliberales. Hacen creer a las personas que su nivel de pobreza o desempleo es por su falta de capacitación. Así lo indica Vega (2010) cuando expresa:

Los economistas neoliberales suelen responsabilizar a la gente del desempleo, por tener un bajo nivel de educación y por no estar suficientemente capacitada para asumir los desafíos de la “globalización”, lo cual supone, de paso, que la solución es educativa (como si todas las personas y todos los países tuvieran las mismas oportunidades) (p.111).

Es decir, el desempleo no es una responsabilidad individual, porque en la actualidad hay personas no calificadas para ciertos puestos, pero existen también miles de personas que sí están capacitadas en el área educativa y tecnológica, sin embargo, se encuentran a la espera de ser contratadas. Con lo anterior Antunes (2005) apunta:

Así actúa el capital, y hay una masa enorme de trabajadores que ya son parte del desempleo estructural, son parte del monumental ejército industrial de reserva que se expande en todas partes. Esta tendencia viene acentuándose en función de la vigencia del carácter destructivo de la lógica del capital, mucho más visible en estos últimos veinte o treinta años. (p.195).

Con lo expuesto, se puede entender el aumento del desempleo, y el ejército industrial de reserva como una estrategia necesaria para la acumulación del capital como parte del aumento de la tasa de ganancia. Para ello, utilizan sus aparatos ideológicos de control, y hacen creer a las personas que si no encuentran trabajo es porque no están suficientemente capacitados o porque no se esfuerzan lo necesario para encontrar un trabajo.

Con ello, Antunes (2006) rescata, “cada vez más hombres y mujeres encuentran menos trabajo, desplegarse en busca de trabajos parciales, temporales, sin derechos, “flexibles”, cuando no se vive el flagelo de los desocupados” (p.149) a su vez señala, “La

“calificación”, de la gestión del “conocimiento”, parece agudizar los niveles de degradación del trabajo” (p.150).

Según Antunes (2006) la calificación de las y los trabajadores parece no estar haciendo la diferencia, pues en la actualidad, cada vez más personas se encuentran en condiciones de pobreza al estar desempleadas o al tener empleos parciales bajo flexibilidad laboral, informalidad, precariedad y explotación.

Para Trejos (2002), otra de las explicaciones del estancamiento de la pobreza apunta al tema distributivo y explica cómo la desigualdad en la distribución de los ingresos familiares ha aumentado, no beneficiando a los grupos más pobres. Lo cual no permite superar los umbrales de pobreza. Es decir, no existe una equidad en los ingresos y desde el análisis de las investigadoras, tampoco en la distribución de la riqueza.

Producto de la crisis de los años ochenta el Estado realizó cambios a nivel social, uno de ellos fue la reducción en el acceso a la educación, lo cual afectó de doble manera a las familias pobres. Ello porque sólo tienen su fuerza de trabajo para sobrevivir, pero con este recorte se dificulta el tener una movilidad social y la educación requerida para los puestos de trabajo en una sociedad globalizada generando menos posibilidades de subsistir mediante un trabajo y por ende mayor empobrecimiento.

Tomando en consideración los argumentos de Trejos (2002), esta evolución y estancamiento de la pobreza urbana y rural en Costa Rica, es producto del retraimiento del Estado en lo social, producto de las políticas neoliberales, que han traído consecuencias como quiebra de empresas nacionales, desempleo, reducciones en la inversión estatal en el ámbito social y educativo.

Esto se debe comprender debido al escenario político y económico globalizado, cuyo Estado es guiado por los neoliberales, por ende, sus acciones están orientadas desde afuera. Básicamente se basan en realizar ajustes como reducir la inversión en lo social mediante la privatización de activos e instituciones estatales, generando menor recaudación para mantener sus gastos, por ende, cada vez se ejecutan más recortes destinados a la política social. (Montaño, 1999).

Estos recortes ocasionan que quienes están en condición de empobrecimiento se vean aún más afectadas, porque es más difícil encontrar trabajo y acceder a educación, salud, vivienda pues la vida en general se privatiza y se expande la mercantilización. Al verse afectado el trabajo producto de todo este contexto macro, se van a ver perjudicadas todas las demás áreas de la vida de las personas, pues esta es la base fundamental para tener acceso por lo tanto el deterioro del trabajo ocasiona incremento de la pobreza.

En Costa Rica y en otros países de América Latina ha habido grandes transformaciones a nivel estatal en aspectos guiados por el neoliberalismo como: privatización de empresas públicas, recorte de gastos en el financiamiento del área social, se hacen reformas tributarias y de la legislación laboral. Estas acciones van encaminadas hacia una (contra) reforma del Estado y reestructuración productiva, modificaciones estructurales que resultan en la definición y limitación de las posibilidades de desarrollo de los países de la región latinoamericana.

Ejemplo de ello, es lo expuesto por Fumero (2006) quien indica que en Costa Rica “se dio la privatización y desnacionalización de industrias y servicios, como el cemento (CEMPASA), los fertilizantes (FERTICA), la generación eléctrica (Cogeneradores), los puertos, los aeropuertos (Alterra) y la revisión técnica de vehículos (Riteve)” (p. 87). Esto se traduce en mayor privatización, desplazamiento del Estado y en población desempleada y por ende en posibilidades de caer en condiciones de pobreza y desigualdad.

Otro ejemplo de las transformaciones a nivel estatal en aspectos guiados por el neoliberalismo es que el sistema tributario costarricense presenta problemas en cuanto a equidad “pues muchos agentes económicos están exentos (caso del impuesto sobre la renta para las empresas de Zona Franca y las cooperativas) o evaden sus obligaciones, como lo evidencia la limitada contribución a la recaudación total proveniente de los impuestos a los ingresos” (Araya, 2010, p. 38).

A partir de las reformas sobre la liberalización de la economía para la atracción de empresas internacionales es que muchas de ellas se han aprovechado para así evadir los impuestos que por ley deberían de pagar, sin dejar de lado a las corporaciones que constitucionalmente se ha exonerado del pago, por ende, no contribuyen a la hacienda

pública. Ejemplo de dicha evasión de impuestos es lo que comunica Prendas (2020) en el periódico *La República* cuando dice: “el hotel Punta Islita (...) acumula una morosidad con el gobierno superior a los 82 millones de colones, por si eso fuera poco, registra un valor fiscal de apenas 500 mil colones, aunque su precio real es de varios millones de dólares” (párr.8).

Investigando sobre los propietarios del hotel Punta Islita se encontró, en el periódico *La Nación* “las empresas Garnier & Garnier Desarrollos Inmobiliarios y Enjoy Group se asociaron para adquirir el 100% de las acciones del Hotel Punta Islita ubicado en Nandayure, Guanacaste, a 30 kilómetros de playa Sámara en una propiedad de 600 hectáreas” (Fallas, 2019, párr. 1). Aunado a ello, la noticia menciona, el complejo hotelero es uno de los más de 180 resorts de lujo que componen la red Autograph Collection, de la cadena hotelera Internacional llamada Marriott, es decir, tienen vínculos con corporaciones internacionales los cuales poseen beneficios en el suelo costarricense, o simplemente evaden los impuestos, sin temor a represalias por parte del Estado.

El dueño del hotel Punta Islita según lo mencionado en la noticia, es André Garnier, quien tiene gran trayectoria y relaciones en el sector privado, pues formó parte de Corporación CEFA. Es un impulsor de proyectos hoteleros e inmobiliarios, y promotor de zonas francas (Global Park, Coyol en Alajuela y La Lima en Cartago). Fue director de La Coalición Costarricense de Iniciativas de Desarrollo (CINDE) que es la agencia de Promoción de Inversión Extranjera Directa de Costa Rica, definida como organización privada, “apolítica y sin fines de lucro”; también fue director de Fundación para el Desarrollo Sostenible (FUNDES), una consultoría especializada en desarrollar programas para corporaciones y gobiernos los cuales buscan generar rentabilidad, eficacia, bienestar e innovación.

Un aspecto importante de señalar sobre André Garnier es que antes de asumir el cargo en el gobierno de Carlos Alvarado era presidente de Horizonte Positivo y su hijo Philippe Garnier actualmente es el secretario. Horizonte Positivo se debe analizar como un grupo con poder en la toma de decisiones públicas y en la política social y económica del país. Esta asociación ha venido impulsando iniciativas en torno a la medición de la pobreza, como el índice de pobreza multidimensional. Díaz (2021) en el *Semanario Universidad*

explica que cuando André Garnier era presidente de Horizonte positivo se mantenía un convenio con el IMAS, la asociación brindó software, tabletas y capacitación en el extranjero de una funcionaria del INEC.

La asociación invirtió en tecnificar una base de datos de beneficios públicos a personas condición de pobreza, riesgo y vulnerabilidad social (SINIRUBE) y la creación de un índice de medición de la pobreza del INEC —esta herramienta fue adaptada como el IPM Empresarial por Horizonte Positivo y, ahora, lo comercializan como un servicio de hasta \$10.000. (...) Figuran, entre sus más de 50 clientes, BAC, Purdy Motor, Deloitte y otras grandes empresas. (Díaz, 2021, párr. 17).

Por lo tanto, la visión de mundo de Garnier está basada en la ideología neoliberal, por ende, busca la inversión en empresas internacionales y la rentabilidad a través de la competencia en el mercado. Asimismo, es uno de los tantos empresarios que tienen prácticas de elusión y evasión de impuestos, así lo argumenta Díaz (2020) en el *Semanario Universidad* al mencionar que el Ministerio de Hacienda y la CCSS ha reportado que el Hotel Punta Islita (del cual André Garnier forma parte) adeuda ¢82,4 millones por impuestos y planillas. Además, se menciona “acumula otras deudas con el Estado, según indagaciones en bases públicas del Registro Nacional, Hacienda y CCSS” (Díaz, 2020, párr.4).

Díaz (2021) en el periódico *Semanario Universidad* explica que Garnier mantiene una liga filial con otra asociación sin fines de lucro llamada Alianza Empresarial para el Desarrollo (AED) por medio de su hijo Philippe Garnier Diez, secretario de dicha directiva, la cual fue beneficiada con un contrato por ¢662 millones para distribuir víveres de empresas como FIFCO y Walmart, a solicitud de la Comisión Nacional de Emergencias. (...) se instó la apertura de expedientes de investigación en la Contraloría General de la República; la Procuraduría de la Ética Pública y Fiscalía (21-000010-0033-PE), por el presunto delito de enriquecimiento ilícito. (párr. 19).

Las acciones llevadas a cabo por André Garnier afectan el sistema tributario, facilita la inserción de la lógica capitalista, privatiza las formas utilizadas por el Estado para medir el fenómeno de la pobreza y trae grandes consecuencias, entre ellas: a causa de los métodos

de medición de la pobreza propuestos se limitan los recursos del aparato estatal destinados a la política pública y programas sociales. Lo expuesto anteriormente es argumentado por Montaña (1999), quien indica:

Llegamos a que el Estado no recaba recursos mínimamente suficientes como para mantener sus gastos. Es en este sentido que se propone la reducción del gasto público y particularmente, la disminución de recursos destinados a las políticas sociales (p.8).

Con lo mencionado, si no existe una reforma tributaria fuerte y legal cobrando a quienes realmente deberían y pueden pagar, el Estado no va a tener los recursos suficientes para la política social, pues un sistema tributario regresivo sumado al endeudamiento exponencial del país, como consecuencia la disminución de los recursos a lo social. Además, esto trae grandes impactos para las familias pobres, a quienes resulta cada vez más difícil clasificar en los diversos filtros para demostrar su pobreza y ser merecedoras de un subsidio económico.

Otro aspecto importante de señalar es que Garnier y su hijo, además de sus múltiples privilegios en el gobierno, son parte de los miembros con incidencia en la política social y económica del país. Pues como lo menciona Ugarte (2020), el primer presidente de junta directiva que tuvo Horizonte Positivo fue el ministro Garnier, quien ocupó ese cargo entre 2012 y 2018. Fue precisamente Garnier quien, en septiembre de 2014, firmó como representante del grupo empresarial un convenio de cooperación con el entonces jerarca del IMAS, Carlos Alvarado Quesada, “para la ejecución de acciones coordinadas para reducir la pobreza y colaborar con el Gobierno de la República” (párr. 9-10).

Estos grupos del bloque en el poder tienen dentro de sus iniciativas buscar nexos políticos que permita lograr sus objetivos como lo es realizar recortes a la política social e incluir instrumentos de medición de la pobreza como el Índice de Pobreza Multidimensional (IPM), todo ello con el fin de focalizar cada vez más las políticas sociales, reducir gastos y generar acumulación de la riqueza en pocas manos. Por consiguiente, la política social se convierte en caridad, filantropía o privilegios destinados a quienes sean capaces de demostrar su alto nivel de pobreza.

Lo anterior acompañado con las acciones ineficientes de un sistema tributario regresivo trae como consecuencia, políticas sociales debilitadas y focalizadas, porque no cuentan con los recursos suficientes para hacer frente a la crisis, ocasionando menos dinero destinado a lo social, por ende, se reduce el acceso a las familias pobres que lo requieren. Esto acompañado a la desregulación del mercado de trabajo conduce al desmejoramiento de las condiciones de vida de las personas, pues no logran acceder al bienestar por ninguna vía. Por un lado, no tienen trabajo estable que permita cubrir sus necesidades, y por otro, los recursos destinados a lo social se limitan.

El punto IV de la cita, refiere a la aceptación de la intervención de los organismos internacionales sobre las decisiones a nivel país, es decir, el poder de influencia y de decisión sobre el diseño de políticas, formas de manejar los recursos estatales, dirección de los recursos, definición de población meta y prioridades de injerencia de acuerdo con el presupuesto establecido.

Por eso, Costa Rica pasó a ser un país dependiente de la agenda internacional y de los protocolos establecidos desde ahí. Para la toma de decisiones debe de incorporar las observaciones y requerimientos dictados por los organismos internacionales, pues poseen injerencia en el país a raíz del establecimiento de los diversos tratados o convenios como los PAE y los TLC, especialmente porque las corporaciones no son neutrales, al contrario, se unen con el fin de proteger sus intereses neoliberales. Dichos organismos buscan convertir a Costa Rica en un país (en su constitución, Estado, políticas, concepción cultural) bajo la ideología neoliberal para ser atractivo a la inversión extranjera por los menores costos posibles.

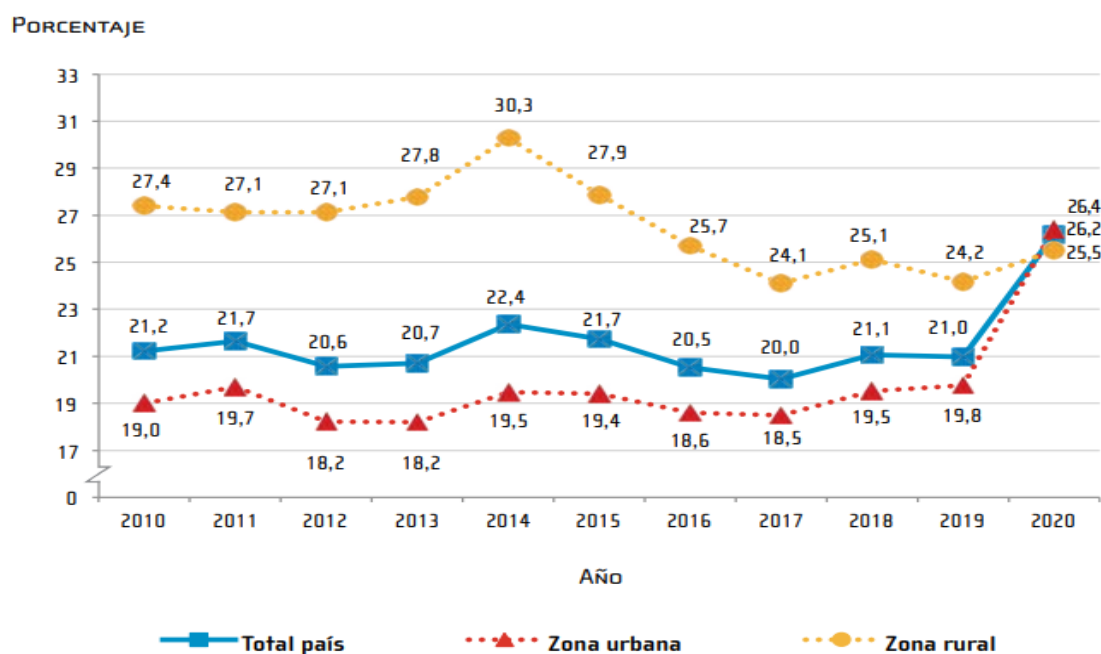
Las consecuencias del neoliberalismo impuesta en Costa Rica y en los demás países de América Latina han sido muchas, todas ellas han desembocado en los Estados y contextos que se tienen en el presente año (2021) donde las personas son cada día más pobres y deben de idear estrategias de sobrevivencia para lograr subsistir en un sistema desigual que ha beneficiado a sectores restringidos de la sociedad.

Lo anterior se puede ver reflejado en la última encuesta nacional realizada por el INEC, la cual determinó que la pobreza en el ámbito nacional durante el período 2010-2020,

es de 26,2 %, corresponde al nivel más alto calculado por la Encuesta Nacional de Hogares (ENAHO). Señala, para encontrar un nivel de pobreza más elevado habría que retroceder a inicios de los años noventa (durante la aprobación de los PAE) específicamente a 1992, donde el porcentaje de hogares en pobreza fue de 29,4 % (ENAHO, 2020 p.49).

La pobreza y pobreza extrema han tenido ciertos periodos de estabilidad y algunos aumentos, tanto a nivel rural como urbano. Lo expuesto se puede apreciar mejor en el gráfico 2:

Gráfico 2 Porcentaje de hogares en pobreza LP por año 2010-2020



Nota: Tomado de: ENAHO, 2020.

El gráfico 2 muestra que la línea de pobreza del 2010 a 2011 experimentó un aumento pasando de un 21.2% a 21.7% mientras que en 2012 tendió a la reducción al pasar a 20.6%. En 2013 se mantuvo, y en 2014 volvió a aumentar (22.4%), en 2015, 2016 y 2017 (20.5%) se redujo y del año 2018, 2019 y 2020 aumentó considerablemente a 26.2%. Con estos datos se puede comprender que, la pobreza en Costa Rica se ha caracterizado por mantenerse en un rango entre 20% al 22%, no obstante, en los últimos años y hasta la actualidad aumentó a 26,2%.

Este crecimiento en la pobreza se ha ido generando debido al avance de las políticas neoliberales las cuales traen como consecuencia el surgimiento de leyes para el crecimiento de los impuestos a la clase trabajadora, el alza en los productos de la canasta básica, la disminución en la inversión social, la privatización estatal y el costo de vida cada vez más alto, esto acompañado del desempleo, subempleo, la informalidad y la flexibilidad laboral ocasionan que la pobreza persista.

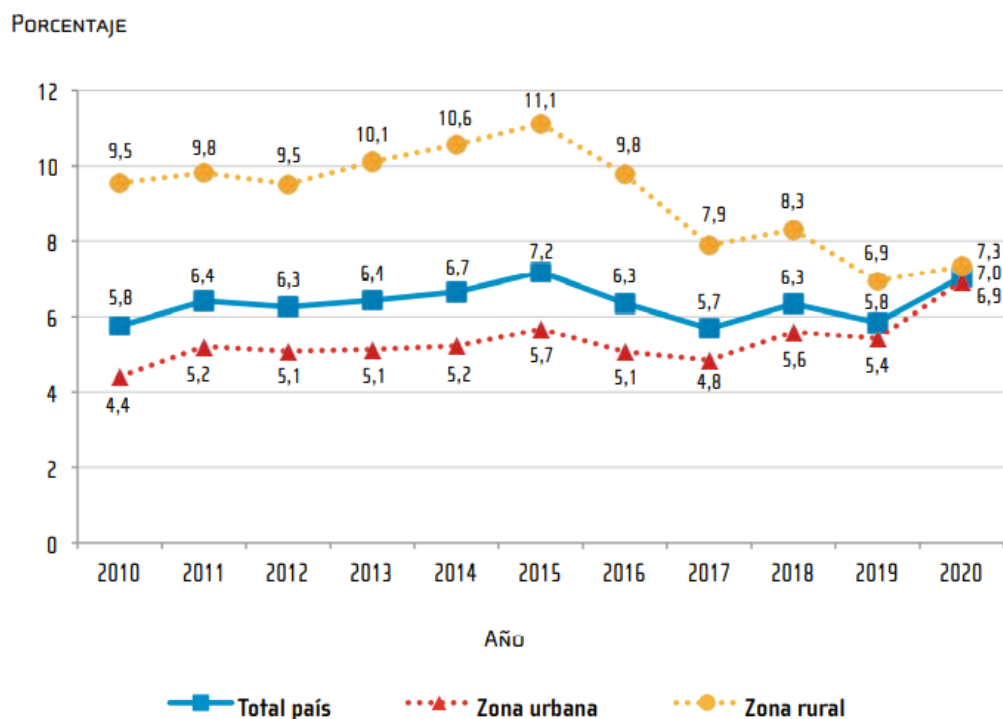
Con lo anterior Ayala (2016) indica:

La flexibilización de los mercados laborales (rasgo central del capitalismo contemporáneo), que lleva a más desempleo, deterioro de la calidad del empleo creado y caída de las remuneraciones, además de recortes de gastos sociales y un importante aumento de la productividad del trabajo por efecto de avances tecnológicos ahorradores de fuerza de trabajo, se traducen en un sostenido incremento de la tasa de explotación del trabajo que sostiene un jugoso incremento de las ganancias de las empresas, y de los ingresos de los altos ejecutivos, y/o sostiene las estrategias corporativas para sobrevivir en un ambiente de mortalmente agudizada competencia empresarial, derivada de la apertura de las economías locales y el salto en la internacionalización económica. (pp. 43-44).

Con lo expuesto por Ayala, se considera el trabajo, uno de los medios indispensables para salir de la pobreza, mediante este, las personas tienen acceso a la alimentación, salud, la educación, la vivienda, por ende, al precarizarse, aumenta el desempleo y la informalidad, lo cual agudiza las condiciones de vida de las familias, entonces ello sumado a la reducción de políticas sociales por parte del Estado, ocasionan un futuro incierto para quienes se encuentran en condición de pobreza.

Ahora bien, el ENAHO (2020), indica, la pobreza y la pobreza extrema se ha mantenido constantes, no obstante, ha habido un aumento significativo desde el año 2019 hasta la actualidad. Lo anterior se puede apreciar en el gráfico 3:

Gráfico 3 Porcentaje de hogares en pobreza extrema LP según zona, julio 2010-2020



Nota: Tomado de ENAHO, 2020

Este gráfico refleja el crecimiento en la pobreza y pobreza extrema lo cual significa un deterioro de las condiciones de vida de las personas, y se complejiza en las familias empobrecidas integradas por una persona con discapacidad. Porque se encuentran excluidas del sistema, al no poder ser parte de la fuerza de trabajo, porque no se contrata, o se contrata con trabajos precarios, de largas jornadas, con malas condiciones, salarios reducidos y sin garantías sociales, asimismo, se excluye, porque no logran calificar dentro de los lineamientos establecidos desde el Estado para acceder a un subsidio. Por este motivo, es de interés analizar la pobreza y pobreza extrema en Costa Rica, para determinar cómo ha sido afectada la población.

Como se ha podido analizar en párrafos anteriores, la pobreza en Costa Rica tiene ciertos periodos de estabilidad, y otros en los cuales aumenta de manera significativa. Estos cambios se dan porque nos encontramos bajo un contexto macroestructural capitalista neoliberal. Aunado a ello, se suma que no todos los gobiernos de turno tienen los mismos intereses y líneas de acción. Algunos se enfocan en realizar recortes al aparato estatal, por ende, reducen la inversión social en educación, salud, vivienda, otros poseen un corte más

asistencial, por ello intentan responder a la ciudadanía en condiciones de pobreza mediante políticas sociales.

Entonces al estar guiados bajo políticas neoliberales, basadas en la acumulación y en la explotación y los gobiernos al variar sus focos de atención, ocasionan variación en los índices de pobreza (aumentan, disminuyen o se mantienen). No obstante, las variantes en estas cifras también se deben a la forma en la cual se gestiona y se mide la pobreza, pues se han modificado los métodos de medición, clarificación, de registro y se incorporan otros nuevos.

Uno de los métodos de registro SINIRUBE implementado el 30 de abril de 2013 en la administración de Laura Chinchilla Miranda, pero ejecutado hasta en el gobierno de Luis Guillermo Solís Rivera en 2017, con el reglamento y Decreto Ejecutivo No. 40650 - MP-MIDHIS e inicios de 2018 con el presidente Carlos Alvarado Quesada.

El SINIRUBE es un sistema adscrito al IMAS, el cual cuenta con personalidad jurídica para el logro de los objetivos y es el ente que articula la información existente en la herramienta. Aunado a ello, una de las razones de peso para el surgimiento de esta plataforma es mencionado en el Decreto Ejecutivo No. 40650 - MP-MIDHIS cuando se dice, “el Estado debe buscar la eficiencia y la eficacia en la Administración Pública” (Reglamento a la ley N°9137, p. 2, 2017).

Por ende, SINIRUBE es un sistema surgido como parte de la lógica capitalista, y como una nueva forma de reducir, focalizar y controlar la inversión social ejecutada mediante las políticas sociales. En teoría, el sistema permite identificar de manera más focalizada a la o las poblaciones en las condiciones más precarias y de pobreza, para así asegurarse que los recursos se están invirtiendo de forma eficaz en personas “verdaderamente necesitadas”.

La idea con este sistema es registrar las transferencias monetarias o subsidios dirigidas a las personas pobres, es un filtro que registra e identifica a quienes son beneficiados y beneficiadas de algún subsidio estatal y además contiene datos sobre quien está en condición de pobreza o no. Este sistema focaliza la política social, pues para ser beneficiario de algún subsidio estatal, primero debe estar registrado en este como familia pobre, de lo contrario no logra calificar.

Un sistema como el SINIRUBE focaliza la política social y dificulta a las familias pobres poder acceder a sus derechos, ello es importante de analizar porque sabemos que están

bajo un contexto macroestructural el cual restringe cada vez más los subsidios y coloca condiciones para poder otorgarlos.

Sin duda, SINIRUBE se debe comprender como parte de un sistema que posibilita identificar a quienes cumplen con los criterios para recibir transferencias monetarias condicionadas. Es un sistema técnico que permite a las diversas instituciones estatales tener acceso a las realidades socioeconómicas, condiciones geográficas, de educación, salud y otras de la población inscrita en él. Funciona como un mecanismo de control para la población, pero también para el Estado saber en qué se invierte, dónde y en quiénes.

Ahora bien, es necesario precisar las funciones establecidas en la ley de SINIRUBE, por eso a continuación se hace referencia al artículo 4 la ley N°9537 donde se menciona que el sistema busca:

- a) Conformar una base de datos actualizada y de cobertura nacional de todas las personas que requieran servicios, asistencias, subsidios o auxilios económicos por encontrarse en situaciones de pobreza o necesidad, así como de aquellos beneficiarios que reciban recursos de programas sociales, independientemente de la institución ejecutora que haya asignado el beneficio.
- b) Constituir una red interinstitucional que permita hacer estudios comparativos entre las entidades públicas de ayuda social y con ello lograr una mejor distribución de los recursos.
- c) Sistematizar el control de los recursos destinados a la inversión de los programas sociales.
- d) Efectuar una acción coordinada con las diversas instituciones que atienden programas destinados a erradicar la pobreza.
- e) Monitorear y evaluar la efectividad de los recursos de las instituciones públicas que atienden programas destinados a erradicar la pobreza.
- f) Conformar una base de datos actualizada de todos los programas de asistencia social que mantienen las instituciones públicas.
- g) Realizar estudios que permitan identificar y establecer posibles beneficiarios de programas de asistencia social de los sectores vulnerables de la población. (Ley N°9137, 2013, p. 3).

Como se puede observar, en el punto “e” se pretende tener un alto control sobre los recursos disponibles, para así garantizar la efectividad de los beneficios asignados para reducir la pobreza. Ahí se busca “erradicar la pobreza”, lo cual es imposible de lograr en un contexto capitalista donde la base del sistema son las relaciones de dominación y explotación las cuales generan la pobreza y desigualdad. Se comprende como una contradicción al Estado pretender erradicar la pobreza mediante programas, cuando la principal causa de la generación de la pobreza no es cuestionada ni modificada.

Dado que ocultan las relaciones de dominación y explotación, mediante el salario, los aparatos ideológicos de control y a su vez atienden las manifestaciones de la cuestión social con el otorgamiento de políticas sociales cada vez más reducidas. Pues el Estado, disminuye su inversión en lo social, dejando desprotegidas a las familias pobres, al reducir el “gasto social” ante las crisis. Entonces, la asistencia social pasa de ser vista como un derecho a un privilegio al cual pocos pueden acceder.

Asimismo, las políticas sociales deben evitar el paternalismo, a través de transferencias monetarias condicionadas, es decir, al cumplimiento de ciertas reglas, por ejemplo, el IMAS brinda una beca de estudio, condicionando a las familias a cumplir con ciertas tareas o bien, un subsidio económico, pero siempre condicionado a lo determinado por el Estado.

Por ejemplo, el PANI brinda un subsidio económico a las adolescentes madres, condicionada a ser partícipe de capacitaciones, charlas de crianza positiva, a estudiar y obtener buenas calificaciones, asimismo, se pide presentar facturas donde se especifique la inversión del subsidio

Lo anterior es señalado en la página oficial del PANI donde indican:

Los requisitos para obtener la beca son: ser menor de 18 años, encontrarse matriculada en alguna modalidad educativa del Ministerio de Educación Pública (MEP), ser madre o estar en estado de embarazo, cumplir con los factores de vulnerabilidad contemplados en el reglamento de becas educativas (son valorados por la Oficina Local) y presentar solicitud a la oficina local correspondiente. (2021, párr.3).

Estas acciones muestran la asistencia social, enfocados en la caridad en lugar de derechos, por lo tanto, el Estado tiene la potestad de limitar la política y colocar ciertas condiciones o requisitos a quienes la reciben.

Ahora bien, con referencia a la información almacenada en el sistema (SINIRUBE) en el artículo 3 se menciona:

Análisis estadístico sirva de base en la toma de decisiones a nivel gubernamental, de forma tal que los indicadores se puedan utilizar en la construcción de metas y evaluación de las políticas sociales y, consecuentemente, en la mejor distribución de los recursos públicos de inversión social en el país. (Reglamento a la ley N°9137, 2017, p.2).

Con ello, el discurso neoliberal ha sido el posicionar el problema de la pobreza como una cuestión de medición e identificación. Es decir, desde esta perspectiva la pobreza no se visualiza de forma estructural, no es un asunto del sistema capitalista, sino de la deficiente localización de los pobres. Por ende, la información de las personas incluidas en el SINIRUBE es utilizada para establecer las características de la población pobre como zonas de residencia, edades, género etcétera, para ellos, ayuda a identificarla de una mejor manera, además de realizar una focalización más eficiente, mediante la clasificación de pobres, no pobres y pobreza extrema. Por ende, en el Artículo 3 se establece, SINIRUBE proporciona una mejor distribución de los recursos públicos de inversión social.

De manera general mediante la implementación a nivel interinstitucional de este sistema, nace una herramienta para la adjudicación de los beneficios, de acuerdo con esta nueva forma de gestionar la pobreza en el país, la cual está constituida por otros métodos de medición como lo es el Índice de Pobreza Multidimensional, que ha sido incorporado como una forma de medición desde el año 2014 y la Línea de Pobreza (LP) utilizada en Costa Rica (desde 1987).

5.3.2 Formas de medición de la pobreza en Costa Rica

En este apartado se hará referencia a los distintos métodos que han sido utilizados históricamente en Costa Rica como formas de medir la pobreza, asignar subsidios económicos y evaluar la eficiencia de las políticas sociales estatales.

5.3.2.1 La línea de Pobreza como instrumento para determinar a las familias en vulnerabilidad social y económica

La Línea de Pobreza (LP) fue uno de los primeros en surgir como herramienta para la medición de la pobreza. Este está centrado en dos variables, “el ingreso per cápita y el costo de la canasta básica alimentaria, esta fórmula es conocida como el método (LP) o método del ingreso” (Laculé, 2007, p. 256). Por eso, la LP, es una forma de medición donde un ingreso mínimo es la línea divisoria que permite distribuir a la población según la siguiente calificación:

Si el ingreso per cápita (IPC), es menor que la canasta básica alimentaria (CBA), la familia se encuentra en pobreza extrema; por otra parte, si el ingreso per cápita es mayor o igual a la canasta básica alimentaria pero menor a la canasta alimentaria ampliada, la familia se encuentra en pobreza básica; mientras que, si el ingreso per cápita es igual o mayor a la canasta básica ampliada, la familia se considera como no pobre. (Laculé, 2007, pp. 256- 257).

Es importante detallar que, según la CEPAL, la canasta básica de alimentos se define sobre la base de un criterio normativo central: que su valor permita comprar los alimentos necesarios para alcanzar los requerimientos de energía recomendados por la Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura (FAO) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) (sobre la base del promedio calculado según la edad, sexo y nivel de actividad física de las personas). Junto con ello, se tiene en consideración que la canasta básica de alimentos tenga una estructura adecuada en lo que respecta a la participación de proteínas, carbohidratos y grasas.

Ahora bien, una vez definidas las líneas de pobreza extrema y de pobreza, sus valores se comparan con los ingresos de la población para determinar qué proporción de ella se encuentra bajo dichos umbrales. Según la CEPAL (2018), los ingresos del hogar se obtienen agregando las retribuciones del trabajo asalariado y por cuenta propia, los ingresos por la propiedad de activos y las transferencias y subsidios recibidos de todos los miembros del hogar, además del alquiler imputado a los hogares propietarios de su vivienda. Dicho valor se divide entre el número de miembros para obtener el ingreso:

Tanto las líneas de pobreza como los ingresos del hogar están expresados en unidades per cápita. En consecuencia, se toma como supuesto que el costo de satisfacer las necesidades de cada persona dentro de un hogar es el mismo, independientemente de sus características personales y del número de miembros del hogar (CEPAL, 2018, p. 23).

Lo anterior se considera una gran desventaja del método de línea de pobreza, pues no todos los miembros de un hogar poseen los mismos gastos, por ejemplo, en el caso de las familias integradas por personas con autismo, las necesidades de estas personas en comparación con los demás miembros de su hogar u otros hogares no van a ser las mismas, pues se requiere de condiciones materiales, alimentarias, emocionales, de salud y educativas distintas.

Aunque si bien es cierto la discapacidad es considerada y ponderada dentro de la Ficha de Información Social (FIS) y el indicador SIPO, del IMAS, no es un elemento esencial que determine la asignación del beneficio, es decir, solamente es una característica más que se asigna un puntaje para la calificación y medición de la pobreza.

Por razón de lo anterior, en la FIS según Laclé (2007), se incluyen variables de tipo socioeconómico, demográfico y de ubicación geográfica. Además, constituye el instrumento oficial para el registro de potenciales beneficiarios de programas y servicios sociales. “Consta de 10 secciones y 56 variables relacionadas con: identificación y control; características de la vivienda; identificación de los residentes; actividad económica; previsión social; condición de salud; educación; participación comunal; patrimonio; aspectos psicosociales” (p. 259).

Recién se incorporaron otras variables a tener en consideración para calificar, entre ellas el sexo, género, etnia, tipo de vivienda, si es independiente o no, violencia doméstica, asistencia a red de cuidado, capacitación técnica, capacitación tecnológica, uso de internet. Los cuales hacen más difícil calificar en cualquier institución de medición de la pobreza, pues cada una de estas variables da cierto puntaje y hace que una familia en pobreza o pobreza extrema difícilmente logre calificar.

Como se puede observar, la FIS es el instrumento utilizado dentro del IMAS, para medir las variables consideradas primeramente en el Sistema de Información de la Población

Objetivo (indicador SIPO) el cual es un “algoritmo o procesamiento estadístico de la información para producir un índice de priorización de los beneficiarios de los programas sociales, es el componente estructurante o “columna vertebral” del Registro Único de Beneficiarios” (SINIRUBE) (Laclé, 2007, p.259). Por lo anterior, dentro del sistema SINIRUBE, se encuentran otros subsistemas para lograr obtener la estructura necesaria en el registro único de beneficiarios y, beneficiarias o posibles candidatos a ser beneficiados.

El método de LP se enfoca en los ingresos de un hogar, y con base en estos determinar si se cuenta con el monto mínimo requerido para que cada integrante pueda satisfacer las condiciones de vida alimentarias y no alimentarias, las cuales son incluidas en una canasta básica de bienes y servicios. Un dato importante de mencionar es que dicha canasta es construida según datos del INEC, además se establece de forma separada para la zona urbana y la zona rural.

Según este método, un hogar pobre es aquel cuyo ingreso per cápita es menor o igual al costo per cápita de una canasta de bienes y servicios requeridos para su subsistencia. El método divide a la población en tres grandes grupos: hogares con pobreza extrema, hogares en pobreza no extrema y hogares no pobres.

5.3.2.2 Método de Necesidades Básicas Insatisfechas

Ahora bien, es necesario mencionar los métodos multidimensionales, dentro de los cuales se encuentran el de Necesidades Básicas Insatisfechas (NBI) y método de Índice de pobreza Multidimensional (IPM) los cuales han sido creados para considerar un conjunto de necesidades básicas que con la LP no eran tomadas en cuenta.

El método NBI tiene como objetivo

Identificar aquellas familias o personas que no logran satisfacer efectivamente una o más necesidades preestablecidas y cuya satisfacción se considera ha de cumplirse para que esas familias no sufran los efectos de no haber satisfecho una necesidad que por ser básica resulta de máxima importancia para su bienestar y su desarrollo (Méndez, 2006, p. 79).

Mediante el método de NBI se hace una desagregación de la pobreza, pues el método se basa en los censos nacionales para separar las necesidades existentes según áreas geográficas: provincias, cantones, distritos y segmentos. El realizar esto permite generar mapas de la pobreza y recopilar información para focalizar las políticas sociales ejecutadas por el Estado.

Para aplicarlo se deben especificar cuáles son las necesidades a considerar, que por lo general según Méndez (2006) en Costa Rica y América Latina el método NBI se basa en las necesidades absolutas, las cuales son definidas como indispensables para la existencia humana, como por ejemplo la nutrición; mientras que las necesidades relativas se refieren a aquellas necesidades que, aunque no son estrictamente indispensables para la supervivencia, sí lo son para tener una calidad de vida adecuada, por ejemplo, la educación.

Ahora bien, el método NBI está limitado por la información utilizada en los censos, por ello las cuatro principales necesidades medidas (históricamente) y que tienen el sustento necesario para ser consideradas en el método son las siguientes:

- i) Acceso a una vivienda que asegure un estándar mínimo de habitabilidad para el hogar.
- ii) Acceso a servicios básicos que aseguren un nivel sanitario adecuado.
- iii) Acceso a educación básica.
- iv) Capacidad económica para alcanzar niveles mínimos de consumo. (Feres y Mancero, 2001, p. 10)

Como se evidencia este método se basa en atender los derechos a la población, mediante lo que Álvarez (2005), llama paquetes básicos y mínimos biológicos, como una nueva forma estatal de atender la pobreza, ella explica que se han establecido ciertos mínimos desde una mirada de proveer lo mínimo que permita sobrevivir. Marcando minuciosamente quiénes son las personas merecedoras de recibir los subsidios para que puedan sobrevivir, y quienes podrán subsistir sin él.

Lo anterior se materializa en la focalización llevada a cabo mediante “un arsenal de medios técnicos y especialistas de una alta sofisticación para medir con indicadores estadísticos las líneas de pobreza y las necesidades básicas” (Álvarez, 2005, p. 254), como lo es en este caso SINIRUBE.

Este sistema no cuestiona los mecanismos que producen la pobreza, ni cómo llegar a una verdadera justicia social, al contrario, se aumenta la desigualdad y la cantidad de personas en condiciones de pobreza viviendo con paquetes de mínimos biológicos. La realidad anterior remite a lo llamado por la autora, el umbral de ciudadanía, biologización del mínimo de vida o flotación de la vida donde no se busca aumentar el bienestar de las personas, sino mantenerlos vivos, como si fuera una cuestión de sobrevivencia animal.

Por consiguiente, las diversas formas de medición de la pobreza constituyen maneras de reproducción de la lógica capital, pues no cuestionan la desigualdad como causante de la pobreza, sino que se enfoca en dar mínimos biológicos para mantener a las personas con vida, con lo menos posible o lo más básico. Esta idea de los mínimos de la vida se materializa en diferentes dispositivos de intervención para el "ataque" a la pobreza, como la focalización, las políticas compensatorias, también denominada de desarrollo social (...) Este nuevo arte de gobernar que denominamos foco político es el promovido por los organismos internacionales en los noventa sobre los pobres del mundo y sobre los países pobres. (Álvarez, 2005, p. 241)

Dichas políticas de los mínimos biológicos han sido acogidas por los Estados latinoamericanos para la reducción de la inversión social y así lograr obtener préstamos. Ello evidencia cómo el Estado se ha encargado de generar sistemas y métodos de medición que van acorde a la naturaleza del sistema capitalista.

5.3.2.3 El Índice de Pobreza Multidimensional como método alternativo para determinar la pobreza en Costa Rica

Otro método creado como forma de focalizar la atención estatal y validar el sistema capitalista ha sido el IPM, el cual surgió posterior al método NBI. El IPM de Costa Rica se basa en la metodología propuesta por Alkire y Foster (2007), de la Universidad de Oxford, adaptado para Costa Rica por el INEC con la participación de diferentes instituciones del

sector social del país. Este indicador realiza un recuento de las privaciones que tienen los hogares en diferentes campos de su vida y permite calcular la incidencia de la pobreza, su intensidad y un índice global. (INEC, 2020, p. 57).

Por ende, es un indicador que refleja el grado de privación de las personas en un conjunto de dimensiones. El IPM es la combinación del porcentaje de personas consideradas pobres, y de la proporción de dimensiones en las cuales los hogares son, en promedio, pobres. Este método va de la mano de los enfoques conceptuales de capacidades y derechos humanos y se busca realizar un análisis por dimensión, pero, al mismo tiempo, pretende generar una medida resumen que sea comparable en el tiempo, al contrario de la LP donde la medición realizada no es tan duradera.

Se requiere que el índice brinde datos anuales, se utiliza la fuente de la ENAHO, pues proporciona esta información de forma permanente y periódica. Aunado a ello, el método establece ciertas dimensiones, para establecer la pobreza en los hogares. Por esta razón, se han definido cinco dimensiones a considerar, las cuales son: educación, salud, vivienda y uso de internet, trabajo y protección social.

De las cinco dimensiones anteriores, se desglosan 19 indicadores y posteriormente se desligan umbrales de privación, los cuales se ponderan para así asignar el peso de cada uno de ellos en el análisis de la pobreza multidimensional. Se determinó el umbral de 20 % de privaciones para la determinación de los hogares en situación de pobreza multidimensional, lo cual equivale a tener una privación en al menos cuatro dimensiones o tener aproximadamente cuatro o más indicadores de una misma dimensión con privación. En la tabla 11 se puede mostrar con mayor facilidad las cinco dimensiones contempladas en el método, además de los indicadores y sus umbrales de privación para que una familia o persona califique como pobre.

Tabla 11 Umbrales de privación por indicador para el IPM

Dimensión	Indicador	Umbral de privación/ Hogares con:
Educación	No asistencia a la educación formal	Al menos una persona que se encuentre entre los 5 y 17 años y no asista educación formal.
	Rezago educativo	Al menos una persona que se encuentre entre los 5 y 17 que esté asistiendo a la educación formal y tenga 2 años o más.
	Sin logro de bachillerato	Al menos una persona que se encuentre entre los 18 a 24 y que no tenga bachillerato de secundaria, ni esté asistiendo a la educación formal.
	Bajo desarrollo de capital humano	Ninguna persona con edades entre los 25 y 35 años con título de bachillerato de secundaria, o alguna certificación de Educación no formal edades entre los 36 y 57 años con noveno año o alguna certificación de Educación no formal, o edades entre los 58 y 64 años con primaria completa o alguna certificación de Educación no formal.
Vivienda	Mal estado de techo o piso	Que residen en viviendas con techo o piso en mal estado
	Hacinamiento	Que residen en viviendas con menos de 30 m ² de construcción con 2 residentes, viviendas con menos de 40 m ² de 3 a 6 personas, menos de 60 m ² 7 personas o más. Las personas que viven solas no se consideran hacinadas.
	Mal estado de las paredes exteriores	Paredes exteriores en mal estado.
	Sin uso de internet	Donde ninguna persona de 5 años o más haya utilizado internet en los últimos tres meses. En el caso de hogares conformados únicamente por personas adultas mayores independientemente se utilizaron o no internet en los últimos tres meses no se considera con la privación.
	Sin seguro de salud	Al menos una persona que no cuente con un seguro de salud.
	Sin servicio de agua	Que residan en vivienda sin tubería de agua dentro del hogar o con agua proveniente de Pozo, río, quebrada o naciente, lluvia u otra fuente que no sea acueducto.

Salud	Sin eliminación de excretas	Que vivan en viviendas que no tienen servicio sanitario exclusivo de hogar o con sistema de eliminación de hueco, pozo negro, letrina u otro sistema diferente al alcantarillado o tanque séptico.
	Sin eliminación de basura	Que residan en viviendas donde elimina la basura botando la en un hueco, enterrándola, quemándola, tirándola a un lote baldío, al río, quebrada o mar u otro. En la zona rural no se considera privación enterrar la basura.
Trabajo	Desempleo de larga duración o personas desalentadas	Al menos una persona de 15 años o más que ha estado desempleado durante más de 12 meses y buscó trabajo la semana anterior a la entrevista, o personas fuera de la fuerza de trabajo desalentadas.
	Incumplimiento de salario mínimo	Al menos una persona asalariada en el sector privado que recibe un salario menor al salario mínimo por hora laborada.
	Incumplimiento de otros derechos laborales	Al menos una persona sector privado a la que se le incumplan dos o más grande así diferentes al salario mínimo.
	Empleo independiente informal	Al menos una persona ocupada, que declare mantener económicamente al hogar y que realice una actividad independiente informal.
Protección Social	Primera infancia sin cuidado	Al menos una persona de 0 a 4 años que no asista al CEN CINAI, red de cuidado, el maternal o el prekinder. Y donde no hay alguna persona mayor de edad fuera de la fuerza de trabajo.
	Personas adultas mayores sin pensión	Donde ninguna persona adulta mayor recibe pensión.
	Personas con discapacidad sin transferencias	Al menos una persona con alguna discapacidad, que no esté ocupada y que no reciba ningún tipo de transferencia monetaria ya sea del Estado o pensión alimenticia.
	Fuera de la fuerza de trabajo por obligaciones familiares	Al menos una persona fuera de la fuerza de trabajo debido a obligaciones familiares y donde haya más de 2 personas dependientes por cada persona en la fuerza de trabajo.

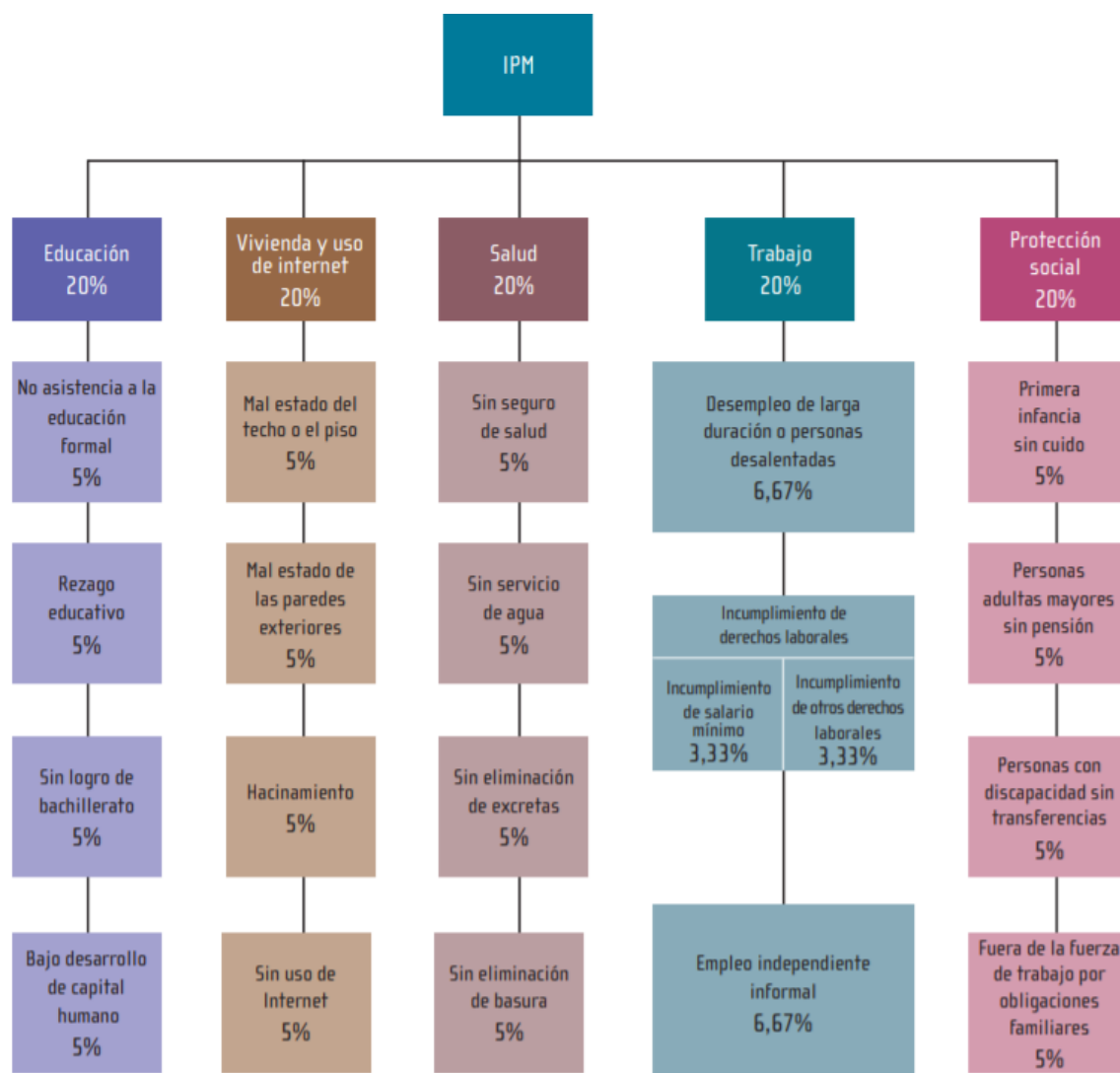
Nota: Elaboración propia 2022, según datos del INEC, 2015.

Según INEC (2015), ninguna de las dimensiones seleccionadas tiene más importancia que otra, en este sentido “todas esas situaciones violentan las condiciones de vida de las personas y colocan a los hogares en una posición de vulnerabilidad” (p. 41). Además, el IPM busca evaluar el desempeño de las instituciones y la eficiencia en la implementación de

políticas públicas, por lo tanto, se considera que cada una de las dimensiones se debe ponderar con el mismo peso (20% cada una), y así obtener un índice simétrico.

La dimensión cinco tiene un valor de 5% cada una, a excepción de la dimensión trabajo donde hay tres indicadores, con un peso de 6,67%. Los valores aquí mencionados se aprecian mejor en la ilustración 5:

Ilustración 5 Dimensiones e indicadores del IPM



Nota: Tomado de INEC, 2015.

Como se puede evidenciar, se da el mismo valor a los indicadores. Aspecto en el que se discrepa, pues todas las dimensiones no tienen la misma incidencia en las condiciones de

vida de las familias. La dimensión de trabajo habilita el acceso a los demás elementos, pues en un contexto macroestructural capitalista la clase trabajadora solo cuenta con su fuerza de trabajo para sobrevivir, debería ser una dimensión con más porcentaje de valor para la medición de la pobreza. Pero no solamente el tener un trabajo, sino las condiciones necesarias como garantías laborales que permitan el acceso a la educación, alimentación, la salud, la vivienda y la protección social.

Con este último punto, el trabajo al ser la base fundamental para dar acceso a salud, alimentos, vivienda y educación no debería estar al mismo nivel que las otras dimensiones, pues si no se cuenta con trabajo estable en condiciones dignas, y aunado a ello, hay políticas sociales focalizadas, se va a mantener o a incrementar la pobreza, con más razón porque en la actualidad prevalece el trabajo informal, la flexibilidad laboral, la precariedad, así como bajos salarios bajos e inestables.

Ayala (2016) amplía lo expuesto señalando:

El capitalismo genera poco empleo por la combinación del incremento de la productividad con el ataque a los salario- y que degrada el mercado de trabajo y el poco empleo que produce; que empobrece a los propios ciudadanos-trabajadores del mundo capitalista avanzado, devolviendo la desigualdad a niveles anteriores a los años 50; que sobre todo impulsa un tremendo salto en la concentración de la riqueza, la cual alcanza niveles sin precedente a escala mundial. (pp.407- 408).

Con lo expuesto por Ayala (2016), el capitalismo provoca desempleo y precariedad laboral lo cual tiende a aumentar el empobrecimiento, al no contar con los medios para obtener los bienes y servicios necesarios para la sobrevivencia.

Ahora bien, al analizar la discapacidad en el método IPM, solamente se evalúa cuando la persona no recibe transferencias monetarias y no trabaja. Es decir, dentro de la ponderación si las personas con discapacidad reciben alguna pensión no se le toma en cuenta para otorgar un subsidio, ello sin tener en consideración si cubre o no las necesidades materiales, sociales y familiares. En efecto, el indicador y la privación es muy reducido, pues no incluye dentro del análisis la satisfacción de las condiciones materiales, educacionales, infraestructurales,

terapéuticas y nutricionales que emergen en una familia pobre integrada por una persona con TEA o alguna otra discapacidad.

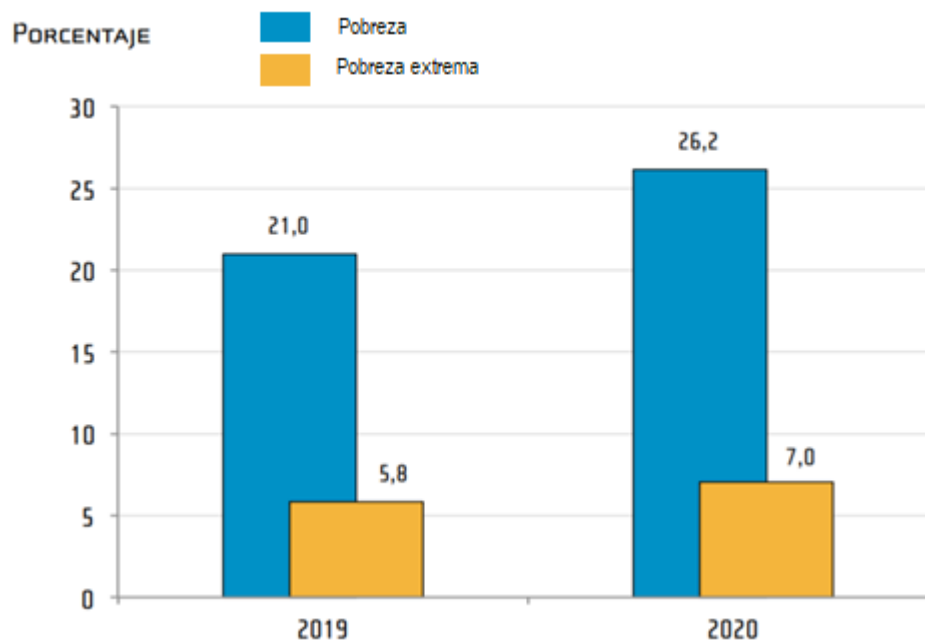
Además, la pobreza es medida con el acceso o no a diversas dimensiones, pero no valora las condiciones que engloba ese acercamiento con los indicadores, por ejemplo, se considera como privación en la dimensión de “seguridad social” y en el indicador de “personas adultas mayores sin pensión”, el que ninguna persona adulta mayor reciba pensión. Es decir, si existen más de dos personas adultas mayores en un hogar y una de ellas recibe una transferencia por pensión se considera como no privación, a pesar de que el monto recibido no sea el suficiente para cubrir las necesidades de la persona/s. Por otro lado, si fuera un hogar de solamente un o una adulta mayor que sí recibe pensión, ya no calificaría dentro de esta privación, aunque la cantidad recibida no sea lo que requiere para reproducir sus condiciones de vida.

El método focaliza al momento de plasmar las privaciones, pues no analiza cada una de ellas y solamente se limita a constatar a nivel operativo lo establecido previamente como medible, si hay una condición distinta en una persona o familia pobre no entra dentro de la categorización fijada. Por lo anterior, es necesario mostrar y comparar el porcentaje de hogares en pobreza según los métodos del IPM y LP, pues así se puede analizar el porcentaje es mayor en uno e inferior en otro, lo cual no tienen coherencia al momento de establecer las familias en condiciones de pobreza, pues en un método sí son pobres, pero en otro ya dejan de serlo.

Según la Encuesta Nacional de Hogares (2020), el porcentaje de hogares en pobreza extrema según el LP fue de 7,0 % en el año 2020, por lo cual aumentó 1,2 puntos p.p respecto a la estimación del año 2019, cuando se ubicó en 5,8%, esta variación es estadísticamente significativa. En términos absolutos equivale a 19 445 hogares más en pobreza extrema, pasando de 93 542 hogares en esta condición en 2019 a 112 987 en 2020. Además de que el porcentaje de pobreza total aumentó un 5,2% de 2019 a 2020.

Lo anterior se visibiliza de una mejor manera en el gráfico 4:

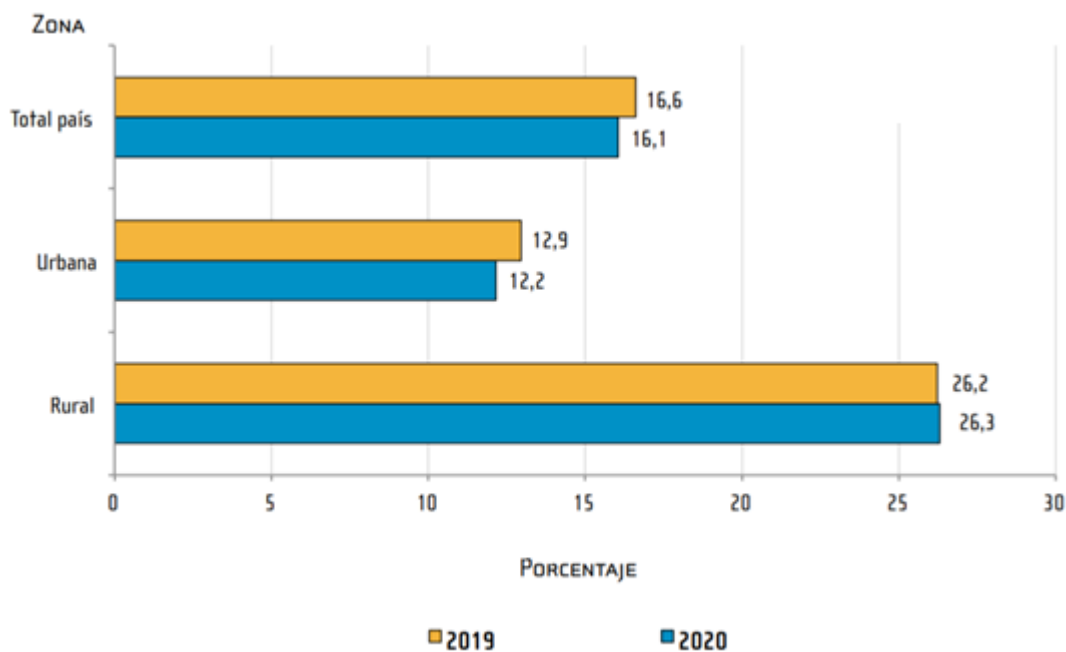
Gráfico 4 Porcentaje de hogares según nivel de pobreza por LP, julio 2019 y julio 2020



Nota: Tomado de INEC-Costa Rica. Encuesta Nacional de Hogares, 2019 y 2020.

Este aumento significativo del año 2019 a 2020 solamente está presente según el método de LP, pues en comparación con datos del INEC (2020) mediante el IPM solamente se tuvo un aumento de 0,5 %, es decir un índice mucho más bajo que el mostrado en la LP. En el gráfico 5 se puede visualizar el cambio según el IPM:

Gráfico 5 Porcentaje de hogares en pobreza multidimensional según zona, julio 2019 y julio 2020



Nota: Tomado de INEC-Costa Rica. Encuesta Nacional de Hogares, 2019 y 2020.

Como se muestra, el método del índice de pobreza multidimensional focaliza más que el de línea de pobreza porque con las categorías contempladas en el IPM cuesta más calificar, pues cada una de sus dimensiones suma cierto puntaje, entonces entre más dimensiones esté valoradas en el método, es más difícil clasificar como pobre.

Un aspecto importante de analizar es que se deja en evidencia que la pobreza en el contexto neoliberal se coloca como una cuestión relativa basada en métodos que tienen diferentes variables y por ende, diferentes porcentajes de hogares y personas pobres. Al respecto Pérez (2014) menciona que, en el actual orden neoliberal, la invención de la pobreza ha permitido despolitizar la cuestión social y, por lo tanto, establecer enfoques operativos (distintos métodos de medición de la pobreza) sobre los cuáles se definen políticas sociales focalizadas y asociadas a satisfacer solamente las necesidades mínimas de las poblaciones. Por eso, las distintas formas de medir la pobreza han sido caminos para validar la desigualdad y opresión del sistema capitalista, pues se ha reducido tanto la atención y quienes pueden acceder a las políticas sociales que la “erradicación” de la pobreza se ha transformado en el

otorgamiento de mínimos biológicos, sin importar las familias. “Se promueve como estilo de gobierno particular el acceso a ciertos niveles de mínimos biológicos y paquetes básicos que aseguren cierto nivel de vida mínimo (atención primaria de la salud, educación primaria, saneamiento básico)” (Álvarez, 2005, p. 243). Es un discurso el cual busca atender la política social otorgando los mínimos dentro de los mínimos, a quienes no lograron “triunfar” en el mercado, o sea las y los pobres.

En este discurso de las sociedades capitalistas, no importa si las familias pobres pueden acceder al cumplimiento de todas sus necesidades, solamente importa el cumplimiento de sus necesidades mínimas, para así seguir reproduciendo el sistema sin cuestionar la pobreza y la desigualdad social. Los métodos se basan en una posición teórica que plantea la inevitabilidad de la desigualdad en la distribución de la riqueza, y responden a la necesidad del aumento de la acumulación del capital.

Estas formas de medición operan como discursos sin cuestionamiento a la pobreza y la desigualdad, sino que las reproduce y naturaliza. Ninguno de ellos plantea políticas redistributivas que modifiquen las condiciones de concentración de la riqueza. Al contrario, la pobreza en el capitalismo se maneja dentro de un sistema donde las políticas sociales que se plantean para “paliar” la pobreza no hacen más que reproducirla, a lo que Álvarez (2005) llama, niveles de mínimos biológicos.

Con lo expuesto, los métodos tienen limitaciones, pues por un lado si la familia tiene más del ingreso mínimo establecido en la línea de pobreza, se considera no pobre, y, por otro lado (en el método IPM), si cuentan con acceso a internet, educación, salud, vivienda o logra cubrir algunas de sus necesidades básicas, aunque no supla las demás, se considera como familia no pobre, ello los coloca en una situación compleja, porque contar con ciertos derechos genera una suma de puntaje y hace encajar en pobres o no pobres, a este tipo de filtros se debe conocer como focalización de la política social.

Entonces, calificar para el acceso de algún subsidio resulta cada vez más difícil. Lo anterior sitúa a las personas frente a situaciones de exclusión en el acceso a las políticas sociales, pues, han ido estableciendo formas de medición que focalizan los servicios. Frente a esta realidad, se comprende que vivir bajo una condición de discapacidad y pobreza, no es suficiente para acceder a las políticas sociales en un contexto neoliberal.

Estas formas de medición aplicadas restringen la atención de la pobreza, y se centran en brindar transferencias monetarias condicionadas a quienes logran calificar dentro de sus lineamientos, sin embargo, se ha podido observar, que las dimensiones utilizadas para determinar la pobreza y pobreza extrema son poco confiables.

Esto se debe porque, los intereses del Estado son la acumulación de capital y no atender a personas que no son funcionales a sus intereses, asimismo, deben responder a los mandatos establecidos desde los organismos internacionales, por eso se centran en idear filtros para restringir los subsidios económicos al focalizar la política social y con ello reducir el “gasto social”.

Con lo expuesto anteriormente Barba y Valencia (2016) mencionan:

Focalización en la pobreza extrema, maximiza efectos al menor costo; intervenir promoviendo la demanda para no alterar el funcionamiento del mercado; buscar como objetivo primordial interrumpir la reproducción intergeneracional de la pobreza, a través de inversiones en capital humano; contribuir al desarrollo social; concentrar sus acciones en los hogares más pobres, ubicando en el centro a la infancia, adolescencia y juventud; promover cambios en las estrategias de sobrevivencia de estos hogares, a través de condicionalidades en materia educativa y de salud; pagar los costos de oportunidad que genera la pérdida de ingresos familiares como producto de la asistencia de los niños a la escuela; favorecer una relación directa entre los gobiernos nacionales y los beneficiarios; y gestionar evaluaciones de sus resultados e impactos. (p.28).

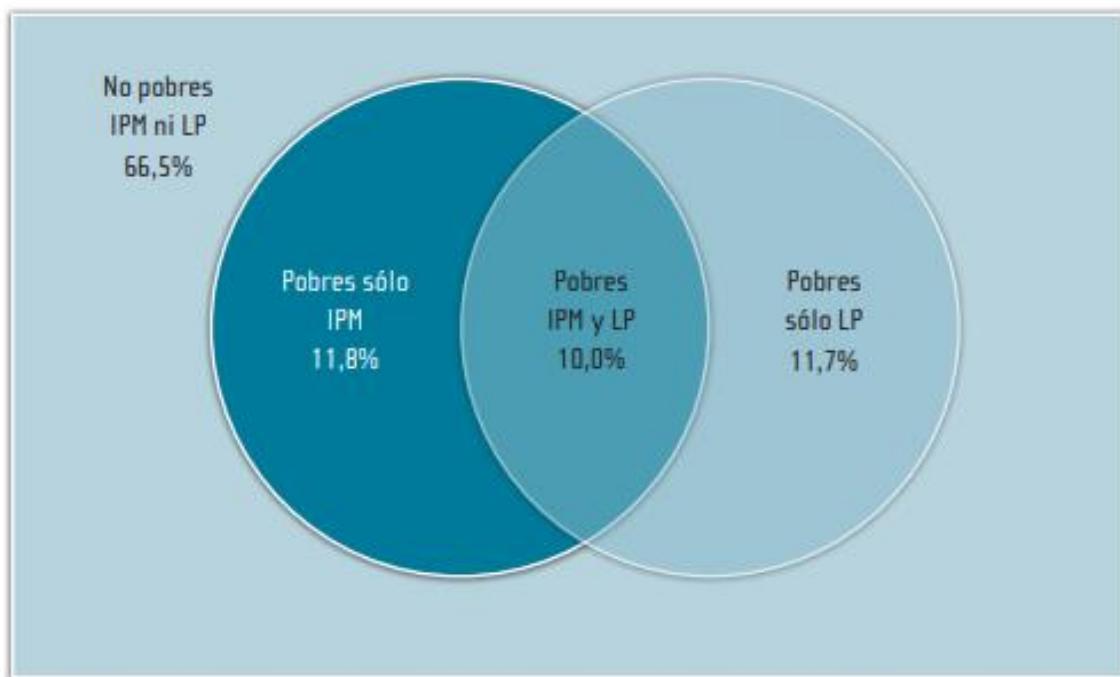
Con lo mencionado, el interés del Estado neoliberal es focalizar la política social, para reducir su inversión, buscando beneficiar a las familias más pobres las cuales son capaces de demostrarlo. Su interés es enfatizar su atención en la infancia y juventud, como parte de las personas funcionales a sus intereses de acumulación. Entonces, manejan los instrumentos desde un enfoque y una intencionalidad cuestionable para que las familias no logren calificar. Ejemplo de ello, se muestra en los siguientes datos obtenidos en el CENSO 2015 del INEC:

El total de hogares en condición de pobreza multidimensional (IPM) es el 21,8% y la pobreza por insuficiencia de ingresos o línea de pobreza (LP) es de 21,7%, a pesar de que dichos porcentajes de incidencia son similares, no

son los mismos hogares los que coinciden en la clasificación de pobreza por ambos métodos. (...) del total de los hogares del país, el 66,5% no es pobre por ninguna de las dos mediciones, el 11,8% son pobres multidimensionales y no pobres por insuficiencia de ingresos; el 11,7% son pobres por insuficiencia de ingresos y no pobres multidimensionales y el 10,0% de los hogares son pobres por ambos métodos, este porcentaje equivale a 146 086 hogares en el territorio nacional. (p.32).

Lo señalado se aprecia mejor con en el gráfico 6:

Gráfico 6 Condición de pobreza de los hogares en julio 2015, Costa Rica



Nota: Tomado de: INEC, 2015.

Los datos reflejan diferencias entre quienes son pobres por la línea de pobreza, o por IPM, es decir hay algunas familias pobres por la línea de pobreza, sin embargo, no lo son para el método del IPM. Los métodos utilizados para clasificar la condición socioeconómica no son exactos, por ejemplo, en el IPM si una persona tiene ingresos muy bajos, pero tiene acceso a otras condiciones como vivienda propia, educación, salud o internet, éstas pueden resultar como una condición favorable que determine a una persona/familia como no pobre.

Por otro lado, se encuentra la situación donde solamente es tomado en cuenta los ingresos (LP) de las personas, lo cual también es una limitante debido a que, algunas veces con tener un salario mínimo (claramente no cubre todas las necesidades básicas de una familia) o estar sobrepasando la línea de pobreza por cien, mil, o dos mil colones ya se califica como no pobre. Además, dichos métodos excluyen situaciones específicas que enfrentan y viven las personas en condición de discapacidad, pues no son las mismas necesidades atravesadas por las familias quienes no se encuentran en dicha circunstancia.

El autor Sen (1998), se opone a la medición de la pobreza a partir de la LP pues esta únicamente contempla los ingresos y olvida otras variables las cuales deberían tomar en consideración dentro de la teoría de la elección social, como la privación severa de ciertas capacidades básicas, entre ellas las oportunidades para vivir una vida aceptable, el ingreso personal, características físicas de la persona y del medio ambiente, así como por otras variables (tales como la disponibilidad y costo de facilidades médicas y de otro tipo) etc.

Las características mencionadas por el autor serían de gran ayuda al momento de brindar atención a una persona con discapacidad, pues Sen (1998) considera importante tomar en cuenta aspectos como las características físicas de la persona y de su medio ambiente, y no solo su ingreso económico mensual. Sin embargo, el autor basa su propuesta en que las personas pueden salir adelante mediante el principio de agencia, la cual es considerada una capacidad de acción de las personas para poder transformar la realidad y salir de la pobreza por medio de habilidades, titularidad, capacidades y agencia, y destaca la importancia de saber desarrollar esas capacidades para ser competitiva en el mercado, (no todas las personas tienen las mismas condiciones). En este sentido Sen es fuertemente criticado por Álvarez (2005), quien expone:

Para Sen, las formas de salir de la pobreza se localizan en el individuo, en su capacidad, habilidad o destreza para metabolizar los bienes con los que puede contar, no así en la dinámica social que produce la desigualdad. Su visión de la pobreza como falta de libertades (algo así como oportunidades), en un mundo donde la concentración de recursos es cada vez mayor, también coloca en el individuo esa imposibilidad de ejercerla y no en las condiciones sociales que las restringen. (p.33).

Es decir, Sen (1998) se enfoca en la búsqueda del bienestar individual y no colectivo, considerando que el éxito depende de cada persona, no toma en consideración la macroestructura generante de esas condiciones de desigualdad para competir dentro del mercado. Por lo tanto, pese que Sen brinda ciertos aciertos al criticar la medición por LP, también se basa en una visión individualista de pobreza, al centrarse en capacidades individuales como saber agenciar la vida en una sociedad de concentración y centralización de la riqueza.

Ahora bien, es sumamente necesario comprender las variaciones a nivel país, pues permite situarse en un contexto determinado (neoliberal), para conocer los cambios en las formas de gestionar la política social. Esto posibilita comprender que, para realizar un análisis del fenómeno de la pobreza, se debe de considerar sus formas de medición y administración, pues ello explica los índices nacionales y la cantidad de familias en dicha condición. Es decir, se deben examinar las formas de medición y cómo surgen en el contexto neoliberal y responden a la obligatoriedad de los países de la periferia a focalizar la política social, según los mandatos de los organismos internacionales.

De acuerdo con lo planteado por Vega (2010):

Un PAE (...) implica la adopción de reformas estructurales, tendientes a adaptar la estructura económica de un país a las exigencias estratégicas del capital transnacional, y a la pérdida de su soberanía económica, entre las que se destacan: apertura económica y comercial, liberación del sistema bancario, privatización de empresas públicas, reformas tributarias, privatización de la tierra, flexibilización laboral, eliminación de los sindicatos y reforma del sistema de pensiones. Para el cumplimiento de los objetivos propuestos en un PAE, el Fondo Monetario Internacional y el Banco Mundial se encargan de “monitorear” periódicamente el cumplimiento de los compromisos del gobierno, con el fin de garantizar que está aplicando con juicio las “medicinas” sugeridas para el tratamiento de choque. (p.88).

Parte de la estrategia neoliberal implementada en los países, es adoptar nuevas medidas permitiendo avanzar en materia económica; por ende, realizan acciones como reducir la política social, al focalizar y re - focalizar la política social mediante filtros sugeridos por los organismos internacionales.

A pesar del estancamiento de la pobreza según las estadísticas nacionales (Gráfico 3: Porcentaje de hogares en pobreza LP según zona, julio 2010-2020), en la actualidad se han presentado aumentos, específicamente a partir del año 2019-2020, “el sistema es tan restrictivo, tan focalizado, que deja por fuera a muchos que deberían estar en el grupo objetivo”. (Viquez, 2006, p. 156). Eso sumado al contexto actual del país producto de la pandemia mundial por COVID-19, ocasiona un aumento exponencial en la pobreza, pues ha habido reducción de jornadas laborales, suspensión de contratos, cierre de pequeñas y medianas empresas, aumento de desempleo y esto junto a las políticas sociales reducidas y focalizadas, trae como resultado familias más empobrecidas, precariedad y marginalización.

La situación se complejiza aún más, al carecer de atención por parte del Estado, para la pobreza y pobreza extrema, dado que focaliza y precariza la política social. Con ello Giraldo (2002) rescata que, “los programas de asistencia social dirigidos a los sectores pobres de la población han sido angustiosamente recortados, resultando de ello más pobreza y miseria para la región” (p. 191).

La re - focalización, la creación de SINIRUBE y de los métodos de medición de la pobreza son formas de visualizar los valores del sistema capitalista, porque además de controlar a las poblaciones en situaciones de pobreza, se da un control y sistema de vigilancia para tratar de “resolver el problema de la pobreza”. Esto es señalado por Viquez (2006) quien expone, “un argumento para focalizar es que cuando los recursos fiscales son escasos, se considera importante ver cómo se utilizan éstos para maximizar la cobertura para actividades y grupos que realmente son prioritarios. (p. 114).

Analizando el tema específicamente desde las familias pobres integradas por hijos con discapacidad, la re - focalización de las políticas sociales genera una precarización mayor de las condiciones de vida de quienes no logran acceder, pues en un contexto COVID/neoliberal la atención de la pobreza ha sido rezagada. Aunado al deterioro del trabajo, el aumento del desempleo y la precariedad de las condiciones laborales, hay un aumento de la pobreza, sin alternativas por parte del Estado para la atención de las necesidades de las personas más afectadas por la pandemia.

Mediante esta lógica capitalista de disminución y re - focalización, se han realizado reducciones a la política social, poniendo en riesgo las condiciones de vida de las familias en pobreza, lo anterior es fundamentado por Esquivel (2013), “el comportamiento del gasto

social con respecto al conjunto del sector público no financiero sufrió una notable reducción, al pasar de 52% en 1980, a un 41% en 1985.” (p.86). Según el autor, la estructura porcentual del gasto público en el ámbito social se ha ido modificando a partir de 1980 de manera negativa.

Otra de las preocupaciones señaladas es respecto al trabajo informal, el cual ha ido creciendo mientras el trabajo digno se reduce, e indica que para 1982 el 55% del total de la fuerza de trabajo estaba subempleada; entre 1980 y 1988 las contrataciones en el sector público se redujeron en un 5,6%, por otro lado, el subempleo entre profesionales y técnicos aumentó del 14.6% en 1980 al 24.1% en 1982. (Esquivel, 2013, p.86).

Es decir, a partir de las crisis sufridas en el capitalismo y de la revolución tecnológica se han dado cambios sustantivos en el mundo del trabajo y en la morfología de este. A causa de los avances en la tecnología, mucha fuerza de trabajo ha sido reemplazada, además han aparecido nuevas modalidades de trabajo.

En el contexto actual, en donde existe mayor intensidad del desempleo. Antunes (2006), señala:

Hoy, según datos de la OIT, casi un tercio de la fuerza humana mundial disponible para el acto laboral, o se encuentra ejerciendo trabajos parciales, precarios, temporales, o ya experimentando las penurias del desempleo estructural no laboral. Vagan por el mundo, como promete hoy en día, en busca de algo para sobrevivir. Más de mil millones de hombres y mujeres sufren las vicisitudes de trabajo precario, del cual cientos de millones tienen su vida diaria moldeado por el desempleo estructural. (pp.138-139).

A pesar de ello, Antunes (2006) rescata que “los cambios tecnológicos, no pueden eliminar por completo el trabajo vivo del proceso mercantil” (p.140). Sin embargo, el capital busca precarizar cada día con mayor intensidad el mundo del trabajo. Pese a ello, la fuerza de trabajo sigue siendo fundamental para la creación del valor, pero lleva consigo su enorme superfluidad, de la cual son ejemplos lo precario, flexible, temporal, además, por supuesto, del enorme ejército de desempleo en el mundo.

Una de las consecuencias para el mundo del trabajo según Antunes (2006), es la destrucción, precariedad y eliminación de puestos de trabajo, resultando en desempleo.

Aunado a ello, el trabajo informal ha crecido año tras año, con propuestas innovadoras o tecnológicas.¹⁸

Lo expuesto lo reafirma Arias, Sánchez y Sánchez (2011), cuando señalan que la creación de empleos ha presentado un patrón irregular en los últimos años y rescata:

El mayor crecimiento se presentó en 2005 con una tasa del 7,4% (8,2% en el sector público y 7,3% en el privado). En contraste, en 2008 el crecimiento fue 1,7%, que se debió en parte al aumento de puestos en el sector público que creció en 3,1 % en contraposición al 1,4% del sector privado. La crisis afectó directamente la creación de nuevos empleos durante el 2009, así lo muestra la tasa de crecimiento para ese año que fue negativa en el orden del -0,1%; esta tasa pudo ser mayor de no ser por el incremento en el número de puestos en el sector público, el cual creció 10,6% en contraste con el desplome del sector privado donde fue del -1,9%, ambos respecto al 2008. (p.84).

Tal como exponen los autores, el país no cuenta con políticas que incentiven la creación de trabajos o en procura de vigilar los tipos de trabajo existentes, pues y éstos son cada vez más precarizados con condiciones que universalizan la precariedad del trabajo. Esto según Antunes (2006), es debido que el Estado ha venido reproduciendo políticas de expansión del desempleo, e implementando alternativas de contratación como el subempleo, flexibilidad laboral, y trabajos precarios para reducir sus costos en la mano de obra requerida para llevar a cabo las funciones para la reproducción del capital. Aunado a ello, el autor señala:

Este proletariado viene disminuyendo con la reestructuración productiva del capital, dando paso a formas condiciones de trabajo más desreguladas, reduciendo fuertemente el conjunto de trabajadores estables que se estructuraron a través de trabajos formales (...) existe otra significativo (sic) y caracterizado por el aumento del nuevo proletariado industrial y servicios, a escala mundial, presentes en las diversas modalidades de trabajo precario.

¹⁸ Ejemplo de ello es la uberización, por medio de plataformas digitales, las cuales venden a las personas ser “su propio dueño”, cuando en realidad las grandes empresas ganan cantidades de dinero al manejar las plataformas, ello tiende a precarizar cada vez más el trabajo.

Estos son subcontratados, de tiempo parcial, entre tantas otras formas similares que se expanden a escala global. (Antunes 2006, p.144).

Como señala el autor, el trabajo formal ha ido disminuyendo, y las condiciones laborales han sido precarizadas. El trabajo se ha visto afectado de diversas formas, una de ellas es mediante el aumento significativo del desempleo. De acuerdo con el autor, la desregulación por parte del estado de las condiciones dadas, desencadenan una oleada de trabajo informal con subcontrataciones o variantes que conducen a condiciones precarizadas.

Para comprender mejor lo descrito hasta el momento se presenta la tabla 12 donde se muestra el avance del país en el trabajo.

Tabla 12 Costa Rica: creación de empleos por sector (2002-2009)

Año	Total de empleados	% Sector Público	% Sector Privado	Creación anual de nuevos empleos en el país	Tasa de variación anual país	Creación de empleos por año S. Público	Tasa de variación anual S. Público	Creación de empleos por año S. Privado	Tasa de variación anual S. Privado
2002	1 586 491	14,0%	86,0%	-	-	-	-	-	-
2003	1 640 387	13,9%	86,1%	53 896	3,4%	5 905	2,7%	47 991	3,5%
2004	1 653 879	14,1%	85,9%	13 492	0,8%	5 183	2,3%	8 309	60,0%
2005	1 776 903	14,2%	85,8%	123 024	7,4%	19 123	8,2%	103 901	7,3%
2006	1 829 928	14,5%	85,5%	53 025	3,0%	13 019	5,2%	40 006	2,6%
2007	1 925 652	13,9%	86,1%	95 724	5,2%	2 326	0,9%	93 398	6,0%
2008	1 957 708	14,1%	85,9%	32 056	1,7%	8 371	3,1%	23 685	1,4%
2009	1 955 507	15,6%	84,4%	-2 201	-0,1%	29 253	10,6%	-31 454	-1,9%

Nota: Elaboración Propia, con base en la Encuesta de Hogares y Propósitos Múltiples, INEC, 2009.

En la tabla 12 se puede apreciar, el porcentaje de creación de empleos públicos el cual se ha ido reduciendo a través de los años, y la creación de empleos privados aumentó considerablemente en comparación con el público. Estas reducciones se dieron en las contrataciones del sector público y aún continúan en la actualidad. Se siguen realizando recortes a las plazas públicas, ejemplo de ello es que en el año 2020 durante la planificación de las deducciones a las políticas sociales y al presupuesto nacional (2021) se estableció el cierre de plazas en el ámbito público.

Dichos cierres son un ejemplo de las condiciones precarias de trabajo que se han venido estableciendo con el avance de los años, esta situación tiene una estrecha relación con la implementación de la política social reducida o re - focalizada, pues, así como se ha dado

un recorte en el tema social, esto ha afectado el ámbito laboral de la clase trabajadora. Ante este panorama es evidente que el costo de vida en general aumentó, y que el Estado ha reproducido mayores condiciones precarias de trabajo.

Esto configura lo que Antunes (2006) llama, una nueva morfología del trabajo en la “sociedad capitalista moderna se ha expandido enormemente el contingente de hombres y mujeres subcontratados, subcontratistas, a tiempo parcial, que realizan trabajos temporales, entre tantas otras formas similares de trabajo informal, que proliferan en todas partes del mundo” (p.143). Estas acciones conllevan que deban buscar trabajos precarios en condiciones de explotación laboral con políticas de flexibilización, que afectan sus ingresos y, por ende, condiciones de vida y la de sus familias.

Además de la precarización laboral, el desempleo aumentó. Datos más actuales revelan que la tasa de desempleo del año 2019 al 2021 se acentuó. Esto según el INEC, 2020:

Tabla 13 Tasa de desempleo en Costa Rica

Indicadores generales	Hombre		Mujer	
	Diciembre 2019 - enero y febrero 2020	Diciembre 2020 - enero y febrero 2021	Diciembre 2019 - enero y febrero 2020	Diciembre 2020 - enero y febrero 2021
Ocupada	1 363 563	1 250 739	863 677	741 564
Desempleada	136 745	205 257	173 025	246 791

Nota: INEC, 2020.

Como se puede observar en la tabla 13, la tasa de desempleo en Costa Rica ha presentado aumentos significativos en los últimos años. Una de las causas que influyó en el incremento del año 2019 al 2020 fue la pandemia mundial por COVID-19. Sin embargo, se reconoce que es responsabilidad del Estado generar políticas para la atención de la clase trabajadora que se encuentra desempleada.

Es preciso apuntar que, en lugar de realizar políticas generadoras de empleo, se han cerrado algunas plazas. Así lo indica Díaz (2020), en el *Semanario Universidad* cuando expone: “como consecuencia de un recorte neto de ₡162 mil millones, el primer debate también aprobó el cierre de plazas del sector público”. Asimismo, según *El País.cr* (2021) esta norma presupuestaria ha significado severas afectaciones, pues la eliminación automática de plazas, tal como está normado actualmente, provoca que no puedan utilizarse

para la prestación de servicios públicos de gran relevancia para la ciudadanía, y para mantener los mecanismos de control y vigilancia sobre los recursos públicos.

Dicha reducción de plazas en el sector público ocasiona precarización en los servicios de atención a las poblaciones que recurren a dichas instituciones, pues no existe la misma cantidad de personal para atender de manera oportuna la demanda de personas que requieren del servicio. Además de ello, se genera una precarización de las contrataciones y condiciones laborales de los y las trabajadoras, debido que reduce sus derechos y constantemente se encuentran a la espera de volver a ser o no contratados.

Un aspecto importante de señalar es el expuesto por el Estado de la Nación (2020) cuando indica que, entre 2018 y 2019 se hizo un último esfuerzo por expandir la inversión social pública; sin embargo, en un contexto de insolvencia fiscal y desaceleración de la economía, se ha afectado la recaudación tributaria y las contribuciones a la seguridad social; erosionando de manera significativa las fuentes de financiamiento de las áreas clave del desarrollo humano.

De acuerdo con lo expuesto, las políticas neoliberales han llevado a cabo profundos procesos en las reformas, afectando las condiciones de vida de las mayorías, principalmente aquellas en pobreza y pobreza extrema, pues el trabajo es precarizado, hay un aumento del desempleo y la informalidad, y las políticas sociales están deterioradas, esto sumado a una condición de discapacidad, ocasiona precariedad en las condiciones de vida de las familias.

Aunado a lo anterior, la situación generada producto de las reformas neoliberales conllevó al crecimiento de las condiciones de pobreza y la desigualdad social aumentó, pues solo benefició a aquellos sectores minoritarios capaces de soportar el ajuste y adaptarse a los nuevos requerimientos de la acumulación del capital. Contrariamente a los presupuestos ideológicos básicos de los programas de ajuste, y de las ideas neoliberales, la riqueza no se “derramó” al resto de la sociedad, como consecuencia “la clase media se empobreció, los pobres cayeron en la indigencia y creció el sector informal (vendedores callejeros y otros)” (Esquivel 2013 p.86). Entonces, la riqueza se ha concentrado en pocas manos aumentando la brecha de desigualdad social y pobreza. Esto es mencionado por Gigli (1999):

América Latina detenta la peor distribución del ingreso de todas las regiones del mundo. Es así como, en la última década, el 20% más pobre de la población de nuestra región recibió solo el 4% del total de los ingresos (p.14).

Es decir, el 96% de los ingresos restantes fueron percibidos por personas con mayor riqueza, ello demuestra desigualdad. En la actualidad la CEPAL (2020) indica:

Después de más de una década de avances en la reducción de la pobreza y la pobreza extrema, ambas volvieron a aumentar a partir de 2015. A nivel regional, en 2019, la pobreza y la pobreza extrema aumentaron 0,7 y 0,9 puntos porcentuales, respectivamente, y se observó un incremento de las brechas entre hombres y mujeres. Sin embargo, tanto las tendencias como los niveles de pobreza y pobreza extrema varían mucho de un país a otro. En relación con la desigualdad del ingreso, el ritmo de reducción del índice de Gini disminuyó considerablemente entre 2014 y 2019, a un 0,5% anual. (p.51).

Partiendo de lo anterior, es necesario comprender la desigualdad social y la pobreza desde una perspectiva crítica y reconocer que esta no es causada por la ausencia de habilidades personales o de esfuerzo como lo hace ver la ideología neoliberal, sino por procesos sociales y estructurales normalizados y naturalizados. Pues, al estar bajo un contexto capitalista, con políticas neoliberales, sus intereses son la acumulación del capital, y no las condiciones de trabajo o de vida de la población empobrecida que no forma parte de la clase dominante.

Como resultado, la empresa para ser competitiva debe “reducir aún más el trabajo vivo y ampliar su dimensión tecnocientífica y disminuir el trabajo muerto, cuyo resultado no es otro que el aumento de informalidad, subcontratación, precariedad laboral y desempleo estructural a escala global” (CEPAL, 2020, p.150). Ante este escenario, la repartición de la riqueza social históricamente se ha dado de forma desigual, no solamente los ingresos demuestran esta desigualdad, sino que también el acceso a diversos servicios o derechos como lo es el acceso a la educación, a la salud, a la vivienda, la alimentación y el derecho fundamental, como lo es trabajo digno.

La desigualdad se muestra en cada una de estas caras, pero sí es innegable que la generada por los ingresos es la más visible y sencilla de comparar; a pesar de que “la desigualdad de ingresos es una medida parcial de la desigualdad social (...) es sin embargo la forma más conocida de la desigualdad, y con frecuencia la única respecto de la cual se dispone de mediciones confiables, comparables en el tiempo y entre países. (Sojo, 2010, p.88). El sistema capitalista se ha basado en una sociedad dividida en clases sociales, lo que ha generado:

Desigualdad presente en la sociedad costarricense hoy en día es incomparable a las de otros períodos históricos. Las distancias en ingresos entre clases y sectores sociales han aumentado considerablemente, derivando, por un lado, en patrones de consumo que contrastan violentamente los unos con los otros, y, por el otro, en una limitación de la movilidad social. (Sojo, 2010, p. 10).

La desigualdad ha desencadenado además de una gran diferenciación en los productos y patrones de consumo, una gran disparidad entre la movilidad social alcanzada en personas de la clase burguesa y personas de la clase trabajadora (pobres). En un sistema donde la totalidad de la vida social se rige por la riqueza, es una sociedad dirigida por el dinero, las personas que tengan acceso a esta mercancía, son las que van a tener la facilidad de un mejoramiento de sus condiciones de vida, mientras que las demás caen en condiciones de desigualdad y pobreza.

Esta situación se ha visto empeorada a partir de la implementación de las políticas y programas neoliberales que fueron aprobados a partir de los años ochenta en Costa Rica, pues estos generaron condiciones para que las clases sociales se tornaran más desiguales. Así lo especifica Sojo (2010) al decir que: “la desigualdad de ingresos en Costa Rica ha aumentado desde los años ochenta. De acuerdo con la Encuesta Nacional de Ingresos del año 2004 del Instituto Nacional de Estadística y Censos, entre 1988 y 2004 (INEC, 2006) el valor del coeficiente de Gini pasó de 0,358 a 0,475”. (p. 90).

Al respecto Harvey (2005), rescata que el neoliberalismo ha causado una creciente desigualdad social, los ricos más ricos y los pobres más pobres. El sistema se respalda en un Estado que reproduce las circunstancias necesarias para el neoliberalismo subsistir, por eso

el papel del Estado en este contexto tiene como “misión fundamental facilitar las condiciones para la acumulación de capital tanto del capital extranjero como el doméstico” (p.14). Este accionar se evidencia en las políticas implementadas por los gobiernos para la atracción del capital extranjero de los países Latinoamericanos, como lo es la reducción de los aranceles a grandes empresas internacionales. De modo que, “las políticas económicas internacionales han afectado las economías de los países latinoamericanos y el peso de la economía globalizada en el aumento de la desigualdad social” (Céspedes y Ulate, 2020, p. 39), es innegable el papel jugado por los organismos internacionales y los países centrales sobre el aumento de la desigualdad en América Latina, pues han sido uno de los principales promotores de las políticas neoliberales.

A pesar de lo anterior, la igualdad por parte de los organismos internacionales ha sido entendida como “provisionar los umbrales mínimos de bienestar y para ello brindan como solución el dinamismo económico” (Céspedes y Ulate, 2020, p. 39), el cual es promovido en el mercado mediante nuevas formas de generar riqueza, incluido el trabajo informal como forma de dinamizar la economía, pero que directamente es un camino para empobrecer y precarizar las condiciones de vida de las familias.

En este contexto de expansión del desempleo estructural, según Antunes (2006) “el capital ha ido implementando diversas alternativas con condiciones de trabajo cada vez más "informales", cuyos ejemplos son las diferentes formas de subcontratación. En 2005, un total de 80 millones de trabajadores, alrededor del 60% se encontraban en situación informal en Brasil. En varios otros países de América Latina la situación es similar (p.144).

Estas formas y variantes en el empleo ocasionan que los fenómenos de pobreza y desigualdad se agraven en la realidad costarricense, pues hay personas que solamente poseen su fuerza de trabajo para sobrevivir y si esto es precarizado sus condiciones de vida también lo van a ser. Ejemplo de ello, en el contexto costarricense es la uberización, las cuales son plataformas digitales en donde emplean a personas temporalmente o bajo el régimen de subcontratación, esta estrategia implementada desde el neoliberalismo desemboca en situaciones de precariedad y explotación laboral, pues son otorgados los salarios mínimos y sin las garantías laborales.

Desde la visión de los organismos internacionales, la desigualdad es fruto de los atributos individuales que tiene cada persona, es decir, legitiman las desigualdades del sistema asignándolas a las capacidades personales. Ante este panorama se crean las políticas sociales donde se busca que estos “accidentes de orden natural” sean compensados por medio de políticas sociales, para de alguna forma igualar el acceso a las oportunidades y brindarle a los individuos y hogares un umbral mínimo de bienestar. (Céspedes y Ulate, 2020, p. 42).

Por consiguiente, el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) establece que la persistencia de la desigualdad se mantiene debido a causas individuales y de los hogares, es decir, la pobreza es transferida de manera intergeneracional en los países de América Latina, los factores socioeconómicos y las dinámicas estructurales son considerados como elementos solucionables a partir de la asignación de transferencias monetarias condicionadas al permitir brindar los mínimos biológicos para la subsistencia, además mediante dichas transferencias se establece, para poder ser beneficiario se debe cumplir con ciertos requisitos que “ayudan a desarrollar y mejorar las capacidades de las personas” y así lograr salir de la pobreza. Es decir, los organismos internacionales comprenden el tema desde la teoría de los mínimos biológicos y el desarrollo de capacidades.

Por lo anterior Barba y Valencia (2016) señalan:

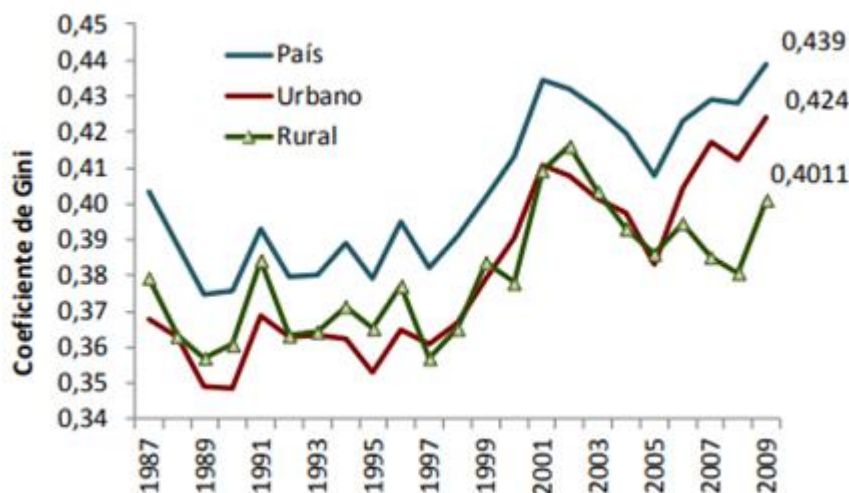
Se han perfilado gradualmente algunas características paradigmáticas de estos programas: focalización en la pobreza extrema, maximizar efectos al menor costo; intervenir promoviendo la demanda para no alterar el funcionamiento del mercado; buscar como objetivo primordial interrumpir la reproducción intergeneracional de la pobreza, a través de inversiones en capital humano. (p. 28).

Es decir, el sistema se ha centrado en brindar mínimos y “potenciar las habilidades de los pobres” en función del mercado y el capital, por eso, no expone la causa real de la desigualdad social, simplemente se limita naturalizando, mediante políticas y programas de ataque a la pobreza y a la desigualdad que finalmente no solucionan la problemática. Situando lo anterior en el contexto costarricense, históricamente Costa Rica ha tenido una tendencia a la creciente desigualdad, pues a partir de los años noventa (con la estructura neoliberal) esta ha ido en aumento. Según Arias, Sánchez y Sánchez (2011):

En 1990 el coeficiente Gini se ubicó alrededor del 0,38, en el 2001 alcanzó alrededor del 0,43. (...) este valor empezó a crecer en los últimos cuatro años, hasta alcanzar 0,44 en 2009. Además, en el último quinquenio se ha incrementado más la desigualdad en zonas urbanas respecto a las rurales (p.88).

Para poder apreciar mejor lo anterior, es preciso mostrar los datos estadísticos actuales sobre la desigualdad en Costa Rica mediante el coeficiente de Gini el cual según el INEC (2020) es una medida empleada para cuantificar la desigualdad en la distribución del ingreso. Toma valores de entre 0 y 1, donde 0 corresponde a la perfecta igualdad (todas las personas tienen los mismos ingresos) y 1 a la perfecta desigualdad (una persona tiene todos los ingresos y las demás ninguno). En el gráfico 7 se muestra las variaciones del coeficiente de Gini desde el año 1987 al 2009:

Gráfico 7 Costa Rica: Coeficiente de Gini (1987-2009)



Nota: Tomado de Encuesta de Hogares de Propósitos Múltiples, INEC, 2009.

Estos datos muestran que la desigualdad a lo largo de las décadas ha estado en aumento, se observa que hay ciertos periodos donde aumenta con mayor intensidad y disminuye sutilmente. El período donde se evidencia mayormente ese crecimiento de la desigualdad fue durante los años 1997 al 2001, no obstante, su acelerado crecimiento continúa en la actualidad.

Por lo anterior, es que resulta necesario comprender que existe una marcada desigualdad entre las clases sociales de Costa Rica. Esto se puede apreciar en los datos estadísticos publicados recientemente por el INEC (2020), los cuales indican la desigualdad creciente. En la tabla 14 se muestra el porcentaje del coeficiente de Gini del total del país y por zona urbana y rural según año.

Tabla 14 Costa Rica. Coeficiente de Gini por zona según año, julio 2010 - 2020

Costa Rica. Coeficiente de Gini por zona según año Julio 2010-2020			
Año	Total	Zona	
		Urbana	Rural
Coeficiente de Gini por hogar			
2010	0,503	0,489	0,509
2011	0,508	0,496	0,497
2012	0,510	0,498	0,499
2013	0,519	0,507	0,498
2014	0,512	0,495	0,511
2015	0,510	0,491	0,524
2016	0,515	0,501	0,506
2017	0,514	0,502	0,500
2018	0,511	0,500	0,493
2019	0,508	0,499	0,485
2020	0,513	0,507	0,491
Coeficiente de Gini por persona			
2010	0,507	0,491	0,507
2011	0,515	0,503	0,493
2012	0,515	0,502	0,497
2013	0,522	0,509	0,493
2014	0,516	0,501	0,508

2015	0,516	0,501	0,520
2016	0,521	0,509	0,502
2017	0,514	0,505	0,489
2018	0,514	0,503	0,493
2019	0,514	0,508	0,484
2020	0,519	0,516	0,491

Nota: Elaboración propia con base en Encuesta Nacional de Hogares, INEC, 2020.

La tabla 14 muestra que la desigualdad se ha mantenido, sin embargo, al igual que la pobreza, no se ha logrado reducir. Y como se ha venido analizando, esto se debe a la precariedad del mundo del trabajo, al aumento del desempleo, la informalidad y el deterioro de las condiciones de trabajo, así como la reducción, focalización y segmentación de las políticas sociales destinadas a combatir la pobreza.

Como se ha visto, las políticas sociales bajo la lógica neoliberal se han visto reducidas, re - focalizadas, precarizadas y mercantilizadas, ocasionando que, de entre los pobres, califiquen únicamente quienes sean capaces de demostrar su nivel de pobreza. En consecuencia, incrementa la pobreza y a su vez la desigualdad social. En efecto, la desigualdad no puede colocarse como una responsabilidad individual, personal o familiar, debe comprenderse en el marco del capitalismo, la contradicción capital-trabajo.

Ahora bien, teniendo en cuenta lo descrito hasta el momento, se considera sumamente necesario conocer algunas acciones que ha tomado el Estado para combatir la pobreza, para ello es necesario conocer algunas de las instituciones o planes que han llevado a cabo los gobiernos de Costa Rica, para reducir la pobreza y cómo es que estas se han visto envueltas en las políticas neoliberales. Como parte de las estrategias del Estado para atender la pobreza se encuentra la Estrategia Puente al Desarrollo, misma que será explicada a continuación:

5.3.3 Estrategia Puente al Desarrollo en combate de la pobreza en Costa Rica

Dada la condición de pobreza que afecta a Costa Rica, en el año 2015 se introdujo un plan estratégico de atención a la pobreza denominado “Puente al Desarrollo”, este constituye

un marco orientador del gobierno en política pública, para la atención de la pobreza y pobreza extrema. Según se indica los tres pilares de esta estrategia son:

1. Impulsar el crecimiento económico y generar empleo de calidad, 2. Combate a la pobreza y reducción de la desigualdad 3. Gobierno abierto, transparente, eficiente, en lucha frontal contra la corrupción, por lo que, esta estrategia es uno de los pilares que sostienen las acciones que va a realizar este gobierno (Presidencia de la República, 2015, p.7).

Con esta estrategia el gobierno se compromete a retomar acciones en contra de la pobreza y desigualdad, combinando diferentes maneras de hacer y de articular la política social. Esto porque detectó que, a través del tiempo en Costa Rica, ha habido un estancamiento de la pobreza y un aumento de la desigualdad, por lo que se cree:

La política social ha tenido un carácter de contención/ mitigación, más que de reducción de la pobreza; de una tendencia a brindar los servicios por demanda, sin llevarlos a quienes más los necesitan; lo que propicia una conservación o mantenimiento de la exclusión. La política selectiva de Costa Rica no ha tenido una priorización oportuna, especialmente, en lo que a transferencias monetarias se refiere; no se ha logrado la complementariedad efectiva entre las políticas selectivas y las universales, se ha dificultado el “jugar en equipo”. (Presidencia de la República, 2015, p.8).

En Costa Rica las políticas para mitigar la pobreza no han logrado sus objetivos, pues no analiza la estructura macroeconómica que genera esa desigualdad. Aunado a ello, esta política como una estrategia de atención viene a brindar a las familias una serie de oportunidades, y en caso de no saber administrarlas, se responsabiliza a la persona. Entonces, su éxito o fracaso va a estar condicionada a la manera de agenciarse a sí misma, por lo tanto, desde esta lógica neoliberal, si no mejora sus condiciones de vida es por su culpa.

Ante este escenario, las políticas como la citada anteriormente, parten de la lógica en la cual se considera, que a las familias pueden salir adelante ofreciendo ciertos paquetes básicos para lograr combatir la pobreza mediante sus propias habilidades. Para ello, se

brindan instrumentos con la intención de que coloquen su propio negocio y no dependan del Estado, pero en caso de fracasar se responsabiliza de su “ineficiencia”. Este tipo de políticas, están centradas en dar los mínimos biológicos para que las familias logren sobrevivir de manera individual según sus capacidades. Lo expuesto es citado por Álvarez (2005) cuando rescata:

Se trata de un escenario que naturaliza la pobreza y la reproduce. Un escenario donde se ha despolitizado el bien común, donde a la vez que se eliminan derechos sociales se promueven políticas focalizadas para paliar la situación de los “más pobres” mediante el acceso a ciertos mínimos biológicos y servicios básicos (atención primaria de la salud, educación primaria, saneamiento básico) que aseguren –en el mejor de los casos– un cierto nivel de vida mínimo. (p.62).

Basadas en la teoría del Álvarez, Puente al desarrollo es una estrategia más del capitalismo, la cual busca que la gente se auto responsabilice de su pobreza, ideando sus propias técnicas de superación, para que cuando se salga de este programa, sea un potencial emprendedor o emprendedora y así lograr e insertarse al mercado laboral y no necesitar de la institución. Este plan se estableció en el gobierno de Luis Guillermo Solís (2014-2018) como una estrategia para poder mitigar la pobreza, combinando esfuerzos y recursos, con programas e instituciones, con el fin de unir acciones hacia un mismo objetivo, la reducción de la pobreza. El objetivo general de la Política o estrategia “Puente al Desarrollo”, es:

Atender la pobreza de las familias desde un enfoque multisectorial e interinstitucional, garantizando el acceso al sistema de protección social, al desarrollo de capacidades, al vínculo con el empleo y la empresariedad, a las ventajas de la tecnología, a la vivienda digna y al desarrollo territorial, mitigando la desigualdad y respetando los enfoques definidos como estratégicos, en aras del desarrollo humano e inclusión social. (Presidencia de la República, 2015, p. 8).

Para lograr este gran objetivo se plantean una serie de objetivos específicos dentro de estos están:

1. Articular los servicios de las diferentes ofertas institucionales del sector social de acuerdo con las demandas y necesidades de las familias en pobreza.
2. Unificar la forma de medir de la pobreza de las familias participantes en la Estrategia por parte de todas las instituciones involucradas, así como el uso de las herramientas definidas para su operacionalización: SIPO, mapas sociales, SINIRUBE e Índice de Pobreza Multidimensional.
3. Instaurar un sistema de seguimiento y evaluación unificado de la Estrategia que permita monitorear el desarrollo acciones para impactar a la población objetivo. (p.25).

La población meta para esta estrategia son las familias que cumplan un número determinado de criterios, o lineamientos los cuales las hace elegibles para la implementación de esta. Entre estos:

1. Que se encuentran en situación de pobreza extrema.
2. Residentes en los distritos prioritarios.
3. Familias con jefatura femenina, (mujeres adultas o adolescentes), con personas menores de edad dependientes.
4. Familias con personas adultas mayores o personas con discapacidad, económicamente dependientes.
5. Familias con personas mayores de 15 años desempleadas.
6. Familias con personas afectadas por enfermedades terminales.
7. Familias indígenas. Esta característica aplica para distritos prioritarios con población indígena, este se aplicará como segundo filtro. (p. 47).

Las familias que requieren ser beneficiadas de esta política, deben comprobar su nivel de pobreza o pobreza extrema, además de demostrar la necesidad de intervención por parte del Estado para ser beneficiado o beneficiada por este subsidio. Es decir, esta es una política re - focalizada, por lo tanto, no cualquier familia puede acceder a ella. Porque, las

políticas neoliberales implementadas en los países y dirigidas por los organismos internacionales como el FMI y el BM controlan en dónde, cómo y en quién invierten e implementan nuevos filtros para reducir las políticas sociales, entonces parte de sus estrategias es brindar los mínimos biológicos a las familias en pobreza y pobreza extrema para que puedan subsistir sin necesidad del Estado.

Lo anterior, es afirmado por Álvarez (2005) quien expone:

Se promueve como estilo de gobierno particular el acceso a ciertos mínimos biológicos y paquetes básicos que aseguren cierto nivel de vida mínimo (atención primaria de la salud, educación primaria, saneamiento básico). La semántica minimalista que se materializa en el acceso, con suerte para algunos, a mínimos de entre los mínimos lleva a promover una visión biológica de la vida y, paradójicamente, una culturización de las capacidades de los pobres. (p.243).

Por ende, para otorgar subsidios utilizan mediciones como parte de sus estrategias para que únicamente califiquen quienes pueden demostrar su nivel de pobreza y necesidad. Dentro de los instrumentos utilizados en la política para el registro de la pobreza se encuentra el SINIRUBE, además se hace uso de otras herramientas focalizadoras de la política social, como mapas sociales, así como la centralidad de la articulación interinstitucional, con el objetivo de “reducir la pobreza extrema garantizando el acceso de la población a la oferta articulada, preferente, sostenible e integral de programas y servicios interinstitucionales” (Presidencia de la República, 2015 p. 46).

Como parte de estas nuevas estrategias de medición, fue asignada un o una cogestora social, quien tiene la función de llevar la oferta a las familias. Es decir, el o la cogestora social es la persona encargada de entrelazar la población con los servicios sociales ofrecidos en esta política. La selección de estas familias se va a realizar bajo el criterio de los mapas sociales, los cuales van a indicar donde se concentra la pobreza del país para direccionar toda la articulación interinstitucional en esos sectores. El gobierno de Carlos Alvarado Quesada decidió dar continuidad a esta política pues algunas estadísticas muestran que logró reducir la pobreza ejemplo de ello es:

Un total de 22,3% en el año 2014 –al asumir el Gobierno- a 20,5% en el 2016. En el caso de la pobreza rural bajó de 30,3% en el 2014 a 25,7% en el 2016 y la urbana, en esos mismos años de 19,5% a 18,6%.” el índice más bajo en los últimos siete años. (Presidencia de la República, 2016, s.p).

Pese a los datos, lo cierto es que la pobreza prevalece, el desempleo aumenta, junto con la informalidad y los trabajos en condiciones precarias, ello aunado a políticas sociales debilitadas, ocasiona que la pobreza en Costa Rica continúe. Ante ello, se establecieron una serie de lineamientos para la mejora de esta política, pues datos revelaron que hay unas limitantes en su implementación, por ejemplo, se evidenció la saturación de funciones de la gestión de él o la cogestora social, ocasionando el no cumplimiento de lo establecido. O sea, las y los profesionales encargados de identificar a las familias en pobreza sufren de precariedad laboral, pues el Estado pretende que pocos trabajadores y, trabajadoras asuman la política social, e impidiendo realizar su trabajo de la mejor manera porque hay una saturación de la atención en una sola persona y eso deteriora la política social.

En efecto, “la capacidad institucional instalada en el país no ha resultado suficiente para poder atender siempre las necesidades que se planteaban según los plazos establecidos” (Red2red Consultores, 2018 p.88). En este sentido, se evidencia una reducida capacidad por parte del Estado para atender las necesidades sociales presentes, al venir reduciendo los recursos para lo social en un contexto en el cual la pobreza y la desigualdad aumentan.

Es decir, el accionar neoliberal transforma las políticas en el ámbito social, y las orienta hacia la focalización, segmentación y precarización, afectando con ello, la cobertura y calidad de servicios y programas sociales, a los cuales requieren acceder la clase trabajadora empobrecida, y especialmente las familias pobres con integrantes con una discapacidad como lo es el caso del TEA.

La Estrategia Puente al desarrollo es una estrategia utilizada por el Estado que no reduce la pobreza ni las desigualdades, pues está centrada en brindar mínimos biológicos para las familias más pobres. La intención de este tipo de políticas es que las familias más pobres de entre los pobres reciban un subsidio, el cual permita insertarse al mercado laboral y así no volver a la institución.

Asimismo, la política social “Puente al Desarrollo”, es utilizada por el Estado como un aparato ideológico de control para vigilar la pobreza en los sectores más vulnerados, validando y legitimando el accionar del sistema capitalista, es decir, funciona como un instrumento al hacerle ver a la población, que estamos en “una sociedad heterogénea con situaciones de pobreza, de expoliación, de necesidades básicas no satisfechas” (Pastorini, 2000, p.209). Ante este escenario, las familias que logran calificar se sienten agradecidas con el Estado, pues son muchos pobres, pero pocos quienes pueden acceder.

5.4 Tercer sector: des responsabilización del Estado en la atención de la pobreza y la discapacidad

Ahora bien, es preciso hablar del tercer sector como forma de des responsabilización del Estado ante la política social y por ende en la atención de la pobreza y discapacidad. Como se ha mencionado anteriormente, el Estado ha reducido su accionar, a causa de las políticas neoliberales que se han implementado, por ende, re - focaliza y realiza recortes a las políticas sociales que anteriormente beneficiaban a la población empobrecida. Frente a esta realidad, el Estado implementa una serie de estrategias para no asumir su responsabilidad con la clase trabajadora, es por este motivo que gran parte de las manifestaciones de la cuestión social, pasan a ser atendidas mediante el tercer sector.

Refiriéndose a ello Gigli, (1999) apunta que

A medida que el proceso privatizador avanzaba, los grandes grupos empresarios se hacen cargo de las empresas de servicios. Esos poderosos grupos son los únicos que pueden contar con los medios necesarios (alianzas estratégicas y recursos económicos) para transformar las “ineficientes” empresas estatales en modernas empresas de servicios. Vemos así, que el nuevo proceso de reconversión de la economía desde una estructura altamente regulada, a otra salvajemente aperturista y extremadamente excluyente, produjo que empeoraran todavía más, la distribución del ingreso y los índices de pobreza en la región. (p. 10).

En este sentido, de la mano de la desigualdad y el empobrecimiento que reproduce el Estado capitalista las políticas sociales se debilitan y se limitan, como consecuencia los recursos para atender las manifestaciones de la cuestión social son reducidos. Entonces, a pesar de que al Estado concierne atender las manifestaciones de la cuestión social mediante los fondos destinados a la política social en las instituciones públicas; en el período neoliberal se ha desresponsabilizado de la población, justificándose en el tercer sector, es decir, en las instituciones privadas y ONG, y señalan que estos entes también se encargan de ejecutar la política social, con la justificación de que el Estado no puede.

El tercer sector debe comprenderse como una estrategia del proyecto político e ideológico neoliberal para deteriorar la política social a través de su accionar en el Estado, es una forma de atender las manifestaciones de la cuestión social de manera que las personas se autoorganicen y por medio de ONG, fundaciones u otras organizaciones garanticen sus derechos. El tercer sector oculta la des - responsabilidad estatal y la desplaza al ámbito privado: familia, amigos, organizaciones y comunidad. Como resultado, el Estado ya no se visualiza como el encargado de atender las desigualdades generadas en la sociedad capitalista.

En este sentido, se visualiza que las manifestaciones de la cuestión social deberían pasar de ser atendidas por el Estado a ser intervenidas por organizaciones de la sociedad civil y por empresas mediante la filantropía y la caridad. Dado que, el Estado, se coloca como ineficiente y burocrático, por ende, según el discurso neoliberal, no puede asumir las desigualdades existentes, mientras que el tercer sector es llamado eficiente, dinámico y capaz de atenderlas. Ello significa un retroceso al atender la política social, siendo asumida como caridad, o sea, desde una atención de las necesidades inmediatas y fragmentadas.

Lo expuesto es importante de señalar, pues afecta a las familias integradas por hijos con discapacidad, pues se exponen a una constante relación entre su realidad (apegada al contexto de la pobreza y discapacidad) y el Estado. Es preciso recordar, el sistema capitalista concibe a las personas con discapacidad como improductivos e ineficientes, lo cual hace que se no valide los derechos de esta población, por el contrario, el Estado logra desresponsabilizarse de las políticas dirigidas a estas, no atendiendo o considerando únicamente las necesidades más agudas, en consecuencia, se precarizan más sus condiciones de vida.

Aunado a ello, las familias se ven en la obligación de buscar subsidios en entes privados, los cuales brindan no como derechos sino, de forma filantrópica o de caridad, esperando el agradecimiento por la “ayuda” otorgada. Con ello, las personas legitiman al “tercer sector” y olvidan la obligación del Estado de velar por el cumplimiento de los derechos de esta población.

En este sentido, Montaña (2005), indica: “el tercer sector” “no constituirán derechos, sino una actividad filantrópica/voluntaria o un servicio comercializable; (...) la universalización cede lugar a la focalización y a la descentralización, la “solidaridad social” pasa a ser localizada, puntual, identificada con la autoayuda y la ayuda mutua” (p. 242).

Para poder comprender mejor lo descrito por el autor, es necesario hablar sobre algunas instituciones u organizaciones que atienden de manera tercerizada la política social, en el tema de pobreza y discapacidad. CONAPDIS como ente rector en la promoción y defensa de los derechos de las personas con discapacidad, trabaja de manera conjunta con más de 95 ONG distribuidas por todo el territorio nacional que atienden a las personas con discapacidad. Una de ellas es la Asociación Bonnie Jean Laughlin, que según CONAPDIS (2020), se encarga de dar apoyo a personas menores de edad con discapacidad de escasos recursos en: subsidios económicos para el pago de transporte a citas médicas además para la compra de pañales complementos nutricionales y compra de productos de apoyo en coordinación con la CCSS. (CONAPDIS, 2021).

La anterior es solamente una de las 95 instituciones que trabajan junto con el CONAPDIS, para la atención de la discapacidad. Estas organizaciones del “tercer sector” responden a la precarización de la política social, al atender las manifestaciones de la cuestión social que no son atendidas por el Estado, por lo tanto, su trabajo pasa a ser realizado por otras asociaciones, cooperativas y organizaciones que van a venir a tratar de responder al deficiente accionar estatal en un contexto capitalista.

Otro ejemplo es la Junta de Protección Social (JPS), la cual es una de las instituciones más antiguas del país que tiene sus orígenes en la beneficencia y la caridad hacia las y los ciudadanos que se encuentran empobrecidos en el país. La Junta nació en 1845 y fue denominada como la Junta de Caridad de San José, en sus inicios dependía casi por completo

de la caridad y las donaciones de la élite y las recaudaciones que la iglesia (como otro actor importante en el proceso) “los acuerdos tomados por la Junta en la primera sesión versan sobre la creación de comisiones para coleccionar limosnas motivando a personas de buena voluntad a donar joyas o terrenos para su funcionamiento en pro del bien de la sociedad costarricense” (Hernández, 2000, p.21).

Asimismo, la JPS “focaliza su actuar en los sectores desvalidos e ineficazmente cubiertos por el Estado entre ellos: la población con discapacidad, adulto y adulta mayor, abandono infantil entre otros (as)” (Guerrero y Zúñiga, 2008, pp.161-163) reconociéndose de esta manera, que el discurso “para hacer el bien” perdura hasta la actualidad. Es preciso señalar que, la Junta no trabaja directamente con esas personas, sino que las asiste económicamente a través de instituciones y las ONG como intermediarios.

Entonces, la labor de la JPS es contribuir al mejoramiento y bienestar de la población, pero por medio de instituciones u ONG (sin fines de lucro), las cuales, toman un papel de intermediarios en el manejo de los recursos otorgados. Por este motivo, la Junta califica dentro de las organizaciones que atiende a la sociedad civil, pues solamente se enfatiza en administrar bienes económicos, distribuidos en diferentes organizaciones atendiendo a la población desde la caridad y filantropía.

Esta es una estrategia del Estado para desatender y des - responsabilizarse de la política social, pues este ente debería validar los derechos de las personas, no obstante, delega su responsabilidad a instituciones que atienden las manifestaciones de la cuestión social como lo es la pobreza y discapacidad desde la caridad y la filantropía, por lo tanto, quienes reciben beneficio por parte de alguna de las organizaciones o asociaciones se sienten agradecidos por la “ayuda otorgada”, es decir se pierde la politización de los derechos sociales para pasar a ser simple filantropía.

Desde esta lógica la solidaridad sistémica y obligatoria que se ejecutaba desde el Estado pasa a ser una cuestión de solidaridad mutua y caridad. (Montaño, 2005). Además, al cumplir una función caritativa y no de otorgamiento de derechos se va a incidir en la persuasión y subjetividad de las personas (al ser y sentirse agradecidas), con ello se comienza a lograr un segundo objetivo que es muy importante para el neoliberalismo, legitimar su

proyecto a través del marketing haciendo ver que realizan todo tipo de acciones de “solidaridad” para con las personas que lo necesitan. De esta manera, consiguen aumentar sus ventas, o bien posicionarse como una marca de bienestar social.

Ejemplo de lo mencionado anteriormente, es que la población empobrecida o con discapacidad ha sido utilizada para generar marketing en las diferentes empresas del país, empleando su imagen y su condición como publicidad para aumentar sus ventas al atraer clientes, entonces, dicen: “su compra le va a dar trabajo a más personas con discapacidad” o bien le va a dar alimentos, vestido o educación algún pobre, es decir, se aprovechan de la población para ofrecer obras de caridad como formas de marketing.

Un claro ejemplo de ello es expuesto en la nota que menciona Rodríguez (2017) titulada *Taco Bell busca llegar a 100 empleados con capacidades especiales* al señalar que “El plan se inició como un proyecto filantrópico, sin embargo, la respuesta de esta población y la necesidad de aceptación, hicieron que la marca convirtiera esto en uno de sus puntos clave”.

Es decir, las empresas no han incorporado a las personas con discapacidad como un derecho laboral, no se han basado en las leyes internacionales o nacionales. Se ha visualizado como un asunto filantrópico y de caridad, por esa razón el incorporarlos a sus puestos de trabajo es una “ayuda y obra de caridad” solamente para colaborar con estas personas y no como una forma de hacer valer sus derechos humanos y laborales, es decir, se hace únicamente con el fin de realizar marketing para su empresa y así ser vista de buena forma por otras empresas, sus clientes y potenciales compradores, asimismo utilizan su imagen como una estrategia ante el Estado para exonerarse del pago de impuestos al brindar ciertos beneficios a la población.

Asimismo, y considerando lo expuesto por Díaz (2009) históricamente (en el paradigma rehabilitador), la imagen de la discapacidad ha sido expuesta como una forma de pedir caridad y ver la beneficencia como una obra ejemplar. En este escenario, el Estado se aprovecha de ello para que el tercer sector se visualice como autodenominarse bondadoso en la contratación, establecimiento de subsidios y beneficios a la población con discapacidad.

Ejemplo de lo mencionado es señalado en el periódico *La República* en donde se destaca que:

Una de las ventajas competitivas radica en los beneficios fiscales que la ley de impuesto sobre la renta otorga, como la deducción de la renta por los costos de las adecuaciones a los puestos de trabajo y en las adaptaciones al entorno para el trabajador (Montero, 2015, párr. 1).

De lo anterior, se puede analizar que se están refugiando en los derechos de las personas con discapacidad para generar más popularidad, ganancia y acumulación de capital para la empresa, entonces se ve a la población como una fuente para reducir los impuestos que se deben pagar. Desde esta perspectiva, “el tercer sector” deteriora la política social porque el cumplimiento de derechos pasa a ser una actividad de caridad en busca de una solidaridad individual y local, lo cual la convierte en un proceso selectivo de focalización en donde “se ayuda a quienes de verdad lo necesitan” por lo tanto, surge un sistema diferenciado al atender la cuestión social de manera fragmentada. De modo que, pasan a atender lo más inmediato, lo cual acaba profundizando y ampliando las desigualdades sociales.

Este surgimiento del tercer sector como forma en la que el Estado se desresponsabiliza de la sociedad; producto del proyecto neoliberal que se ha logrado profundizar en Costa Rica a través de los PAE y los TLC, pues fueron pilares para acelerar el proceso de la concentración de la riqueza y empobrecimiento de la clase trabajadora, precarización del papel del Estado en la atención de la política social y el desmejoramiento del ingreso percibido por amplios sectores de la población, lo que desencadenó un marcado desarrollo de la pobreza y la desigualdad social.

Aunado a esta realidad de la tercerización del papel del Estado a partir del año 2020, se ha generado un contexto social, de salud y económico muy específico, producto de la pandemia mundial originada por COVID-19, lo cual ha venido a precarizar con mayor profundidad las condiciones de vida de las familias. Dicho virus ha actuado como un agente demostrativo de la poca inversión en la política social, además de evidenciar la pobreza y desigualdad a la que están expuestas las familias trabajadoras.

Es preciso reconocer que el contexto a nivel país ya venía bastante fracturado, no obstante, la pandemia mundial por COVID-19, ha complejizado aún más el panorama y ha dejado al descubierto el déficit de políticas sociales centradas en atender la pobreza y pobreza extrema, el trabajo, la salud y sobre todo un sistema tributario justo.

La pandemia mundial ha trastocado dimensiones tan importantes como lo es el trabajo, pues en la actualidad ha habido cierre de pequeñas y medianas empresas, reducción de jornadas y salarios, o desempleo, precarización, aunado a ello, diversas instituciones se han visto perjudicadas por los cierres obligatorios dictados por el Ministerio de Salud para minimizar la ola de contagios en el país, aspecto que afecta a la clase trabajadora pobre, pues el trabajo es el medio fundamental de las familias para lograr subsistir.

Esto es señalado en la CEPAL (2020) cuando argumentan:

La pérdida del empleo y la reducción de los ingresos laborales que sufrieron los hogares como consecuencia de la pandemia de COVID-19 han afectado especialmente a los estratos de menores ingresos de la región. Las proyecciones realizadas con el objeto de estimar el impacto de la pandemia en los ingresos en 2020 muestran que la crisis llevaría a un fuerte incremento de la pobreza y la pobreza extrema en los países de la región. (p.73).

Lo expuesto por la CEPAL, muestra que la coyuntura actual por COVID-19, ha ocasionado que la pobreza y pobreza extrema incremente en todas las zonas del país, y se vean aún más afectadas sus condiciones de vida, y se complejiza al ser el trabajo uno de los ejes mayormente afectados, siendo este la base fundamental para obtener ingresos necesarios para acceder a la satisfacción de las necesidades de las familias. Aunado a ello, la CEPAL (2020) indica:

La contracción de la actividad económica por la pandemia de COVID-19 y las consiguientes pérdidas de puestos de trabajo y reducción de los ingresos laborales no solo provocarán un aumento de la pobreza y la pobreza extrema, sino también de la población que compone los estratos de bajos ingresos y de la movilidad descendente en los estratos medios y en la parte superior de los estratos bajos (personas pobres que no se encuentran en situación de pobreza extrema y hogares de estrato bajo que están fuera de la pobreza). Esto se debe

a que las familias de los estratos medios y de la parte superior de los estratos bajos obtienen sus ingresos sobre todo por medio del trabajo, mayormente asalariado, y no suelen ser destinatarios de las políticas y los programas de protección social. (p.75).

Por ende, dentro del contexto capitalista y de COVID-19 las familias se encuentran en mayores posibilidades de empobrecimiento, pues las condiciones de vida a las que tienen acceso se ven precarizadas a causa del desempleo o las medidas tomadas de reducción de jornadas y salarios. No solamente se ven expuestas a condiciones precarias de trabajo donde hay mayor desempleo e informalidad, sino que también se encuentran en una realidad donde el Estado responde a sus necesidades mediante acciones minimistas. Por consiguiente, no tienen acceso a un trabajo, ni tampoco a una atención estatal que permita solventar sus necesidades.

A raíz de lo anterior, las condiciones de las familias se han visto afectadas mediante dos vías: una es la precarización y aumento del desempleo e informalidad, otra, es la mínima intervención de la pobreza por parte del Estado. Ante esto, las familias han quedado en iguales o peores condiciones de pobreza, desempleados, con empleos subcontratados o empleos generados desde la informalidad. Aunado a ello, las políticas sociales ya existentes no han respondido a las necesidades de la población, el contexto actual ha cambiado, se ha generado más pobreza y desigualdad; pero las políticas sociales siguen siendo precarizadas, y no permiten el avance para el mejoramiento de las condiciones de vida de las familias.

Mediante todo el desarrollo de este capítulo se refleja la relación entre el capitalismo y el accionar estatal y en general sobre la vida misma de las familias participantes. Se ha analizado cómo este sistema ha buscado sus formas para reestructurarse después de las crisis, cómo ha ido en búsqueda de nuevos nichos de acumulación y cómo ha utilizado la tecnología con el fin de generar mayor plusvalía.

El COVID-19 ha evidenciado el poco papel del Estado para salvaguardar los intereses de la clase trabajadora. La pandemia ha llegado a afectar a muchas familias costarricenses; sin embargo, quienes se ven mayormente afectados son las familias que se encuentran en condición de pobreza, especialmente las familias participantes que están integradas por una persona con discapacidad de Autismo.

Las políticas neoliberales (junto con todas sus estrategias como lo es el tercer sector) en el capitalismo ha cambiado la forma en la que el Estado invierte su presupuesto, se apuesta por reducir los gastos en políticas sociales y todo lo que respecta a la atención de pobreza y discapacidad, a pesar de que en el ámbito formal se evidencia la existencia de convenios y leyes para reducir la pobreza o bien disminuir brechas de desigualdad en personas con discapacidad, lo cierto es que en lo concreto no existen las condiciones socio económicas y materiales para lograr lo establecido.

Partiendo de esta noción, las personas con discapacidad son una población desprotegida, pues, el neoliberalismo ha impuesto cambios a nivel país, generando una reducción en la atención destinada a las políticas sociales; lo cual ocasiona que quienes se encuentran en condición de pobreza y discapacidad no logren acceder a derechos fundamentales, como lo son: salud, alimentación, vivienda, educación de calidad y empleo digno, por esta razón las condiciones de vida de las familias empobrecidas e integradas por una persona con TEA son constantemente precarizadas.

El neoliberalismo las ha expuesto a un desmejoramiento continuo de sus condiciones de vida, debido a que se les ha limitado sus oportunidades de trabajo, los salarios han sido precarizados, se han realizado recortes en el sector educativo y en el ámbito social, es decir, en general han afectado de forma generalizada a las familias más pobres de nuestro país, y en especial a aquellas quienes aunado a la condición pobreza, se le suma la discapacidad de un hijo o hija con TEA.

La intervención del Estado costarricense en las políticas sociales se ha visto reducida, hay un desmejoramiento en la atención de las manifestaciones de la cuestión social, la pobreza se ha mantenido a lo largo de los años en un 20%; sin embargo, en el periodo actual 2019-2022 ha ido en aumento, junto con recortes en la política social.

Lo anterior frente a un escenario COVID-19 se traduce en mayor pobreza y menor presupuesto para hacerle frente, por ello analizar dichos datos de forma estructural resulta alarmante pues es evidente que el Estado no va a lograr atender las necesidades de toda la población, dejándoles en condiciones mayores de empobrecimiento y desigualdad social.

Frente a esa realidad, se analiza que las medidas tomadas históricamente en el país generan cada vez más empobrecimiento y reducción constante en los recursos disponibles para atender las manifestaciones de la cuestión social; por ello, las condiciones de vida de las familias empobrecidas se ven más deterioradas producto del capitalismo y su precarización del mundo del trabajo y de la política social.

Habiendo comprendido teóricamente el contexto macro, micro y meso estructural que circunscribe el fenómeno social estudiado, fue preciso hacer alusión a la caracterización de la población participante de la investigación y la forma en que las mujeres pobres y madres de niños con TEA afrontan la realidad en un contexto desigual, explotador y precarizador. Para ello, se presentó en detalle la caracterización de cada una de las personas participantes (mujeres de la entrevista en profundidad, niños TEA, mujeres de entrevista grupal, docentes de la escuela de enseñanza especial, mujeres de la ONG MORFAS y trabajadora social de la sucursal de la CCSS) y posteriormente se realizó el análisis dentro del cual se triangularon con los relatos obtenidos, con la información teórica y el análisis de las investigadoras:

5.5 Caracterización de la población participante

A continuación, se establece la caracterización de las personas participantes en esta investigación, quienes brindaron sus aportes en las entrevistas realizadas.

5.5.1 Mujeres participantes ¹⁹entrevista en profundidad y niños TEA

Tabla 15 Mujeres participantes

Participante	Parentesco con el infante	Escolaridad	Edad	Lugar de procedencia	Ocupación	Total, de hijos o hijas
Beatriz	Madre	Ella: Secundaria incompleta, noveno año Esposo: primaria	30	San Isidro de San Ramón	Trabajadora doméstica asalariada y vendedora por catálogo.	2
Rosa	Madre	Ella: Secundaria incompleta Esposo: Secundaria incompleta	43	San Ramón, Bolívar Piedades Norte	Trabajadora doméstica dentro del hogar.	1
Yeimy	Madre	Ella: Secundaria completa Expareja: primaria completa	29	Piedades Norte San Ramón	Vendedora por catálogo.	1
Cecilia	Madre	Ella: Primaria completa	42	San Jerónimo de Naranjo	Trabajadora doméstica dentro del hogar.	4

¹⁹ Todos los nombres de las mujeres participantes de la entrevista en profundidad son seudónimos para resguardar su identidad.

María	Madre	Ella: Secundaria completa Padrastra: Primaria incompleta	27	Naranjo Centro	Trabajadora doméstica dentro del hogar.	2
Natalia	Madre	Ella: Secundaria completa Esposo: primaria completa	28	Palmares, Cocaleca	Trabajadora doméstica dentro del hogar.	2

Tabla 16 Características de los niños con TEA participantes de la investigación

Participantes	Edad	Grado de TEA	Características del niño con TEA
Beatriz	9 años	Autismo nivel 2	Movimientos repetitivos, dificultades en el lenguaje, alinear juguetes, sensibilidad al ruido.
Rosa	5 años	Autismo nivel 2	Sensibilidad a ruidos, debe tener siempre la misma rutina diaria, retraso en el lenguaje, problemas con la socialización, alinea juguetes, no interactúa con otros niños, prefiere el juego individual, no le gusta mucho tocar ciertos materiales o ciertas cosas que sean espumosas, pegajosas. Tiene atracción por comer cosas extrañas, tornillos, pelos.
Yeimy	7 años	Autismo nivel 2 o 3	Es verbal, pero habla muy poco, discapacidad cognitiva acorde a la edad, en la capacidad comunicativa. Lloro con frecuencia. Sensibilidad al ruido, cuenta con hiperactividad, intolerancia a ciertas texturas, sensibilidad a tela y botones, es selectivo en las comidas, no le gustan ciertas texturas, tiene comportamientos agresivos.
Cecilia	10 años	Autismo nivel 2	Es no verbal, presenta dificultad en el habla, no le gusta jugar con otros niños, intolerancia a ciertos tipos de tela, sensibilidad a texturas y sonidos.
María	7 años	Autismo nivel 3	Dificultades en el habla, es muy dependiente, poco control de esfínteres, autoagresiones, no interactúa con otros niños y niñas, prefiere el juego en solitario o ver televisión, parece no sentir dolor, insistencia en siempre tener algo en las manos, tiene aversión por los olores. Comportamientos agresivos como pegar, empujar, intolerancia a ciertos alimentos y texturas. Extrema sensibilidad al ruido y algunas telas (botones, etiquetas).
Natalia	6 años	Autismo nivel 3	Insistencia en tener una funda en sus manos, sensibilidad al ruido, le disgusta ver algo repetitivo, llora con frecuencia. Dependiente en sus actividades diarias.

			Tiene fascinación por lo rojo, dificultad en la alimentación, no digiere alimentos, debe comerlos con textura de marcilla o puré, no tiene control de esfínteres, usa pañales.
--	--	--	--

1. Beatriz

Beatriz es una mujer casada de 30 años, de edad, reside en San Isidro de San Ramón de Alajuela. Trabaja dos días en una casa como trabajadora doméstica asalariada y es vendedora por catálogos. Tiene 3 hijos, su hijo mayor tiene 9 años y es el que presenta autismo nivel 2: es no verbal, solamente se comunica por medio del lenguaje de señas. Además, tiene un retraso en cuanto a su desarrollo psicomotor y del lenguaje, en comparación con su edad cronológica.

Su familia recibe subsidio estatal por parte del IMAS (red de cuidado) y uno económico por parte de CONAPDIS. Señala que tardó aproximadamente dos años para obtener el diagnóstico de su hijo, después de múltiples exámenes médicos. Como una manera de subsistencia y para financiar los trámites médicos, realizó rifas a fin de lograr una atención más rápida mediante consulta privada.

2. Rosa

Rosa es una mujer de 43 años, residente de San Ramón, específicamente de Piedades Norte, es trabajadora doméstica dentro del hogar y se dedica al cuidado de su hijo. Solamente tiene un niño de 5 años el cual fue diagnosticado con autismo, epilepsia y PICA este es un trastorno digestivo, que le causa atracción por comer cosas fuera de lo común como cabellos, esponja, pelusas, piedras, botones, materiales de metal como tornillos.

La participante no recibe ningún tipo de subsidio. Anteriormente realizaba manualidades, lo cual actualmente se le dificulta debido al cuidado diario de su hijo. El nivel de autismo de su hijo es el 2, es verbal pero muy limitado, se comunica fundamentalmente por medio del lenguaje de señas.

3. Yeimy

Yeimy es una mujer separada de 29 años, reside en San Ramón, Piedades Norte. Es trabajadora informal en la venta de revistas como; Estilos, Esika, L'bel y otras, también vende ropa o cualquier otro producto.

Recibe un subsidio estatal por parte del IMAS por condición de pobreza. Cuando realizó la solicitud de la pensión de Autismo de la CCSS se la negaron. Es madre de un niño de 7 años, quien tiene autismo con características tanto de nivel dos o tres y asiste a la Escuela de Enseñanza Especial en San Ramón. El niño fue diagnosticado a los cuatro años, de edad.

4.Cecilia

Cecilia es una mujer de 42 años, reside en San Jerónimo de Naranjo. Tiene cuatro hijos, tanto el mayor como el menor están diagnosticados con TEA. En la entrevista se hizo referencia al menor de ellos. Según Cecilia, a los 6 meses empezó a notar ciertas conductas autistas en el niño. Él tiene autismo nivel 2 es no verbal, se comunica mediante el lenguaje de señas o llanto. Recibe la pensión de la CCSS del régimen de invalidez vejez y muerte (IVM), y una beca en el IMAS.

5.María

María es una joven de 27 años, vive en Naranjo Centro con su mamá, su padre afectivo y sus dos hijos. Se encuentra desempleada, y se dedica la mayor parte del tiempo al trabajo doméstico dentro del hogar, al mismo tiempo que está al cuidado de sus hijos.

En este momento no cuenta con subsidios por parte del Estado. Ha realizado trámites para solicitar la pensión por autismo de la CCSS, pero se la han negado. Tiene dos hijos uno de 7 años y otro de 4 años, el niño de 7 años es quien presenta autismo nivel 2 o 3, asiste a la Escuela de Enseñanza Especial de San Ramón. Fue diagnosticado a los 3 años y 9 meses.

6.Natalia

Natalia es una mujer de 28 años, residente de la Cocaleca, Palmares. Su trabajo es trabajo doméstico dentro del hogar y el cuidado de sus dos hijos. Su hijo de seis años fue diagnosticado con TEA nivel 3 a los 2 años, a través de un vínculo de una amistad con un pediatra en San Ramón. Actualmente recibe la pensión de la CCSS por TEA, sin embargo,

señala que fue asignada por 2 años, vencido ese plazo debe volver a ingresar los datos para una revaloración y asignación del subsidio. Natalia era residente de San Vito de Coto Brus sin embargo se trasladó a vivir a Palmares en una casa prestada junto a su pareja y su hijo, en la búsqueda de mejores condiciones de vida.

5.5.2 Caracterización población participante entrevistas grupal

5.5.2.1 Autismo Palmares

De acuerdo con las entrevistas grupales llevadas a cabo con algunas de las participantes del grupo Autismo Palmares se realiza la siguiente caracterización.

El grupo Autismo Palmares, surge en 2018 como una necesidad ante las demandas insatisfechas en relación con derechos de varias mujeres madres de niños con TEA. Es un grupo de apoyo el cual busca dar información respecto a derechos para esta población, y abrir un espacio para intercambiar experiencias sobre la condición de discapacidad de sus hijos e hijas.

El objetivo de dicho espacio es apoyar a quienes pasan por una situación difícil, para brindar capacitaciones sobre las leyes que protegen a las personas con discapacidad y así poder defender sus derechos frente a las instituciones del Estado. En la actualidad, el grupo lo integran alrededor de 27 familias, todas con algún miembro que presente la condición de autismo u otras discapacidades asociadas.

La principal actividad desarrollada por el grupo es buscar capacitaciones y servir como apoyo, también realizan otras acciones como fiestas navideñas, las cuales son llevadas a cabo con la colaboración de la comunidad para la compra de regalos para los niños y, niñas. El financiamiento es propio, por medio de la caridad y la filantropía como apoyo al no contar con los recursos familiares, laborales, y estatales para generar las condiciones necesarias a sus hijos e hijas con discapacidad por autismo. En la tabla 17 se presenta la caracterización de las mujeres entrevistadas.

Tabla 17 Mujeres participantes entrevista grupo Autismo

Nombre ²⁰	Lugar de residencia	Edad	Ocupación	Edad del hijo TEA	Discapacidad y nivel	Cuenta con pensión de Autismo
Naty	Palmares, Esquipulas	33 años	Trabaja como vendedora por comisión para la empresa MotorCycle Zone CR.	2 años y 9 meses	Autismo nivel 3	No
Maritza	Palmares, Buenos Aires	45 años	Trabajadora doméstica dentro del hogar.	14 años	Autismo nivel 2	No
Eva	Palmares, Buenos Aires	53 años	Trabajadora doméstica dentro del hogar.	10 años	Síndrome de Down y autismo nivel 3	No
Ángela	Palmares, Esquipulas	37 años.	Trabajadora doméstica dentro del hogar.	5 años	Autismo nivel 3	No
Magdalena	Palmares, Calle Vargas	26 años	Estudiante universitaria.	5 años	Autismo nivel 3	Sí
Jessica	Palmares, Zaragoza	37 años	Trabajadora doméstica dentro del hogar.	12 años	Autismo nivel 3	Sí

²⁰ Algunos de los nombres son seudónimos, pues así lo solicitaron las mujeres participantes con el fin respetar su identidad.

Kembly	Palmares, Buenos Aires	26	Asistente de docente.	5 años	No presenta discapacidad.	No
--------	---------------------------	----	-----------------------	--------	------------------------------	----

Nota: Elaboración propia con base en entrevista grupal, 2021.

Como se puede analizar, existe un factor común de las personas entrevistadas, en su totalidad son mujeres quienes se encuentran al cuidado de sus hijos con discapacidad. También hay que destacar que son hijos varones diagnosticados con TEA.

5.5.3 Caracterización población participante entrevistas semiestructuradas

5.5.3.1 MORFAS

Este acrónimo refiere a Miembros Organizados Fomentando Acciones Solidarias. Nace el 2014 en San Ramón de Alajuela como una ONG, y en ese mismo año el 8 de marzo se constituye legalmente. La organización surge ante la necesidad de las familias de personas con discapacidad por autismo, al no contar con un espacio para obtener información respecto a sus derechos. MORFAS se encarga de brindar información para saber dónde dirigirse y conocer más sobre el TEA y buscar apoyo para garantizar los derechos de sus hijos e hijas.

Su misión consiste en: dar apoyo a la comunidad, distrital, cantonal y nacional, por medio de proyectos elaborados con la finalidad de suplir las necesidades, carencias y retos que se presenten en beneficio de todos. Su visión: promover una comunidad más justa, integralmente desarrollada y solidaria, en beneficio de nuestra sociedad y por ende de cada uno de los individuos que la integran. (MORFAS, comunicación personal, 4 de noviembre, 2020).

Actualmente, quienes integran el grupo son familias con algún integrante con discapacidad, como: autismo, síndrome de Down, retraso cognitivo entre otras. Cabe señalar que el grupo no está enfocado solamente la población infantil, ya que está conformado por personas desde los tres (3) años hasta los sesenta y seis (66) años. Según señalan las mujeres participantes en la entrevista semiestructurada, antes de la pandemia la totalidad de personas era de alrededor de 50 familias, no obstante, señalan que actualmente la población aumentó. (MORFAS, comunicación personal 4 de noviembre, 2020).

Para integrarse a MORFAS, las familias deben presentar un diagnóstico de la discapacidad, respetar las normas del grupo, y utilizar lenguaje inclusivo. Es importante señalar que la atención que brindan a las familias no es monetaria, es informativa, de acompañamiento. Como otro medio de apoyo se realizan alianzas con estudiantes de universidades para brindar acompañamiento en áreas como psicología, trabajo social, psicopedagogía y/o derecho a las familias.

La organización no cuenta con financiamiento estatal debido a que requieren del aval de CONAPDIS y para obtenerlo deben cumplir un listado de requisitos que en la actualidad no tienen, por ejemplo, un espacio propio para la organización y haber laborado como mínimo dos años sin fines de lucro. Por ende, se financian por medio de la filantropía o caridad, ventas de garaje y rifas. Una de sus normas éticas es no instrumentalizar la discapacidad para realizar propaganda o solicitar beneficios.

Como parte de las acciones logradas por la organización se presentan las siguientes:

1. Elaboración y aprobación de un **protocolo para la atención de personas con discapacidad** en urgencias en el hospital de San Ramón. (Anexo 4).
2. Obtención de un permiso en el Hospital de San Ramón para el acompañamiento en la atención a las Personas con Discapacidad.
3. Becas en universidades privadas (Universidad de San José) para Personas con Discapacidad.

5.5.3.2 Trabajadora Social

La Trabajadora Social entrevistada labora desde hace once años en la Sucursal del Seguro del Área de Naranjo, Palmares y Sarchí.

Dentro de sus principales funciones están:

- Desarrollar Investigaciones Sociales correspondientes a la atención de casos para los Regímenes de Pensiones de Invalidez, Vejez y Muerte (IVM), RNC y casos de la Ley 7125 y su reforma Ley 8769 que corresponden a Parálisis Cerebral Profunda, Autismo, Mielomeningocele y otras discapacidades equiparables.
- Manejo de sistemas de información y bases de datos de la CCSS, así como de otras instituciones gubernamentales y no gubernamentales, como parte de las investigaciones y análisis preliminares de casos asignados a Trabajo Social.
- Efectuar trabajo de campo para verificar de forma directa, las condiciones socioeconómicas de los solicitantes de pensión, como para la búsqueda de fuentes colaterales o pruebas documentales para mejor resolver los casos asignados.
- Elaboración de informes técnicos que contengan la información recabada en los procesos de investigación social, fundamentados en la normativa vigente acorde a cada régimen, para el uso de la Administración en el otorgamiento o denegatoria de pensiones.
- Colaborar con la Dirección Administración Pensiones y la Comisión Nacional de Apelaciones, con la elaboración de estudios socioeconómicos para casos de apelación o de carácter prioritario ubicados Naranjo – Palmares – Valverde Vega.
- Participar como Perito en la Sede Judicial en caso de demandas por pensión.
- Participar en reuniones, comisiones y realizar coordinaciones institucionales, con trabajadores sociales y otros profesionales.
- Rotar en diferentes unidades de trabajo (Sucursales de Naranjo, Palmares y Sarchí). (Trabajadora Social, comunicación personal, 16 abril 2021).

5.5.3.3 Docentes Entrevistadas

Por último, se hace alusión a la caracterización de las docentes entrevistadas, por lo cual se presenta la tabla 18:

Tabla 18 Docentes entrevistadas

Nombre	Puesto que ocupa	Profesión	Años de laborar en la institución	Infantes a cargo y tipos de discapacidad
Ana Rita Badilla	Docente primer ciclo (7 a 10 años).	Docente de enseñanza especial.	Tres años	Dos grupos, uno conformado por doce estudiantes y cuatro en otro, todos son con TEA moderado.
Carolina	Docente	Docente de enseñanza especial.	Un año	Ocho estudiantes, todos con diversidad de condiciones. Autismo, Síndrome de Down discapacidad intelectual, hipoacusia, discapacidad motora, epilepsia, esquizofrenia.
Andrea Castro	Docente de atención directa de problemas de conducta de preescolar.	Maestría en inclusión educativa Educación especial.	Ocho años	Diez estudiantes, todos con autismo

Con base en la caracterización de las mujeres en la entrevista en profundidad, grupal, las entrevistas semi estructuradas a las docentes, trabajadora social y al grupo MORFAS, se realiza el análisis de las condiciones de vida y estrategias de sobrevivencia. A continuación,

se desarrolla una triangulación entre lo encontrado en el trabajo de campo, análisis de las estudiantes y revisión teórica.

**5.6 Condiciones de vida de familias integradas por hijos con discapacidad cognitiva
Trastorno del Espectro Autista (TEA)**

5.6.1 Condiciones de vida de familias empobrecidas integradas por hijos TEA en el contexto neoliberal

En este apartado se analizan las condiciones de vida de las familias pobres integradas por hijos con TEA partícipes de la investigación, tomando en cuenta las entrevistas realizadas a las mujeres madres de los niños, lo comentado por docentes, del centro educativo, la trabajadora social y las informantes clave del grupo MORFAS y en las entrevistas semiestructuradas, las experiencias de las familias en la entrevista al grupo Autismo Palmares. Cabe destacar que se va a utilizar el término masculino en los diversos relatos, pues todos los hijos de las participantes son hombres.

La estructura del contenido se ha dividido en subapartados donde se analizan las características materiales, sociales, culturales y políticas influyentes en las condiciones de vida de las familias. El primer elemento por analizar es referente al acceso a las condiciones materiales de familias integradas por hijos con TEA. Como investigadoras se entiende el trabajo como base fundamental en la vida de las personas para la satisfacción de necesidades. Por lo tanto, es el eje central para analizar las condiciones de vida y atender la discapacidad por TEA.

Para contextualizar, es necesario partir desde las ideas de Marx (2001) quien refiere que la evolución de la historia y la praxis es explicada mediante la relación entre las personas y la naturaleza, siendo el trabajo el eje fundamental, como elemento esencial del cual se debe teorizar para lograr analizar y problematizar el modo de producción. Pero también, las formas de vida, condiciones y maneras de vivir la cotidianeidad de las familias dentro de la praxis. Mediante esta actividad se logra entrelazar el desarrollo de la vida cotidiana y la estructura social capitalista.

Entonces para Marx (2001), el trabajo es una praxis que permite comprender la vida cotidiana y analizar la división social del trabajo, siendo un factor estructurante de las sociedades. Dado que las condiciones de vida de las familias están determinadas por el lugar ocupado en el sistema de producción capitalista, mismas que son valoradas en función del interés del capital.

Bajo esta premisa, las condiciones de vida de las familias TEA van a estar relacionadas con el lugar que ocupen en el modo de producción capitalista, pues, deberán someterse a las necesidades de la reproducción del sistema. El modo de producción capitalista subordina las condiciones de vida de las familias pobres, las obliga a vivir con las que puedan obtener del lugar que ocupen en la división social del trabajo. Por ende, la posición de la persona trabajadora en el modo de producción capitalista va a determinar sus condiciones socio materiales, económicas, y políticas. O sea, el proceso de producción de sus vidas va a estar demarcado por el elemento material derivado de la relación social capital/trabajo.

Se tiene que, la división social del trabajo en el capitalismo deriva en dos clases fundamentales. Por un lado, las poseedoras de los medios de producción y acumuladores de la riqueza mediante la apropiación de la plusvalía (expropiación del excedente creado por las personas trabajadoras) y por otro, quienes solo poseen su fuerza de trabajo. Para los casos de análisis en el contexto de esta investigación, las familias participantes son parte de la clase social que solo poseen su fuerza de trabajo para vender en el mercado.

Con respecto a la clase trabajadora, Antunes (2005) comenta que existe una noción ampliada del trabajo en donde:

(...) están incluidos todos aquellos y aquellas que venden su fuerza de trabajo a cambio de un salario, incorporando, además del proletariado industrial, a los asalariados del sector de servicios; y también al proletariado rural, que vende su fuerza de trabajo para el capital. Esa noción incorpora al proletariado precarizado, o subproletariado moderno, part-time (...) a los trabajadores asalariados de la llamada "economía informal". (p.93).

Todas las mujeres participantes de la investigación que laboran se insertan en el proceso de informalidad, por lo tanto, resulta necesario hacer referencia a la agudización, ampliación y transformación de ésta a raíz de las políticas neoliberales en el contexto capitalista. Primeramente, se debe aclarar que para efectos de la investigación la informalidad se entiende como el:

Análisis de un proceso de cambios estructurales en la sociedad y en la economía, que redefine las relaciones de producción, las formas de inserción de los trabajadores en la estructura productiva, los procesos de trabajo y las instituciones. Denominamos a este proceso de cambio como proceso de informalidad (Cacciamali, 2000, p. 103).

Este proceso surge en el capitalismo, pero es a partir de 1960 cuando se intensifica: específicamente por la reconfiguración de las relaciones de trabajo en las empresas capitalistas. Pese al cambio y los esfuerzos por industrializarse, seguía existiendo gran cantidad de fuerza de trabajo desocupada o en actividades de baja productividad, caracterizadas por contar con agudas condiciones de pobreza y exclusión social.

Estos eran conocidos como la población marginalizada, es decir, eran aquellos grupos desfavorecidos quienes no contaban con las mismas posibilidades de integración a las modernas estructuras productivas. En este escenario se comienza a hablar de la dualidad económica, en la cual un sector de la economía se caracterizaba por ser moderna y partícipe de los nacientes procesos industrializadores y, por otro lado “un sector tradicional, atrasado, poco productivo y con carácter de subsistencia. Lo anterior tendría consecuencias diferenciadas en la remuneración y bienestar de la población trabajadora” (Ovares y Villalobos, p.22, 2020).

La solución para apaciguar la diferencia consistió en una intensificación del modelo industrializador, al considerar que este provocaría crecimiento económico y una mayor demanda de empleo. Se pensaba que este lograría absorber la masa de la población marginalizada. (Ferreira, 2016). En este momento histórico el concepto de informalidad toma mayor auge, como manera de referirse a las actividades económicas de pequeña escala, baja productividad y poca o nula distinción entre capital y trabajo, entre otros rasgos (Manvoutouka, 2013).

A partir de ello Cacciamali (2000), señala que se han ejecutado reformas, contratos y negociaciones para disminuir costos y enfrentar la competitividad del mercado. Esa reorganización del trabajo se sustenta en el uso flexible de la mano de obra, en la baja remuneración, ausencia de cualquier reglamentación laboral y de protección social, sobre

todo contra los despidos y accidentes de trabajo. Provocando la modificación de las relaciones contractuales y formas de trabajo distintas a las del empleo digno y permanente.

La informalidad es parte del desarrollo capitalista y está vinculada a los procesos de acumulación del capital, es una estrategia utilizada por las empresas, para disminuir costos y aumentar sus márgenes de ganancia. El trabajo informal debe comprenderse bajo la naturaleza de incumplimiento de derechos, inestabilidad laboral, inaccesso a mecanismos de protección social y subcontratación las cuales influyen en las condiciones de vida de las familias empobrecidas. En Costa Rica es a partir de los años setenta que el trabajo informal se intensifica, más aún, producto de la crisis y de la reestructuración social, económica, política y cultural, la cual generó la búsqueda de alternativas hacia la instauración de una nueva fase del capitalismo: el neoliberalismo.

Ante la crisis de la época los organismos internacionales obligaron a los países de América Latina a implementar PAE, los cuales tenían como objetivo no solo la estabilización macroeconómica, sino también, el reacomodo del Estado. Este periodo hace referencia a la globalización capitalista, la cual ha precarizado las condiciones de vida y generado transformaciones a nivel político, económico, tecnológico, cultural y social. Según Ovares y Villalobos (2020) ha surgido la liberalización de los mercados, el asentamiento de nuevos actores económicos (inversores extranjeros, grupos exportadores, sector financiero, entre otros), se establecen nuevas reglas en materia laboral, tendientes a la flexibilización y precarización del mercado de trabajo, o al menos, se empiezan a dar presiones para su desregulación.

Lo anterior responde al proceso de crisis y globalización capitalista iniciado a partir de los años setenta. Al respecto Gigli (1999) explica que la globalización afecta los diferentes subsistemas sociales e impone nuevas reglas a los actores. A su vez, las medidas neoliberales debilitaron aún más las condiciones laborales de las y los trabajadores, porque sus intereses estaban enfocados en la acumulación del capital. Esta contracción económica y las reformas tuvieron consecuencias significativas en la vida cotidiana de las personas. De la Garza (2017) menciona la nueva informalidad o bien las relaciones sociales de producción precarizantes como una de las principales causas del deterioro de las condiciones de vida y de trabajo de amplias masas, tanto en el mundo desarrollado como en el subdesarrollado.

Las políticas neoliberales han perjudicado aún más los sectores más pobres de la sociedad, pues promueve la competencia, aumenta la desigualdad, el desempleo, el despojo agrario, el trabajo informal, trabajo precarizado/ subproletariado bajo la modalidad de subcontratos, “part-time”, entre tantas otras formas semejantes que proliferan en innumerables regiones del mundo. (Antunes, 2005)

Las poblaciones en condición de pobreza y sin acceso a un trabajo digno han tenido que buscar estrategias para solventar sus necesidades en un contexto capitalista con limitadas respuestas, ante ello debieron adecuarse a trabajos injustos e informales, así lo señala Antunes (2005) al explicar que el crecimiento del desempleo estructural y de la crisis del capital de los años setenta y ochenta:

(...) obligó a la fuerza de trabajo a buscar alternativas en condiciones adversas comparadas con las existentes en el período anterior. Este proceso afectó la expansión del proletariado industrial en los decenios anteriores, comenzó a presenciar más recientemente los significativos procesos de desindustrialización y des - proletarización, teniendo como consecuencia la expansión del trabajo precarizado, parcial, temporario, tercerizado, informal, etcétera. (p.95).

Cabe señalar, estas modalidades de trabajo como lo es la informalidad son propiciadas por las empresas capitalistas como una estrategia de reducción de costos. Según Ovares y Villalobos (2020), la primera forma de informalización corresponde a la subcontratación y externalización de procesos; y la segunda, al incumplimiento indirecto de la legislación laboral, por medio de la implementación de modalidades precarias de contratación y trabajo por cuenta propia. Para De la Garza (2017) el concepto de esta segunda manera de informalización es la “nueva informalidad”, la cual trata de fomentar condiciones laborales deterioradas, pero a su vez ocultas e invisibilizadas. Se da un método de contratación para los asalariados sin protección social lo cual impide profundizar en los cambios de las relaciones de producción.

Dado el abordaje de esta investigación, se determina que los trabajos informales por lo general se concentran en las familias de los estratos sociales más bajos, quienes por

diversas circunstancias se ven en la necesidad de aceptar trabajos en situaciones de precariedad laboral, flexibilidad, sin derechos y garantías laborales. Presentando para sus familias un futuro incierto, al no tener acceso a una cobertura social, en situación de invalidez, vejez, muerte, jubilación y cobertura por enfermedad o accidente.

No obstante, cabe señalar que, dentro del enfoque de la investigación, la formalidad laboral no debe ser concebida como lo opuesto a la informalidad debido a que en ambas se dan relaciones de explotación y precarización laboral. Dentro de las reestructuraciones del capital lo formal ha ocultado su deterioro en la forma de contratación, pues, aunque se identifican como empresas debidamente registradas y con relaciones salariales estables, (contar con mecanismos institucionales de protección social) en el sector formal las empresas capitalistas también presentan prácticas en detrimento con respecto a las condiciones laborales para reducir costos. De la Garza (2017) señala que existe una tendencia del capitalismo hacia una nueva formalidad con desprotecciones y precarización, incluso los informales clásicos tratan de ser formalizados al establecer en los gobiernos formas diversas de registro de estos trabajadores con permisos de trabajo.

Es decir, bajo la nueva formalidad de la que habla De la Garza (2017), se da la subcontratación de empresas o contrataciones por servicios profesionales, como una forma para evadir las regulaciones laborales, o bien, el incumplimiento indirecto de la legislación laboral por medio de la implementación de modalidades precarias de contratación. También se recrean relaciones como el trabajo a domicilio; el trabajo eventual organizado en pequeña o grande escala, a través de empresas que prestan servicios, algunas especializadas en la oferta de trabajo por ocupaciones o por ramas (construcción, limpieza, seguridad privada, tipeo, servicios de salud, etc.). (Cacciamali, 2000, p. 101).

Es decir, en su mayoría, los empleos “formales” también incumplen las regulaciones existentes; sin embargo, estas son obnubiladas. Pese a lo anterior, acá se hace referencia específicamente a los trabajos de las familias, los cuales son caracterizados por estar bajo la informalidad.

Así lo exponen las mujeres participantes de la investigación quienes resaltan que los empleos están caracterizados por tener un horario indefinido y flexible, sin protección social,

de bajos salarios, que apenas permite la subsistencia. Esto es aseverado en los siguientes relatos de la entrevista en profundidad:

Él trabaja de taxista (esposo), es el único con un ingreso en la casa (...) no nos alcanza para comprar ropa, solo lo básico, el agua, la luz, el diario. (Cecilia, comunicación personal, 26 de junio, 2021)

El papá es peón trabaja a veces en chapias, construcción en lo que lo busquen. No tiene un trabajo fijo. (Yeimy, comunicación personal, 17 de julio, 2021)

Las narraciones anteriores, expresan los limitados ingresos de las familias, los cuales vienen principalmente de trabajos informales (agricultor, jornalero, taxista, chófer de vehículos pesados) con salarios inferiores y en algunos casos, sin la posibilidad de contar con el derecho al seguro social que brinde protección en salud y remuneración económica por incapacidad temporal en caso de enfermedad o riesgo laboral.

Aunado a esta falta de seguro social para las familias, es relevante señalar que las mujeres son dependientes del salario y las posibilidades de aseguramiento de sus parejas, pues el principal proveedor de su hogar es el padre de su hijo. Este rol y el de las mujeres está basado en la división socio sexual del trabajo. Lo señalado se sustenta en los siguientes relatos de la entrevista en profundidad y grupal:

Yo es que para trabajar... A mí se me complica mucho, porque como le digo tengo 2 hijos, y él es muy dependiente, entonces, ¿quién me lo va a atender como yo? Mientras mi esposo pueda proveer como se pueda, será así. Pero por eso me freno en pensar en buscar un trabajo, porque con él es 100% dependiente. (Natalia, comunicación personal, 27 junio, 2021)

Al menos aquí en mi casa, le toca todo a mi esposo, entonces es algo muy muy duro, yo espero que se componga todo esto de las ventas ¡Verdad! (Naty, comunicación personal, 6 julio, 2021)

En mi caso, hay una carencia de trabajo, monetariamente porque mi esposo no tiene un trabajo fijo, ahí anda pirateando, no es una entrada estable, ya

no le dan trabajo, ya tiene años de estar trabajando en eso. Él ha metido papeles, pero nunca lo llaman. Fuera bonito tener un trabajo estable que pudiera garantizar sus prestaciones, aguinaldo más que él que tiene que huirles a los tráficos; entonces es más difícil, más frustrante para uno como familia, y no tener esa solvencia económica que uno quiere. (Eva, comunicación personal, 6 julio, 2021)

Lo comentado por las participantes muestra lo que conlleva trabajar fuera del hogar para obtener ingresos suficientes para las diversas necesidades familiares. Según los relatos, las mujeres deben permanecer en sus casas al cuidado de sus hijos, mientras su pareja se encarga de ser el proveedor. Esta dependencia de los hijos hacia el cuidado obliga a las mujeres a quedarse en casa trabajando de manera no remunerada, con pocas posibilidades de insertarse al mercado laboral y sobreviviendo con los mínimos que pueda proveer su pareja. Reproduciendo así, la división socio sexual del trabajo y el rol de mujer -madre- cuidadora impuesto por el patriarcado.

Al igual que ellas, como mujeres madres de un niño dependiente con discapacidad se evidencia que sus parejas también tienen ciertas dificultades para insertarse al mercado de trabajo. Como lo menciona Eva, en la entrevista grupal, su esposo no tiene un trabajo fijo; por ello, no cuentan con un salario estable que permita satisfacer las necesidades de su familia, así lo destaca al decir “*fuera bonito tener un trabajo estable que pudiera garantizar sus prestaciones, aguinaldo*” (Eva, comunicación personal, 6 julio, 2021). Las mujeres muestran la necesidad de un trabajo estable para sus parejas, no obstante, tienen dificultad para acceder a uno con salario justo, vacaciones, prestaciones y aguinaldo, viéndose expuestas a trabajos mal remunerados que funcionan como estrategias del capital.

Dicho esto, el trabajo informal en las familias es una estrategia del capitalismo para disminuir los costos de los derechos en la clase trabajadora y así aumentar los márgenes de ganancia. De acuerdo con Ferreira (2016) la informalidad existe como una estrategia para evitar el pago de impuestos y las regulaciones. Permite ampliar el grado de explotación de la fuerza de trabajo al debilitar los mecanismos de protección social. Estas estrategias se concretan y evidencian en los empleos a los cuales tienen acceso las mujeres participantes, pues son caracterizados por no tener garantías laborales y ser de bajos salarios.

De las entrevistas en profundidad, cuatro de las seis mujeres realizan trabajo doméstico y los cuidados dentro del hogar, de las otras dos, una se dedica a las ventas por catálogo o ventas de ropa de “una amiga”, y la última es trabajadora doméstica asalariada en una casa dos días a la semana.

Con respecto a las mujeres en la entrevista grupal, cuatro se dedican al trabajo doméstico y del cuidado dentro del hogar, una es estudiante universitaria y otra trabaja en ventas por comisión para una empresa, la cual únicamente paga en caso de vender el producto que ofrecen. Esto quiere decir que no recibe un salario fijo o mensual por sus labores. En la ilustración 6 se sintetiza lo aquí mencionado:

Ilustración 6 Ocupación de las mujeres participantes



Como se infiere de la ilustración 6, los trabajos a los que tienen acceso las participantes son informales, en ventas de catálogos o por comisión, así como trabajo doméstico asalariado fuera del hogar. Estas ocupaciones se caracterizan por ser de medio tiempo, sin garantías laborales, y con salarios reducidos o condicionados a las ventas que realicen durante el mes. Es decir, los ingresos adquiridos no son fijos ni estables, pues dependen de factores como: la clientela, jornada laboral, temporadas de venta, condiciones

climáticas y de un estado de salud óptimo para trabajar. Incidiendo, en la obtención de ingresos por parte de las mujeres participantes.

Lo descrito, es un reflejo que vive precisamente una de las mujeres participantes de la entrevista grupal quien en su relato asegura lo siguiente:

En lo que yo estoy trabajando ahorita es vendiendo bicis eléctricas, donde uno publica en las redes sociales verdad, usted llega y pública y de ahí ¡diay! si usted topa con suerte lo contactan clientes verdad, entonces usted le explica al cliente y todo... y si se da la venta te pagan verdad, pero como te digo, tengo más de un mes de no vender absolutamente nada. (Naty, comunicación personal, 6 julio, 2021)

Lo expresado por Naty es un claro ejemplo de cómo las empresas se han ajustado para obtener fuerza de trabajo dispuesta a laborar amplias jornadas con paga condicionada a la venta de un producto. En esta línea argumentativa Arriagada (2007) menciona que algunas empresas utilizan estas estrategias para la disminución del nivel de empleo por medio de cambios organizativos y con ello, recuperar los márgenes de ganancias. Tal como cita textualmente; “este ajuste entraña políticas que facilitan el despido, introduce contratos más flexibles, y en general mecanismos destinados a reducir los costos laborales”. (p. 24).

El trabajo al que se dedica la participante se establece como una estrategia del capital para reducir costos y generar acumulación a la empresa. Siendo en sí, una forma de precarización de las condiciones laborales, lo cual afecta directamente la subsistencia de quienes además de su pobreza, están integradas por una persona con TEA quien demanda necesidades específicas.

En este punto es preciso señalar los tipos de trabajo y medios utilizados por las familias pobres en estudio para obtener sus ingresos, en la tabla 19.

Tabla 19 Tipos de ingreso de las mujeres según entrevistas en profundidad

Participantes	Medios para obtener ingresos	Subsidio del Estado
Beatriz	Trabaja dos días fuera del hogar como trabajadora doméstica asalariada, vende por catálogo de revista, y su esposo es chófer, reparte colchones.	IMAS con red de cuidado. CONAPDIS con subsidio de ¢50.000,00
Rosa	Trabajo doméstico y de cuidados dentro del hogar, el esposo trabaja como agricultor. Distribuye sus productos en la feria del agricultor, pulperías y mercados.	No tiene
Yeimy	Trabaja como vendedora de productos de revistas: L'bel, Esika, Cyzone, Estilos.	IMAS, Avancemos.
Cecilia	Trabajo doméstico y de cuidados dentro del hogar, el esposo trabaja como taxista informal.	Pensión de la CCSS por invalidez.
María	El padre afectivo de María es el único que obtiene ingresos. Se dedica a la construcción o jornalero. El papá del niño no asume su responsabilidad monetaria.	Beca de transporte MEP.
Natalia	Trabajo doméstico y de cuidados dentro del hogar el esposo es trabajador informal en distintas ocupaciones.	Pensión de la CCSS, Régimen no Contributivo (LEY 8769, Autismo)

De acuerdo con la información sintetizada en la tabla 19, se observa que los principales ingresos de las familias son de trabajos informales, tanto de las mujeres participantes, quienes trabajan bajo subcontrato o desde una relación laboral no establecida como las ventas por catálogos. Y sus parejas o familiares, quienes laboran como agricultores, taxistas, choferes, jornaleros u otros trabajos ocasionales.

Esta realidad de trabajo informal en todas las familias participantes responde a las crisis dadas en el sistema capitalista. Donde las relaciones laborales sufren una serie de transformaciones, debido a una estrategia en la cual las empresas trasladan el costo de crisis económicas y de nuevas exigencias de los mercados globales, a la clase trabajadora.

Implementando acciones que permiten ampliar los márgenes de explotación de la fuerza de trabajo y/o debilitar los mecanismos de protección social o redistributivos.

Lo anterior, se ha logrado por medio de la adopción por parte del Estado en políticas de “flexibilización”. Según Mora (2005) el discurso gubernamental y empresarial:

(...) ha enfatizado que sistemas institucionales de fijación de salarios mínimos, provisión social, regulación de la duración de la jornada laboral y de los mecanismos de contratación y despido de la fuerza laboral imponen “rigideces” que afectan el buen desempeño de los mercados laborales al impedir los ajustes necesarios de la actividad productiva a los cambios que acontecen constantemente en los mercados laborales, al tiempo que elevan artificialmente los costos laborales erosionando, consecuentemente, los niveles de competitividad de las firmas que operan en la región en los mercados internacionales. (p. 28).

El empleo y la política laboral gira en torno a la lógica de la competitividad del mercado y las exigencias del capital, es decir, las condiciones laborales en las cuales se desarrolle el trabajo de las personas quedan en segundo plano; pues interesa la competencia generada y las ganancias obtenidas mediante el valor de la fuerza de trabajo.

El resultado es un mercado laboral flexibilizado, donde el acceso a garantías, protección y beneficios son distribuidos según la clase y el género. Por consiguiente, la informalidad limita el acceso a bienes, servicios y al bienestar social en general. Con ello, las condiciones de vida se ven deterioradas, al no tener ingresos que permita la satisfacción de diversas necesidades, y sobre todo en este caso, la atención de la discapacidad por TEA de sus hijos con recursos materiales.

Frente a este contexto de flexibilización las familias tienen dificultad para acceder a un trabajo digno, por lo cual, se deben someter a la informalidad para la sobrevivencia diaria. Otra razón que empuja a las personas a insertarse en este tipo de empleo es la poca intervención estatal mediante la política social, pues el Estado se enfoca en reproducir los intereses del mercado fomentando políticas neoliberales de privatización, libre circulación, aumento de la producción y la flexibilización, reproduciendo e intensificando la precariedad laboral.

Según Minero (2012), esas acciones han generado el estancamiento o retroceso en el desarrollo humano, y han profundizado las desigualdades, el desempleo y la precarización laboral, así como un desequilibrio económico, político y social. Antunes (2006) explica que cada vez más hombres y mujeres encuentran menos trabajo, por esta razón solo les queda desplegarse buscar trabajos parciales, temporales y sin derechos.

Dentro de la investigación se logró evidenciar que una de las razones que explica este fenómeno está estrechamente relacionada con el trabajo dentro del hogar, pues la mayor parte de ellas se ven obligadas a dedicar su tiempo al cuidado de sus hijos, limitando el insertarse a un trabajo fuera del hogar, por ende, deben buscar trabajos donde no requieran salir de sus casas por largas horas para estar al pendiente de sus hijos. Esto amerita analizar opciones que implican flexibilización laboral exponiéndose a la explotación y precarización.

Estos tipos de trabajo son a los que pueden acceder las mujeres quienes están condicionadas a su función de madres-cuidadoras. Se conjugan elementos sociales de género y condiciones materiales para desembocar en una realidad donde los trabajos de las mujeres empobrecidas y madres de niños con discapacidad son precarizados, de bajos salarios y con flexibilidad horaria. Lo descrito se debe a que históricamente el mandato basado en la división socio sexual del trabajo asigna a las mujeres la labor en lo reproductivo sin ningún tipo de pago. Naturalizando la atención de la familia como inherente a lo femenino, siendo parte de las necesidades del capital para el proceso de acumulación respecto al cuidado de la fuerza de trabajo dentro del hogar, sin asumir su costo.

Ante esta imposición, las mujeres, han asumido de manera gratuita y desinteresada el cuidado de sus hijos y labores domésticas, como su responsabilidad. Sin embargo, en el contexto contradictorio se conjuga esta visión patriarcal junto con las realidades de pobreza de estas mujeres. Para enfrentar sus carencias materiales, ellas deciden insertarse al mercado laboral mediante el trabajo informal, pues éste resuelve algunas de sus necesidades inmediatas. De modo que están sometidas a una doble y triple jornada, que yace de la naturalización de lo reproductivo y de las reestructuraciones económicas y sociales ocasionadas por las crisis del sistema capitalista.

Cabe apuntar, las condiciones en las cuales las mujeres son contratadas en el mercado de trabajo son desiguales en comparación con la de los hombres de la clase trabajadora, ellas

se ven expuestas a ocupar los trabajos de más baja calificación, cuyos salarios son reducidos. Con respecto a esto Schild (2016) menciona:

La división del trabajo por sexos, en el lugar de trabajo remunerado y en el hogar, era el principal blanco de las feministas en la década de 1970, tanto en el Norte como en el Sur. Quizá la idea más importante para el feminismo latinoamericano, sin embargo, fuese la de la autonomía personal, tanto material como psicológica (p. 39).

Históricamente las mujeres no quieren ser delegadas solamente al trabajo doméstico dentro del hogar, se ha luchado por tener espacios que permitan el desarrollo personal y empleo dentro del mercado de trabajo para satisfacer las necesidades materiales, proporcionando estabilidad psicológica al momento de desempeñarse en actividades y tareas fuera de sus rutinas en casa. Desde movimientos y luchas feministas se busca que las mujeres se conviertan en autoras autónomas que logren “ser para sí mismas liberadas de las formas de feminidad centradas en la maternidad que las reducían a ser para otros y las encerraban en una función subordinada” (Schild, 2016, p. 39).

A pesar de las luchas, en el ámbito laboral se separan “los trabajos designados a los hombres y a las mujeres” Arriagada (2007) lo explica al decir que se ha dado una segmentación ocupacional en el mercado de trabajo entre hombres y mujeres, esta se:

Expresa en la concentración ocupacional de las mujeres en un número reducido de ocupaciones que se definen culturalmente como típicamente femeninas (segmentación horizontal) a lo que se sumaría una segmentación vertical de acuerdo con el sistema de género imperante, puesto que las mujeres se concentran en los niveles de menor jerarquía de cada ocupación, lo que significa puestos de trabajo peor remunerados y más inestables. (p. 36).

A raíz de lo planteado por Antunes, Schild y Arriagada, las mujeres trabajadoras son asignadas socialmente a los trabajos de más baja calificación, ligados a tareas domésticas y salarios reducidos. Para Antunes, (2005) la expansión del trabajo femenino:

(...) ha sido verificado centralmente en los marcos del trabajo más precarizado, en los trabajos con régimen part-time, marcados por una informalidad aún más fuerte, con desniveles salariales más acentuados en relación con los hombres, además de trabajar durante jornadas más prolongadas (p.98).

Aunado a ello, se atribuye la responsabilidad del trabajo dentro del hogar, entendiéndose este último como una estrategia del capitalismo, pues ha naturalizado el trabajo reproductivo en función de sus intereses y ha posibilitado el aumento de sus ganancias al realizar parte de la reproducción de la fuerza de trabajo, sin asumir su costo. La autora Schild (2016) visibiliza esto, al redactar lo mencionado por un grupo de mujeres en lucha de la zona de Chiapas, México pues ellas declaraban “las mujeres de Chiapas no queremos seguir dando hijos para seguir proporcionando fuerza de trabajo barata para las empresas neoliberales” (pp. 39-41).

El trabajo doméstico de las mujeres, además de comprenderse como una estrategia del capital, también debe analizarse desde los mandatos patriarcales hacia las mujeres como cuidadoras y encargadas del trabajo doméstico; pues las coloca en una situación de subordinación, donde el trabajo productivo de bienes y servicios es considerado el único capaz de generar riqueza. Según Delphy (1980) el trabajo reproductivo es esencial para la producción de la fuerza de trabajo. Brinda las condiciones de forma gratuita para que esté lista para ser vendida en el mercado y explotada por el capital para producir valor en el proceso de extracción de la plusvalía.

Entonces, el trabajo reproductivo es una labor no pagada del cual el capitalismo obtiene beneficios económicos, al lograr reproducir la fuerza de trabajo, aportando valor a sus mercancías. Es realizado por las mujeres, quienes se mantienen biológica y socialmente mediante el cuidado de sus hijos e hijas. En estas relaciones el capitalismo integra la división socio sexual del trabajo, que establece una lógica patriarcal para la acumulación de la riqueza.

Las mujeres al ocuparse del trabajo reproductivo asignado de forma naturalizada tienen menos posibilidades para insertarse en otros espacios. De las mujeres participantes de la investigación todas indican la imposibilidad de obtener un trabajo digno por esta razón.

Esto responde a la sociedad capitalista y a la división socio sexual del trabajo antes expuesta, en donde las mujeres asumen la responsabilidad del cuidado de sus hijos con discapacidad en las condiciones de pobreza.

De hecho, en las participantes predomina el trabajo doméstico no asalariado dentro del hogar y el principal motivo expresado por ellas es que, al ser las encargadas del cuidado de sus hijos, la posibilidad de insertarse en un trabajo asalariado formal es compleja, porque la mayor parte del tiempo deben destinarlo a realizar tareas y actividades dirigidas a solventar las necesidades de los niños. En los siguientes relatos las mujeres participantes de la entrevista en profundidad exponen:

No puedo hacer cualquier trabajo, estuve trabajando un tiempo, pero tuve que retirarme porque con él ya no se podía, porque de la guardería me llamaban era algo que no se podía y a pesar de que yo no sabía el diagnóstico de él en ese momento cuando yo trabajaba él tenía dos años y medio yo lo llevaba a una guardería cuando yo llegaba la guardería se había peleado y siendo un bebé él era muy hiperactivo. (Yeimy, comunicación personal 17 julio, 2021)

A los 6 meses él empezó a tener sus crisis y yo empecé a quedarme con él más cuando ya lo diagnosticaron autista, intentamos llevarlo a una guardería, pero ahí no sabían cómo tratar a un niño como Kendall, no estaba preparada para él entonces lo pude llevar como 15 días y la dueña me dijo que mejor buscara otra institución (...) Tengo prácticamente 6 años de no poder trabajar, lo intenté aquí, pero como les digo él absorbe totalmente todo el tiempo, hay que vigilarlo todo el tiempo dónde está, cómo está. (Rosa, comunicación personal, 16 junio, 2021)

Trabajo fijo que usted diga con una empresa o algo diario prácticamente desde que el niño tenía 2 años hasta el día de hoy no he trabajado con nadie fijo ni con empresas, no trabajo con nadie, lo que hago son ventas y cosas así, pero algo propio, revendo y cosas así. (Yeimy, comunicación personal, 17 julio, 2021)

A partir de los relatos se logra constatar que la sociedad capitalista segrega y discrimina a la población con discapacidad, complejiza y agudiza aún más la realidad enfrentada por las familias integradas por una persona con discapacidad, porque parte de la afectación es que las mujeres empobrecidas quienes tienen un niño a cargo, no pueden salir a trabajar por largas jornadas al no tener una red de cuidado acorde a sus necesidades, ello las impulsa a quedarse al cuidado del hogar e insertarse en la informalidad.

Lo anterior se evidencia en las narraciones de las participantes de la investigación, quienes relatan la dificultad de poder trabajar con alguna empresa que garantice sus derechos laborales. Es por ello que quienes tienen la posibilidad, optan por dedicarse al sector servicios; donde trabajan de manera ocasional en ventas por catálogo, ventas de ropa y como trabajadoras domésticas remuneradas fuera del hogar.

A partir de lo expuesto Arriaga (2007) señala: “la ocupación de las mujeres en el sector servicios es una extensión de sus papeles de madre y ama de casa (...) Este carácter de coextensividad entre el ámbito doméstico y público proporciona las bases de sustentación del modelo de división del trabajo por género en la sociedad” (p. 35).

Es evidente que gran cantidad de mujeres que tienen la posibilidad de laborar fuera del hogar se dedica a tareas relacionadas con lo doméstico y el cuidado. Sin embargo, hay otra porción de mujeres quienes al no tener el apoyo económico y estatal no pueden laborar. Esto según Delphy (1980) se debe a que las mujeres pese a ser legalmente libres para trabajar, en la práctica no lo son, por la obligación del trabajo doméstico y de cuidados, esta obligatoriedad se constituye en una desventaja y condicionante para explotar a las mujeres fuera del hogar. Y es por todo esto, que las mujeres se ven obligadas a dejar la responsabilidad económica en sus parejas y así acceder a trabajos cuyos ingresos son inestables, provocando que recaiga en la figura masculina el traer el sustento al hogar. Partiendo de esta noción Eva en la entrevista grupal y Beatriz en la entrevista en profundidad señalan:

Yo terminé la carrera en ingeniería industrial, soy técnico en calidad y estaba trabajando, pero tuve que dejar el trabajo por mi hijo. (Eva, comunicación personal, 6 julio 2021)

Yo era salonera, también trabajé en Tottos y en Karla's, de todo un poco, hay que preparar la comida y también servirla e ir a dejar y lavar los platos también. Y en casas, esta vez decidí más que todo porque la señora que me pidió ayuda en la casa de ella es una señora mayor y no tenía quien le ayudara, entonces yo le dije que estaba bien que yo le ayudaba como solamente son 2 días a la semana y económicamente le sirve a uno un poquito verdad y así. Antes sí podía trabajar bastantes días y ahora no, porque el niño y los niños necesitan que esté con ellos y demás cosas verdad y las carreras de la escuela y que esté con ellos. (Beatriz, comunicación personal, 15 junio, 2021)

El relato de Eva deja en evidencia cómo a pesar de tener el grado académico para insertarse en el mercado laboral, las barreras sociales para la atención de la discapacidad y el poco apoyo de políticas públicas, se lo impide. En el caso de Beatriz, se ve obligada a aceptar trabajos en condiciones aún más precarizadas, labores de medio tiempo y en actividades características de las tareas del hogar, por ejemplo: cocinar, ordenar, limpiar, lavar platos; estas funciones establecen la relación mencionada por Arriaga (2007) en párrafos anteriores, pues están vinculadas al sector servicios y explican la coextensividad entre el ámbito doméstico y público basado en la división socio-sexual del trabajo según el género.

Según Anzorena (2013) el género femenino está mediado por la organización social capitalista en el que se desarrolla el patriarcado, por ende, en el nuevo periodo de reestructuración global del trabajo:

Las grandes “perdedoras” en estos procesos fueron y son las mujeres, sobre todo las pobres y racializadas, expulsadas del campo, privadas de los servicios públicos, confinadas en empleos cada vez más precarios, con horarios hiperflexibilizados, salarios irrisorios (...) (p.55).

Dichos trabajos precarizados y centrados en la división socio-sexual del trabajo también se arraigan a la ideología patriarcal, la cual ha impuesto a las mujeres el rol de cuidado del hogar y de la familia. A pesar de su impulso de la salida del hogar para insertarse en el mercado de trabajo, prevalece el papel de madres cuidadoras y encargadas del hogar.

En este sentido, la mujer debe ser una madre comprensiva, priorizando conductas de cuidado; pero a la vez, debe insertarse al mercado de trabajo para responder a las necesidades del capital, pues es requerida dentro y fuera del hogar.

Desde la implementación de los PAE en América Latina la emancipación de la mujer se considera en función de su participación en el mercado de trabajo:

La participación de las mujeres en la economía remunerada en cifras históricamente insólitas ha sido fundamental en las estrategias de flexibilización laboral. Las mujeres han sido también el objetivo de los renovados esfuerzos reguladores de las normas de género por parte del Estado, dirigidos a «preparar» para la empleabilidad a aquellas que no están aún en el mercado laboral. (Schild, 2016, p. 41).

El neoliberalismo ha sido un fenómeno con grandes afinidades de género, el Estado en relación con el capital actúa para preparar a las mujeres que aún no están en el mercado de trabajo para en un futuro poseer las capacidades para insertarse en él.

Una vez más, en este análisis se está ante las necesidades de acumulación del capital las cuales buscan la forma de apoyar e insertar a las mujeres en la economía remunerada bajo sus intereses y beneficios (acumulación, ejército industrial de reserva y reproducción de la fuerza de trabajo). Se prefiere naturalizar el trabajo reproductivo, es decir, que las mujeres sigan realizando sus tareas de cuidado y protección de lo que será el elemento vital del capital (la fuerza de trabajo), sin ser pagado, y sin afectar sus intereses de acumulación. Si ellas se incluyen en la fuerza laboral del mercado, lo hacen de manera subordinada y mediante la flexibilización del trabajo.

Aunado a ello, se encuentra la naturalización del trabajo doméstico dentro del hogar, pues las actividades desarrolladas por las mujeres en el hogar han sido consideradas como no trabajo por no estar situadas directamente en la producción y ubicarse en el terreno de la reproducción. En el sistema capitalista, el trabajo productivo de bienes y servicios es considerado el único capaz de generar riqueza. Las autoras Marega, Vitali y Vogelmann (2019) indican: “la invisibilización histórica del trabajo reproductivo fundamentalmente

realizado por mujeres, en articulación con clasificaciones racistas, sexistas y patriarcales, (...) es sin duda una de las expresiones más persistentes de la estrategia histórica de acumulación capitalista. (p. 13).

El trabajo reproductivo se debe analizar como una de las estrategias de acumulación capitalista pues es una actividad esencial. Expone a las mujeres a jornadas continuas no remuneradas y a buscar un empleo informal para mejorar sus condiciones de vida, y de igual forma las lleva a abandonar sus proyectos de vida al entregarse a los cuidados de sus hijos con una discapacidad por TEA. Aunado a la realidad del trabajo doméstico dentro del hogar, el empleo informal de las familias (mujeres, parejas y familiares) y la división socio sexual del trabajo, las mujeres expresan no lograr acceder a la política social que pueda brindar un subsidio por parte del Estado para un centro educativo o guardería, que ofrezca las condiciones adecuadas para los niños en situación de discapacidad.

Al no contar con los recursos, bienes y servicios para el cuidado de sus hijos, las mujeres deben asumirlo. En la actualidad, la atención del Estado desde el neoliberalismo es otorgada a las familias sobre mínimos biológicos y básicos que se establecen mediante herramientas focalizadoras. Álvarez (2005) las caracteriza como un arsenal de medios técnicos para medir con indicadores estadísticos las líneas de pobreza y las necesidades básicas.

En este sentido, las manifestaciones de la cuestión social son atendidas desde el Estado mediante paquetes básicos y mínimos biológicos, con el fin de proveer lo menos posible a las personas en condición de pobreza, brindando únicamente lo que permite sobrevivir. En este caso, otorgar un subsidio para el cuidado de los niños con discapacidad en familias pobres, no es una prioridad y al hacerlo, se solicitan varios requisitos en diferentes instituciones. Esto se evidencia en el relato de Rosa quien en la entrevista en profundidad menciona:

CONAPDIS también está ayudando con una niñera ²¹a ciertas familias con personas con discapacidad con una ayudante para cuidarlos a ellos, pero es

²¹ El lenguaje técnico de “niñera” hace referencia al concepto de asistente personal el cual se coloca en la ley 9379 Ley para Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad. En el artículo 2 del

un proceso tan increíble, que tienen que estar inscrito en el IMAS y tener una ayuda del IMAS, luego le hacen una inspección a la casa, a ver si califica, que sea de verdad de verdad de pobreza extrema. (Comunicación personal, 16 junio 2021)

Esta situación de control sobre los subsidios brindados en las instituciones estatales es un ejemplo de que no cualquier familia empobrecida que requiera de ese servicio puede acceder. Ello demuestra la focalización de la política social en una estructura social, cultural y políticamente capitalista, la cual recarga el cuidado de los hijos en las mujeres, pues no cuentan con red por parte del Estado en la atención de niños con TEA y tampoco con los recursos económicos para contratar sistemas de apoyo. Lo expuesto es afirmado por una de las docentes del Centro de Enseñanza Especial en la entrevista semiestructurada al indicar:

A veces las mamás no pueden salir a trabajar, hay situaciones en las que la familia no son mamá, papá e hijo, y si nos ponemos a ver cuesta mucho decir: “voy a contratar a alguien para que venga a cuidar a mi hijo”, depende de la condición no es cualquier persona. Primero usted no se lo va a dejar a cualquier persona y segundo, no cualquier persona va a llevar ese trabajo, entonces muchas veces las mamás no pueden trabajar, que es la gran mayoría de las ocasiones, que se dedican 100% del día a ellos. (Carolina, comunicación personal 15 diciembre, 2020)

La narración anterior sintetiza los planteamientos que han sido señalados hasta ahora, en donde las mujeres se ven en la necesidad de no salir a trabajar, optar por trabajos desde sus casas; o bien, cuando es posible, insertarse al mercado en trabajos informales que permita generar algún ingreso y a su vez estar al pendiente de sus hijos. Sin embargo, ante los empleos precarios y escasos salarios, sus condiciones de empobrecimiento no son resueltas,

inciso k se menciona: k) Asistente personal: persona mayor de dieciocho años capacitada para brindarle a la persona con discapacidad servicios de apoyo en la realización de las actividades de la vida diaria, a cambio de una remuneración.

resultando en la búsqueda de obtener ingresos mediante los subsidios brindados a través de políticas sociales estatales.

A pesar de reforzar los derechos de las personas con discapacidad mediante normativa nacional e internacional, en los estados parte, materializar los artículos y acuerdos allí mencionados es una constante pugna entre los intereses de las personas a las que salvaguarda y los intereses del capital. Una normativa a nivel internacional son las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad (1993) la cual establece en el artículo 8 el mantenimiento de los ingresos y seguridad social lo siguiente: “las personas con discapacidad que no pueden trabajar o cuyos ingresos sean reducidos tienen que recibir un apoyo financiero adecuado. También debe proporcionarse tal apoyo a quienes cuidan a personas con discapacidad” (Naciones Unidas, 1993, p.5).

Es decir, los estados se han comprometido mediante esta norma y otras como la Declaración de Cartagena de Indias sobre las Políticas Integrales para las Personas con Discapacidad en el Área Iberoamericana (1992) o la Declaración Universal de los Derechos Humanos para brindar la seguridad social a la población con discapacidad. A pesar de ello, y como se evidenció en los relatos; las políticas sociales suelen estar re - focalizadas y centradas en atender necesidades muy específicas, como consecuencia, establecen una serie de requisitos para otorgarlas. Por lo tanto, las familias que requieren de un subsidio deben ser “merecedoras”, pese a ser un derecho debido a sus condiciones de empobrecimiento y discapacidad.

Como es mencionado por Grassi (2014) el sujeto en el capitalismo es un ser preconstituido dentro de la política social, pues el sistema define quién merece ser partícipe de las mismas y, además, determina las razones de merecimiento de los recursos y derechos. En este sentido, la política social predispone de ciertos criterios y condiciones que materializan a esa persona o familia y le da existencia. El sistema neoliberal diferencia y clasifica para así determinar quién es merecedor de recibir un recurso.

Por tanto, se habla de un contexto que individualiza la pobreza, realiza recortes y exige cada vez mayor responsabilidad privada para resolver las condiciones de vida provocadas por la desigualdad. En el caso de las familias pobres con hijos con TEA, además

de las condiciones precarias de sus trabajos, algunos no tienen la posibilidad de obtener un subsidio estatal. En relación con esto, Eva en la entrevista grupal María y Yeimy en la entrevista en profundidad mencionan:

En el IMAS me dijeron que yo no estaba en pobreza extrema, porque yo no tenía 7 chiquitos ni era alcohólica y había que tener como todas esas cualidades para que tuvieran una ayuda para la beca de transporte, entonces se siente uno como desmoralizado, para ir ahí le sacan de todo. (Eva, comunicación personal, 6 julio, 2021)

No tiene la pensión de autismo, a él se la negaron, 2 años y algo duramos en ese proceso desde que lo diagnosticaron y el montón de referencias que nos dieron (...) para que lo valoran y lo examinara y duró lo que duró en llegar el resultado, para que cuando llegara le dijeron que no. A él le dijeron que el autismo no era una invalidez y él sí tiene el certificado de invalidez, porque el autismo sí es una invalidez. Me dijeron que él no calificaba con base en lo que habían visto en la cita. Pero eso es muy contradictorio, porque en el documento que me dieron, dice que él tiene un 60% de discapacidad, o sea, más de la mitad y aun así se la negaron. (María, comunicación personal, 24 junio, 2021)

Me dijo que lo rechazan porque él no usaba pañales o eso de comida selectiva, más que todo porque él no tiene daño cerebral masivo, algo así me dijeron. (Yeimy, comunicación personal, 17 julio, 2021)

Los relatos hacen ver que, a pesar de las condiciones de discapacidad y pobreza de las familias, no se da la posibilidad de acceder a un subsidio estatal, implicando restricciones para atender a sus hijos con TEA, quienes tienen diversas necesidades materiales y requieren de cuidados según sean las características presentadas en la discapacidad.

Estas acciones restrictivas realizadas por las instituciones se dan porque desde el Estado existe una tendencia hacia la reducción de los subsidios, justificándose en las crisis económicas. Por tanto, la política social desde el neoliberalismo es destinada a los sectores

considerados prioritarios y marginados, siendo esta una estrategia para desligarse de la atención de las manifestaciones de la cuestión social. Como indica Álvarez (2005) es debido identificar a los más pobres de entre los pobres.

Se han establecido ciertos mínimos desde una mirada de proveer lo menos posible a quienes están en pobreza, lo mínimo que permita sobrevivir; estableciendo minuciosamente quiénes son las personas merecedoras de recibir los subsidios y quienes podrán subsistir sin él. Desde el neoliberalismo, el hecho de otorgar beneficios a las personas en situación de pobreza significa fomentar la holgazanería. (Malthus, 1946) Es por esta concepción conservadora liberal que reducen y focalizan las políticas sociales, clasifican la pobreza a base de límites con la intención de distinguir entre quienes son merecedores y quienes deberían según sus intereses, ser trabajadores o trabajadoras productivos y autosuficientes.

De este modo, la cuestión social se ha visto fragmentada puesto que la atención llega a basarse en la funcionalidad de las personas en el mercado y su posibilidad de producir, es decir, son envueltas en una lógica capitalista, donde el Estado restringe en altos niveles el derecho a ser atendido dignamente, mediante un sistema que excluye y victimiza. Esta focalización y reducción de la atención mediante la política social se articula según Sojo (2007) en torno a los siguientes planteamientos:

- I) Concentrar el gasto público social en los grupos más vulnerables de la población y restringir la acción del Estado en materia de política social. Se cuestiona y evalúa negativamente el principio de universalidad, de la política social, (...) Se propone el desmantelamiento relativo y variable de las políticas universalistas.
- II) Preconizar la privatización relativa de los servicios sociales, incluso en los programas focalizados. En este ámbito, no se presta mayor atención a los problemas que origina la prestación privada de servicios (...) debido a las fallas de los mercados.
- III) Confiar que la distribución primaria del ingreso y la elevación del nivel de vida, producto del derrame y de la reactivación económica, garantizarán a

los grupos ajenos a la focalización la capacidad de pago para utilizar los servicios privados. (p.115).

Dichos planteamientos neoliberales ocultos en un lenguaje técnico explican el porqué de la focalización, pero recíprocamente son una estrategia para el desmantelamiento de las políticas sociales universales, lo cual ocasiona que los diversos servicios (como la educación, alimentación, vivienda, seguridad social y salud) se vean cada vez más reducidos. Ante ello, el poder calificar como familia “merecedora” pese a estar en un grupo prioritario, es cada vez más difícil. Ejemplo de lo descrito, fue evidenciado en los relatos de las mujeres, a quienes se les niega la pensión de autismo de la CCSS (ley 8769) o el subsidio del IMAS, justificándose en que: los niños no utilizan pañales, la familia es pequeña, no evidencian problemas de alcoholismo, alimentación o de conducta, etcétera.

Por ello, Dell' Anno (2012) apunta “aunque se las nombre como políticas destinadas a garantizar derechos, no son más que programas específicos destinados a atender necesidades específicas de una población focal” (p.202). Dicha población excluye a familias empobrecidas que también requieren de un subsidio estatal para su sobrevivencia. Desde la implementación del neoliberalismo mediante los PAE se plantea que el Estado debe estar basado en la idea de la eficiencia de las acciones, midiéndose por la capacidad de reducir al máximo el gasto social. Con ello Anzonera, (2013) argumenta:

Las políticas sociales eran consideradas medidas transitorias aplicadas en forma excepcional y selectiva. Esto se tradujo en una reasignación del gasto social hacia los sectores más perjudicados del sistema, haciendo hincapié en el desarrollo de las áreas consideradas más productivas (...) (p.85).

Entonces, una de las medidas clave utilizadas desde el Estado neoliberal para controlar las políticas sociales es mantener esta identificación clara y precisa de la población meta, es decir, quiénes y dónde están las personas “beneficiarias” de los programas socioeconómicos. Lo anterior es logrado mediante instrumentos de identificación y medición de la pobreza, los cuales además de filtrar la información (como lo son la LP, IPM, NBI), la almacena para tener un registro inmediato (SINIRUBE) de quienes cuentan con los requisitos para recibir el subsidio.

En efecto, estos subsidios están basados en paquetes y mínimos básicos, no cubren gastos adicionales como los generados por una condición de discapacidad como el TEA. A partir de la idea anterior, las mujeres participantes de esta investigación indican que gran parte de sus gastos son debido a las necesidades de sus hijos con discapacidad, en relación con alimentación, terapias, transporte, vestido, medicamentos no proporcionados por la CCSS, suplementos alimenticios, entre otras. A la vez, comentan que los ingresos familiares no son suficientes para atender las diferentes necesidades. Ello es señalado por las participantes de las entrevistas en profundidad y grupal al comentar:

Sinceramente más que todo es gastos de citas al hospital de niños, a él no le dan los pases porque el papá tiene morosidad en la Caja entonces yo tengo que buscar los pases, (...) él no recibe terapia sólo lo que le dan en la escuela porque yo no he tenido plata para pagarlas porque son muy caras yo he preguntado y valen como 15 mil y son dos horas al día. El ocuparía la terapia sensorial, ocupacional y de lenguaje, pero la economía mía no me lo permite. (Yeimy, comunicación personal, 17 julio, 2021)

Ellos son niños que necesitan muchas terapias, muchas ayudas técnicas y así, entonces lo que mi esposo gana es más que todo para la casa, cuesta mucho que logremos pagarle terapia a él (...). Entonces lo que queda es para comprar algo para la casa, comida o así. Ya la otra quincena hay que pagar los recibos, pero sí le queda un poquito más, entonces ahí sí ya vemos si podemos gastar en alguna otra cosa o algo que él ocupe o así. (Beatriz, comunicación personal, 15 junio, 2021)

Mi hijo antes iba a terapia ocupacional, pero hace un tiempo para acá la situación económica cambió y el papá de él ya no está con nosotros y yo no puedo salir a trabajar, entonces no puedo llevarlo a terapias no puedo estarle comprando muchas de las cosas que él necesita, él es muy selectivo a la hora de comer entonces cuesta más. (Maritza, comunicación personal, 6 julio, 2021)

Los comentarios manifestados por las mujeres muestran que realizan una distribución colocando en primer lugar las necesidades primordiales como la alimentación y la vivienda, mientras que dejan en segundo plano las atenciones requeridas por sus hijos a causa de la discapacidad. También, hacen referencia a que se apoyan en los ingresos de otros familiares, por ejemplo, el caso de María, pues allí manifiesta:

El único que trae ingresos aquí es mi padrastro y lo que está en las posibilidades de ellos es techo y comida y una cierta que otra necesidad, por ejemplo, una colonia y no es que nos compremos una colonia cara, sino una de esas, saca de apuros como para que huelan a alguito. Y que el jaboncito o un talco equivale 1000 colones en el chino o, por ejemplo, lo que es ropa, zapatos o cosas por el estilo yo no puedo, no tengo la plata, solo lo básico, yo ropa y eso no puedo. (María, comunicación personal, 24 junio, 2021)

Las familias se restringen en gran medida para lograr subsanar las necesidades de sus hijos; a pesar de ello, no lo logran, pues viven en condiciones de pobreza y no tienen los recursos suficientes para todo lo requerido. Ante esta realidad el accionar del Estado debería estar enfocado en reconocer las necesidades al momento de asignar bienes y servicios, no obstante, debido al modelo de acumulación neoliberal esto no es considerado.

Ante este tipo de focalización impuesta desde el capitalismo, instituciones como el CNREE (ahora conocido como CONAPDIS) diseñó métodos de medición alternativos como es el caso de la creación de la Canasta Básica derivada de la Discapacidad, que mide los costos a los cuales se ven expuestas las familias dada su condición. Esta “es una canasta basada en las necesidades específicas que se generan a partir de la presencia de una o más deficiencias en una persona. Incluye una serie de productos, servicios y bienes vitales para su atención y son para uso individual” (CNREE, 2005, p.39). Para la creación de este método alternativo se tomó en consideración que las personas con discapacidad presentan otras necesidades adicionales en la atención de la condición, por la utilización de recursos adicionales, generando que se incrementen los gastos familiares.

Este tipo de método o alternativa pretende generar un impacto en la política social al ser replicado en otras instancias, de forma que las familias de personas con discapacidad

puedan acceder a un subsidio económico tomando en consideración sus necesidades. No obstante, los relatos de las mujeres evidencian que realmente no son consideradas en las diversas instituciones del Estado. Ejemplo es lo expuesto por las integrantes del grupo MORFAS al indicar que llevan a cabo algunas luchas para que instituciones como el IMAS tomen en consideración el eje de discapacidad, enfocado en las necesidades de las familias con niños y niñas con discapacidad por Autismo.

Nosotras nos hemos reunido con otras organizaciones y ha sido una batalla enorme para que el IMAS y otras instituciones entiendan que no es lo mismo una familia que llega a pedir porque tiene pobreza que otra que tiene pobreza y discapacidad (...) los subsidios tienen que ser diferentes, los de familias de personas con discapacidad y los de una familia neurotípica y ha sido una batalla hace como dos años y medio o tres estuvimos en una red de organizaciones y se habló sobre el tema y se quedó y se dijo así, que IMAS iba hacer una tabla en donde dijera si es una familia con autismo, entonces unas posibles necesidades extra son estas y estas otras. Supongo que la tienen y todo eso, pero no la aplican. (Olga grupo MORFAS, comunicación personal, 4 noviembre, 2020)

Pese a las luchas realizadas por familias y organizaciones para la consideración estatal de las particularidades de quienes además de la pobreza están integradas por un niño con discapacidad; estas no son aplicadas en el momento de la asignación de un subsidio. Las iniciativas terminan por no ser implementadas, debido a que el Estado bajo su estructura capitalista en lugar de generar alternativas para las familias pobres que requieren del subsidio, se interesa por diseñar propuestas basadas en sus intereses hegemónicos de medición de la pobreza que permitan focalizar y reducir cada vez más su intervención en lo social. Esta reducción afecta el acceso de las familias a los bienes y servicios básicos, ello sumado a sus condiciones de pobreza, desigualdad y sus bajos ingresos deteriora sus condiciones de vida, específicamente por el contexto político, económico, social y cultural en donde se desenvuelven (sistema capitalista).

Como parte de las condiciones materiales de vida, es necesario mencionar los servicios básicos, dado que estos determinan sus condiciones de vida. Las familias

participantes de la investigación comentan que dentro de sus posibilidades cuentan con los siguientes servicios básicos: agua, electricidad, telefonía, internet y recolección de basura. Los siguientes relatos de las entrevistas en profundidad demuestran lo anterior:

Si exactamente en mi casa cuento con todas, bueno internet es un plan que yo tuve que hacerme porque no tenía, en cuanto al agua, la luz, lo paga el papá de mi hijo, teléfono fijo no, solo celular, la basura también pasa por ahí. (Yeimy, comunicación personal, 17 julio, 2021)

Sí en mi casa contamos con los servicios de agua, luz, recolección de basura y cuando podemos pagar, con servicio de internet. (María, comunicación personal, 24 junio, 2021)

En la investigación también se encontró, que algunas de las familias no pueden pagar todos los servicios, por ejemplo, existen carencias como: teléfonos fijos, cable, internet; se hace imposible costearlo, debido a sus bajos recursos. A pesar de carecer de estos servicios secundarios (como el cable) en relación con el agua y la luz, algunos casos como el de Yeimy (2021) de la entrevista en profundidad las considera indispensables por las particularidades de la discapacidad de su hijo, por lo cual deben buscar las estrategias necesarias para tener acceso a este y así lograr mantenerlo estable durante el día:

Hay veces que no tengo para pagar el cable y lo estoy ocupando, entonces hago un préstamo para poder pagar el cable porque a él (al niño) le gusta mucho ver tele, entonces debo tener la plata para pagarlo. (Yeimy, comunicación personal, 17 julio, 2021)

El relato anterior hace ver que, aparte de los servicios básicos, algunas familias, deben pensar en otros como el cable y/o el internet para brindar condiciones necesarias en el cuidado de sus hijos. Lo expuesto se puede catalogar como necesidades para la mejora en la atención de los niños con TEA, por ende, las mujeres señalan preferir buscar estrategias para costearlo.

Como parte de las condiciones materiales de vida dignas, también se encuentra la tenencia de vivienda de las familias, siendo una necesidad sumamente importante de satisfacer, pues un niño con discapacidad requiere de espacios seguros y adaptados a sus

necesidades. De acuerdo con la teoría sobre TEA, hay una tendencia a que se asuman comportamientos estructurados, por ejemplo: el salir de su rutina, cambiarse de vivienda, barrio o de habitación, puede generar crisis; las personas requieren de un espacio cerrado y acondicionado para atender las particularidades de la discapacidad.

En las familias partícipes de la investigación, la tenencia de vivienda en las mujeres se da en tres distintas formas: alquilada, propia y prestada. Solamente una de las seis participantes de las entrevistas en profundidad tiene casa propia. Por consiguiente, se evidencia que la mayoría no tiene las condiciones suficientes para acceder a una vivienda propia; además de ello, muestra la poca cobertura por parte del Estado para responder a una necesidad esencial como lo es la vivienda en familias pobres integradas por un hijo con discapacidad. Esto sucede por dos razones entrelazadas. La primera responde al proceso llevado a cabo por los PAE en Costa Rica, y la segunda al avance del capitalismo en la mercantilización, donde aspectos como la salud, la educación y la vivienda dejan de ser considerados derechos para ser vistos como mercancías a satisfacer en el sector privado.

Es decir, ha habido un deterioro creciente en la aplicación de leyes y/o políticas que garanticen el otorgamiento de derechos como la vivienda, lo cual dificulta el acceso de las familias pobres a una casa propia, específicamente por la creciente privatización de los servicios y una tendencia hacia la focalización de las políticas destinadas a satisfacer las necesidades producto de las manifestaciones de la cuestión social. Esto se evidencia en los relatos de las participantes en la entrevista en profundidad al indicar lo complejo que resulta para ellas tener acceso a una vivienda:

Nosotros por cuestión de que mi marido no cuenta con un patrono y un gran salario; no hemos optado por ir a la Mutual o pedir bono, ya que aquí la tierra es cara y tampoco vamos a sacar un préstamo por lo mismo, porque mi marido no tiene un trabajo estable, ni gana bien para un préstamo o así, y se ocupa el lote para acceder a un bono. (Natalia, comunicación personal, 27 junio, 2021)

Hubo un tiempo que yo estuve haciendo las vueltas para un bono, pero es bastante difícil hay que tener dinero adelantado para que venga el perito, para que la trabajadora social te haga un estudio, y piden documentación “a

lo loco” y me dijeron que yo podía aprobar para un bono, pero había que hacer toda la documentación y para eso había que hacer un depósito, para lo del artículo 59²², si más no recuerdo que te dan bono con lote y casa entonces, había que buscar un lote que cueste ocho o mucho nueve millones. El trámite dura un año y es muy difícil y quienes venden el lote no van a querer esperar un año para ver si el gobierno da una resolución (...)es bastante papeleo y bastante difícil eso, aparte no tengo trabajo y mi hijo no tiene pensión, entonces soy madre soltera y lo que el papá me da, es apenas para el alquiler, entonces son cosas que me hace todo más difícil. Porque si todo se da, hay que hacer un depósito quizás de ciento cincuenta mil colones; y yo digo, de dónde voy a agarrar ciento cincuenta mil colones mil, si apenas me alcanza para ir comiendo y gastos propios de uno, es algo muy complicado. (Yeimy, comunicación personal, 17 julio, 2021)

Los relatos expuestos de las mujeres demuestran:

1. El trabajo estable y digno es determinante en las condiciones materiales de las mujeres, en este caso en la tenencia de vivienda propia. Como lo menciona Natalia (2021) ella y su pareja no han podido optar por un bono porque se solicita un lote y solamente lo pueden obtener mediante un préstamo el cual no pueden costear.
2. Las condiciones de pobreza de las mujeres impiden pagar el dinero solicitado para los requisitos de la vivienda. Además, cuando Yeimy (2021) menciona “*quienes venden el lote no van a querer esperar un año para ver si el gobierno da una resolución*” para las mujeres encontrar una persona que espere el

²² Artículo 59. Las familias que, entre sus miembros, cuenten con una o más personas con discapacidad total y permanente, y cuyos ingresos sean iguales o inferiores a un salario y medio mínimo de un obrero no especializado de la industria de la construcción y las que no tengan vivienda propia o, teniéndola, requieran repararla o mejorarla, tendrán derecho a recibir un bono familiar y medio, a fin de compensar esta disminución. Para reparaciones o mejoras, tendrán acceso al bono familiar en la forma proporcional que indique el reglamento correspondiente. La Caja Costarricense de Seguro Social será la encargada de dictaminar sobre la discapacidad total y permanente de la persona. El Banco dará prioridad a este tipo de casos. (Ley 7052, Sistema Nacional de Información Jurídica, 1986).

tiempo requerido por ellas para la realización del trámite es complejo. El artículo que ella menciona es el referido al otorgamiento de bono y vivienda a familias pobres integradas por personas con discapacidad, el cual es la única vía para obtener ambos.

Por consiguiente, la condición material de vivienda propia es difícil para las familias. Las condiciones de trabajo y la falta de una política pública según sus necesidades resulta ser un obstáculo para realizar los respectivos trámites. Una familia en condición de pobreza difícilmente tenga el dinero para efectuar el procedimiento, especialmente porque viven el día a día con mínimos, como es señalado por Yeimy *“de dónde voy a agarrar 150 mil, si apenas me alcanza para ir comiendo y gastos propios de uno”*. (Comunicación personal 17 julio, 2021)

Además, como fue mencionado, el trabajo precario incide en no poder optar por un préstamo para un lote, así es señalado por Natalia en la entrevista en profundidad *“mi marido no cuenta con un patrono y un gran salario”* (comunicación personal, 27 junio, 2021) esa situación impide a la persona recurrir a una instancia bancaria a solicitar un préstamo para la compra de un lote. La autora Álvarez (2005) comenta, este tipo de prohibiciones a los que se ven expuestas las personas de la clase trabajadora, es debido a la mercantilización de las relaciones entre el capital y el trabajo, la cual se realiza bajo condiciones desventajosas, con salarios insuficientes, formas precarias de contratación, bajo relaciones semi - serviles, en situaciones de discriminación y con escasas políticas de provisión estatal, lo cual dificulta el acceso en salud, vivienda, educación. En especial porque desde el Estado, estos servicios sociales básicos son cada vez más focalizados.

Es debido señalar, en entes estatales para el acceso a la vivienda como el BANHVI y el INVU, cuentan con algunos programas para otorgar a las familias de personas con discapacidad un bono, con el fin de que adquieran una casa con las adaptaciones de infraestructura y de ubicación que requiera la persona con la discapacidad. No obstante, parte de los requisitos es tener un lote, aspecto que como fue señalado, es una limitante para las familias. Una de las participantes señala que pudo acceder al bono familiar de vivienda por la condición de discapacidad de su hijo; sin embargo, el no contar con el dinero para el lote, hace que tenga como única opción, vivir en la casa de su mamá.

Él en teoría tiene aprobado el bono especial, pero es solamente para la casa, con sus rampas y sus cosas como espacio amplio para una persona con discapacidad, pero estaba condicionada a que yo trabajara y cumpliera el tiempo para poder hacer un préstamo; o bien buscar una organización y exponerles el caso para que me dieran un donativo de terreno, pero fui a varias instancias, club de leones, municipalidad ... un sin fin, pero en todo lado me dicen que no, que no tienen fondos, lo que me queda es esperar que un alma bondadosa me diga: “tenga un pedazo de tierra”.(María, comunicación personal, 24 junio, 2021)

Estas acciones reflejan la tercerización de la política social, al brindar los derechos condicionados a que la familia busque por sus propios medios en la caridad y la filantropía parte de lo requerido. Ejemplo de ello, se muestra en el relato de María (2021), quien dice no poder construir su casa, pese a tener bono aprobado por discapacidad, debido a que, para ello, es requisito tener el terreno para construir. En el caso de la participante se evidencia la tercerización de la política social pues las familias empobrecidas no tienen las condiciones para obtener el lote, cayendo en la necesidad de buscarlo mediante la caridad, la filantropía y/u ONG.

Debe entonces comprenderse, el tercer sector como una estrategia, una forma más del proyecto político e ideológico neoliberal de la burguesía dominante para deteriorar la política social a través de su accionar en el Estado, es una forma de atender las manifestaciones de la cuestión social de modo que las personas se autoorganicen y por medio de ONG, fundaciones u otras organizaciones garanticen sus derechos.

Desde esta perspectiva neoliberal, las acciones del Estado se visualizan como burocráticas, corruptas e ineficientes, mientras que las del tercer sector son vistas como “dinámicas, democráticas, populares, flexibles”. (Montaño, 2005 p. 237) por ende, la política social ya no constituirá derechos, sino una actividad basada en la filantropía, caridad, autoayuda y ayuda mutua. Con ello, el acceso a una vivienda pasa de ser un derecho garantizado por el Estado, a ser solucionado de manera individual por organizaciones de la sociedad civil denominadas “sin fines de lucro”.

Explicando lo anterior, Montaña (2005) refiere que el tercer sector, “es por lo tanto, un concepto ideológico (en el sentido de "Falsa conciencia", portador de la función de encubrir y desarticular la realidad” (p.30), además; el debate dominante sobre el tercer sector, es una forma de atender las manifestaciones de la cuestión social, y propicia en el interior de la estrategia neoliberal una reestructuración del capital, en donde desplaza el bienestar al ámbito privado: familia, comunidad y mercado. Ahora el Estado no es considerado el encargado de atender las desigualdades generadas en la sociedad capitalista mediante la política social. Ello significa un retroceso en la política social, pues pasa a ser asumida desde la caridad o la filantropía, o sea, bajo la atención de las necesidades inmediatas sin la cualidad de derecho asignado por ser persona ciudadana.

Esta realidad afecta a las familias pobres integradas por un niño TEA, pues deben idear la forma para resolver una necesidad tan fundamental como la vivienda, (condicionada a la discapacidad y a su presupuesto). Como parte de las estrategias, las participantes comentan verse en la obligación de alquilar, o pedir prestada la casa a un amigo o familiar. Una de las mujeres en la entrevista en profundidad señala que, al alquilar, gran parte de su ingreso mensual lo deben destinar a este gasto.

“A él le pagan ya hoy que es 15 y hay que pagar la casa y a él casi que se le va todo el salario en eso de pagar la casa, que alquilamos”. (Beatriz, comunicación personal, 15 junio, 2021)

Como se ha visto en el desarrollo del análisis, las mujeres tienen por prioridad sus alimentos y en segundo lugar una casa para refugiarse, pues estas son las condiciones de vida fundamentales de un ser humano. Un fundamento esencial mencionado por las participantes con respecto a la vivienda propia es cuando ésta se convierte en un obstáculo para calificar por algún subsidio del Estado. En este sentido, el que una familia pobre tenga su casa propia, reduce las oportunidades de clasificar para un beneficio socioeconómico. Los siguientes relatos expuestos en la tabla 20 corresponden a una familia con vivienda propia, y a otra con vivienda prestada para ejemplificar los casos en los que el tipo de tenencia media en la aprobación de subsidios por parte de las instituciones estatales.

Tabla 20 Tenencia de la vivienda

Tipo de vivienda	Relato
Propia	<p><i>“Yo fui y me preguntaron: ¿usted tiene casa propia? Y yo dije sí, y me preguntaron ¿su esposo tiene trabajo? y yo sí y ¿dónde vive? y yo dije en San Ramón y me dijo: “ni siquiera para la plata para pagarle el bus”, (...) por lo tanto, no contaba como candidata para la ayuda”. (Rosa, comunicación personal, 24 junio 2021)</i></p> <p><i>“En el IMAS va uno por ejemplo mi hijo tiene derecho al inciso h y me dijeron: “no usted tiene casa propia, no necesita”, como que si le fuera arrancar un pedacito de pared a la casa para dárselo a él de comer”. (Maritza, comunicación personal, 6 julio, 2021)</i></p>
Prestada	<p><i>“Nos preguntaron si teníamos cosas a nombre de nosotros y vivimos en una casa prestada, entonces creo que por ahí nos ayudó mucho para obtener la pensión y, la situación económica de nosotros tampoco es la mejor, y ahí se vieron todos los gastos que nosotros tenemos”. (Natalia, comunicación personal, 27 junio, 2021)</i></p>

Como se observa en la tabla 20, la tenencia de vivienda ha sido un aspecto considerado por las instituciones para valorar la aprobación de un subsidio en las familias, porque en los diferentes instrumentos de medición de la pobreza se suman elementos que ponderan cierta cantidad de puntos y conforme a eso se decide si califica o no.

Ejemplo de dichos instrumentos es el IPM, utilizado en instituciones estatales como el IMAS, en este contar con una vivienda propia, según el INEC (2015) equivale a cierta cantidad de puntos (20% de 100%); ello sumado a la accesibilidad de otras condiciones materiales (educación, salud, trabajo), puede provocar que una familia empobrecida no califique para un subsidio estatal. Los métodos de medición de la pobreza resultan ser mecanismos de sectorización de la atención a las manifestaciones de cuestión social, los cuales responden a estrategias del sistema capitalista, al focalizar la intervención estatal, generando condiciones económicas, políticas y sociales que favorecen el proceso de concentración y centralización de capital. Como parte de las experiencias, María en la entrevista en profundidad y Maritza en la entrevista grupal señalan:

Lo que yo veo es que están esperando que uno vaya y diga que está en pobreza extrema para poderle ayudar, es más tienen que estar uno viviendo debajo de un puente a ver si le ayudan tal vez. (María, comunicación personal, 24 julio, 2021)

Para que le aprueben a uno esa pensión no tiene que contar ni siquiera con casa propia, porque hasta eso es un pecado, si usted tiene casa propia ya no clasificó, pero no se ponen a ver en los gastos que conlleva un niño de estos. (Maritza, comunicación personal, 6 julio 2021)

Es evidente que, las instituciones como el IMAS o la CCSS terminan por responder al interés del capital al segregar y sectorizar los subsidios estatales, pese a los requerimientos de las familias pobres, eliminando con ello, el carácter histórico y político, así como el sentido de clase social. Como consecuencia, la pobreza no se visualiza como resultado de un proceso macroestructural del sistema capitalista bajo la contradicción capital-trabajo, sino como responsabilidad individual de cada persona.

En las entrevistas en profundidad se muestra cómo esta macroestructura no permite tomar en consideración determinadas necesidades en las condiciones de vida de las familias, se limita a crear un marco homogéneo para atender a toda la población, sin importar las particularidades de una familia, por ejemplo, las integradas por personas con discapacidad, las cuales requiere de otros recursos dependiendo de su afectación. Dicho esto, las familias que logran calificar en un subsidio estatal son aquellas en condiciones muy específicas (pobreza extrema) las cuales cumplen los requisitos colocados por las instancias estatales.

Ahora bien, otro de los servicios básicos esenciales para familias pobres integradas por hijos con discapacidad es el **transporte**, el cual es un servicio indispensable y requerido para trasladarse a la escuela, citas médicas y demás lugares necesarios para el niño. El transporte, es un servicio sumamente importante para las familias integradas por niños con discapacidad, por las complicaciones y las crisis a las que pueden verse expuestos según los medios utilizados para hacerlo. No obstante, las dificultades que atraviesan las familias con respecto a esto son ocultos, no se consideran las particularidades de cada una y sus dificultades para la asignación de un subsidio en transporte desde el Estado.

Lo ideal para una familia integrada por un niño con discapacidad sería vivir cerca del centro educativo al que asisten o tener transporte propio, pues es más costoso y complicado el traslado desde un lugar lejano. Según señalan las mujeres participantes, es difícil llevar a sus hijos en el servicio público de autobús debido a los estímulos sonoros los cuales pueden provocar crisis en los niños dada la característica general de la sensibilidad auditiva en el TEA.

En el informe del Estado de la Educación (2014) se contempla esta situación y se destaca que la poca cobertura de servicios especializados de educación genera que se complique la atención de las poblaciones con un mayor compromiso a nivel de su discapacidad. Aunque se propone la integración de niños con discapacidad a escuelas regulares, no todas cuentan con las condiciones adecuadas en la diversidad de situaciones que pueden presentar la niñez con TEA.

Por lo anterior, existe la necesidad por parte de las familias de movilizarse desde la zona de residencia a las escuelas de enseñanza especial. Las mujeres relatan que no se está considerando la cercanía de los centros educativos para los y las estudiantes, o bien no aseguran la igualdad de oportunidades mediante la integración de la niñez a las escuelas regulares, porque sigue habiendo deficiencias en la educación y atención de las personas con discapacidad.

Con respecto al lugar de residencia, todas las mujeres entrevistadas viven en lugares alejados del Centro de Enseñanza Especial, por ende, tienen complicaciones para trasladarse. En este escenario, donde los niños tienen una discapacidad cognitiva (TEA), el tipo de transporte es fundamental; sin embargo, del total de participantes, solamente una tiene vehículo propio para movilizarse con su hijo a la escuela.

Ella indica que el carro lo obtuvo a través de su familia, quienes precisamente reunieron el dinero para brindar la seguridad de transporte y así no continuara viajando en autobús; porque eso podría generar crisis epilépticas a su hijo por la sensibilidad auditiva y los estímulos del ambiente (sonidos, acumulación de personas y situaciones estresantes). Las otras participantes señalan que el medio oficial para trasladar a sus hijos al centro educativo, citas médicas y demás es en transporte público en algunas ocasiones, por medio de taxis, aunque explican que cubrir el costo de un taxi resulta económicamente muy difícil, pues las zonas a donde deben desplazarse son lejanas al centro. La lejanía de su lugar de residencia,

aunado al gasto del transporte, ocasiona que cuando las mujeres llevan a sus hijos a la Escuela de Enseñanza Especial, opten por esperarlos, pues devolverse es incurrir en un gasto de dinero mayor, imposible de costear:

Lo que hago es esperarlo en la sala de espera o me voy por ahí a caminar, porque no puedo irlo a llevarlo y dejar, porque me queda muy largo. (Cecilia, comunicación personal, 26 junio, 2021)

La narración de la entrevista en profundidad pone en manifiesto las condiciones a las cuales son expuestas estas familias pues la educación requerida por sus hijos la encuentran en centros educativos lejanos a su hogar, provocando su estadía en la escuela para ahorrar dinero, además de limitar las opciones de trabajo por el tiempo requerido. En la misma línea, Natalia (2021) en la entrevista en profundidad comenta, para ella es sumamente indispensable tener cierta cantidad de dinero extra cuando traslada a su hijo a la escuela o citas médicas, dadas las eventualidades que puedan presentarse en el medio de transporte:

Yo tengo que buscar los pases o cuando tengo que salir debo tener plata para el taxi porque Jefferson en bus es muy complicado. (...) Hay días que sale de la escuela y me dice la maestra, hoy Jefferson no trabajó y de verdad está “terrible”, entonces hay que agarrar un taxi y llevárselo para la casa, porque el chiquito si se queda ahí es cosa seria, entonces todos esos gastos sí los tengo yo. (Natalia, comunicación personal, 27 junio, 2021)

Tal como lo expresa la participante, el transporte significa una condición material necesaria de solventar; sin embargo, dada su condición de pobreza, presenta ciertas dificultades para costear un taxi para el traslado de su hijo, y deben idear estrategias para conseguir el dinero o bien, viajar en el transporte público de autobús exponiéndose a que el niño tenga una crisis.

Un aspecto por resaltar es que, en la política social costarricense, las familias en condición de pobreza pueden solicitar una beca de transporte ²³ para la niñez asistente de los centros de educación pública residentes de lugares lejanos. Sin embargo, dada la situación actual de COVID-19 en las escuelas no se estaba brindando el servicio de becas de transporte, porque los niños y niñas no estaban asistiendo diariamente a los centros educativos. Ello afectó en gran medida a algunas familias pobres dependientes del subsidio para trasladarse, pues pese a que no asistían de manera regular, si debían viajar al menos una vez a la semana a la escuela. Una de las docentes en la entrevista semiestructurada refiere:

²³ El documento más actual que determina la normativa para el subsidio de transporte es el publicado por la Gaceta. (2021) el cual es un Decreto Ejecutivo N°42907 del Reglamento del programa de transporte estudiantil en los centros educativos públicos.

Según el Artículo 3. El subsidio de transporte puede ser brindado a las familias bajo las siguientes modalidades:

- a) Mediante la contratación administrativa de servicios de transporte estudiantil por parte del MEP, de acuerdo con la normativa y procedimientos vigentes.
- b) Mediante modalidad de otorgamiento de subsidios para estudiantes regulares y para aquellos estudiantes con discapacidad.

El Artículo 6. Especifica que podrán ser beneficiarios del programa de transporte estudiantil, los estudiantes que cumplan los siguientes requisitos:

- a) Presentar condición socioeconómica de pobreza extrema, pobreza básica o vulnerabilidad que los califiquen como merecedores del otorgamiento del beneficio, según la valoración oficial que la Administración disponga.
- b) Residir a una distancia no menor de 1 km lineal según los caminos disponibles al centro educativo más cercano a su lugar de habitación o residencia.

Artículo 30. Los subsidios para estudiantes con discapacidad consisten en ayudas económicas individualizadas que se transfieren por parte del MEP a la Junta de Educación o Junta Administrativa en donde se encuentra matriculado el estudiante beneficiario. En estos casos se entregará el monto correspondiente al subsidio de transporte a cada uno de los encargados legales del beneficiario, el cual será responsable de satisfacer sus necesidades de transporte al centro educativo.

Artículo 31. La persona directora del centro educativo solicitará los subsidios para estudiantes con discapacidad, únicamente si el servicio de transporte de estudiantes que se brinda en una ruta subsidiada autorizada, no se adecúa a las necesidades específicas que requiere el estudiante según su condición.

Artículo 32.- Para el otorgamiento de los subsidios para estudiantes con discapacidad el Departamento de Transporte Estudiantil deberá contar con un dictamen médico o epicrisis que determine la condición de discapacidad, validado por la Caja Costarricense de Seguro Social, también se puede recibir un dictamen médico de un centro privado o una certificación de discapacidad emitida por el CONAPDIS.

Yo sé que desde que inició la pandemia (inicios del 2020) se les suspendió, pero como ya muchos volvieron a la presencialidad, se les volvieron a dar las becas de transporte y se les dio un monto retroactivo. (Andrea, comunicación personal, 16 diciembre, 2020)

A pesar de haber recibido retroactivo, en los momentos cuando a las familias les correspondían viajar al centro educativo debían idear estrategias para obtener los pasajes, esto es señalado por María en la entrevista en profundidad al decir:

Cuando estaba de manera presencial le daban la beca de transporte, pero ya luego la cancelaron porque estuvieron en la virtualidad, entonces uno tenía que sacar los pasajes del bolsillo de uno cuando debían asistir. (María, comunicación personal, 24 de julio 2021)

Esta es una realidad que han vivido muchas familias en condición de pobreza, quienes al no tener la beca de transporte deben solucionar por ellos mismos el costo de su traslado sin tener los recursos suficientes. La beca para las familias consiste en un apoyo económico porque como lo menciona la docente:

De hecho, cuando se les comentó a los papás que se les iba a dar la beca de transporte únicamente a quienes asistieran de manera presencial, muchos ya volvieron. (Andrea, comunicación personal, 16 diciembre, 2020)

Evidenciándose la necesidad de las familias por recibir este subsidio, aunque sea de un monto mínimo es un ingreso al núcleo familiar que ayuda a costear el traslado al centro educativo. Esta es la realidad de familias empobrecidas, los subsidios constituyen una parte importante de su sustento y sostenibilidad de sus condiciones materiales. De hecho, esto no afecta solamente a las familias que vieron suspendido este beneficio, sino también a quienes llevan tiempo intentando obtenerlo y son rechazados. Una de las participantes en la entrevista grupal indica que tardó más de cuatro años esperando la aprobación del subsidio para transporte:

Yo creo que le hace falta más sensibilidad a la que está a cargo de la dirección de la escuelita, porque hasta para pedir una beca de transporte, yo

vijé cuatro años y hasta los cuatro años me la dieron y me la dieron porque una mamá apeló y la Defensoría de los Habitantes lo ordenó y sólo así la pude adquirir. (Eva, comunicación personal, 6 julio, 2021)

El Estado está en la obligación de otorgar derechos a la población con discapacidad y en condiciones de pobreza; no obstante, como fue señalado por Anzonera (2013), Álvarez (2005), Dell' Anno (2012) y Esquivel (1996) se concuerda que las políticas sociales en el Estado neoliberal, son caracterizadas por brindar una atención focalizada y asistencialista de “los problemas sociales” como una estrategia para identificar a los sectores que requieren de atención prioritaria en la intervención social, en consecuencia, la atención es cada vez más excluyente.

Davis (2006) amplia mencionando, en la constante reducción del gasto público y realización de recortes en la inversión pública, se deja por fuera gran parte de la población que también requiere de la inversión del Estado para su sobrevivencia, delimitándose en dar los mínimos y básicos, ello remite a lo llamado por Álvarez (2005) el umbral de ciudadanía, biologización del mínimo de vida o flotación de la vida donde no se busca aumentar el bienestar de las personas, sino mantenerlos vivos, como si fuera una cuestión de sobrevivencia animal.

El relato de Eva demuestra que los servicios brindados por el Estado pasan de ser vistos como derechos a bienes de los cuales se tiene acceso de manera temporal y condicionada. Esto fue vivenciado por ella y su familia, pues se vio en la obligación de recurrir a otras instancias para validar sus derechos. Otro ejemplo de demanda legal es lo indicado por una de las mujeres en la entrevista grupal:

Yo decidí demandar para hacer valer los derechos porque uno se pone a leer y a investigar muchas cosas de la ley y ellos tienen un montón de derechos, una muchacha llamada Ericka Álvarez, es parte de la Junta Directiva del IMAS (...) ella me dijo cómo defenderme, pero eso depende mucho del nivel de pobreza que una tenga, si califica o no como pobre. (Magdalena, comunicación personal, 6 julio 2021)

Algunas optan por demandar al Estado para así lograr obtener sus derechos. Lo anterior se puede relacionar con lo mencionado por Barba y Valencia (2016) el Estado tiene

como eje central reducir al máximo la inversión social y concentrar sus acciones en los hogares más pobres (re - focalización), promoviendo cambios en las estrategias de sobrevivencia, a través de condicionalidades en materia educativa y de salud.

Esta falta de condiciones en el trabajo, vivienda, salud, transporte, y educación (centros educativos cercanos acorde a las necesidades de los niños y, niñas TEA), se relacionan con la limitada intervención por parte del Estado en la discapacidad y pobreza. Pues al capitalismo, no genera condiciones a familias pobres y mucho menos a quienes están integradas por un niño con TEA, porque son personas que a la larga no serán funcionales a sus intereses de acumulación dada su condición de discapacidad.

Es decir, los derechos de esta población están siendo despojados, generando peores condiciones de vida mediante el limitado acceso a políticas sociales y con poca posibilidad de incorporarse al mercado de trabajo. El Estado se ha des - responsabilizado de estas poblaciones, reproduciendo la desigualdad y atendiendo desde mínimos biológicos para garantizar únicamente su sobrevivencia.

Como se puede visualizar hasta el momento, el acceso al trabajo es una categoría que afecta las condiciones de vida de las familias, al no tener los ingresos económicos para cubrir servicios de vivienda, educación, transporte y como se va a analizar, también a la salud. Entonces, en el capitalismo el trabajo define si se tiene o no dinero para viajar a los centros educativos y así acceder a los procesos educativos acordes con las necesidades de los niños. En relación con el trabajo, se encuentran las políticas sociales focalizadas, las cuales impiden el acceso a subsidios estatales, como el transporte, becas por pobreza o autismo, afectando las condiciones de vida de las mujeres y sus hijos al limitar sus posibilidades de desplazarse, comprar alimentos, adquirir vivienda propia entre otras.

El desinterés del Estado para brindar escuelas acordes a las necesidades específicas de los estudiantes con discapacidad se puede ver reflejado en Costa Rica, pues solamente se cuenta con 22 Centros de Educación Especial y según las entrevistas realizadas a las docentes, en las escuelas regulares no existen las condiciones necesarias para esta población.

La cantidad de escuelas de enseñanza especial en comparación con la población total de niñez con discapacidad (47 358 según la según la UNICEF) que requiere de este servicio, no es suficiente. Por esta razón, para ingresar se establecen una serie de requisitos, por ejemplo, un diagnóstico donde se especifique la condición de discapacidad severa. Según comenta una de las docentes del Centro de Enseñanza Especial en la entrevista semiestructurada, dentro de los principales aspectos que se requieren para ingresar están:

Una referencia desde pediatría, referencia del psiquiatra o de la unidad de neurodesarrollo del hospital de niños. (...) Si son de preescolar un dictamen médico, sea por un psiquiatra o un pediatra, (...) los chicos desde los seis años están prácticamente con un diagnóstico aprobado, pesa mucho el diagnóstico, pero primero tienen que pasar por aprobación de la asesora de educación especial, ella está en la Dirección Regional. (Andrea, comunicación personal, 16 diciembre, 2020)

Por lo tanto, además de la poca cobertura de centros educativos especiales (23) quienes necesitan ingresar se imposibilita porque requieren de un diagnóstico de la CCSS; asimismo, la asesora de educación especial debe aprobar el ingreso del niño o niña a la institución. Estas situaciones son dos formas de focalizar la atención de la niñez que es referida a centros de educación especial, pues como ya se mencionó, son escasos a nivel país. Además, una aspiración del MEP (2017) en la actualidad es:

Lograr un sistema educativo inclusivo en toda su dimensión. En este marco, la Educación Especial deja de ser un lugar específico, un aula, un centro para el estudiantado con una condición de discapacidad, para convertirse en parte del sistema de apoyos que eventualmente requiere la población en su trayectoria educativa (pp.5-6).

Con ello, el MEP ha pretendido integrar a la niñez con discapacidad a los centros regulares, para fomentar “mayor inclusión” y empezar a visualizar a los Centros de Enseñanza Especial como un apoyo eventual a quienes requieren de una atención muy especializada. En este sentido, el objetivo es que las escuelas ordinarias sean capaces de atender a la niñez con discapacidad, y así las escuelas de enseñanza especial se transformen

en centros de referencia y apoyo para centros ordinarios; por ende, solo atienden una discapacidad severa. En consecuencia, una de las participantes en la entrevista en profundidad comenta las complicaciones para ingresar a su hijo a una escuela de educación especial:

Doña Vanessa, la encargada del Centro de Enseñanza Especial, comenta que están trabajando todo este sistema de la inclusión verdad, que más bien están tratando de quitar todo eso para evitar la discriminación y etcétera, entonces yo le dije, pero es que la doctora me dice que mi hijo debe asistir a una escuela de enseñanza especial... y ella muy grosera me dijo, ella es la encargada de la salud, pero yo soy la encargada de lo que es el estudio, la educación. Por ejemplo, aquí en Naranjo había escuelas y las han quitado y ella quiere quitar eso allá en San Ramón, y no hay que permitirlo, porque en mi caso a él tengo que llevarlo hasta allá porque aquí ya no hay escuelas de enseñanza especial. (María, comunicación personal, 24 junio, 2021)

Esta acción responde a una reducción estatal en la atención de las personas con discapacidad, la minimización estatal de la atención en la política educativa para familias que requieren de un servicio más especializado. En este sentido, se despoja del derecho a poder tener acceso a los centros educativos adecuados a sus necesidades. Con lo anterior Kembly señala en la entrevista grupal:

Necesitamos una escuela de enseñanza especial en Palmares, eso debería existir acá porque hay muchos casos no solo de autismo, sino de otras discapacidades cognitiva, motora..., y quienes no tienen dinero para viajar hasta la escuela de allá, se les dificulta mucho porque se les va todo el día en eso, entonces, tienen que dejar el trabajo porque deben viajar y es complejo. Más que algunos de ellos entran en crisis en los buses. (Kembly, comunicación personal, 6 julio, 2021)

Lo expuesto por la mujer participante es una necesidad no solo para la Zona de Occidente, sino a nivel país, este faltante de escuelas especializadas para atender la discapacidad trae como consecuencia que las familias en condición de pobreza de zonas

lejanas no puedan optar por un trabajo estable, pues no cuentan con los medios económicos ni de transporte para movilizarse después de llevar a sus hijos a la escuela.

Con ello es necesario señalar, las escuelas regulares están en la obligación de integrar a todas las personas con discapacidad leve o severa. El artículo N°4 del decreto N°40955 especifica, el MEP, "debe comunicar al estudiante o su representante sobre el derecho a matricular en el centro educativo de su elección; sea dicha institución parte de las modalidades regulares del sistema educativo o en servicios educativos específicos de enseñanza especial (MEP, 2018, p. 8). Siempre tomando en cuenta las adecuaciones y el acceso al currículo requerido, considerando un acto discriminatorio y violatorio el negar la matrícula a un o una estudiante por su condición.

Entonces, aunque el personal docente y administrativo suele recomendar a los padres y madres de familia, enviar al niño o niña a una escuela de enseñanza especial, cada familia tiene el derecho de elegir cuál es la opción que mejor se adecua a su necesidad. Una de las mujeres participantes en la entrevista en profundidad señala su experiencia cuando llevó a su hijo a una escuela regular:

Yo lo tuve aquí en Naranjo en aula integrada y resulta que la maestra no pudo acomodarse con él o los compañeros, entonces lo tuve que llevar a San Ramón, me dijo que ella no entendía lo de él, verdad, cómo trabajarlo, cómo entenderlo porque era diferente y ahí era aula integrada. Yo lo trasladé a Naranjo por más cerca pero no resultó y se fue de regreso a San Ramón. (Cecilia, comunicación personal, 26 de junio, 2021)

Estas acciones conducen a las familias a llevar a sus hijos o hijas a una escuela de enseñanza especial (la cual se encuentra lejos de su comunidad) implicando trasladarse y, por ende, necesitar dinero para movilizarse. Con lo expuesto, el decreto N°40955 del MEP en el Artículo N°1, establece: el Ministerio de Educación Pública "garantizará, el ingreso equitativo y en igualdad de oportunidades, de todos los niños, niñas, jóvenes y adultos con discapacidad y riesgo en el desarrollo al sistema educativo" (MEP, 2018, pp.6-7).

En este artículo, se indica claramente que la educación no podrá ser negada a ninguna persona, pese a la discapacidad, y corresponde al MEP, plantear estrategias para la inclusión de quienes tengan esta condición. Sin embargo, desde el MEP no se atienden la diversidad de necesidades y no se garantiza una educación de calidad e inclusiva. Las experiencias de las mujeres demuestran que las estrategias para incluir a los niños y, niñas con discapacidad no han sido efectivas, porque las maestras en escuelas ordinarias no cuentan con la formación requerida para atender esta población al carecer de las herramientas necesarias para llevar a cabo el proceso de enseñanza-aprendizaje con la niñez con discapacidad severa. Según Moreira (2008), precisamente este es uno de los desafíos de la ley 7600:

La formación y capacitación del personal docente en temas de discapacidad, interculturalidad y diversidad a través de jornadas de charlas, asesorías y talleres, así como la divulgación de información reciente (investigaciones, modelos educativos, experiencias pedagógicas exitosas, entre otros) que les permita desarrollar adecuadamente el proceso de atención a la diversidad, comprender su papel de mediadores, disponer de herramientas didácticas y evaluativas pertinentes y actuar asertivamente ante las particularidades de su grupo (...) es necesario proveer de los recursos materiales y humanos mínimos a los centros educativos para que los docentes puedan satisfacer de la mejor manera las necesidades de todos sus estudiantes dentro de un entorno que los apoye, motive y ofrezca los materiales indispensables. (pp.67-68).

La inclusión es un aspecto en el cual se debe trabajar para que las personas con discapacidad se logren desarrollar plenamente en la sociedad. En la actualidad, según las docentes entrevistadas, no todos los centros educativos regulares son inclusivos, algunos carecen de infraestructura, de asistentes de enseñanza especial y de capacitación para la atención por parte de las docentes regulares. Es decir, no todas poseen las bases estructurales y académicas para la atención de una discapacidad como lo es el TEA.

En los centros educativos ordinarios, el profesorado carece de herramientas que permita asumir la diversidad de condiciones en sus aulas, y se ven afectadas al intentar enseñar en un grupo (de al menos 20 estudiantes con diferentes condiciones), sin contar con

la formación o personal de apoyo constante. Lo expuesto se ve reflejado en los siguientes comentarios señalados por las docentes en la entrevista semiestructurada:

Aquí en la escuela enseñanza especial no se nos recarga, porque uno estudió para eso verdad, para atender todo ese tipo de población, pero en el aula regular me imagino que sí, porque no todas las maestras están preparadas para ello. (Ana, comunicación personal, 2021)

(...)en las escuelas de enseñanza especial no sucede eso, porque se manejan grupos pequeños, por ejemplo, en el caso mío tengo 10 estudiantes; y en el sistema regular hay hasta 26 estudiantes verdad, entonces aquí no se nos recarga, más que contamos con el apoyo de las asistentes que son un recurso muy valioso. (Andrea, comunicación personal, 16 diciembre, 2020)

Atenderlos a ellos no es una recarga ni es nada fuera de lo que una está acostumbrada a atender y para lo que nos hemos preparado. Nosotras contamos con un grupo de apoyo que en una situación de crisis nos acompaña para el buen desenlace de cualquier situación que se pueda presentar (...) en las escuelas regulares es un recargo para ellas porque no solo tienen que cumplir con un programa académico, sino que también deben atender de la mejor manera posible de acuerdo a sus capacidades, de espacio (...) y tiene también dedicar tiempo al trabajo con ese estudiante especial, sin contar con un cuerpo de apoyo en caso de que presente una crisis. (Carolina, comunicación personal, 15 diciembre, 2020)

Las experiencias demuestran la diferencia de condiciones entre las escuelas y docentes regulares en comparación con las escuelas y profesionales de enseñanza especial; las primeras no cuentan con las herramientas requeridas para atender este tipo de población, así como la distribución de estudiantes y modalidad. Es decir, las escuelas regulares no están adecuadas acorde a las necesidades de quienes tienen una situación de discapacidad.

La integración de los niños y niñas con discapacidad en las escuelas ordinarias debe ser comprendida como una estrategia de accionar del neoliberalismo para reducir costos en

aspectos sociales y educativos, de esta forma se pretende disminuir los centros de enseñanza especial, pues eso simboliza menor inversión en educación. Ello se oculta bajo la premisa de integrar a esta población a los centros educativos ordinarios, los cuales no tienen los recursos ni la capacidad para atender a personas con discapacidad. Como se mencionó, esto es realizado en torno a la “inclusión” pero en modalidades limitantes en términos de desarrollo y educación para los niños y niñas con discapacidad. Es por ello por lo que, la responsabilidad de una educación de calidad en personas con discapacidad no debe recaer en el equipo docente, sino en la limitante atención del Estado, basada en recortes y disminución de inversión social.

Las docentes entrevistadas, recalcan que existe una gran diferencia entre las docentes de centros de enseñanza especial quienes sí tienen la formación académica para saber de qué forma proceder en estos casos, además cuentan con el equipo de apoyo para situaciones de crisis. Con respecto a esto, es importante señalar que el Estado está en la obligación de garantizar a las y los docentes la capacitación necesaria y el apoyo requerido en las escuelas regulares esto según lo establecido en la Ley 8661 donde los Estados Parte se comprometen a:

- i) Promover la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la presente Convención, a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos (Asamblea Legislativa, Ley 8661, 2017, p.7).

Como se puede observar en la ley citada, el Estado tiene el deber de garantizar el acceso y las condiciones idóneas para la inclusión del estudiantado con discapacidad a las aulas, así como el apoyo necesario para las docentes, pero como fue evidenciado por los relatos de las maestras, estas condiciones no están siendo satisfechas, causando un recargo de labores en el personal docente, pues debe garantizar esa inclusión sin las herramientas necesarias. Con lo anterior, un aspecto interesante de señalar es el mencionado por una de las docentes:

En los centros regulares ya están implementando lo de tener asistentes, pero esto ha sido una lucha de los padres, porque han colocado Recursos de Amparo y a pesar de que haya servicios de apoyo para los docentes regulares, se le recarga un poco más el trabajo, porque estos niños requieren de mayor

*atención y hasta cierto punto, se puede descuidar la atención de los otros.
(Andrea, comunicación personal, 16 diciembre, 2020)*

Como fue descrito, a pesar de la existencia de leyes, para la inclusión de la niñez con discapacidad a las aulas para garantizar las condiciones de apoyo requeridas, en la práctica es una lucha constante para materializar los acuerdos normativos y legales. En efecto, la inclusión que el Estado manifiesta tener en las leyes y decretos es eludida y se cumple únicamente al ser demandada por las familias. Por consiguiente, para hacer valer los derechos asumidos formalmente en el marco normativo institucional y evitar que estos se violenten; la parte interesada debe dirigir mecanismos como recursos de amparo.

Es importante aclarar que no se está discutiendo ni evaluando si es pertinente la inclusión en las aulas regulares de los niños y, niñas con discapacidad, eso sería otro tema de investigación. Lo que se coloca acá, está basado en la descripción de las condiciones de vida realizada por las mujeres y las situaciones institucionales expresadas por docentes de la escuela de enseñanza especial, pues ellas ven un problema en la situación y las medidas adoptadas por el Estado y consideran que no se han llevado a cabo medidas reales para incluir a quienes cuentan con una discapacidad como TEA.

Según Caponi y Mendoza (1997) esto se debe a las políticas neoliberales impuestas desde el Estado capitalista, el cual reduce su intervención porque dentro de esta lógica los objetivos primordiales son el individualismo, dejando de lado la justicia social. En este sentido, el problema no viene a ser la falta de legislación existente en el país, sino el contexto neoliberal en el que se emite la nueva legislación sobre discapacidad y el derecho a la educación; misma que queda sin concretar ante la insistencia de recortes y limitación de recursos.

Dichos recortes reflejan que el Estado no está garantizando el acceso de educación de estas familias, porque por un lado las escuelas regulares no tienen los recursos necesarios, y por el otro, los centros educativos de enseñanza especial son recortados; los disponibles están en zonas limitadas y alejadas de las familias, lo que dificulta económicamente el acceso al lugar por el costo del transporte. Aunque las mujeres participantes tengan la posibilidad, de acuerdo con la normativa del Estado, de decidir el centro educativo para sus hijos e hijas; no existen las condiciones educativas, culturales, infraestructurales, profesionales y económicas para integrar a la niñez con discapacidad a una escuela regular.

Al no existir las condiciones necesarias en los centros regulares las docentes recomiendan a las personas encargadas de los niños optar por una escuela de enseñanza especial. Esto se expresa en el relato de Olga en la entrevista semiestructurada y en el de Eva en la entrevista grupal.

Yo recuerdo que a cada rato me mandaban una nota diciendo: señora hay una reunión tal día con la asesora de enseñanza especial, o con las mujeres estas de equiparando oportunidades, que hasta el día de hoy me pregunto qué es lo que equiparan y vea..., se sentaba uno y ya no sabía que le iban a decir: “es que tenemos que tocar un temita, hemos estado pensando que su hijo estaría mejor en el prevocacional”. Entonces yo decía, buenas tardes, con permiso, me levantaba y decía, déjemelo por escrito y yo voy ya y me lo llevo para allá. (Olga grupo MORFAS, comunicación personal 4 de noviembre, 2020)

Yo tuve una experiencia fatal cuando lo llevé al kínder de aquí, a la semana lo tuve que sacar, cuando yo llegué me dijeron que habían llamado a la encargada a la regidora y ella había autorizado a que lo llevará a la escuelita de enseñanza especial, pero que no pensara que me lo están discriminando pero yo me enojé con todas ellas las del kínder del centro, yo les dije que ellos no estaban capacitadas y que por eso lo primero que hicieron fue enviármelo para allá, entonces me ha quedado ese miedo de sacarlo de la escuelita y que me lo vuelvan a tirar para allá de nuevo. (Eva, comunicación personal, 6 julio, 2021)

Lo manifestado por ellas refleja que los centros de educación regular excluyen a las familias con un niño con TEA, al no contar con el personal necesario para atender a estudiantes con esta condición, por lo tanto, solicitan a las familias que inscriban a sus hijos e hijas en Centros de Educación Especial. Al respecto, una de las docentes comenta:

Hay una ley que respalda a los padres y ellos eligen si el chico permanece en la institución o quieren incluirlo en un centro regular, porque tienen el derecho a estar en el centro educativo más cercano a las comunidades según

la ley 7600. Pero ya por conciencia de padres, muchos se quedan porque saben que requieren adquirir habilidades para asistir a un sistema regular, incluso hay otros que llegan desde estimulación temprana y hasta los 21 años, que es la edad máxima del centro educativo; porque no hay ofertas educativas de acuerdo con las características que presentan. (Andrea, comunicación personal, 16 diciembre, 2020)

Ofrecer las condiciones necesarias a personas con discapacidad implica inversión (en infraestructura y personal capacitado) la cual el Estado no está dispuesto a realizar. Por ende, las familias se ven en la necesidad de llevar a sus hijos a la escuela de enseñanza especial más cercana al considerar que estas cumplen con las condiciones ideales para quienes presentan una discapacidad severa. Sin embargo, estas tampoco cuentan con los medios suficientes para brindar una educación de calidad, pues las mujeres participantes de la investigación hacen alusión al deterioro y falta de recursos.

Algunas de las mujeres participantes de la entrevista grupal y en profundidad explican que en sus cantones no hay acceso a un centro de educación acorde a las necesidades de las personas con TEA, a la vez mencionan que el Centro de Enseñanza Especial en San Ramón no cuenta con las condiciones requeridas para sus hijos:

Algo que me decía la psiquiatra es que cómo es posible que una Escuela de Enseñanza Especial no haya una terapeuta ocupacional, en San Ramón muchas madres que tenemos niños así y no hay. (Eva, comunicación personal, 6 julio, 2021)

Yo siento que se puede mejorar muchísimo, porque inclusive en la escuela de enseñanza especial, no hay un terapeuta ocupacional y cómo es que una escuela de enseñanza especial donde hay niños con un autismo de grados 1 2 y 3, necesitan siempre de terapeutas ocupacionales y no hay, solamente hay 2 terapeutas de lenguaje y dan clases como les digo 1 vez al mes porque ellas no tienen suficiente espacio para atender muchos niños, si es la escuela de enseñanza especial deberían tener mucho profesional capacitado para atender a los niños y que no haya tanto limitantes de que ah no le puedo dar

terapia ocupacional porque no hay un terapeuta. (Rosa, comunicación personal, 16 junio, 2021)

En una escuela especial a los niños pequeños sí les ayudan mucho, pero ya niños con cierta discapacidad lo mejor es que salgan para que ellos logren aprender más, porque ahí en las escuelas especiales los estancan a ellos. (Beatriz, comunicación personal, 15 junio, 2021)

Las narraciones exteriorizan cómo las mujeres no están satisfechas con la calidad de educación dada en estas escuelas, a pesar de que sí hay docentes capacitadas, la educación desde sus perspectivas no es la mejor, aunado al poco apoyo de terapias en cantidad y en tiempo invertido, pues solamente reciben una al mes, alrededor de 40 minutos, resultado insuficiente para un real avance en el desarrollo de los niños con TEA. Las condiciones ofrecidas por el Estado para atender a la población con discapacidad, tanto en las escuelas ordinarias como en las de enseñanza especial no son las que por ley deberían de existir. Según la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo (2007) en el artículo 24 sobre educación se dice:

Los Estados Parte reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Parte asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles, así como la enseñanza a lo largo de la vida (p.19).

Formalmente se establece el derecho de la inclusión para la educación en personas con discapacidad; sin embargo, a nivel práctico existe discriminación y falta de calidad en el servicio. Esto está en relación con las políticas neoliberales, pues el Estado capitalista no está generando las condiciones en lo público e incentiva a las personas a optar por comprar la educación privada, la cual se vende como la ideal, o la que cuenta con lo necesario para las familias con recursos para pagarla. En la educación privada se generan las condiciones para satisfacer los intereses de los usuarios, generando educación de calidad en comparación con la educación pública. (Vega, 2010)

Lo señalado por el autor muestra la realidad que se presenta en muchos de los servicios públicos ofrecidos desde el Estado en la salud y educación, pues los derechos se mercantilizan y se deteriora la respuesta mediante la política social, para vender los bienes y servicios privados como eficientes y de calidad. Ello según Robinson (2007) es la forma del proceso de globalización del capital, el cual flexibiliza los obstáculos materiales y políticos de los capitalistas para que inviertan en las diversas áreas de la vida social entre ellas la educación y salud.

El acceso a la salud ha sido un derecho que durante el proceso de globalización ha pasado a ser una mercancía. Esta debe comprenderse como parte de las condiciones de vida necesarias para las mujeres y sus hijos para mejorar sus condiciones de vida. La atención de la salud por parte de la CCSS es un aspecto vital para las personas, con más razón para las familias integradas por un niño con discapacidad como el TEA, pues requieren de medicamentos y profesionales especializados con el objetivo de dar seguimiento y atención a la condición y así brindar una mejor calidad de vida.

Desde diversas leyes, declaraciones y acuerdos, se establece la obligatoriedad e importancia de la atención de la salud en esta población y sus familias, un ejemplo de ello es la Declaración Universal de los Derechos Humanos, pues en el artículo 25 estipula: “Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, (...) la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez”. A pesar de la conformación de acuerdos entre estados parte, como el citado, en el accionar del Estado, no se concretiza, ejemplo de ello es lo mencionado por una de las participantes en la entrevista en profundidad:

No tenemos seguro, ni mamá ni yo, ni tampoco mi padrastro, ninguno de los tres. Y mi mamá ocupa porque es hipertensa y tiene que tomar dos tratamientos y como ella está sin seguro, a veces ella no puede comprarlo, porque sinceramente si es caro y hay veces que lo tiene que suspender por cuestión económica, además ella tiene otras cuestiones como fibromialgia y otros padecimientos. Yo también necesito, porque requiero tomar un tratamiento para la tiroides, y tengo un año de no saber si he mejorado o

empeorado y yo físicamente me siento mal, porque me he adelgazado muchísimo, me hace perder mucho peso. Antes me mandaban un tratamiento para no perder peso o para comer, y bueno yo no tengo acceso a seguro ni nada y para mí es una lucha. (María, comunicación personal, 24 junio, 2021)

Como se observa, no todas las familias cuentan con acceso al seguro social, ello afecta sus condiciones de vida, pues como señala María, en ocasiones deben suspender el tratamiento que usan por la imposibilidad de costearlo. Por esta razón se puede afirmar que el artículo 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos se incumple en la vida cotidiana de algunas familias, al no asegurar los servicios médicos, la salud y su bienestar.

El acceso al aseguramiento por IVM está estrechamente relacionado con el trabajo, pues dependiendo de las condiciones laborales algunas veces deben costearlo voluntariamente, los que no cuentan con trabajo tienen la posibilidad de solicitarlo por el Estado, y quienes no lo logran, como es el caso de la familia de María, están sin seguro de ningún tipo. Para Blanco y Quirós (2013) “el trabajo informal define en las personas el acceso o no a garantías laborales como lo es el seguro social en caso de enfermedad, derecho a pensión, vacaciones, entre otros aspectos” (p.17).

Como ha sido señalado, las mujeres y sus parejas se encuentran insertos en trabajos informales, no cuentan con las condiciones laborales que aseguren sus garantías sociales; por lo cual, deben de buscar la protección social por otros medios, como lo es el pago de seguro voluntario o aseguramiento estatal. Un aspecto relevante es que quienes tienen seguro voluntario son cubiertos por sus parejas; es decir, dependen de la cobertura proporcionada.

Aunado a lo anterior, la irregularidad del trabajo informal dificulta destinar parte de sus ingresos al acceso de la salud, pues la prioridad principal va a ser en primera instancia costear los servicios de vivienda, alimentación y los servicios básicos (agua, luz, transporte) así como otros gastos adicionales en los cuales deben incurrir al estar integradas por una persona con discapacidad, en aspectos como medicinas no cubiertas por la CCSS, terapias, educación entre otras. Para visualizar mejor la condición de aseguramiento de las mujeres participantes de la entrevista en profundidad Se presenta la tabla 21:

Tabla 21 Tipo de aseguramiento de las familias

Mujer participante	Especificaciones	Relación con la participante	Especificaciones
Beatriz	Asegurada indirecta	Esposo	Asegurado directo
Rosa	Voluntario (Aseguramiento familiar)	Esposo	Voluntario
Yeimy	Estado	Expareja	Voluntario (tiene morosidad)
Cecilia	Voluntario (Aseguramiento familiar)	Esposo	Voluntario
María	Sin seguro	Padre afectivo	Sin seguro
Natalia	Estado	Esposo	Estado

Como se evidencia en la tabla 21, la mayoría de las participantes dependen del Estado o de la pareja para su acceso a la seguridad social y depender de sus parejas implica que estos obtengan un trabajo digno que permita costear un seguro.

Se evidencia que, de las parejas participantes de la investigación, solamente uno es asegurado directo, los otros deben costear un seguro voluntario, o adquirirlo por el Estado. Se logra constatar que el trabajo es una condición importante y necesaria para garantizar la salud; porque carecer de un trabajo donde se obtenga el derecho al aseguramiento refuerza la desigualdad a la que se ven expuestas las familias en condición de pobreza, al imposibilitar ser atendidos en la CCSS, pensionarse o incapacitarse.

A su vez esto media en las condiciones de vida de las familias, porque si las mujeres que son las cuidadoras principales de sus hijos tienen limitaciones para el acceso a la salud, esto puede traer consecuencias a corto y mediano plazo. Puede afectar su bienestar físico y mental, su salud sexual y reproductiva y a largo plazo, desgastar su estado emocional; dificultando al mismo tiempo, el hacerse responsable del cuidado de su hijo.

Ahora bien, en cuanto al aseguramiento de los hijos, todas las mujeres participantes, señalan que cuentan con el servicio de atención de la salud y en su mayoría la CCSS es quien da los medicamentos para la atención diaria. No obstante, algunos de ellos no son costeados por la institución, por ende, deben adquirirlos por otros medios. Ejemplo de ello lo vemos en los relatos de Rosa en la entrevista en profundidad y Olga en la entrevista semiestructurada a la ONG, quienes señalan:

Hay algunos medicamentos que la caja no se los puede dar, o no es que no se los puede dar, sino que no se los dan y hay que comprarlos y son caros (...)sabemos que al mes hay que comprarle 4 botellas de un medicamento que se llama kopodex, esa botella vale 9800 colones le dura alrededor de 8 días a mi hijo, entonces a veces si se le aumenta el medicamento hay que comprarle más porque la CCSS no se les da entonces ahí estamos hablando de 36000 colones mensuales que hay que tenerlos quiera o no y hay que hacer lo que sea, porque ese medicamento no le puede faltar a mi hijo porque es un antiépiléptico, entonces cuando no se puede tocar pedir prestado. (Rosa, comunicación personal, 16 junio, 2021)

La Caja le compraba Concerta a mi hijo, se la compró como por 3 años y fue un cambio y una evolución y una cuestión tan maravillosa y el doctor me dijo que se la diera a mi otro hijo, entonces yo se la estuve comprando, porque la Caja no podían comprar para los dos, pero esas pastillas me generaban mucha pobreza, porque cada caja valía 50 mil colones y había que comprar cada semana. (Olga grupo MORFAS, comunicación personal, 2020)

A pesar de que las familias cuentan con un sistema de salud para la atención de sus hijos por medio de la CCSS, no son brindados la totalidad de medicamentos que requieren, por lo tanto, buscan la forma de comprar medicamentos fundamentales para sus hijos por la vía privada. Las condiciones para generar un adecuado desarrollo a la niñez requieren de recursos económicos de los cuales las mujeres carecen, por ese motivo, deben idear estrategias de sobrevivencia; como, por ejemplo, pedir prestado a familiares o del todo no adquirirlos dada su condición económica.

La limitación de medicamentos en el sector público es una estrategia del neoliberalismo para comercializar, Vega (2010) lo cataloga como terrorismo sanitario, porque las medicinas fundamentales para la salud de algunas personas se han convertido en costosas mercancías difíciles de obtener.

En el avance de las políticas neoliberales, las personas se han visto perjudicadas con respecto a la atención y obtención de medicamentos en el ámbito público. Estos servicios se han privatizado y quienes tienen la posibilidad deben costearlo mediante clínicas privadas. Como fue mencionado anteriormente, algunas mujeres participantes comentan que no todos los medicamentos requeridos por sus hijos son brindados por el Estado, esto se debe al avance neoliberal de recortes a la política social, la privatización y la mercantilización de la vida.

Estas acciones son implementadas por el neoliberalismo para incrementar los ingresos de las grandes corporaciones al comercializar con aspectos de primera necesidad. Esta lógica repercute y empeora las condiciones de vida de las familias generando un mayor empobrecimiento porque las familias participantes no cuentan con trabajo que permitan costear los gastos y las políticas sociales a las que deberían tener acceso, son cada vez más reducidas y focalizadas.

El Estado, en su función de reproducción del capital, ha permitido el desmejoramiento de la salud pública, y la ha incentivado como un negocio del ámbito privado; causando el deterioro y la “ineficiente” atención en el sector público. En general se apela a una precarización de la salud, la cual se manifiesta en los retrasos en diagnósticos, burocratización de procesos y restricción de medicamentos; mientras los centros de salud privados cumplen con los criterios de rapidez y eficacia demandados en el capitalismo. Con lo anterior, las participantes indican, para lograr el diagnóstico de sus hijos por parte de la CCSS, se tardaron muchos meses e incluso años, y tuvieron diversas situaciones que lo complejizaron, ejemplo de ello es lo mencionado por Yeimy y María en la entrevista en profundidad y por Jessica en la entrevista grupal:

El diagnóstico fue muy lento, fue en el transcurso de un año casi para que me dijeran todo lo que pasaba porque él tenía tres años cuando yo lo llevé ahí y me mandaron una referencia al Hospital de Niños y ahí tuve que esperar un

año casi que dieran la referencia y que dieran la cita. (Yeimy, comunicación personal, 17 julio, 2021)

Fue una lucha, una lucha muy grande porque empezamos en esto cuando él tenía dos añitos, (...) llevaron casi dos años en esa lucha (...) y bueno como les digo a él me lo diagnosticaron casi a los 4 años, específicamente a los 3 años y 9 meses. (María, comunicación personal, 24 junio, 2021)

Para que nos dieran el diagnóstico estuvimos yendo como 4 años a él me lo diagnosticaron a los 6 años, la doctora me dijo usted más o menos sabe lo que él tiene y yo le dije: ¡yai doctora!, yo estoy aquí para que usted me lo diga y me dijo, vea su hijo lo que tiene es autismo, pero me lo dijo a los 6 años y él estuvo en control desde los 2 años y medio y no me decían nada, le seguían el control, pero no me decían nada hasta los 6 añitos me lo dijeron. (Jessica, comunicación personal, 6 julio, 2021)

Como parte del acceso a la salud, las familias requieren un diagnóstico temprano, que permita idear acciones para brindar al niño la mejor atención para su desarrollo; sin embargo, mediante la CCSS, se ha podido evidenciar un retraso significativo en el diagnóstico. Ello obliga a algunas familias a buscar estrategias para poder costear el acceso por medio de la medicina privada. Según relata una de las participantes en la entrevista grupal, tuvo que idear la forma de pagar para poder obtener un diagnóstico temprano.

Él tiene dos años y 9 meses y el diagnóstico tuvimos que pagarlo por privado porque no nos daban la cita y todavía en la cita no nos dieron el diagnóstico tampoco, en esto se vino más lo de la pandemia y nos han pospuesto la cita, entonces diay, está uno como cruzado de brazos y el medicamento que a él le mandaron a él no le hace nada. (Naty, comunicación personal, 6 julio, 2021)

El que estas familias no tengan la atención adecuada en el sector público y deban buscar sus propios medios para ser atendidos en el sector privado es de conveniencia para el capitalismo, porque así se genera una culturalización del mal servicio de la CCSS, y se hace hincapié a la labor realizada en las clínicas privadas. Lo anterior permite a las grandes empresas expandidas desde la globalización, competir en el mercado para acaparar el servicio de salud y así venderlo como una mercancía la cual es restringida para ciertos grupos, entre ellos, personas con alto poder adquisitivo capaces de costear clínicas privadas.

La clase trabajadora queda en segundo plano, pues no se vela por el cumplimiento de políticas sociales, educativas y de salud que posibilite acceder a estos derechos. Dentro de la lógica capitalista ahora deben pagar y si no lo pueden hacer, corresponde conformarse con el sistema público o bien, buscar otras alternativas para la atención. De modo que, la salud pública es controlada por los grupos y sectores económicamente poderosos, mientras la atención en la CCSS es cada vez más deteriorada y percibida por las familias como lenta e ineficiente pues como lo revelan los relatos, tardaron años para recibir el diagnóstico de sus hijos.

En este proceso de deterioro de las políticas sociales, las familias pobres son las mayores afectadas, pues el servicio recibido es precarizado, aunado a ello, no logran acceder a la atención dada en el sector privado, debido a sus condiciones de pobreza. En general, la privatización y comercialización con la salud aumenta y promueve el proceso de acumulación capitalista, se lucra al vender la salud privada como la única capaz de satisfacer las necesidades “eficiente y eficazmente”.

Lo anterior es expuesto por una de las mujeres participantes en la entrevista en profundidad quien rescata “*Yo desearía tener el dinero para llevarlo a una clínica privada siempre porque aquí me lo maltratan mucho*” (Rosa, comunicación personal, 16 junio, 2021) según esta madre, existen malos tratos en algunos de los hospitales públicos, por parte de profesionales en medicina y enfermería, por este motivo ella expresa:

Yo pienso que los doctores y las enfermeras del hospital de San Ramón, deberían prepararse con la parte de los niños autistas, porque no entienden que no se puede tratar a un niño autista de la misma forma que a un niño epiléptico normal, ellas los regañan porque él no se deja poner una vía, y él se desespera porque le da pánico esas cosas (...) entonces ponerle una vía es un caos terrible, el grita y se desespera y se tira de la cama, entonces las enfermeras se ponen furiosas, y yo le digo: el niño es autista, no es que el niño sea malcriado, entonces ellas empiezan “Kendal déjese”, si usted no se deja poner la vía lo voy a maltratar más, ya cálmese” y yo les explico y me siento muy impotente, para mí que él se me enferme es terrible, porque muchas de ellas no entienden la parte autista en los niños. (Rosa, comunicación personal, 16 junio, 2021)

Como es señalado por Rosa, estas acciones generan que “se sienta impotente”, al no poder costear una consulta privada para recibir una atención conveniente de acuerdo con las necesidades de su hijo con TEA; desde su perspectiva en los servicios de salud públicos, los profesionales carecen de sensibilidad hacia la población. En relación con la problemática expuesta acerca de discriminación, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad en la ley 8661 refiere:

Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado. (p.21).

Pese a la existencia de normativas donde se exige a profesionales en medicina tener los conocimientos para un trato adecuado a las personas con discapacidad, las mujeres participantes refieren que los especialistas no han recibido la capacitación para atender estos casos, por este motivo, la concepción existente sobre el servicio de salud pública es vista como deficiente.

5.6.2 Condiciones sociales de vida de las familias pobres e integradas por hijos con discapacidad (TEA)

Ahora bien, es preciso comprender cómo es que las **condiciones sociales de vida** influyen en la forma de pensar y accionar sobre la discapacidad. La conciencia de los seres humanos es producto de las relaciones sociales y, a su vez, está determinada por su ser social.

La conciencia se genera en la cotidianeidad y trabajo de las personas, expresándose en las continuas relaciones sociales que como ya se ha mencionado forman parte de la estructura capitalista. Estas relaciones sociales surgen desde la praxis, en la sociedad capitalista, esta praxis está delimitada por la relación capital/trabajo, la cual genera desigualdad de clases creando al mismo tiempo, una determinada forma de vida de acuerdo con el lugar que se ocupe en el proceso productivo. Por consiguiente, las condiciones sociales de vida están estrechamente vinculadas con la producción y reproducción capitalista, pues estas se inmiscuyen en todos los espacios de la vida y condicionan el proceso de vida social, cultural, económica, política y social.

Una condición social elemental generada por el proceso productivo capitalista es el concebir y colocar a las personas con discapacidad como improductivos e incapaces de generar plusvalía, por lo tanto, se ha fomentado una cultura de discriminación por estas poblaciones. Esta cultura se centra en una perspectiva de poder que diferencia aquellas personas que son consideradas productivas y las que son consideradas improductivas.

Ante este contexto de desigualdad y discriminación, las relaciones sociales gestadas por las mujeres en diferentes espacios muestran este trato que afecta las condiciones de vida de sus hijos, pues sufren discriminación en las instituciones, actividades culturales, políticas, familiares y comunales. Estas relaciones sociales entre instituciones y estructuras organizacionales son importantes en la cotidianidad de todas las personas, al estar vinculadas con el bienestar individual, familiar y comunal. Con más razón en aquellas que están integradas por una persona con discapacidad, porque este tipo de vínculos son el apoyo ante necesidades como el cuidado, recursos materiales y apoyo emocional.

En los comentarios de las participantes se destaca que familiares y amistades se alejaron tras el diagnóstico de su hijo. En algunos casos como el de Maritza en la entrevista grupal y Yeimy en la entrevista en profundidad comentan que se separaron del padre de sus

hijos, al ser incapaces de asumir la responsabilidad paternal de un niño con discapacidad por autismo:

Hasta el papá se fue, por eso hasta el matrimonio digamos se deshizo, por eso porque no era igual tener un niño neurotípico que tener un niño que ocupa todas sus necesidades que abarcaba toda la casa qué tal vez uno no tenía el mismo tiempo para el marido o para las comidas o para todo porque no es así entonces todo eso aquí hasta el papá de José se fue por esa situación. (Maritza, comunicación personal, 6 julio, 2021)

El papá de mi hijo no vive con nosotros, al principio fue muy duro porque diay él era el que más estaba ahí apoyándome con el chiquito (...) Si es un cambio bastante notable, fue bastante brusco porque al principio toda la responsabilidad cayó en mi como le dije, él se dio por fuga y brilla por su ausencia y así duró casi un año en ese plan y yo dije no, no puedo (...) Ahí fue donde entré en depresión y sufrí un montón porque no era lo mismo y Jefferson era más complicado. (Yeimy, comunicación personal, 17 julio, 2021)

Lo expuesto muestra cómo la relación social gestada en una sociedad machista y el sistema capitalista afecta a las mujeres madres de niños con TEA, pues por una parte los padres no asumen su responsabilidad paternal y dejan a cargo a la mujer, tanto del cuidado de sus hijos, como en el ámbito emocional y económico; y por el otro, el capitalismo no genera las condiciones necesarias como redes de cuidados o trabajo digno para que las mujeres logren trabajar de acuerdo con sus condiciones y no asuman dobles o triples jornadas laborales. No obstante, la responsabilidad hacia ellas es contradictoria porque:

(...) el llamamiento a las mujeres en cuanto individuos autónomos en la ciudadanía liberal va unido a las suposiciones tradicionales sobre su función de madres: la expectativa de que no solo sigan responsabilizándose del bienestar de sus familias, sino también de que asuman la carga añadida de supervisar la buena integración social de los marginados económicos y lleven a la familia a un viaje de auto mejoramiento. (Schild, 2016, p. 43).

Es decir, en el capitalismo arraigado a las políticas neoliberales las mujeres madres pueden trabajar; sin embargo, la demanda de su fuerza de trabajo no implica la socialización del trabajo doméstico y de cuidados. En consecuencia, siguen siendo las encargadas de las labores domésticas y para lograr la “igualdad y autonomía” de sus vidas marginadas deben ser responsables de lograr el bienestar de sus familias, sin el apoyo de los padres de los niños; mediante su inclusión en el mercado de trabajo de manera subordinada y su continuidad en las labores domésticas.

Es decir, ellas llevan consigo una carga al ser las responsables del desarrollo y avance económico y educativo de sus familias. Esto ocasiona su desgaste e intensificación de la precariedad económica y social. En el discurso neoliberal, se tienen que implicar dentro del mercado como productoras y consumidoras para así alcanzar los “derechos universales” que caen en su responsabilidad. La pobreza y desigualdad a la que son sometidas bajo esta lógica no es importante de visualizar, por el contrario, se esconde en el razonamiento neoliberal al culpabilizarlas de sus condiciones.

Frente a lo anterior, los vínculos familiares constituyen un apoyo fundamental para ellas, pues son un soporte emocional y económico importante, el no tenerlos, como en el caso de Yeimy y Maritza, las lleva asumir todas las responsabilidades económicas, educativas, materiales y sociales de sus hijos. Por lo que, resulta importante analizar el apoyo recibido como parte de las estrategias de sobrevivencia implementadas para poder hacer frente a la condición de discapacidad y pobreza, al no contar con los medios económicos, políticos, sociales y culturales para comprender y sobrellevar la discapacidad. Contar con el apoyo social de la familia, amistades y agrupaciones comunales, resulta ser un sostén que posibilita resolver algunas de las necesidades, las cuales no están siendo solventadas dadas las políticas neoliberales impuestas (focalización y reducción de políticas sociales, trabajo informal).

Como respuesta ante esta demanda, las familias deben idear mecanismos para que sus necesidades sean atendidas mediante la caridad, la familia, amistades o bien mediante ONG. El siguiente relato de una entrevista en profundidad refleja el apoyo que ha significado para una de las participantes contar con su familia:

Gracias al señor nunca nos ha faltado Dios y familia porque a nosotros nos ayudan mucho mis hermanas o mi suegra, ellas nos colaboran cuando la situación se pone difícil ellas nos ayudan con los medicamentos de mi hijo cuando no los podemos comprar. (Rosa, comunicación personal, 16 junio, 2021)

El apoyo económico recibido por los familiares de Rosa es un soporte que ha permitido salir adelante cuando no posee el dinero suficiente para solventar las necesidades médicas. El apoyo recibido por sus hermanas y la madre de su pareja posibilita mejorar su condición económica y emocional. Sin embargo, esto no es vivenciado por el resto de las mujeres participantes en la entrevista grupal y en profundidad, quienes rescatan:

Desde que diagnosticaron a mi hijo prácticamente que nunca más nos volvieron a invitar a nada, pero a nada, nada, nada, como fiestas de familia, nada, nada, completamente aislados, verdad. Yo no sé si será que les dan miedo o qué verdad, pero en el grupo a uno le dan ese apoyo verdad y uno se siente acompañada. (Naty, comunicación personal, 6 julio 2021)

Después de que se dio a conocer el diagnóstico de él ha habido familiares, por ejemplo, tías o primos míos que no lo toman en cuenta uno para fiestas de cumpleaños o cosas así, pero si lo invitan, uno ve las miradas, así como raro no sé, igual uno está pendiente de que no vaya a hacer una torta verdad, que no lo vaya a tener un accidente y cosas así (...). (María, comunicación personal, 24 junio, 2021)

El sentirse aislado por la familia o por el entorno o por las amistades o por todo, y el sentirse aislado también por el gobierno por las necesidades que ellos tienen y que no se les brindan. (Eva, comunicación personal, 6 julio, 2021)

A partir de lo mencionado por las mujeres, se muestra como para la mayoría, el apoyo familiar es inexistente, por el contrario, se sienten apartadas de sus vínculos familiares y como lo menciona Eva, también por el Estado; al no responder a las necesidades de sus hijos.

Por ende, se comprende que el Estado ha tenido una tendencia de asignar la responsabilidad de sus condiciones de vida a las familias, des - responsabilizando su accionar y ocultando la relación estructural que genera las condiciones de vida empobrecidas en estas mujeres y sus hijos.

Es preciso comprender que el vivir en pobreza no es una responsabilidad individual, aunque desde el discurso neoliberal se quiera visualizar de esta forma. Esto responde a una macroestructura capitalista la cual genera condiciones de vida desiguales. Desde su lógica las familias deben resolver su pobreza mediante el trabajo. Sin embargo, en el contexto actual el trabajo es desde condiciones laborales precarizadas flexibles y con salarios reducidos además de una gran parte de la población desempleada. A pesar de ello, el Estado espera que las familias sean capaces de gestionar su pobreza.

Esto ha generado en las familias, una constante búsqueda para mejorar sus condiciones de vida implementando estrategias de sobrevivencia. En los relatos se evidencia cómo en algunos casos estas necesidades se resuelven con el apoyo de la comunidad, ONG o desde la caridad y filantropía, ejemplo de ello, son las acciones realizadas desde el grupo de Autismo Palmares.

Se hizo otra recolecta para útiles escolares que eso también fue pura donación de cuadernos lápiz de color etcétera, todo lo que se necesita en ese momento si se escogieron como las familias que más lo necesitaban, no se les dio a todos, en navidad sí se les dio a todos. Se escogieron padrinos entonces donaron los regalos de los niños en enero se hizo una escogencia de las familias que más necesitaba en ese momento y se les donó cómo a 13 familias, se les dio la donación de utensilios y bueno después, el año pasado también se hizo para navidad, si nos fue un poquito más difícil porque estábamos en plena crisis verdad por el COVID, entonces sí fue bastante difícil si nos donaron y ahí se pudo hacer, nos donaron el transporte y se le hizo la entrega a los niños en las casas o por lo menos lo más cerca que se podía de la casa. (Kembly, comunicación personal, 6 julio, 2021)

Como se muestra en el relato señalado por una de las participantes de la entrevista grupal, desde este tipo de agrupaciones se realizan estrategias para obtener bienes materiales por medio de la caridad, con el fin de satisfacer algunas necesidades de las familias, por ejemplo, la entrada a clases con útiles escolares o recaudar juguetes para navidad.

Se debe hacer hincapié al accionar del grupo, pues a pesar de actuar mediante la caridad, se realiza una selección de las familias en peores condiciones de pobreza, es decir, se eligen los más pobres de entre los pobres, por ende, al igual que el aparato estatal, acá también se dan procesos de focalización, al no tener los recursos suficientes para cada una de las familias que integran el grupo. A pesar de ello, estas organizaciones son una de las estrategias de sobrevivencia gestionada por las familias para subsanar la no atención del Estado y así validar los derechos de las mujeres y sus hijos con TEA.

Lo anterior hace referencia a lo que menciona Mallardi (2014), con la transferencia de responsabilidades del Estado donde se posicionan las condiciones estructurales como situaciones meramente individuales y sin conexión con la relación de explotación capital/trabajo. Se oculta esta relación social, porque viene a precarizar la vida de las familias pobres con un hijo o hija con discapacidad, mediante bajos salarios, aumento de la pobreza y la creciente incapacidad de solventar las necesidades de los miembros del hogar. Esta forma de colocar las condiciones de vida de las familias genera una despolitización de las problemáticas sociales que en realidad son causadas por fenómenos estructurales. Ante este tipo de acciones, las mujeres participantes de la investigación expresan, sentir gratitud ante el apoyo recibido al incorporarse al grupo de Autismo Palmares:

Hemos podido compartir con los niños fiestas en Navidad, muy bonito porque ahí nos sentimos unidos como familia, verdad, no nos sentimos aislados. (Eva, comunicación personal, 6 julio, 2021)

La recolecta de útiles y dichas fiestas navideñas son ejemplos de cómo el Estado ha dejado de atender las necesidades de las familias, pasando a ser resueltas desde la filantropía y la caridad, en el caso de las mujeres por el grupo Autismo Palmares, que ha movilizó el capital social para cubrir recursos que no son dados desde el aparato estatal.

En esta lógica, las manifestaciones de la cuestión social pasan a ser atendidas por organizaciones de la sociedad civil y por empresas mediante la filantropía y la caridad. Al fragmentar la realidad se oculta la des - responsabilidad estatal y se desplaza el bienestar al ámbito privado: familia, amigos, organizaciones y comunidad. Como resultado, el Estado ya no se visualiza como el encargado de atender las desigualdades generadas en la sociedad capitalista. Ello significa un retroceso en la política social, pues es asumida desde la atención de las necesidades inmediatas y fragmentadas.

El Estado logra des - responsabilizarse de las políticas sociales, no atendiendo o considerando únicamente las necesidades inmediatas. Ante ello, las familias se ven en la obligación de buscar apoyo en entes privados y grupos comunitarios vistos no como derechos sino, desde la caridad, esperando el agradecimiento por la “ayuda”. Con relación a lo anterior Montaña (2005) indica:

En este pasaje, la función social de respuesta a las refracciones de la "cuestión social" deja de ser, en el proyecto neoliberal, responsabilidad privilegiada del Estado, y por medio de éste, del conjunto de la sociedad, pasando ahora a ser una autorresponsabilidad de los propios sujetos portadores de necesidades, y de la acción filantrópica, “solidaria voluntaria”, de organizaciones e individuos. La respuesta a las necesidades sociales deja de ser una responsabilidad de todos (en la contribución obligatoria del financiamiento estatal, instrumento de tal respuesta) y un derecho del ciudadano y pasa a ser ahora, bajo la égida neoliberal, una opción del voluntario que ayuda al prójimo, y un no derecho del portador de necesidades; el "ciudadano pobre". (p.38).

Al Estado concierne atender las manifestaciones de la cuestión social por medio de los fondos destinados a la política social, sin embargo, en el período neoliberal como es señalado por Montaña (2005) se ha desligado y ha delegado esta responsabilidad a las organizaciones de la sociedad civil, ONG, agrupaciones, federaciones, sindicatos, cooperativas, entre otras.

Se da una descentralización de las políticas sociales orientadas a la promoción y universalización de los derechos, y se ven sustituidas por políticas compensatorias y asistenciales, centradas en la atención de los sectores poblacionales que no logren incorporarse al orden económico. Ejemplo de lo anterior se visualiza en el grupo de Autismo Palmares o la ONG MORFAS, pues por medio de la filantropía y la caridad se encargan de ofrecer ciertos bienes y servicios a las familias pertenecientes a la clase trabajadora, las cuales se encuentran en condición de pobreza.

5.6.3 Condiciones culturales y políticas de las familias TEA empobrecidas en el sistema capitalista

Las condiciones políticas y culturales se deben analizar con respecto al contexto social en el cual se encuentran inmersas las familias, es decir, dentro del sistema capitalista, específicamente en su fase neoliberal. La cual naturaliza la desigualdad generada en el proceso de acumulación del capital y dentro de la cultura, aprueba las condiciones de exclusión, explotación, precarización y marginalización que surgen de la relación social capital/trabajo.

Con respecto a ello, Marx (1946) en sus planteamientos describe, es mediante la acumulación capitalista que se produce la pauperización y desigualdad; sin embargo, socialmente se ha interiorizado y aceptado la cultura de desigualdad entre clases como algo natural e inherente. Es decir, no se cuestiona la relación existente entre capital/trabajo, la cual es la principal responsable de las condiciones de pobreza y exclusión de las familias participantes. Mediante la naturalización de la desigualdad y la pobreza se construye una cultura del capitalismo basada en la marginalización y aprobación de las desigualdades.

Esas desigualdades son vivenciadas por las personas con discapacidad, pues en el capitalismo esta se sigue considerando desde el modelo rehabilitador, el cual conceptualiza que quienes tienen una condición es porque es físicamente notorio, asimismo, se tiende a individualizar y pensar en está, como un problema de la persona, descartando por completo la existencia de una macroestructura que excluye a quienes no le son funcionales.

Explicando mejor, el contexto capitalista posee intereses económicos, enfocados en generar procesos productivos exitosos que permitan acumular riqueza y no en incluir a quienes considera inservibles a sus fines económicos y de producción como lo es la población con discapacidad. Ante este escenario, se ha creado una cultura de discriminación, exclusión y segregación de quienes estima como no funcionales.

Según Díaz (2009) las distintas concepciones, modelos y paradigmas de discapacidad a lo largo de la historia son un reflejo de esa discriminación y exclusión a la que se han visto expuestas las personas que presentan una discapacidad en la sociedad.

El modelo social es el que más se ajusta a la realidad de las personas con discapacidad, sin embargo, culturalmente siguen considerándose desde el paradigma rehabilitador. Ejemplo de ello es vivenciado por las mujeres participantes, quienes comentan la discriminación a la cual se ven expuestas ellas y sus hijos con TEA. En los siguientes relatos se muestra el tipo de discursos y prácticas:

En realidad, la parte esa de la sensibilidad en la población que va está muy, muy, muy, a la antigua todavía(...) porque la gente ahora cuesta mucho, tiene que ver que el niño realmente va en silla de ruedas, que realmente el niño no camina bien, o no sé..., entonces ya ahí si sienten un poquito de lástima por lo menos, ¡digo yo! Cuando no es físicamente entonces ya se complica un poquito más. (Beatriz, comunicación personal, 15 junio, 2021)

Con la sociedad es con la que ha habido problemas, porque por ejemplo en el banco ven que uno tiene el carné de CONAPDIS para que uno pueda pasar preferencial verdad y uno llega y habla con el guarda él ve el carné y lo pasa y lo sienta y ya uno vuelve a ver para atrás y la gente no se mide llega y me dicen en la pura espalda que es por argolla, que, que rico y fácil y ¿me entiende?, comentarios así, entonces un poco más de empatía tal vez es lo que hace falta. (María, comunicación personal, 24 junio, 2021)

Las narraciones vivenciadas por las mujeres participantes en la entrevista en profundidad muestran que dentro de la cultura capitalista se perpetúa el ideario tradicional de discapacidad donde sólo se considera como tal lo físicamente visible. Se ha naturalizado y se obvia que quienes pueden acceder a derechos, como el espacio preferencial, son aquellas personas con alguna deficiencia visualmente notoria. Esto revela la prevalencia de la discriminación y desinformación, provocando que las personas con discapacidad sigan siendo rechazadas e invisibilizadas.

A su vez, las narraciones demuestran que el paradigma de autonomía personal, en el cual los derechos de las personas con discapacidad se validan mediante leyes y políticas no son relevantes para la sociedad capitalista; pues culturalmente, se sigue mostrando la discapacidad como un asunto individual y no como un fenómeno social que debe ser

intervenido mediante políticas sociales y leyes. Para que las condiciones del entorno y barreras no sean un impedimento para la realización personal y profesional de las personas con discapacidad.

Otro ejemplo de discriminación vivida por estas familias se refleja en los siguientes relatos de las mujeres participantes:

Hemos sufrido mucha discriminación y muchas críticas, por ejemplo, una vez esperando bus el entró en crisis, y llega una tía y me dijo: ¡uy por Dios, esto es una mala crianza. Una crisis le digo yo, entonces saqué toallitas que siempre ando y le empecé a hacer hacia abajo en la cara, como nos han enseñado y ella me dijo a mí: - yo le doy gracias a Dios por los nietos que me dio, sanos, yo no podría con una cruz así, ¿cómo hace usted? (María, comunicación personal, 24 junio 2021)

Yo he sentido discriminación en la familia, digamos casi no los visito, pero veo cuando agarran a los chiquitos porque dicen ahí viene Edward. Lo he sentido dos veces, y también lo he sentido fuera en el entorno, cuando he salido o en alguna reunión y veo algunas mamás que dicen, ahí viene el “loquito”, me ha dolido tanto cuando escucho esa expresión y he llorado tanto. Y de eso no tienen culpa los niños sino los padres que los educan. (Eva, comunicación personal, 6 julio, 2021)

Una vez yo no tenía para comprarle un cono y llegó a la parada y me estaba pegando, haciendo de todo, y sale una señora y dice ¡ayyy para que fuera mío, ya le fuera dado un par de nalgadas! Entonces vuelvo yo y le digo: señora con todo respeto, para empezar, no es suyo, segundo se está metiendo con algo que no debería meterse y tercero, ¿usted sabe lo que es un niño con autismo? Y seguro si sabía, porque hizo cara como de que mejor no hubiera dicho nada. (María, comunicación personal, 24 junio 2021)

Los relatos evidencian la discriminación vivida por las mujeres participantes y sus hijos, por parte de familia y sociedad en general. El relato de Eva, donde las personas le dicen

al niño “loquito”, demuestra que siguen presentes en la sociedad el paradigma rehabilitador de discapacidad, el cual parte de verlos con lástima, o desde una visión de otredad o individualidad. Todos evidencian la urgencia de información sobre el TEA para concientizar a las personas y la necesidad de poner en práctica el modelo social de discapacidad, en el cual la respuesta de la sociedad pasa de un enfoque caritativo a derechos garantizados mediante políticas públicas.

Partiendo de la cultura descrita, resulta necesario hacer alusión a las condiciones políticas, para evidenciar de qué manera incide en las familias partícipes de la investigación. Antes bien, es indispensable señalar los planteamientos de Iamamoto (1992) quien expone que la política es la implementación de las ideas capitalistas para validar la desigualdad de clases y así hacerla ver como natural.

En este sentido, las élites económicas tienen el poder de colocar sus intereses políticos en el Estado mediante un procedimiento privilegiado y cultural por el cual logran situar la ideología de los grupos y sectores de poder de forma natural e innata. Por el contrario, la clase trabajadora para colocar sus intereses como parte de la política social, deben realizarlo mediante la lucha social de grupos organizados.

Partiendo de esta idea, Osorio (2004) señala que los sectores más favorecidos, son en este caso los de la élite del Estado, pues tienen mayores cuotas de poder y las hacen sentir en la aplicación de políticas económicas que favorezcan su desarrollo o reproducción particular. Por lo que, se vuelve cada vez más escasa la atención del Estado en el ámbito social, sus políticas económicas están enfocadas en la generación de mayor acumulación de capital. Específicamente porque en ellas “se promueve la reducción del papel del Estado y la concentración del ingreso, un fortalecimiento del sistema financiero, el crecimiento del desempleo y la informalización del mercado de trabajo” (Guevara y Ramírez, 2006, p.101).

En relación con lo expuesto, Rozas (2001) señala que en el capitalismo la política social es focalizada lo cual afecta las condiciones de vida de las familias pobres que requieren un subsidio estatal, y reproduce la precarización al limitar el acceso de derechos a familias empobrecidas que también lo necesitan.

Colocando en contexto lo señalado hasta ahora, en Costa Rica, las políticas sociales son focalizadas y reducidas. Ello se visualiza en el procedimiento llevado a cabo por instituciones estatales como: IMAS, CCSS, CONAPDIS y MEP, las cuales enmarcan un perfil social muy específico y condicionante. Las mujeres participantes de la investigación destacan las complicaciones que tuvieron para el acceso a la ley 7125 reformada a la ley 8769 (Ley Pensión Vitalicia para Personas con Parálisis Profunda) al señalar que además de los requisitos ya establecidos, se pide estar avaladas por sistemas como SINIRUBE y por la Comisión Calificadora de Invalidez, de la CCSS. Entonces, no basta con presentar ambas condiciones pobreza y discapacidad, si la persona solicitante carece del perfil asignado por las instituciones.

Según la experiencia de Maritza en la entrevista grupal, a pesar de cumplir con los requisitos de pobreza y discapacidad, han sido negados los subsidios:

Yo fui e hice papeleo (...) pero la trabajadora social me dijo que era muy difícil que me la dieran porque cuando uno tiene casa propia y el chiquito tiene pensión del papá, igual se la van a revocar otra vez. (Maritza, comunicación personal, 6 julio, 2021)

El relato responde a la realidad actual del sistema, donde se han implementado instrumentos para la focalización LP, IPM, NBI y el almacenamiento de información SINIRUBE como determinante en la asignación de subsidios a nivel estatal. Este último, se basa en el establecimiento de la condición de pobreza o pobreza extrema a partir de la FIS implementada por el IMAS.

La herramienta nace con el fin de focalizar a través de un método cuantitativo de puntaje. La información de las personas incluidas en el SINIRUBE es utilizada para establecer las características de la población pobre como zonas de residencia, edades, género etcétera para el Estado; y ayuda a identificarla de una mejor manera, además de realizar una focalización más eficiente pues según el artículo 3 del reglamento a la ley N°9137 se busca “promover una mejor distribución de los recursos públicos de inversión social”. (Procuraduría General de la República, 2017, p. 2).

Dicho sistema es un obstáculo para las familias pobres que requieren de un subsidio, porque para poder garantizar el derecho, deben de pasar cada uno de los filtros, siendo esencial el contar con la FIS, debido que es el primer paso para acceder a la pensión, pues determina en qué nivel de pobreza se encuentra la familia y conforme a ello si pueden obtener un beneficio estatal. Una vez establecido el nivel de pobreza (siempre y cuando sea pobreza o pobreza extrema), pueden realizar los otros trámites, para el acceso al subsidio mediante entidades como el IMAS o CCSS. Detallando lo expuesto, en el Artículo 5 del Reglamento del RNC, especifica algunos de los requisitos solicitados a las familias para el acceso a la pensión:

El solicitante deberá encontrarse en estado de abandono, o en condición de pobreza o pobreza extrema. Si el caso ingresa por aparente condición de pobreza o pobreza extrema, la Administración, de oficio, deberá revisar tal condición en la Ficha de Inclusión Social del Sistema Nacional de Información y Registro Único de Beneficiarios (SINIRUBE). Si el solicitante no cuenta con esta ficha, antes de presentar la solicitud de pensión, deberá requerirle al IMAS la elaboración de esta. (Procuraduría General de la República, 2008).

El Estado establece una serie de filtros que no permiten una universalización de los derechos y beneficios a la población. Además de ello, el presupuesto destinado para cubrir los subsidios no es el equivalente a las familias en condiciones de pobreza que lo requieren y califican. Tal es el caso de la pensión por autismo en Costa Rica, pues a pesar de cumplir con lo solicitado, no garantiza a las personas su asignación, puesto que se establece un límite de casos por aceptar de manera mensual a nivel regional, siendo cuatro casos el máximo por aprobar. Así lo expone la Trabajadora Social entrevistada, quien señala:

Lo que hacen es que todos los que cumplen los requerimientos, entran en un listado general a nivel regional verdad, todas las sucursales por antigüedad van incorporando los casos que tienen para aprobar; entonces por ejemplo al mes se aprueban de la región central 4 pensiones, entonces, si las 4 primeras que están en la lista pertenecen a la sucursal de Palmares, llaman a la sucursal y nos dicen ok a partir del otro mes tienen que tramitar tales y

tales pensiones que ya están de primeras en la lista. Entonces el reto de quienes califican es esperar a estar de primeros en el listado. (Trabajadora Social, comunicación personal, 16 abril, 2021)

Además de los filtros formales establecidos, cuando es aceptado el subsidio las personas deben enlistarse y esperar de acuerdo con el presupuesto asignado para la pensión. No obstante, la trabajadora social señala, que pese a encontrarse de primero en la lista, se verificará nuevamente la condición de la persona solicitante; a fin de corroborar si la información brindada por la familia ha cambiado.

La sucursal verifica entonces si todos los documentos siguen vigentes, porque pudo haber pasado 3 a 5 meses... Hay que verificar que todo siga igual, si todo sigue igual y está para aprobar se notifica a la dirección regional que lo incluye en la lista general de esos casos. Una vez ahí deben esperar a que haya presupuesto, y cuando ya le digan que le toca tienen que volver a revisar todo a ver si cumple, y tiene que seguir saliendo en el SINIRUBE como pobre. (Trabajadora social, comunicación personal, 16 abril, 2021)

Esto refleja que el acceso a las políticas sociales es una cuestión compleja pues es un largo proceso al que la familia debe someterse como una forma de control estatal. Los instrumentos de almacenamiento de información (SINIRUBE) y de medición de la pobreza utilizados por las instituciones estatales para comprobar las condiciones de una familia, son sin duda una estrategia de control utilizada para reducir la población beneficiaria de los derechos.

Pese a que este sistema ordena los datos y establece una perspectiva general de la situación económica de las familias, no debería ser una herramienta decisoria. SINIRUBE limita la intervención de profesionales en Trabajo Social, porque exige tomar las decisiones justificándose en lo constatado por el sistema, descartando a su paso el criterio profesional e impidiendo una intervención adecuada en familias pobres. Así es señalado por la trabajadora social quien ejerce la labor en la sucursal:

Al incorporar el SINIRUBE hay un pequeño problema, (...) este sistema no contempla si en un grupo familiar el niño tiene mayores necesidades como por ejemplo a nivel de socialización, a nivel de terapias, todo eso. Nosotros teníamos la posibilidad de manejar las necesidades especiales, para favorecer a las familias con la clasificación de la condición de pobreza; ahora no, ahora es exclusivamente el método señalado por el SINIRUBE. (Trabajadora social, comunicación personal, 16 abril, 2021)

Entonces, SINIRUBE es un sistema técnico que permite a las diversas instituciones estatales tener acceso a las realidades económicas, condiciones geográficas, de educación, salud y otras de la población solicitante de la política social del Estado. Sin embargo, no toma en consideración otras particularidades de la discapacidad, que las profesionales si contemplaban, ante esta reducción de tareas para la profesión, se da el proceso de desprofesionalización, el cual según Chinchilla y Sánchez (2005):

Implica limitar o eliminar las características que hacen de una profesión, precisamente una profesión (sic): metodologías de intervención, conocimientos particulares, presencia de paradigmas epistemológicos y ontológicos que sustentan el cuerpo de conocimientos y la intervención, métodos de investigación de la realidad, capacidad de interpretación. (pp.70-71).

En la estructura capitalista la importancia del ejercicio del Trabajo Social se ha desprofesionalizado, se ha despolitizado su accionar al delegar el criterio profesional a sistemas mecánicos y técnicos dejando de lado los conocimientos y la intervención con la que debería analizarse cada caso. El SINIRUBE es uno de los mecanismos principales utilizados por el Estado para desprofesionalizar, y a su vez, controlar y focalizar la política social.

Según el Decreto Ejecutivo No. 40650 - MP-MIDHIS una de las razones de peso para el surgimiento de esta plataforma es la búsqueda del Estado por “la eficiencia y la eficacia en la Administración Pública” (Reglamento a la ley N°9137, 2017, p.2). Por ende,

SINIRUBE es un sistema surgido con las políticas neoliberales como una nueva forma de reducir, focalizar y controlar la inversión social ejecutada mediante las políticas sociales.

El relato de la trabajadora social entrevistada muestra precisamente, cómo el Estado ha focalizado los subsidios estatales que requieren las familias pobres sin contemplar las necesidades particularizadas y recursos necesarios para las familias. Con SINIRUBE se homogeniza la atención basándose en el establecimiento de algunos criterios y requisitos técnicos para reducir las personas que van a ser partícipes de la política social estatal.

A través del análisis teórico y de los relatos de las mujeres participantes se evidencia que las condiciones de vida de las familias pobres integradas por hijos con TEA en el contexto capitalista son dependientes del trabajo; pues es mediante este que las familias logran sobrevivir y acceder a las demás condiciones materiales: educación, transporte, salud y vivienda. Se denota que estas cuatro últimas están en una constante relación dialéctica con el trabajo, pues son dependientes entre sí.

El trabajo informal es al que tienen acceso las mujeres, sus parejas y familiares para sobrevivir en un sistema que las coloca en condiciones de desigualdad y pobreza. El papel del Estado ha sido el reproducir los intereses capitalistas, esto ha conllevado a reducir, focalizar y desmejorar la atención de la clase trabajadora a través de la política social, lo cual ha implicado una dual precarización de las condiciones de vida de las mujeres y sus hijos.

Lo anterior debido a la desprotección estatal en cuanto a la atención de la discapacidad, la pobreza y la falta de acceso a trabajos con garantías laborales los cuales permitan mejorar sus condiciones de vida. Las condiciones sociales, culturales y políticas influyen en gran medida, principalmente en dos vías: la primera, en la forma de canalizar e interiorizar la discapacidad tanto para la sociedad como para el aparato estatal; y la segunda, la forma política en que es establecida y atendida la pobreza de las familias, pues como se pudo evidenciar, esta consta de procesos extensos, focalizados y delegados a sectores de la sociedad como agrupaciones, ONG, fundaciones, etcétera.

Frente a lo anterior, se analiza que las condiciones de vida de las familias integradas por hijos con TEA son persistentemente desmejoradas en función de la lógica capitalista que

busca la acumulación de capital sin importar las situaciones de pobreza o desigualdad que esto origine.

5.7 Estrategias de supervivencia implementadas por las familias integradas por hijos con TEA, empobrecidas por el Sistema Capitalista

5.7.1 Estrategias de sobrevivencia implementadas por familias pobres integradas por niños con autismo

En el presente subapartado se analizan las estrategias de sobrevivencia llevadas a cabo por las familias participantes para su subsistencia en el contexto de la sociedad capitalista frente a su condición de pobreza y la atención de sus hijos con TEA. Las estrategias de sobrevivencia son aquellas acciones implementadas por las familias para subsistir dadas sus condiciones de vida en un contexto de desigualdad, pobreza y precarización consecuencia de la des - responsabilización del Estado ante las políticas sociales encargadas de atender las manifestaciones de la cuestión social. Son esos umbrales materiales mínimos a los que pueden acceder las personas pobres para mantener su existencia “tanto en lo individual como en lo familiar y social, se les concibe también como: estrategias de reproducción social”. (Arredondo y González 2013 p.19).

El Estado debe atender las necesidades sociales de las familias mediante políticas sociales; sin embargo, como se analizó en capítulos anteriores, estas son focalizadas y centradas en responder a necesidades inmediatas, reduciendo así las posibilidades de atención de la pobreza, lo cual produce un desmejoramiento en las condiciones de vida de las familias empobrecidas y más aún en quienes además de ser pobres, están integrados por un hijo con discapacidad. Bajo este escenario de desigualdad, pobreza, desempleo/ trabajo informal y discapacidad, surge el interés de conocer de qué manera las familias partícipes de la investigación logran sobrevivir; específicamente, porque en su mayoría no cuentan con un empleo que permita obtener ingresos estables y se garanticen los derechos laborales y así satisfacer sus necesidades.

Un punto necesario de aclarar es que, en la presente investigación, no se coloca el trabajo informal como parte de las estrategias de sobrevivencia, pues el trabajo considerada una actividad esencial en la vida de las personas para acceder a la vivienda, alimentación, salud entre otras, por ende, más que una estrategia de sobrevivencia es considerada una actividad indispensable en las condiciones de vida de las familias para el acceso a todos los aspectos materiales, sociales, políticos y culturales.

Ahora bien, como parte de las entrevistas algunas de las participantes comentan que han tenido dificultades para acceder a un subsidio económico, de beca, de vivienda o de transporte. Esto se puede relacionar con los recortes y la focalización de la política social destinada a la atención de las manifestaciones de la cuestión social, lo cual las obliga a implementar algunas estrategias en relación con: el recorte del gasto, la limitación o modificación de los alimentos, limitación en la compra de vestimenta, solicitar donaciones, incurrir en préstamos, modificaciones en la composición del espacio familiar, recargo del cuidado en una de las personas y búsqueda de apoyo en grupos y ONG. En el caso específico de familias con TEA, se recurre también a reducción en compra de medicamentos y terapias.

Como plantea Molina (2006) existe una serie de estrategias utilizadas por las familias pobres, algunas se logran evidenciar mediante la investigación. Suelen recortar o limitarse en la compra de bienes y servicios como **medicamentos, terapias y educación**. En relación con ello, las mujeres participantes en la entrevista en profundidad comentan:

Lo que hacemos es restringir uno que otro gasto de la casa, o se pospone alguna compra para comprar medicinas por ejemplo (...) mi mamá es hipertensa y tiene que tomar dos tratamientos y bueno a veces como ella está sin seguro, no podemos comprarlos, porque sinceramente si es caro y hay veces que lo tiene que suspender por cuestión económica. (María, comunicación personal, 24 junio, 2021)

Yo a veces les digo a las de la terapia de lenguaje que no puedo llevar al niño porque no tengo dinero, pero que no le quiten el lugar porque va a seguir yendo, y ellas a veces me dicen pague al final de mes las terapias o me hacen un paquete con rebajas, pero siempre hay que pagarlas, entonces a veces hay que limitarse, esta semana no se compra cereal o esta semana no se va a "equis" parte, vamos a limitarnos a cualquier cosa para pagar las terapias y los medicamentos. (Rosa, comunicación personal, 16 junio, 2021)
Actualmente, no estoy estudiando, yo quería sacar el bachiller y fue muy duro porque había días que todo me frustraba, era difícil, cuando quedé embarazada pausé los estudios y yo dije voy a sacar el colegio, pero como él era muy pequeño dije: primero me dedico un poco más a Jefferson, ya cuando

él tenía cuatro o cinco años, yo empecé a sacar el colegio y saqué el bachillerato el año pasado. La fe mía era continuar con la universidad, pero con la situación económica y con él no puedo, ahora trabajo en ventas por catálogo y cosas así. (Yeimy, comunicación personal, 17 julio, 2021)

Los relatos exteriorizan algunas de las acciones que deben implementar las familias empobrecidas para sobrevivir, como limitarse en la compra de bienes y servicios, por ejemplo: alimentos, medicamentos, aprovechar paquetes en terapias (o no llevarlo), retomar o posponer los estudios. Estas acciones como menciona Benito (2005), atentan contra la dignidad de la persona, pues precarizan sus condiciones de vida al limitar su acceso a aspectos tan fundamentales para la vida como lo es la medicina, la educación o una alimentación adecuada. Viven bajo situaciones de pobreza, obligándolas a buscar distintas estrategias para sostener el mínimo biológico de vida, es decir, su cotidianidad se convierte en una constante supervivencia en una sociedad capitalista que discrimina y empobrece.

En consecuencia, se restringen las posibilidades de ascenso social, político y educativo, lo cual implica un desligamiento con la realidad, pues se ve comprometida la posibilidad de estudiar y obtener una titulación superior por carecer de recursos económicos y redes de apoyo; ello dificulta encontrar un trabajo con condiciones laborales favorables por ende en su mayoría, estas familias trabajan en la informalidad. Tal como menciona Gaete y Jiménez (2013) “la exclusión escolar tiene efectos negativos en la vida de las personas a mediano y largo plazo en cuanto al ascenso social, deconstrucción de ciudadanía, acceso a empleo digno y al desarrollo de una mejor calidad de vida” (p. 14).

Además de impedir el ascenso económico, la falta de escolarización reduce el conocimiento y el pensamiento crítico, ante procesos políticos, culturales y sociales. Entonces, la constante supervivencia de las familias en el sistema capitalista ha afectado no solo las condiciones materiales de vida, sino también, el acceso a procesos políticos y de movilidad social.

En relación con ello Marx (1980) explica que las relaciones sociales gestadas en el sistema capitalista y la posición de la persona en el modo de producción, va a determinar los procesos sociales, políticos, intelectuales de la vida en general porque el proceso de

producción de sus vidas está demarcado por el elemento material derivado de la relación social capital/trabajo.

Es decir, las familias empobrecidas son dependientes económica, cultural y socialmente del sistema, al no tener medios de producción y tampoco un trabajo adecuado para el desarrollo en los diferentes ámbitos para el mejoramiento de sus condiciones de vida. En el caso específico de las familias participantes, el tipo de trabajo es informal, determina sus condiciones de vida y obliga a implementar estrategias de sobrevivencia.

Dentro de las estrategias implementadas para su sobrevivencia, las familias en la entrevista en profundidad comentan que limitan su **alimentación** a ciertos bienes:

*Siempre fijo lo que es arroz, frijoles, aceite, cosas básicas, granos básicos a Jefferson cereales, galletas prácticamente le compro solo cuando vamos a la pulpería o así, pero que voy a traer del súper galletas, cereal, jaleas o cosas así no. Tengo que comprar lo básico porque se compra una vez al mes y usted tiene que sobrevivir con lo que llegue una vez al mes (...) y tiene que rendir el jabón y la pasta y cosas así. (Yeimy, comunicación personal, 17 julio, 2021).
El arroz y los frijoles no faltan, pero tenerles a ellos cereales, jugos, galletas y cosas ricas no siempre se les puede dar. (María, comunicación personal, 24 junio 2021)*

Estas acciones realizadas por las mujeres, muestra su restricción en cuanto a la alimentación, pues deciden comprar lo básico (arroz y frijoles) y consumir aquellos que son de bajo costo, a pesar de no garantizar una nutrición adecuada. Esto se relaciona directamente con lo expuesto por Ángel y Villagómez, (2013) quienes indican: “En los grupos humanos donde los alimentos se obtienen en los mercados, la pobreza obliga a invertir en aquellos que producen más sensación de llenado, que en los que son más nutritivos”(p. 21), es decir, la escasez de recursos económicos obliga a las familias a adquirir productos de menor costo, nutrición y en comidas que satisfagan el hambre por largos períodos de tiempo, como es el caso del arroz y los frijoles.

En este sentido se puede decir que el grado de nutrición se relaciona directamente con la posición ocupada en la división social del trabajo, el ingreso insuficiente no permite adquirir productos de calidad y como consecuencia se presenta una inadecuada alimentación,

las cuales pueden acarrear en enfermedades afectando severamente la salud de las personas empobrecidas. Pernalet (2015) menciona: “Ser pobre, es estar “destinado” a padecer no sólo necesidades básicas de alimentación, limitaciones de acceso a bienes y servicios, inserción laboral bajo condiciones precarias, sino adicionalmente, enfermar más” (p.59). Con un salario reducido, difícilmente pueden acceder a una atención de la salud, medicinas necesarias y alimentación balanceada.

Según el Ministerio de Salud (2011) una alimentación variada se deriva del círculo de la alimentación saludable, la cual está constituida por cuatro grupos: cereales, leguminosas y verduras harinosas; frutas y vegetales, productos de origen animal, grasas y azúcares. Para obtener una alimentación sana se deben consumir elementos de cada grupo, pero en proporciones indicadas. De acuerdo con el Ministerio de Salud (2011), se debe ingerir en mayor proporción los cereales, leguminosas y verduras harinosas, seguido de las frutas y vegetales. En tercer lugar, los productos de origen animal y en cantidades muy reducidas las grasas y azúcares. Si se realiza este complemento nutricional se aportarán todos los nutrientes que el cuerpo necesita para su buen funcionamiento.

En efecto, la imposibilidad de tener un trabajo donde se garanticen derechos y se obtenga un salario digno ocasiona que no se pueda adquirir cada uno de los alimentos en las proporciones adecuadas, por tanto, las familias deben accionar desde lo poco disponible e idear este tipo de estrategias (restringir la compra de variedad de alimentos) para tratar de solventar las necesidades de sus hijos y de ellas mismas.

Este escenario, expone la insatisfacción de necesidades por parte de las familias, quienes deben vivir diariamente con lo mínimo. Pereyra (2000) apunta, la condición de pobreza en las familias ocasiona que deban satisfacer sus necesidades con los mínimos tolerables para la existencia humana, por lo tanto, no existe satisfacción en ejercicio de sus derechos fundamentales.

Al Estado no responder a sus derechos mediante la política social, y al ser los trabajos de las familias precarizados los ingresos imposibilitan solventar las necesidades. Por un lado, se niega un trabajo con mejores condiciones laborales y por otro, no hay una respuesta estatal para facilitar una mejora que incluya el cumplimiento de sus derechos.

Dicho esto, no existe la posibilidad de que todas las familias en condición de pobreza y pobreza extrema accedan a subsidios estatales al ser cada vez más limitada la atención. Tal

como señala Guevara y Ramírez (2006) la globalización económica en el neoliberalismo promueve la reducción del papel del Estado en la política social, en efecto, se da el crecimiento de la pobreza, desempleo y la informalización del mercado de trabajo.

En consecuencia, las familias deben de manera individual buscar su sobrevivencia, para ello realizan acciones con las cuales puedan satisfacer las necesidades más esenciales. En este sentido, hay una estrecha relación entre necesidades, estrategias de sobrevivencia y condiciones de vida, pues, si no se cuenta con los medios materiales, un trabajo digno, vivienda, políticas sociales, las necesidades no pueden ser satisfechas, ante ello, las personas accionan sobre esa realidad, buscando los medios para lograr con los pocos recursos que poseen satisfacer ciertas necesidades.

Ejemplo de ello es la vestimenta la cual debe ser considerada un elemento fundamental de acceso a las familias, pues se requiere de ésta para cubrir la piel de la naturaleza (del calor y frío) cambios climáticos y evitar enfermedades. Dada sus condiciones de pobreza, las mujeres participantes en la entrevista en profundidad indican que para resolver el derecho al **vestido** de sus hijos lo hacen mediante la caridad tal como se muestra en los siguientes relatos:

No nos alcanza para comprar ropa, solo lo básico, el agua, la luz, el diario. Pero para ropa o cosas así, no alcanza. (Cecilia, comunicación personal, 26 de junio, 2021)

A él le regalan ropita, mis hermanas que tienen unos niños más grandes. Sinceramente yo le compro ropita nueva cuando cumple años o en diciembre nada más. (Yeimy, comunicación personal, 17 julio, 2021)

En cuanto a ropa, zapatos y cosas así, la gente me regala porque saben la situación... Y en el período que yo trabajé compré mucho, yo trataba de comprar las cosas grandes para que le rindieran y cosas así. (María, comunicación personal, 24 junio, 2021)

Las experiencias señaladas muestran que la necesidad del vestido no puede ser satisfecha con los ingresos mensuales percibidos en el trabajo, por ende, es cubierta mediante

la caridad de vecinos, vecinas y amistades que conocen las carencias de estas familias, a quienes ofrecen su colaboración. Es preciso señalar acá, la precarización laboral a la cual se ven expuestas las personas en el sistema capitalista, la cual produce que los ingresos mensuales no alcancen para cubrir las necesidades de alimentación, vestido y/o vivienda, por ende, recurren a la caridad o el apoyo familiar.

Otra de las necesidades esenciales de las personas es un lugar donde habitar para desarrollar su vida. Sin embargo, en Costa Rica la viabilidad de acceder a una propiedad y una **vivienda** digna para una familia en condición de pobreza sigue siendo inalcanzable debido a sus bajos ingresos y a la poca posibilidad de optar por un terreno y un bono familiar de vivienda por parte del Estado. Lo anterior es vivenciado por las mujeres participantes quienes refieren que han llevado a cabo los trámites para optar por un bono de vivienda, no obstante, para acceder deben tener ciertos recursos para adquirir un terreno. Esto es expuesto por Yeimy (comunicación personal, 17 julio, 2021) y María (comunicación personal, 24 junio, 2021) en la entrevista en profundidad quienes rescatan que hicieron los trámites para el bono, y señalan que es complicado pues deben cumplir con ciertos requisitos entre estos:

1. Tener un terreno donde construir.
2. Tener dinero para pagar un perito y realice el estudio.
3. Que la trabajadora social apruebe el bono

Partiendo del hecho de ser personas empobrecidas las que requieren de un bono de vivienda, es improbable que una familia con necesidades económicas pueda acceder a este, siendo la adquisición de un terreno el primer requisito y el más complejo de cumplir.

Ante la imposibilidad de acceder a una vivienda propia, una de las estrategias de sobrevivencia de las familias es vivir en una casa prestada, así lo señala Natalia pues en su familia para resolver el acceso a la vivienda lo hacen de la siguiente manera:

Nosotros vivimos en una casa prestada, es pequeña, pero al menos tenemos donde vivir. (Natalia, comunicación personal, 27 junio, 2021)

Otra de las estrategias relacionadas a la vivienda es la **modificación del tamaño del hogar**, ello es evidente en uno de los casos, como lo es el de María, quien debe residir con su madre:

Desde que concebí a Aron yo vivo con mi mamá, siempre he vivido con ella y solo es un cuarto para los 3 y es pequeño. No es mucho el espacio que hay para que ellos jueguen. (María, comunicación personal, 24 junio, 2021)

El no contar con una vivienda digna acorde con las necesidades de los menores produce un problema de hacinamiento en el hogar, del que se ve expuesto el niño y su familia al carecer de los medios materiales para determinar un espacio para su desarrollo. En consecuencia, hay más ruido y menos espacio para su recreación y deberes escolares. Estas condiciones en la atención de una persona con discapacidad por autismo, puede ser un detonante de crisis, por ello es necesario contar con una vivienda acorde a su discapacidad.

Como se expuso en capítulos anteriores, la discapacidad por TEA ocasiona en algunos niños sensibilidad auditiva, rutinas marcadas, preferencia por ciertos colores, territorialidad con sus juguetes y objetos personales, conductas agresivas y crisis ante diversos eventos, por tal motivo, requieren de un espacio adecuado a sus necesidades. Aun cuando las mujeres entrevistadas reconocen la importancia de una estructura acorde a las exigencias de la discapacidad la cual fomenta su independencia y autonomía, la realidad es que en algunas viviendas como lo es el caso de María, no cuentan con un espacio individual para cada uno y deben adecuar la estructura para convivir tres personas en un mismo cuarto. Ante esta situación debe gestionar el espacio para tratar de mantener a sus hijos con las mejores condiciones de salud y con estabilidad emocional para evitar las crisis en el diario vivir.

Otra de las estrategias de sobrevivencia implementadas por una de las familias fue trasladar su lugar de residencia a Palmares, con el fin de buscar mejores oportunidades laborales y académicas, pues como fue señalado por Natalia en la entrevista en profundidad, la situación económica donde ella vivía era más compleja para encontrar un trabajo con un salario justo. En efecto señala:

Nos vinimos de San Vito de Coto Brus cuando el bebé estaba chiquitito y ¡diay! Como mi esposo no tiene estudio se ve muy afectada la parte económica, al menos aquí en Palmares uno puede optar por un mejor pago por hora en los jornales, aquí lo pagan mejor que allá. (Natalia, comunicación personal, 27 junio, 2021)

El relato anterior pone en evidencia el cambio al que se vieron obligados Natalia y su esposo para buscar mejores oportunidades laborales que garantizaran un salario para subsistir. Dejaron atrás a la familia, la cual representaba una red de apoyo para el cuidado y el ámbito emocional, menciona que ahora el apoyo que ha recibido es “solo por teléfono con mi madre”. (Comunicación personal, 27 junio, 2021)

A pesar de buscar mejorar sus condiciones de vida, dicha migración no garantizaba una vida digna, pues como lo menciona Natalia, en Palmares solamente tenían acceso a un mejor pago por los jornales. Ello significa tener un mismo tipo de trabajo, de escasa estabilidad y de igual manera con baja remuneración. El migrar de San Vito de Coto Brus a Palmares no aseguraba un trabajo digno, sino, un poco mejor en términos económicos.

Esta es una de las estrategias a las que deben recurrir algunas familias de la periferia. Según Ayala (2016) es “el enorme flujo migratorio provocado por el intento desesperado de escapar de la miseria, el hambre y la violencia que desgarran buena parte de la periferia capitalista” (p.409). Natalia recurrió a esta estrategia con el fin de mejorar en alguna medida sus condiciones de vida, sin embargo, se debe hacer hincapié a su desapego con las redes de apoyos familiares, la cual es una desventaja para el cuidado y apoyo emocional.

Lo anterior evidencia la importancia existente para las mujeres participantes de lograr subsanar en primera instancia las necesidades materiales, pues éstas son las que garantizan una estabilidad económica y el acceso a los demás derechos. Como lo menciona Marx (1946) las condiciones materiales son determinantes de las sociales, políticas y culturales.

Otra de las estrategias de sobrevivencia utilizadas por las familias es incurrir en **préstamos** para hacer compras urgentes, pagar citas médicas privadas, terapias o alguna

necesidad en relación con la discapacidad. Así lo especifican las mujeres participantes de las entrevistas en profundidad:

Mi marido tuvo que sacar un préstamo para cerrarle a él, para hacer el muro para la verja porque se nos escapaba entonces sacó una tarjeta de crédito y la está pagando, todo por cerrarle a él. Lo que pasa es que ahora hay que pagar intereses cada mes. (Cecilia, comunicación personal, 26 junio, 2021)

A veces hemos tenido que conseguir dinero prestado para llevarlo al neurólogo o llevarlo al pediatra, o a cualquier doctor privado (...) Mi familia o algunas amigas que están mejor económicamente me prestan, a veces yo si he tenido que llevarlo al neurólogo privado o a algún doctor en particular yo le digo a mi amiga que me preste dinero y a fin de mes se lo pagamos o ahí en algún momento me acomodo y se le paga a ella. (Rosa, comunicación personal, 16 junio, 2021)

Hay veces que no tengo para pagar el cable y lo estoy ocupando porque eso lo mantiene entretenido y estable, entonces si hago un préstamo para poder pagar el cable (...) en ese caso recurro a mi mamá o a mi hermana y me hacen depósitos. (Yeimy, comunicación personal, 17 julio, 2021)

Como se observa en los comentarios, las familias al no contar con las condiciones materiales necesarias para satisfacer sus necesidades requieren realizar préstamos a familiares o entidades bancarias para responder a las necesidades particulares que tienen al estar integradas por una persona con autismo, ejemplo de ello se evidencia al tener que solicitar dinero para colocar un portón y así evitar el escape del niño; comprar medicamentos, llevarlo a citas en el hospital.

La urgencia por solicitar préstamos está en relación con el acceso al trabajo, porque las familias no tienen un salario que cubra las necesidades materiales, además, al estar en un contexto donde no se atiende la discapacidad y existe una división socio sexual del trabajo, las mujeres se ven en la obligación de cuidar, y permanecer dentro del hogar. Cuando se presenta la posibilidad de insertarse al mercado laboral, lo hacen bajo la modalidad del

trabajo informal en condiciones de precariedad, con salarios reducidos y jornadas de medio tiempo. Así fue relatado por Eva en la entrevista grupal y por Cecilia en la entrevista en profundidad:

Yo tuve que dejar mi trabajo para poder dedicarme a cuidarlo a él, entonces ya el salario es diferente (Eva, comunicación personal, 6 julio, 2021)

Yo no trabajo desde que supe que mi hijo mayor tiene autismo, porque me la pasé cuidándolo, llevándolo, trayéndolo, por eso verdad, después que tuve el otro chiquito, después que se vino Fernando con autismo también y ya dejé de trabajar (...) lo que me impide trabajar es Fernando que hay que estar con él las 24 horas, no lo puedo dejar solo y todo eso. (Cecilia, comunicación personal, 26 de junio, 2021)

Los relatos anteriores ponen de manifiesto la obligación de las mujeres participantes de abandonar sus proyectos, metas personales y trabajos, para dedicarse al cuidado de sus hijos, lo cual reduce sus ingresos y, por ende, el acceso a ciertos bienes y servicios necesarios. Ante esta limitación las mujeres solicitan préstamos como una estrategia para sobrevivir ante la escasez de dinero y así poder brindar a sus hijos lo que requieren.

En su mayoría, las mujeres participantes, indican dedicarse al cuidado de su hijo con discapacidad a tiempo completo. Las mujeres al carecer de recursos, acceso a redes de cuidados estatales, centros infantiles públicos acordes a las necesidades de los niños, o bien, personas calificadas que puedan asumir el cuidado, se ven en obligación de permanecer con ellos, sin poder laborar fuera del hogar, Aunado a ello, está la imposibilidad de costear una guardería o una persona cuidadora con conocimientos sobre autismo. Por ende, la única opción viable es encargarse ellas mismas de esta tarea, asumiendo la división socio sexual establecida la cual coloca el cuidado y las responsabilidades del hogar como tareas a realizar por las mujeres. Es decir, la respuesta de las mujeres con sus hijos se sustenta en el contexto patriarcal y capitalista.

Las principales razones señaladas por las mujeres en cuanto a la imposibilidad de destinar el cuidado a cualquier persona se deben a los siguientes motivos:

1. Los niños con autismo son personas selectivas en su socialización, no aceptan a cualquier persona o entorno.
2. Es un tipo de discapacidad poco conocida, por lo cual pocas instituciones y personas saben cómo atender las necesidades de los niños de la forma que se requiere.
3. No todas las familias tienen la posibilidad de costear una institución especializada o pagar por una persona cuidadora con las capacidades necesarias para atender las condiciones específicas de un niño con TEA.

Ante este escenario, las mujeres optan por ser ellas mismas las cuidadoras, específicamente por vivir en condiciones de pobreza y no contar con los recursos económicos para costear el servicio de manera privada. Aunado a ello, en los centros infantiles no cuentan con la infraestructura y el personal capacitado para atender a los niños con autismo, lo expuesto es señalado por las participantes en la entrevista en profundidad, quienes indican:

No se puede dejar con nadie porque la mayoría de las personas me dicen que no se puede porque cuando yo llegaba a casa había hecho cosas que conmigo no hacía y era demasiado el riesgo. Hacía cosas como entrar a la cocina, regar el azúcar, regar las cosas, le tiraba las cosas a la muchacha que lo cuidaba, lo que tenía en la mano lo que fuese se lo tiraba. Él iba a la guardería y en la guardería había momentos que tenía que ir a traerlo, porque la maestra me llamaba y me decía: el niño está muy inquieto, no se puede controlar, está molestando a los compañeros. Entonces era muy difícil, era muy complicado porque él era de golpear a los compañeros, molestar, no dormía la siesta. Entonces él tenía que estar empastillado para estar ahí y cómo le digo, la pastilla a lo mucho le dura 4 horas el efecto, entonces ya después de 4 horas es como soltar una “cabra” brincando por todos lados. Ahí es donde ellos me decían no jamás no podemos tenerlo aquí, entonces yo les decía cómo hago yo con un trabajo de jornada de 8 horas, no podría. (Yeimy, comunicación personal, 17 julio, 2021)

Es un riesgo de todos los días usted no sabe cómo reacciona su hijo porque de un momento a otro está bien y de momento a otro no, y si usted se descuidó

viene y le da con un garrote, entonces son cosas que uno tiene que ir viendo todos los días y como le digo no se pueden dejar con cualquier persona. (María, comunicación personal, 24 junio, 2021)

Los relatos ponen al descubierto la realidad de muchas madres quienes tienen un hijo o hija con esta discapacidad, y que deben abandonar su trabajo, estudio o sus actividades diarias por dedicarse exclusivamente a los cuidados de estos y del hogar; al carecer del apoyo económico para financiar un centro educativo especializado en discapacidad. En este escenario se debe resaltar el cuidado por parte de las mujeres participantes como una estrategia de sobrevivencia la cual responde a la división socio sexual del trabajo; es decir, a la ausencia de una reasignación del cuidado y trabajo doméstico, pues son las mujeres quienes lo deben asumir de forma naturalizada para favorecer la acumulación del capital.

En esta conjugación entre trabajo/condiciones de vida/discapacidad y pobreza se pone al descubierto la precarización de sus empleos, y muestra cómo la discapacidad de los niños tiene incidencia directa sobre sus condiciones de vida, por tales motivos las familias deben idear algunas estrategias de sobrevivencia para obtener los mínimos biológicos de la vida. La anterior relación entre las categorías (trabajo/condiciones de vida/discapacidad) permite analizar las formas concretas en que las mujeres accionan para tratar de resolver su pobreza y el constante desmejoramiento de sus condiciones de vida.

Otra de las estrategias de sobrevivencia de las familias está en relación con el transporte. Según lo señalado por las mujeres participantes, en ocasiones se ven en la necesidad de solicitar becas para transporte y así poder movilizarse con sus hijos a la escuela.

Como vivimos lejos habíamos pedido una beca en transporte, y se la dieron... pero con todo esto de la pandemia se la cancelaron, en ese tiempo quienes iban de manera presencial debían sacar los pasajes para trasladarse (María, comunicación personal, 24 de julio 2021)

Las familias con niños con discapacidad que viven lejos de la escuela deben trasladarse grandes distancias para lograr llegar al Centro de Educación Especial más cercano. Es por este motivo que deben incurrir en gastos tanto la persona responsable, como

de sus hijos o hijas. Quienes no cuentan con el poder adquisitivo optan por solicitar becas en transporte como es el caso de María. No obstante, quienes no logran acceder a este beneficio destacan que aplican estrategias como: pedir dinero prestado, tratar de no gastar en taxi, o esperar en la escuela o cerca de la institución para no incurrir en doble gasto de pasajes. Así lo expone Yeimy y Cecilia al indicar:

En ocasiones he tenido que pedir para los pases, para ir al hospital de niños, principalmente porque el papá de mi hijo tiene morosidad en la Caja y por eso no nos dan para los pases, y es poquito quizás 10 o 15 mil para poderlo llevar. (Yeimy, comunicación personal, 17 julio, 2021)

Yo prefiero esperarlo en la sala de espera o en el parque de San Ramón, porque vivimos muy largo y es más el gasto de ir y venir. (Cecilia, comunicación personal, 26 junio, 2021)

Debido a las condiciones materiales de pobreza de las familias una de las principales estrategias utilizadas es tratar de reducir los gastos lo mayoritariamente posible. Haciendo uso del transporte público de autobús, economizando en pasajes al esperar en la institución en lugar de devolverse a su hogar, solicitar becas en transporte o pedir dinero prestado si ya por las condiciones amerita hacer uso del transporte privado. Estas acciones a las que deben acudir las familias son causadas por la necesidad de trasladar a sus hijos a un Centro de Educación Especial (el cual no es cercano a su comunidad) o a citas médicas.

Ante este escenario de pobreza y discapacidad, las mujeres como parte de las estrategias han gestado **relaciones sociales** que han permitido tener el apoyo de agrupaciones y algunos familiares para hacer frente a sus necesidades, este tipo de vínculos son el apoyo ante el cuidado, recursos materiales y soporte emocional requeridos. Ejemplo de esto es señalado por las mujeres participantes en la entrevista en profundidad, quienes rescatan:

A nosotros nos ayudan mucho mis hermanas o mi suegra, ellas nos colaboran cuando la situación se pone difícil ellas nos ayudan con los medicamentos de mi hijo. (...) Mis hermanas reunieron la plata para regalarme un carro, y así poder desplazarme con mi hijo, pues era complicado el traslado de él a las

citas y a la escuela, a él no le gusta andar en bus por eso. (Rosa, comunicación personal, 16 junio, 2021)

Recibo apoyo sólo de mi mamá en techo y comida y una que otra cosita por ejemplo en “cita tras cita” y “charla tras charla”, ella es la que me los cuidaba cuando yo trabajaba. En apoyo económico solo mi padraastro. (Rosa, comunicación personal, 16 junio, 2021)

De mi familia solo recibo apoyo emocional, comprensión porque yo vivo en una familia muy humilde y ellos también luchan por ellos, pero sí en la parte emocional mucha comprensión de hecho hay veces que mi familia sobre miman; y yo veo y yo digo tengo su comprensión en esa parte. Pero como yo vivo en San Ramón y mi familia vive en Guanacaste son un apoyo a la lejanía, porque cuando yo vengo aquí ellos me ayudan a cuidarlo. (Yeimy, comunicación personal, 17 julio, 2021)

Como se demuestra, los familiares de las mujeres las han apoyado para satisfacer las necesidades como la vivienda, comida, medicinas, transporte y cuidado, también han sido el pilar emocional para la atención de la discapacidad. Las entrevistas reflejan que el apoyo principal es brindado por las madres de las participantes lo cual evidencia la división socio-sexual del trabajo pues se continúa responsabilizando a las mujeres del cuidado y bienestar de sus hijos e hijas.

Aunado a ello, otra de las relaciones sociales gestadas por las familias para su sobrevivencia, son dadas en la participación en **grupos organizados y ONG** quienes por medio de la caridad se convirtieron en aliados de estas mujeres. Las agrupaciones brindan soporte con algunos gastos de sus hijos y atención gratuita. Representan una estrategia de sobrevivencia a la que se aferran las mujeres, ejemplo de ello, es lo mencionado por Kembly en la entrevista grupal al indicar:

Las familias se acercan porque saben que aquí encuentran un lugar donde se comparte información sobre el TEA, además donde pueden conversar sobre la discapacidad sin ser cuestionadas, aquí hacemos colectas de útiles

escolares y se los damos a las familias con más necesidades, para diciembre buscamos padrinos y madrinas para que les den un regalo de navidad a los niños y, niñas, también se hacen rifas, para ayudar económicamente a las familias más pobres. (Kembly, comunicación personal, 6 julio, 2021)

Como es señalado por Kembly (2021), la participación de las mujeres en el grupo es un soporte porque además de recibir información sobre la discapacidad y ser un espacio donde logran desenvolverse en confianza, encuentran una vinculación que les posibilita alivianar los gastos en útiles escolares y compras navideñas mediante la caridad. Dichas agrupaciones pueden analizarse como una estrategia de sobrevivencia, ante el incumplimiento de derechos por parte del Estado.

Para Chávez (2003) las organizaciones sociales:

Surgen como una iniciativa para incidir en la vida social (...) ante las necesidades sociales con demandas específicas y comunes como vivienda o empleo, que hoy se combinan con otras como equidad, ecología, derechos humanos, atención a jóvenes, grupos de la tercera edad, etc., grupos, situaciones y problemas a los cuales el Estado no ha proporcionado respuestas para satisfacerlas. (p.28).

Es decir, el grupo Autismo Palmares o la ONG MORFAS, surgen ante la privación de derechos por parte del Estado, en ellos las familias encuentran una forma de validar y apoyar sus necesidades frente a un contexto capitalista desigual que empobrece. Las organizaciones representan un soporte económico, político, cultural y social ante las necesidades específicas de las mujeres y sus niños con TEA. En conclusión, los grupos, organizaciones, familia y amigos son un apoyo para las mujeres, pues al vivir en condiciones de pobreza y con insuficiente soporte estatal encuentran en estos un respaldo valioso para la atención de la discapacidad, la sobrevivencia material y social dentro del capitalismo.

A modo general todas las estrategias de sobrevivencia explícitas en este capítulo se originan en la búsqueda de los medios materiales de vida, ante la falta de trabajo digno y la ausencia de apoyos estatales para atender las manifestaciones de la cuestión social, en

aspectos: económicos (becas en transporte, vivienda, pensión), sociales y culturales generados a partir de la focalización de las políticas sociales originadas en el neoliberalismo.

CAPÍTULO SEXTO: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

6.1 Conclusiones

En este apartado se presentan las principales conclusiones identificadas por las investigadoras a partir del proceso de interpretación y análisis de los hallazgos del estudio. Primeramente, se considera el análisis sociohistórico entre discapacidad TEA y pobreza como manifestación de la cuestión social en un contexto determinado, seguidamente se hace referencia a las condiciones sociales, económicas, políticas y culturales de familias pobres integradas por niños con TEA y para finalizar se ahonda sobre las estrategias de sobrevivencia que implementan las familias empobrecidas para atender las necesidades y demandas de sus hijos.

6.1.1 Relación sociohistórica entre discapacidad (TEA) y pobreza como manifestación de la cuestión social

Mediante el análisis teórico se constató que el Estado y cada una de sus crisis y transformaciones históricas son esenciales para comprender la relación entre pobreza, discapacidad, desigualdad y capitalismo. Los intereses del capital se ocultan con el discurso del bien común, de la impersonalidad, o la supuesta neutralidad del Estado. Por esa razón este último, aparece de forma fetichizada reproduciendo las relaciones sociales capitalistas, se entiende como un fetiche al aparecer abstraído de todo proceso de producción y de relaciones de clase.

En el capitalismo, el Estado se muestra como un ente, totalmente exento de las relaciones sociales capitalistas, se visibiliza como neutral e impersonal, esto permite ocultar su verdadero papel y funcionalidad: responder a una mediación por la acumulación del capital. En consecuencia, juega un papel muy importante como reproductor de sus intereses, estos le posibilitan seguir existiendo y modificándose a pesar de las crisis; a su vez, el Estado legitima, y beneficia la generación de condiciones para la reproducción del capital.

Históricamente el Estado ha estado en relación dialéctica con la acumulación del capital, colocándolo en una vinculación contradictoria donde también atiende algunas de las manifestaciones de la cuestión social de poblaciones empobrecidas. En ese escenario

constantemente surgen pugnas entre estas dos clases sociales para tratar de colocar los diferentes intereses en el aparato estatal. El vínculo fundamental que media el Estado es el nexo entre capital/trabajo pues este genera relaciones de dominación y explotación en la clase trabajadora.

El Estado oculta y naturaliza esta contradicción por medio de dos elementos: el primero responde a la mediación del salario pues se brinda una paga por el trabajo y la explotación. El otro elemento es la política social y los aparatos ideológicos del Estado, mediante los cuales el capitalismo busca reducir y gestionar el conflicto. La política social y los aparatos ideológicos de control como la iglesia, la escuela, la familia, entre otras instituciones estatales, se encargan de favorecer el proceso de reproducción, pues se requiere de un mecanismo ideológico que cale en la vida y subjetividad de las personas para colocar la lógica capitalista como natural y normalizar la explotación.

Se comprende a la explotación como el eje central del modo de producción capitalista porque logra la transformación de la fuerza de trabajo en mercancía y de los medios de producción en capital. A pesar de su naturalización, el trabajo es una actividad esencial para garantizar acceso a todos los bienes y servicios fundamentales, por ende, el trabajo es ante todo una necesidad en la humanidad. No obstante, en el sistema capitalista el derecho al trabajo con buenas condiciones o trabajo digno es complejo de obtener, por esta razón muchas personas se encuentran en condiciones de desempleo, informalidad y precariedad laboral.

Las anteriores condiciones se profundizaron durante la crisis de los años setenta ocasionando problemas políticos, económicos y sociales graves. Este acontecimiento histórico resulta importante de rescatar por dos elementos: 1. Permite analizar las estrategias/medidas utilizadas para el reacomodo del modo de producción capitalista. 2. Permite comprender cómo se conjuga la relación entre pobreza/Estado/capitalismo y discapacidad.

Para atender las manifestaciones de la cuestión social intensificadas durante la crisis, se implementaron medidas de corte neoliberal, como los PAE y posteriormente los TLC. Estas acciones contribuyeron a la precarización de las condiciones de vida, y generaron

transformaciones a nivel político, económico, tecnológico, cultural y social, en otras palabras, la forma en cómo se enfrentó la crisis del capitalismo agudizó el desmejoramiento de las condiciones de vida en general.

Dada la lógica neoliberal de las acciones, el Estado se volvió cada vez más dependiente a los mandatos e intereses internacionales y exigencias de organismos como el FMI o el BM, pues demandan realizar recortes a las políticas sociales, cerrar instituciones de bienestar social, reducir: becas, la atención a la salud, la protección social, recorte a bonos de vivienda y disminución al presupuesto de la educación. El desequilibrio y recorte estatal restringe el acceso de los derechos sociales que promueven la movilidad social y la vida digna.

Esta limitante trajo consigo una serie de conflictos sociales entre clases y pugnas para colocar los intereses en el Estado. La respuesta estatal ante la conflictividad es la creación de algunas instituciones y programas dirigidos a la atención de la pobreza. Sin embargo, son surgidos desde la lógica capitalista, estableciendo una serie de requisitos para focalizar, reducir y controlar la política social.

Esta regulación de la política social es conseguida mediante diversos métodos, tales como: NBI, LP, IPM y SINIRUBE, donde se establecen criterios específicos para calificar en condición de pobreza y ser digna o digno de un subsidio estatal. Este monitoreo se argumenta en un contexto macroestructural el cual restringe cada vez más los subsidios y coloca restricciones para poder otorgarlos, se rigen bajo la lógica neoliberal para evitar el paternalismo, otorgando transferencias monetarias condicionadas y/o paquetes básicos de mínimos biológicos.

Por lo anterior se analiza y concluye que las distintas formas de medir la pobreza son estrategias para validar la desigualdad y opresión del sistema capitalista, porque reducen la atención y el acceso a las políticas sociales dirigidas a la atención de la pobreza. Estas acciones han permitido despolitizar la cuestión social y, por tanto, establecer enfoques operativos sobre los cuales se definen políticas sociales focalizadas y asociadas a satisfacer solamente las necesidades mínimas de las poblaciones.

Aunado a los recortes y la focalización de la política social, se suma el tercer sector como forma estratégica de des - responsabilización del Estado ante la política social y por ende en la atención de la pobreza y discapacidad. Es decir, se analiza que existen cuatro formas fundamentales para precarizar el papel del Estado en el resguardo de la clase trabajadora: la primera responde al recorte social, la segunda a la re - focalización de las políticas sociales, la tercera al tercer sector como ente para asistir a las poblaciones en condiciones de pobreza y la cuarta a la precarización laboral, aumento del desempleo e informalidad.

En síntesis, el capitalismo ha cambiado la forma en la que el Estado invierte su presupuesto, ha expuesto a las familias empobrecidas a un desmejoramiento continuo de sus condiciones de vida, debido a que limita sus oportunidades de trabajo con salarios precarizados, realizan recortes en el sector educativo y en el ámbito social, por eso, afectan de forma generalizada a las familias más pobres del país, y en especial a aquellas que están integradas por un hijo o hija con TEA.

De modo general, se analiza que las medidas tomadas conducen cada vez más al empobrecimiento y a la reducción en los recursos destinados para atender las manifestaciones de la cuestión social, por eso, las condiciones de vida de las familias empobrecidas se ven más deterioradas como consecuencia del capitalismo y su precarización del mundo del trabajo y de la política social.

6.1.2 Condiciones sociales, económicas, políticas y culturales de familias pobres integradas por niños con TEA

De modo general, las condiciones sociales, materiales, culturales y políticas están determinadas por la estructura capitalista y por el acceso al trabajo digno. Bajo esta premisa se logró evidenciar que las condiciones de vida de las familias pobres integradas por hijos con TEA se encuentran relacionadas con el lugar que ocupen en la división social y socio-sexual del trabajo, pues esta va a determinar sus condiciones socio materiales, culturales, económicas, y políticas.

El análisis expone como las familias participantes de la investigación se identifican por desempeñar trabajos en situaciones de precariedad laboral, flexibilidad, sin derechos, de bajos salarios, parcializados, dados en la modalidad de subcontratos, tercerizados, temporarios y con horarios indefinidos. Las principales razones que empujan a las mujeres y sus familias a insertarse en este tipo de empleos son tres:

La primera consiste en comprender y ubicar a las familias en el contexto capitalista que se define por explotar la fuerza de trabajo, estar en constante búsqueda de sus intereses de acumulación y generar condiciones que favorezcan su producción y reproducción a pesar de la pobreza, desigualdad y flexibilización laboral. Frente a este contexto a las familias se les dificulta tener un trabajo con las condiciones laborales dignas, presionando a las mujeres y a sus parejas a insertarse en las únicas opciones disponibles con el fin de mantener su subsistencia diaria.

Otra de las razones que condiciona a las mujeres pobres a la informalidad laboral es ser madres pobres a cargo de un niño con discapacidad (TEA) los cuales requieren de cuidados específicos y necesidades especiales delegadas socialmente a las mujeres. El vivir bajo condiciones de pobreza y carecer de recursos económicos dificulta contratar a una persona o institución capacitada para el cuidado de niños con discapacidad.

La tercera razón que condiciona a las familias al trabajo informal es la intervención estatal mediante la política social, dados los recortes en el contexto neoliberal. Ocasionando

que no todas las familias empobrecidas e integradas por una persona con discapacidad sea beneficiada de un subsidio estatal.

Estas tres razones empujan a las mujeres a incorporarse en trabajos precarizados. Su integración a la informalidad laboral responde a la división socio sexual, la cual refleja el rol impuesto por el patriarcado de mujer, madre y cuidadora. Como parte de los trabajos informales en los cuales se desempeñan las mujeres están: ventas por catálogo, ventas por comisiones, ventas de ropa y como trabajadoras domésticas fuera del hogar. Sus ocupaciones se ubican en el sector servicios, analizándose este hecho como una co - extensividad el ámbito doméstico y público condicionado por la división socio-sexual del trabajo.

Se analiza el trabajo reproductivo como una labor no pagada de la cual el capitalismo obtiene beneficios económicos para incrementar su acumulación de la riqueza. Es un medio esencial para la reproducción de la fuerza de trabajo, pues brinda las condiciones de forma gratuita para que la futura fuerza de trabajo esté lista para ser vendida en el mercado y explotada por el capital.

De modo que, mediante el trabajo informal y de cuidados del hogar las mujeres están sometidas a una doble y triple jornada, que yace de la naturalización de lo reproductivo y de las reestructuraciones económicas y sociales ocasionadas por la reestructuración capitalista. El trabajo informal representa para ellas un desmejoramiento y precarización de las condiciones de vida, su diario vivir se basa en subsistir mediante sus posibilidades y estrategias en un sistema opresor y desigual. Por consiguiente, las condiciones económicas de las mujeres están en una constante relación dialéctica con el trabajo, pues si no se cuenta con uno estable, de buenos ingresos, derechos y garantías laborales, el acceso a medicinas, terapias, vivienda digna se verán afectados.

Además de dichas situaciones de privación material, las mujeres de hijos con TEA deben enfrentar una realidad cultural donde se sigue mostrando la discapacidad de forma discriminatoria, como un asunto individual y no como parte de una cultura cuyo entorno y barreras no son adecuados para la realización personal y profesional de las personas con discapacidad.

A pesar de vivir en estas condiciones económicas y culturales, el contexto político no responde a sus necesidades pues la mayoría no pueden acceder a un subsidio estatal por los recortes y focalización de la política social destinada a atender las manifestaciones de la cuestión social, en aspectos fundamentales como subsidios socioeconómicos para: alimentación, transporte, educación acorde a las necesidades, bono familiar de vivienda, seguro social y pensiones. El Estado bajo su estructura capitalista se interesa por diseñar propuestas basadas en sus intereses hegemónicos (como SINIRUBE y los métodos de medición de la pobreza) para focalizar, identificar, controlar y reducir cada vez más su intervención en lo social.

Son mecanismos de sectorización de la atención a las manifestaciones de cuestión social, los cuales responden a estrategias del sistema capitalista, al focalizar la intervención estatal, generando condiciones económicas, políticas y sociales que favorecen el proceso de concentración y centralización de capital.

Como parte del análisis, se hace notar el avance de la privatización de los derechos como la salud y la educación, estos han pasado a ser vistos como una mercancía la cual debe ser comprada para garantizar las condiciones esperadas por las personas. Producto de las políticas neoliberales, el Estado genera las condiciones en el sector público de forma burocrática, focalizada y lenta; mientras tanto, se vende la educación y la salud en lo privado de forma eficiente, rápida y eficaz. En el mercado se incentiva a las personas a optar por comprar con el argumento de satisfacer los intereses y necesidades efectivamente.

Del mismo modo, se muestra como el Estado se ha des - responsabilizado de la política social en todos los ámbitos, debido a dos razones generales: la primera responde a su restringido accionar para atender las manifestaciones de la cuestión social y la segunda a la delegación de sus responsabilidades a otras entidades de la sociedad civil: a las familias, comunidades, organizaciones, fundaciones, ONG. Ello oculta el avance de las políticas neoliberales en el aparato estatal y la relación estructural a la cual responde el accionar: generación de pobreza y desigualdad en las condiciones de vida de las mujeres y sus hijos. En esta lógica capitalista las manifestaciones de la cuestión social han pasado de ser atendidas por otras entidades no estatales mediante la filantropía y la caridad, significando un retroceso en la política social debido que pasa a ser asumida desde la atención de las necesidades inmediatas y fragmentadas.

Esto es una estrategia del neoliberalismo la cual viene a ocultar la responsabilidad estatal, desplazando el bienestar al ámbito privado: familia, amigos, organizaciones y comunidad. Como consecuencia, socialmente el Estado ya no se visualiza como el encargado de atender las desigualdades generadas en la sociedad capitalista. Con esta lógica el Estado atiende únicamente las necesidades inmediatas y su atención es efectuada bajo recortes que focalizan cada vez más el acceso a los derechos sociales, promueve el trabajo informal e incentiva políticas neoliberales basadas en explotación y precarización de la vida social.

6.1.3 Estrategias de sobrevivencia que implementan las familias empobrecidas para atender las necesidades y demandas de sus hijos

Las estrategias de sobrevivencia son comprendidas como acciones que deben implementar las familias en condición de pobreza para subsistir dado el contexto de desigualdad, pobreza y precarización consecuencia del sistema capitalista y de la desresponsabilización del Estado ante las políticas sociales.

Los trabajos informales y la no respuesta estatal mediante la política social, obliga a las familias pobres a llevar a cabo estrategias de sobrevivencia para solventar sus necesidades. Entonces, por un lado, el Estado no garantiza un trabajo con mejores condiciones laborales y por otro, la focalización no permite dar una respuesta estatal para satisfacer sus necesidades y las de sus hijos con TEA. Ambas situaciones presionan a las familias a implementar estrategias de sobrevivencia en varias vías, entre las principales están: limitarse en la compra de bienes y servicios, por ejemplo: limitación en la compra de vestimenta, aprovechar paquetes en terapias (o no llevarlos), restringir o cambiar los alimentos, solicitar donaciones, retomar o posponer los estudios, incurrir en préstamos, modificar la composición del espacio familiar, recargo del cuidado en una de las personas y búsqueda de apoyo en grupos y ONG.

Al poner en práctica este tipo de estrategias, las familias quedan expuestas a mayores situaciones de pobreza, exigiéndoles sostener el mínimo biológico de vida, es decir, su cotidianidad se convierte en una constante supervivencia en una sociedad capitalista que discrimina y empobrece. De cada una de las estrategias implementadas por las familias se concluye lo redactado a continuación.

Las familias deciden comprar lo básico (arroz y frijoles) con el fin de ahorrar recursos y así consumir aquellos que son de bajo costo, aunque no garantice una nutrición adecuada. Dicho esto, la escasez de recursos económicos empuja a las familias a adquirir productos de menor costo, capaces de satisfacer el hambre por largos períodos de tiempo, este tipo de acciones a largo plazo afectan su salud.

Se evidenció que la mayoría de las familias no realizan compras en vestimenta, esta necesidad es cubierta mediante la familia o la caridad de vecinos, vecinas, amistades. Algunas reducen el gasto a solamente una vez al año en compras específicas de navidad o ingreso a clases.

Al Estado no brindar la posibilidad de acceso a una vivienda propia, las familias deben vivir en casas prestadas, alquiladas o con familiares. Esta última involucra una modificación del espacio familiar, pues deben compartir entre más personas una zona reducida. Es importante aclarar que los niños con discapacidad por TEA presentan ciertas condiciones las cuales afectan su convivencia y socialización en espacios reducidos. No obstante, frente a la imposibilidad de una vivienda apropiada, las mujeres intentan mantener a sus hijos con las mejores condiciones de salud y con estabilidad emocional.

Se pone de manifiesto la obligación de las mujeres de abandonar sus proyectos, metas personales y trabajos, así dedicarse al cuidado de sus hijos. Esto reduce sus ingresos y, por ende, el acceso a ciertos bienes y servicios necesarios para su sobrevivencia. Como es el caso del transporte, pues las mujeres no tienen los ingresos necesarios para pagar cada vez que necesitan viajar. Por lo cual, ellas implementan distintas estrategias para reducir el costo de esta necesidad, por ejemplo: no se trasladan en taxis, solamente en autobús, esperan a sus hijos mientras están en clases para no pagar dos pasajes más, si no poseen dinero solicitan prestado con el fin de subsanar dicha necesidad.

Mediante el análisis de las distintas estrategias se logra poner al descubierto que las condiciones de pobreza, la obligación de trabajar para sobrevivir y el ser mujeres madres dedicadas al cuidado de sus niños con discapacidad, obstaculiza el insertarse al ámbito educativo. Este escenario de baja escolaridad implica una disminución sobre la viabilidad de encontrar un empleo con condiciones laborales aseguradas, y a su vez, se restringe las posibilidades de ascenso social.

En síntesis, se constató que existe una estrecha relación entre trabajo/condiciones de vida/discapacidad y pobreza pues la carencia de trabajos dignos y la inserción a la informalidad con trabajos precarios y/o de bajos salarios incide directamente sobre sus condiciones de vida; es por ello que las familias empobrecidas deben idear algunas estrategias

de supervivencia para obtener los m nimos biol gicos de la vida y con ello mejorar las condiciones de vida a sus hijos con TEA.

6.2 Recomendaciones

A partir del proceso de investigación, se proporcionan un conjunto de recomendaciones a diferentes entes de manera que permita construir un punto de partida para las necesidades de la población.

6.2.1 Al Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (CONAPDIS)

- Fortalecer la coordinación interinstitucional (IMAS, MEP, CONAPDIS, CCSS) con el fin de mejorar el alcance y la ampliación del otorgamiento de subsidios a la población con discapacidad.
- Fortalecer las actividades que ya se realizan como charlas, boletines, anuncios publicitarios la diversidad en discapacidad, con el objetivo de concientizar sobre los diversos tipos, niveles, características y afectaciones corporales, mentales y cognitivas.
- Divulgación mediante distintos medios de comunicación la existencia del proceso de obtención del carné de discapacidad, con la intención de que todas las personas que lo requieren lo obtengan, pues es un elemento necesario en los diversos trámites de la vida cotidiana.
- Valorar la posibilidad presupuestaria para otorgar subsidios a las familias pobres de niños y niñas con discapacidad, ya sea con un reconocimiento económico para transporte, alimentación, terapias.
- Coordinar con Acción Social de la Universidad de Costa Rica (mediante los Trabajos Comunales Universitarios) para brindar servicios de Derecho, Trabajo Social, Psicología a las familias que lo requieran a fin de incrementar la cobertura del servicio.

6.2.2 Al Ministerio de Educación Pública (MEP)

- Contar con un equipo interdisciplinario en las escuelas (Trabajo Social, Psicología, Educación, Especialistas de terapia ocupacional) para la atención de familias integradas por personas con discapacidad.

- Estudiar la posibilidad de contratar profesionales en Trabajo Social en las escuelas del país, con el objetivo de ser un soporte para las familias en condiciones de pobreza que requieran realizar trámites de beca, promover los derechos mediante charlas que incentiven la inclusión de las personas con discapacidad a las aulas y dar seguimiento a los casos en familias que lo necesiten.
- Capacitar al personal docente para la implementación de metodologías educativas acordes con las necesidades de la población con discapacidad.
- Capacitar al personal docente mediante la comprensión de la condición y formas de abordarla para una adecuada atención y trato dentro del aula de los niños y, niñas con necesidades educativas.
- Buscar la inclusión de niños y, niñas TEA en las aulas, a nivel de infraestructura y necesidades requeridas de acuerdo con la discapacidad.
- Fortalecer y dar seguimiento a las comisiones encargadas de la concientización y sensibilización en temas de discapacidad con padres y madres de familia, así como con los y las estudiantes. A fin de mejorar las relaciones dentro del aula, la comprensión de la discapacidad, sus formas de expresarla y así generar una cultura de solidaridad desde la niñez.
- En el trabajo Final de Graduación se evidencia la importancia de los Centros de Educación Especial, por lo tanto, se recomienda mantener su apertura para la matrícula de los niños y, niñas con necesidades educativas especiales.
- Fortalecer el apoyo de docentes de educación especial en los centros educativos regulares, con el fin de brindar un mayor soporte a las maestras y, maestros en las aulas.
- Valorar la posibilidad de colocar de manera permanente docentes de educación especial en centros educativos regulares, según las demandas y necesidades de las escuelas y de los estudiantes con discapacidad.

6.2.3 A la carrera de Trabajo Social, en la Sede de Occidente

- Desarrollar proyectos socioeducativos para la concientización de la discapacidad TEA en las diferentes carreras de la universidad.

- Generar un pensamiento crítico en el estudiantado sobre el papel del Estado en la atención de las familias pobres integradas por hijos e hijas con discapacidad.
- Incentivar los procesos de investigación en temas de discapacidad, pobreza y mujeres con niños TEA.
- Incorporar al Trabajo Social, en la evaluación y formulación de políticas públicas.

6.2.4 A la Sede de Occidente

- Realizar proyectos de extensión social o Trabajo Comunitario Universitario que incluya a este tipo de población. Ello mediante alianzas interinstitucionales con ONG como MORFAS o grupos como el de autismo Palmares.
- Coordinar con estudiantes de diversas carreras para la realización de proyectos sociales que incluyan la validación de derechos y el bienestar de personas con discapacidad TEA.
- Realizar campañas de concientización para la inclusión de personas con discapacidad a las aulas.

6.2.5 A futuras investigaciones

- Considerar como futuros temas de investigación: “Las mujeres y la doble o triple jornada ante la recarga del cuidado de niños y niñas TEA”, “El trabajo informal ante la discapacidad”, “Maternidad y discapacidad”, “La desprofesionalización del Trabajo Social ante los sistemas, métodos y criterios de medición impuestas desde el neoliberalismo”.

Referencias bibliográficas

- Acuña, Víctor y Molina, Iván. (1991). Historia económica y social de Costa Rica: de la colonia a la guerra civil de 1948. <http://repositorios.cihac.fcs.ucr.ac.cr/repositorio/handle/123456789/494>
- Alcón Granado, María del Carmen. (2005). El contexto científico de la educación especial: bases psicológicas para el diseño y desarrollo de prácticas educativas adaptadas. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-350X2005000200003
- Alfaro, María, et al. (2017). El trabajo informal a partir de la relación entre el mercado de trabajo y las condiciones de vida de las personas vendedoras ambulantes en el cantón de Naranjo, durante el periodo comprendido entre el año 2015 y 2016. Universidad de Costa Rica. Sede de Occidente.
- Alfaro, Ana Isabel Cruz, Alfaro Jiménez, María de los Ángeles Blanco Rodríguez, Natalia Vanessa. (2016). Estrategias de sobrevivencia para la satisfacción de necesidades humanas implementadas por pescadores y, pescadoras artesanales de la comunidad de Costa de Pájaros, Puntarenas, en el período 2015-2016. Universidad de Costa Rica. Sede de Occidente.
- Alvarado Morales Nidia y Martínez Piva Jorge Mario. (1995). Informe Final de Trabajo “Estudio y proyecto de la Ley General de Desarrollo Social y Asignaciones Familiares” Dirección nacional de Desarrollo Social y Asignaciones Familiares. San José Costa Rica.
- Álvarez, Sonia. (2005). Trabajo y producción de la pobreza en Latinoamérica y El Caribe: estructuras, discursos y actores / compilado Leguizamón - 1a ed. - Buenos Aires: Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales - CLACSO, 2005. 480 p.; 23x16 cm. (Clacso-Crop dirigida por Alberto Cimadamore)

- Amezcu, Manuel. (2003). La entrevista en grupo. Características, tipos y utilidades en investigación cualitativa. Laboratorio de Investigación Cualitativa. Fundación Index. Granada. España.
- Ángel, Ana Lid y Villagómez, José Alfredo. (2013). Alimentación, salud y pobreza en áreas marginadas urbanas: caso Veracruz-Boca del Río, Veracruz, México.
- Antunes, Ricardo. (2005). Los sentidos del trabajo - 1 a ed. - Buenos Aires, Argentina: Herramienta: Taller de Estudios Laborales.
- Antunes, Ricardo. (2006). O caracol e sua concha: Ensaio sobre a Nova Morfologia do Trabalho. Sociología del Trabajo en el Instituto de Filosofía y Ciencias Humanas de la Universidad de Campinas (UNICAMP).
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales-V DSM-5. Editorial Médica Panamericana, Buenos Aires, Bogotá, Caracas, Madrid, México, Porto Alegre.
- Asamblea Legislativa. (1989). Ley 7125 de Pensión Vitalicia para Personas con Parálisis Profunda.
http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=6062&nValor3=78212&strTipM=TC
- Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica. (2017). Ley 8661, Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.
<https://documentos.una.ac.cr/bitstream/handle/unadocs/4315/LgjH2m5c8emE66pjdExmgep47BAdKTrCJ7rmsCe65wKzPTw5jtS38n2tVEGi.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Araya, Carlos. (2010). El sistema tributario costarricense: análisis y contribuciones para su reforma. Inter Sedes: *Revista de las Sedes Regionales*, Vol. XI (20). pp. 35-49. ISSN: 2215-2458. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=666/66619992003>

- Arias Alpízar, Luz Mary. (2009). Interdisciplinariedad y triangulación en Ciencias Sociales. *Diálogos Revista Electrónica de Historia*, 10(1), pp. 120-136. Universidad de Costa Rica. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=43913137005>
- Arias Edith. Chaves, Ivannia. Zeledón Maybell. (2019). Políticas Educativas para Personas en Condición de Discapacidad: 1939-2017. Memoria de Seminario de Graduación para optar por el Grado de Licenciatura en Trabajo Social. Universidad de Costa Rica. San José, Costa Rica.
- Arias Rafael. Sánchez, Leonardo. Sánchez. (2011). Análisis de la desigualdad socioeconómica en Costa Rica. *Economía y Sociedad*. Costa Rica.
- Argüello, Omar. (1981). “Estrategias de supervivencia: un concepto en busca de su contenido” en *Demografía y Economía (El Colegio de México)* Vol. XV, Nº 2.
- Arredondo Martha González, José Ricardo. (2013). “Las estrategias de sobrevivencia de los pobres: Un repaso a su estudio en las ciencias sociales (concepto, perspectivas teóricas y acciones que implican). *Revista realidades. Universidad Autónoma de Nuevo León*. México. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4751842.pdf>
- Arriagada, Irma. (2007). Abriendo la caja negra del sector servicios en Chile y Uruguay. En publicación: *Género, familias y trabajo: rupturas y continuidades. Desafíos para la investigación política*. Gutiérrez, María Alicia. CLACSO. pp. 23-47 Buenos Aires.
- Ayala Saavedra, Roberto. (2016). América Latina en el capitalismo tardío: una reconsideración del capitalismo tardío. Ediciones Perro Azul: San José, Costa Rica.
- Anzorena, Claudia. (2013). Mujeres en la trama del Estado: una lectura feminista de las políticas públicas. Universidad Nacional de Cuyo Mendoza, República Argentina. Editorial de la Universidad Nacional de Cuyo.
- Barba Solano. Carlos, Valencia Lomelí. Enrique. (2016). La reforma social en América Latina en la encrucijada: transferencias condicionadas de ingresos o universalización de la protección social / 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO.

- Barton, Len. (2008). Superar las barreras de la discapacidad. Colección Sociología .
Manuales Morata.
https://books.google.co.cr/books?id=CZpyAgAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false
- BCCR. (2019). Cuentas Satélite de Turismo. San José: Banco Central de Costa Rica.
- Bedor, Laura. (2018). La formación continua de los docentes para la inclusión de los estudiantes con necesidades educativas especiales. *Revista espirales* Costa Rica,
<http://www.revistaespirales.com/index.php/es/article/view/338/302>
- Benites, Luis. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. Escuela Profesional de Psicología. Perú.
- Benítez, Isabel y Sarabia María. (2014). Análisis de la situación y perspectivas de las condiciones de vida de los productores de leche del recinto “Paraíso Bajo” Universidad Politécnica Salesiana, Sede Quito, Ecuador.
- Benito, Luisa. (2005). La exclusión escolar desde la percepción de los (las) niños (as) y adolescentes. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social, Ciudad Universitaria Rodrigo Facio: Universidad de Costa.
<http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/tfglic/tfg-1-2005-22.pdf>
- Benítez, José Carlos. (2010). Calidad y condiciones de vida como determinantes de la salud y la enfermedad. Una propuesta para la antropología médica.
http://www.ugr.es/~pwlac/G26_47JoseCarlos_Benitez_Ampudia.html
- Blanco, Kindly y Quirós Shasling.(2013). Dime en que trabajas y te diré qué derechos tienes: El caso de las mujeres insertas en el sector informal y sus posibilidades de acceso al Régimen IVM de la CCSS. Tesis para optar por el Grado de licenciatura en Trabajo Social. Universidad de Costa Rica. San José, Costa Rica.
- Bonino, Luis. (1998). Micromachismos: La violencia invisible en la pareja.
http://pmayobre.webs.uvigo.es/pop/archi/profesorado/pablo_rama/micromachismos.pdf

- Bolaños, M., Calero, G. (2018). Condiciones sociales y materiales de vida de las familias productoras de leche, en el distrito de la fortuna de San Carlos. Universidad de Costa Rica. Sede Carlos Monge Alfaro.
- Bolaños, María Fernanda & Cascante, Roberto. (2013). Transferencias monetarias estatales destinadas a población con discapacidad: transformaciones de la política social costarricense para la defensa y exigibilidad del derecho a la asistencia social. (Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social). Escuela de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Costa Rica, Sede Rodrigo Facio, San José, Costa Rica.
- Bonilla, María Fernanda, Chaskel, Roberto. (2016). Trastorno del espectro autista. CCAP Volumen 15 Número 1. <https://scp.com.co/wp-content/uploads/2016/04/2.-Trastorno-espectro.pdf>
- Cabezas, Hannia. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención *Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación"*, vol. 1, núm. 2. Universidad de Costa Rica San Pedro de Montes de Oca, Costa Rica. <https://www.redalyc.org/pdf/447/44710202.pdf>
- Cacciamali, María. (2000). Proceso de informalidad y sector informal. Reexamen de una discusión. *Revista Venezolana de Economía y Ciencias Sociales*. Vol. 6 (3) pp. 95-110.
- Caponi, O. y Mendoza, H. (1997). El Neoliberalismo y la educación. En: *Acta Odontológica Venezolana*. Vol. 35 (3) Universidad Central de Venezuela. Caracas, Venezuela. <https://www.actaodontologica.com/ediciones/1997/3/art-2/>
- Castel, Robert (1997). La metamorfosis de la Cuestión Social. Una crónica del salario. Buenos Aires, Paidós. <https://catedracoi2.files.wordpress.com/2013/05/castel-robert-la-metamorfosis-de-la-cuestic3b3n-social.pdf>
- Castro, J y Pintado, A. (2010). La Violencia Intrafamiliar y sus Repercusiones en los Adolescentes, Universidad de Cuenca. Ecuador.

- Cariola, Cecilia y Lacabana, Miguel (2000). La metrópoli fragmentada. Caracas entre la pobreza y la globalización. *Eure*, vol. XXVII. (80), pp. 9-32.
- Cariola, Cecilia y Lacabana, Miguel. (2003). Estrategias de sobrevivencia, modos de vida y heterogeneidad social en la interfase periurbana de caracas. Caracas. En: *Revista Scielo*. vol. 53 (53). http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1012-25082003000200005
- Cañete, M. Sánchez, M, Corcho P. (2017). Necesidades de apoyo percibidas por padres de niños con autismo entre 2-5 años. Universidad de Salamanca, México.
- CENAREC. (2012). La Educación Especial en Costa Rica: antecedentes, evolución, nuevas tendencias y desafíos. Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva CENAREC. -- 1 ed. – San José, C.R.: Procesos Litográficos de Centroamérica. Recuperado en octubre 2020 de: https://www.drea.co.cr/sites/default/files/Contenido/educacion_especial_en_costa_rica_cenarec.pdf
- Centro de Derechos de Mujeres. (2012). Globalización neoliberal, modelo de precarización laboral. Caso de mujeres trabajadoras en Honduras. Centro de Derechos de Mujeres. Tegucigalpa. <https://derechosdelamujer.org/wp-content/uploads/2016/02/Globalizacion-neoliberal-modelo-de-precarizacion-laboral.pdf>
- CEPAL. (2020). Panorama Social de América. Naciones Unidas, Santiago. https://www.cepal.org/sites/default/files/publication/files/46687/S2100150_es.pdf
- Chacón, Vinicio. (29 de enero del 2021). Varias organizaciones solicitan veto a ley de personas autistas. Semanario universidad. <https://semanariouniversidad.com/pais/varias-organizaciones-solicitan-veto-a-ley-de-personas-autistas/>

- Chaves Noelia, Golen, Backtori, Miranda Lucía. (2009). FODESAF: “Un análisis en el marco de las transformaciones del Estado y la política social costarricense” Universidad de Costa Rica, Sede Rodrigo Facio.
- Chávez, Julia del Carmen. (2003). Participación: retos y perspectivas. Universidad Autónoma de México. Escuela Nacional de Trabajo Social.
- Chinchilla Marcos y Sánchez Luisa. (2005). Expresiones de desprofesionalización del Trabajo Social costarricense. *Revista Costarricense de Trabajo Social*. pp. 68-80.
- Céspedes, Jessica María, Ulate Conejo, Ana Shirleny. (2020). Las estrategias familiares de vida de mujeres en condición de pobreza: un estudio en el cantón transfronterizo de los Chiles. Universidad de Costa Rica. Sede de Occidente.
- CNREE. (2005). Protocolo Incorporación de la perspectiva de discapacidad en los nuevos sistemas de gestión del Fondo de Desarrollo Social y Asignaciones Familiares. Heredia, Costa Rica: CNREE.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). (2018). Medición de la pobreza por ingresos: actualización metodológica y resultados, Metodologías de la CEPAL, N°2 Santiago, 2018.
- CONAPDIS. (2015). Página oficial. http://www.cnree.go.cr/el_conapdis/index.aspx
- CONAPDIS. (2020). Programa pobreza y Discapacidad. Costa Rica. https://www.fodesaf.go.cr/prog_soc_selectivos/programacion_anual/fichas_cronogramas/2020/Fichas/Ficha%20descriptiva%20Pobreza%20y%20Discapacidad%2020.pdf
- CONAPDIS. (2020). Organizaciones No Gubernamentales de personas con discapacidad. http://conapdis.go.cr/?page_id=4284
- Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial. (2011). Política Nacional en Discapacidad para 2011-2021. Costa Rica.

- Coto Choto, M. (2007). AUTISMO INFANTIL: EL ESTADO DE LA CUESTIÓN. Ciencias Sociales. Universidad de Costa Rica.
- Cuesta Gómez, José Luis, Grau Rubio Claudia, Hawrylak , María Fernández. (2013). CALIDAD DE VIDA: EVALUACIÓN Y TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO. Universidad de Valencia. España
- Davis, Mike. (2006). Planeta de ciudades-miseria. Involución urbana y proletariado informal. New LeftReview 26. Madrid, España: Editorial Akal. https://redpaemigra.weebly.com/uploads/4/9/3/9/49391489/planeta_de_ciudades_miseria_-_davis_mike.pdf
- Dell'Anno, Amelia. (2012). Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina. - 1a ed. - Universidad Nacional de Entre
- Delphy, Christine. (1980). The Main Enemy. <https://libcom.org/files/delphymainenemy.pdf>
- De la Garza, Enrique. (2017). Crítica del Concepto de Informalidad y la Propuesta del Trabajo no Clásico Critics of the Concept of Informality and the perspective of non-classical Work Trabajo, Año 9, No. 13, enero-junio 2017, tercera época. *Revista de Trabajo Social*.
- Declaración Universal de los Derechos Humanos. (1948). https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf
- Díaz, Eduardo. (2009). Reflexiones Epistemológicas para una Sociología de la discapacidad. Universidad Complutense de Madrid. Intersticios: *Revista Sociológica de Pensamiento Crítico* — <http://www.intersticios.es>
- Díaz, Natalia. (12 agosto, 2020). Hotel donde vacacionó el presidente acumula morosidad con Gobierno por €82,4 millones. Semanario Universidad. <https://semanariouniversidad.com/ultima-hora/hotel-donde-vacaciono-el-presidente-acumula-morosidad-con-gobierno-por-%c2%a2824-millones/>

- Díaz, Natalia. (26 noviembre,2020). Presupuesto 2021 en firme con recortes: sin claridad de plazas cerradas y futuro incierto para partidas sociales. Semanario Universidad. <https://semanariouniversidad.com/ultima-hora/presupuesto-2021-en-firme-con-recortes-sin-claridad-de-plazas-cerradas-y-futuro-incierto-para-partidas-sociales/>
- Díaz, Natalia. (7 abril, 2021). Adiós a André Garnier: ministro con brazos en Zonas Francas, farmacéutica, turismo e inmobiliarias. Semanario Universidad. <https://semanariouniversidad.com/pais/adios-a-andre-garnier-ministro-con-brazos-en-zonas-francas-farmaceutica-turismo-e-inmobiliarias/>
- Díaz, Karol y Víquez, Yendry. (2018). “La maternidad de las mujeres con hijos e hijas con discapacidad, particularidades en el marco de la atención estatal” Universidad de Costa Rica Sede Rodrigo Facio.
- Diniz, Débora; Barboza, Livia y Rufino, Wederson. (2009). Discapacidad, derechos humanos y justicia. *Sur-Revista Internacional de Derechos Humanos*, II (6).
- Dulzaides, María y Molina, Ana. (2004). Análisis documental y de información: dos componentes de un mismo proceso. Scielo. Ciudad de La Habana. <http://eprints.rclis.org/5013/1/analisis.pdf>
- El país. (9 febrero, 2021). Diputados acuerdan detener eliminación automática de plazas en el sector público. El país.cr. <https://www.elpais.cr/2021/02/09/diputados-acuerdan-detener-eliminacion-automatica-de-plazas-en-el-sector-publico/>
- Estado de la Educación. (2014). Quinto Informe del Estado de la Educación. Situación actual de los centros de educación especial en Costa Rica. Estado de la Nación. Costa Rica. https://repositorio.conare.ac.cr/bitstream/handle/20.500.12337/765/850.%20Situaci%20c3%b3n%20actual%20de%20los%20centros%20de%20educaci%20c3%b3n%20especial%20en%20Costa%20Rica_V%20Informe%20Estado%20de%20la%20Educaci%20c3%b3n_Libro%20completo.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Estrada, John. (2007). Clase social, lucha de clases y salud. En *Espacio Crítico*, N°6.

- Esquivel, Freddy. (2013). Neoliberalismo en Costa Rica: secuelas en la cuestión social durante el siglo XX. *Revista Cátedra Paralela*, (9). Universidad de Costa Rica, Costa Rica. <https://catedraparalela.com.ar/revistasoficial/revista9/costarica.pdf>
- Esquivel, Freddy. (1996). Neoliberalismo y su impacto en el Trabajo Social. La experiencia de América Latina. <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/pela/pl-000009.pdf>
- Fallas, Cristina. (26 noviembre, 2019). Hotel Punta Islita tiene nuevos dueños y se someterá a proceso de renovación. *La Nación*. <https://www.nacion.com/economia/negocios/hotel-punta-islita-tiene-nuevos-duenos-y-se/4MG3VCVJLVAVZHE5SK6WK7HTJM/story/>
- Feres, Carlos y Mancero, Xavier. (2001). El método de las necesidades básicas insatisfechas (NBI) y sus aplicaciones en América Latina. CEPAL. Naciones Unidas, Santiago de Chile. https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/4784/S0102117_es.pdf?sequence=1
- Ferreira, María. (2016). Trabajo informal versus precario en Colombia: Concepto y operacionalización. *Avances en estudios de desarrollo* 16(2), 140–158
- Ferreira, Miguel. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de investigaciones sociológicas*. (124): 141-174.
- Flórez, Giovani; Salazar, Santiago. (2009). El Trabajo social en el contexto neoliberal y su incidencia en las alternativas de acción política desde una nueva institucionalidad. <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/congresos/reg/slets/slets-019-181.pdf>
- Fidel, Carlos Hugo. Di Tomaso, Raúl. Farías, Cristina. (2008). Territorio, Condiciones de Vida y Exclusión El Partido de Quilmes. Provincia de Buenos Aires, Argentina: Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales. Argentina CLACSO.

- FODESAF. (2020). Plan presupuesto 2020. Recuperado en octubre del 2020 de:
https://www.fodesaf.go.cr/acerca_del_fodesaf/transparencia/Plan_Presupuesto_del_Fodesaf.html
- FODESAF. (2016). Instituciones programas y beneficios financiados por FODESAF. Recuperado en abril del 2021 de:
https://www.fodesaf.go.cr/acerca_del_fodesaf/transparencia/LgjH2m5c8emE66pjdExmgep47BAdKTrCJ7_y_beneficios.html
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. (UNICEF). (2014). Una aproximación a la situación de la niñez y la adolescencia con discapacidad en Costa Rica. San José, Costa Rica. https://www.unicef.org/20140801_discapacidad_cr.pdf
- Fumero, Gerardo. (2006). El estado solidario frente a la globalización: debate sobre el ICE y el TLC. San José, Costa Rica.
- García, George. (2005). Marx y Engels: la vida cotidiana como praxis. La producción de la vida diaria. Temas y teorías de lo cotidiano en Marx y Husserl. San José, Costa Rica: Perro Azul.
- García, Patricia. (2016). Trastorno del Espectro Autista (TEA) (Tesis de Grado). Universidad Nacional de Educación a Distancia en Calatayud. <http://www.calatayud.uned.es/web/actividades/revista-anales/22/03-04-PatriciaGarciaTabuena.pdf>
- García, Coral, Sahagún, Marta, Villatoro Katia. (2017). Calidad de vida en personas con TEA. *Revista Científica Electrónica de Ciencias Humanas*. 36 (12), pp. 65-82. Universidad de Sevilla. España. file:///C:/Users/brii/Downloads/CALIDAD_DE_VIDA_EN_PERSONAS_CO.pdf
- Gigli, Juan Manuel. (1999). Neoliberalismo y Ajuste Estructural en América Latina. *Revista del Centro de Estudios Internacionales para el Desarrollo*, (1), pp.1- 19. <https://blogs-fcpolit.unr.edu.ar/politicasocial1/files/2015/03/Gigli-Neoliberalismo-y-Ajuste-Estructural-en-Am%C3%A9rica-Latina.pdf>

- Giraldo, Francisco. (2002). América Latina frente a la globalización. *Revista Dialnet*, (1), pp.182-194. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4829086.pdf>
- Giosa, Noemi. (2005). De la marginalidad y la informalidad, como excedente de fuerza de trabajo, al empleo precario y al desempleo como norma de crecimiento. Los debates en América Latina y sus tendencias. Los debates en Argentina. Buenos Aires: CIEPP.
- Gómez, Sandra. (2015). La cuestión social y su articulación con el Trabajo Social. *Revista Tabula Rasa*. No.22. pp. 285-305 Bogotá, Colombia. Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Obtenido desde: <http://www.scielo.org.co/pdf/tara/n22/n22a14.pdf>
- Grassi, Estela. (2014). Regímenes universalistas, derechos e igualdad. La escala cotidiana de las políticas sociales. En: Debates en torno a la construcción de institucionalidad. Aportes para la reconstrucción de lo público. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina: Espacio editorial.
- Gutiérrez Sandra, Rodas Sheny, Monterroso Dahiby, Reyes Yesica, López Indra. (2017). Discapacidad Y Trabajo Social, tendencias del trabajo social, Universidad San Carlos de Guatemala
- Guevara, Diego y Ramírez, Manuel. (2006, marzo). Mercado de trabajo, subempleo, informalidad y precarización del empleo: los efectos de la globalización. *Economía y desarrollo*, 5 (1). <http://www.fuac.edu.co/revista/V5N1MAR2006/4%20-%20LABORAL.pdf>
- Guerrero, André y Zúñiga, Lucy. (2008). La Junta de Protección Social en el contexto histórico-social de Costa Rica: su papel en la asistencia social. (Tesis para licenciatura). Universidad de Costa Rica. Costa Rica. <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/tfglic/tfg-l-2008-12.pdf>
- Harvey, David. (2005). Breve Historia del Neoliberalismo. Madrid, España: Ediciones Akal, S.A, 2005. <http://www.economia.unam.mx/academia/inae/pdf/inae4/u114.pdf>
- Hernández, Eugenia. (2000). Reseña histórica 155 aniversario 1845-2000. Junta de Protección Social. San José, Costa Rica.

- Hernández, Alejandra, Masis, Natalia. & Quesada, Ariela. (2010). Pobreza: Concepciones y formas de mediación en Costa Rica (Fundamentos éticos, políticos- ideológicos y teóricos). (Seminario de graduación para optar por el grado de Licenciatura en Trabajo Social). Escuela de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Costa Rica, Sede Rodrigo Facio, San José, Costa Rica. <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/tfglic/tfg-1-2010-16.pdf>
- Holloway, John. (1980). El Estado y la lucha cotidiana. Cuadernos Para, núm. 24, 7-27. Editorial Era: México. <http://www.cuadernospoliticos.unam.mx/cuadernos/contenido/CP.24/CP24.3.JohnHolloway.pdf>
- Holloway, John. (2017). Un debate sobre la derivación del Estado. Una reflexión reminiscente. En Bonnet, Alberto y Piva, Adrián (comp.). Estado y capital. Ediciones Herramienta: Buenos Aires, Argentina.
- Hortal, C, Bravo, A, Mitja, S., Soler, J. (2011). Alumnado con Trastorno del Espectro Autista. Editorial GRAÓ, de IRIF, S.L. España. Mas, M. (2016). La Neuro-anatomía en el autismo. <https://neuropediatra.org/2016/04/11/cerebro-autismo/>
- Iamamoto, Marilda. (1992). Servicio social y división del trabajo. Editora Cortez, Sao Pablo, Brasil.
- INEC. (2020). Encuesta Nacional de Hogares julio 2020: Resultados generales [recurso electrónico] E / Instituto Nacional de Estadística y Censos.—. Año 9. --. (2020).--. -- San José, Costa Rica. : Erice, Francisco. (2012). La concepción materialista de la Historia. Madrid, España: Comité Feder
- INEC. (2020). Encuesta Continua de Empleo: Principales Indicadores. Instituto Nacional de Estadística y Censos. San José, C.R.: INEC, 2020. <https://www.inec.cr/sites/default/files/documetos-biblioteca-virtual/reeced2020ef2021.pdf>

- INEC. (2018). Encuesta Nacional sobre Discapacidad. San José, Costa Rica. <https://www.inec.cr/sites/default/files/documentos-biblioteca-virtual/reenadis2018.pdf>
- INEC. (2015). Encuesta continua de empleo. El empleo informal en Costa Rica. San José.
- INEC. (2015). Índice de pobreza multidimensional: metodología / Instituto Nacional de Estadística y Censos. San José, Costa Rica. Recuperado de: https://www.inec.cr/sites/default/files/documentos/pobreza_y_presupuesto_de_hogares/pobreza/metodologias/mepobrezaenaho2015-01.pdf
- INEC. (2021). Encuesta Continua de Empleo al tercer trimestre de 2021. San José, Costa Rica.
- INEC. (2021) Encuesta Nacional de Hogares Julio 2021. San José, Costa Rica. <https://inec.cr/sites/default/files/documentos-biblioteca-virtual/reenaho2021.pdf>
- Jiménez, Wendy y Gaete, Marcelo. (2013). Estudio de la exclusión educativa y abandono en la enseñanza secundaria en algunas instituciones públicas de Costa Rica. *Revista electrónica EDUCARE*. 1 (17) 105-128.
- Kosik, Karel (1963). Dialéctica de lo concreto. Editorial Grijalbo, S.A. Calz, San Bartolo Naucalpan. Argentina.
- Kosic, Karel. (1976). Dialéctica de lo concreto. Editorial Grijalbo: México.
- Laurell, Asa Cristina. (1992). La política social en el proyecto neoliberal. Necesidades económicas y realidades sociopolíticas. Cuadernos Médico Sociales. Maestría en Medicina Social. Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco, México. <https://www.amr.org.ar/amr/wp-content/uploads/2015/10/n60a259.pdf>
- Lacé, Juan. (2007). Medición e identificación de pobreza: Dos metodologías utilizadas en Costa Rica. *Revista Ciencias Económicas*. Vol. 25 (1) pp. / 255-270. <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/economicas/article/view/7185>

- La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2006).
<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Lefebvre, Henry. (1969). El materialismo dialéctico. Editorial La Pleyade. Buenos Aires, Argentina.
- La Gaceta. (2013). Ley N°9137 Creación del Sistema Nacional de Información y Registro Único de Beneficiarios del Estado. 05 de septiembre de 2013. Publicada en La Gaceta N°170.
- La Gaceta. (2021). Decreto Ejecutivo: 42907. Reglamento del programa de transporte estudiantil en los centros educativos públicos. San José Costa Rica.
<https://www.mep.go.cr/sites/default/files/page/adjuntos/decreto-42907.pdf>
- López Grendy, Sequeira Karla. (2013). Exclusión étnica en el contexto educativo de las y los jóvenes indígenas de las comunidades de Amubri, Shiroles y Sepecue del cantón de Talamanca, Limón Costa Rica. Trabajo final de graduación para optar por el grado de licenciatura en Trabajo Social. Ciudad Universitaria Carlos Monge Alfaro, San Ramón, UCR.
- Madrigal Cisneros, M. (2014). Autismo, nadie dijo que sería fácil: un testimonio de vida. (2a. ed.). Grafika.
- Maldonado Jorge, López Nancy, Vicente Debbie, Santiago Teresita y Quiñones Yamaira. (2016). Autismo: ¿espectro, excepcionalidad de neurodesarrollo o neuro bioquímica? Río Piedras: Publicaciones Gaviota.
- Malthus, Thomas Robert. (1946). Principios de economía política, Fondo de Cultura Económica, México.
- Mallardi, Manuel. (2014). La intervención en Trabajo Social: Mediaciones entre las estrategias y elementos táctico-operativos en el ejercicio profesional.
- Mallardi, Manuel. (2015). Cuestión social y cotidiano: implicancias objetivas y subjetivas de la sociabilidad capitalista. La Plata. Editorial Dynamis.

- Mandel, Ernest. (1972). *El capitalismo Tardío*, Ediciones Era, SA. México, capítulos XXVII y XXVIII. pp.507-573.
- Manvoutouka, Tine. (2013). ¿Hasta qué punto y cómo puede conceptualizarse el trabajo informal? *Laboreal*, IX (2), 36-43.
- Marega Magali, Vitali Sofía y Vogelmann Verónica. (2019). Configuraciones de clase, trabajo y capital en América Latina. En: *Íconos. Revista de Ciencias Sociales*. Núm. 63, pp. 11-18. Quito, Ecuador.
- Martínez, Andrés y Ríos, Francy. (2006). Los Conceptos de Conocimiento, Epistemología y Paradigma, como Base Diferencial en la Orientación Metodológica del Trabajo de Grado. 25. Pp. 111-121.
- Marx, Karl. (1946). *El capital: crítica de la economía política*. Tomo I. Primera Edición. Distrito Federal, México: Fondo de Cultura Económica.
- Marx, Karl. (2001). Manuscritos económicos y filosóficos de 1844. Tercer manuscrito: Propiedad privada y trabajo. Economía política como producto del movimiento de la propiedad privada.] economía y filosofía. Biblioteca Virtual Espartaco. <https://www.marxists.org/espanol/m-e/1840s/manuscritos/man3.htm#3-1>
- Marx, Karl. (2002). *El Capital*. Ed. Siglo XXI. Trigésimo primera reimpresión. Tomo 1. Capítulo 24.
- Marx. Karl. (1980). Contribución a la crítica de la economía política. editores, Siglo 21. http://pdfhumanidades.com/sites/default/files/apuntes/92_Marx_Contribuci%C3%B3n-a-la-cr%C3%ADtica.pdf
- Meléndez, Luis. (2006, abril). Condiciones sociales, profesionales e institucionales del profesor universitario. *Ciencias Sociales*, XII (1). <https://produccioncientificaluz.org/index.php/racs/article/view/25317/25938>
- Méndez, Floribel. (2006). Necesidades básicas insatisfechas según los censos de 1984 y 2000. En: *Pobreza en Costa Rica*. Academia de Centroamérica. San José, Costa Rica

Ministerio de Educación Pública. (2017). Descripción de la oferta de servicios de educación especial y del proceso de transición en el que se encuentra de cara a la educación inclusiva.

http://www.ddc.mep.go.cr/sites/all/files/ddc_mep_go_cr/archivos/oferta_de_servicios_de_educacion_especial.pdf

Ministerio de Educación Pública. (2018). Establecimiento de la inclusión y de la accesibilidad en el Sistema Educativo Costarricense. Decreto N. 40955-MEP. La Gaceta no.59, San José. Costa Rica.

http://www.ddc.mep.go.cr/sites/all/files/ddc_mep_go_cr/archivos/decreto_inclusion_y_accesibilidad.pdf

Ministerio de Educación Pública. (2018). Líneas de acción para los servicios de apoyo educativo. Departamento de Educación Especial. San José, Costa Rica.

http://www.ddc.mep.go.cr/sites/all/files/ddc_mep_go_cr/archivos/lineas_accion_para_los_servicios_de_apoyo_educativo.pdf

Ministerio de Educación Pública. (2017). Descripción de la oferta de servicios de Educación Especial y del proceso de transición en el que se encuentra de cara a la educación inclusiva. Viceministerio académico dirección de desarrollo curricular Departamento de Educación Especial. Costa Rica.

https://ddc.mep.go.cr/sites/all/files/ddc_mep_go_cr/archivos/oferta_de_servicios_de_educacion_especial.pdf

Ministerio de Hacienda. (2021). Gobierno toma medidas adicionales para reducir el gasto público en los próximos 5 años. recuperado el día 9 de abril de 2021 de:

<https://www.hacienda.go.cr/noticias/16217-gobierno-toma-medidas-adicionales-para-reducir-el-gasto-publico-en-los-proximos-5-anos>

Ministerio de Salud. (2011). Comisión Intersectorial de Guías Alimentarias para Costa Rica. Guías alimentarias para Costa Rica. San José.

<https://www.mep.go.cr/sites/default/files/page/adjuntos/guiasalimentarias.pdf>

- Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. (2008). Plan de Inversión FODESAF 2008. San José Costa Rica.
- Molina, Mercedes. (2006). Estrategias de sobrevivencia e inequidades de género: El caso de Argentina en el contexto latinoamericano. *Revista Enfoques. Ciencia Política y Administración Pública*, núm. 5, Universidad Central de Chile Santiago, Chile. <https://www.redalyc.org/pdf/960/96000504.pdf>
- Molina, Iván. (1987). El país del café. Génesis y consolidación del Capitalismo Agrario en Costa Rica (1821-1890). Avances de Investigación: Centro de Investigaciones Históricas. n°35, 1-27. <http://repositorios.cihac.fcs.ucr.ac.cr/repositorio/handle/123456789/400>
- Montaño, Carlos. (1999). El servicio social frente al neoliberalismo, cambios en su base de sustentación funcional laboral. Universidad Federal de Rio de Janeiro. Facultad de Ciencias Sociales.
- Montaño, Carlos. (2005). Tercer Sector y Cuestión Social. Crítica al patrón emergente de intervención social. Brasil: Editora Cortez.
- Montero, Soledad. (2015). “Beneficio fiscal por ser una empresa inclusiva” La república.net
Obtenido desde:
https://www.larepublica.net/noticia/beneficio_fiscal_por_ser_una_empresa_inclusiva_2015-08-04
- Mora, Minor. (2005). Ajuste y empleo: notas sobre la precarización del empleo asalariado. *Revista de Ciencias Sociales*, II (108), 27-39.
- Mora, Óliver. (2006). Las Teorías del Desarrollo Económico: algunos postulados y enseñanzas Economía. Universidad Pedagógica y Tecnológica de Colombia, Volumen XXV Número 42.
- Moreira, Tania. (2008). *Desafíos de la Ley 7600 ante las nuevas tendencias de la educación inclusiva. En: Revista Educación*. San José, Costa Rica. 32(2).

- Naciones Unidas. (1993). Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las personas con Discapacidad. http://biblo.una.edu.ve/docu.7/bases/marc/texto/37258/90_.pdf
- Naciones Unidas. (2007). Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Navarro, Olga, Álvarez, Gaudy, Huertas, Emily. (2020). Comunicación personal, entrevista realizada a grupo MORFAS el día 4 de noviembre de 2020 por las estudiantes Britani Chavarría y Alejandra Rojas.
- Netto, José Pablo. (2003). Cinco notas a propósito de la cuestión social. En Borgianni, E, Guerra y Montaña, C. (ed.). Servicio Social Crítico. Hacia la construcción del nuevo proyecto ético-político profesional Brasil: Cortez Editora.
- Oliver, Mike. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En L. Barton (Ed.), Discapacidad y sociedad (pp. 34-58). Madrid: Morata/Fundación Paideia.
- Organizaciones de Estados Americanos. (1999). Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. http://apw.cancilleria.gov.co/tratados/AdjuntosTratados/064dd_OEA-1999%20DISCAPACIDAD.PDF
- Osorio Jaime. (2004). Crítica de la economía vulgar: Reproducción del capital y dependencia. Capítulo 2. Patrón de reproducción del capital: Una alternativa en el análisis económico.
- Osorio, Jaime. (2004). Crítica a la ciencia vulgar. Sobre el método y epistemología en Marx. En: *Revista Herramienta. Vol. 26.*
- Ovares, Rodrigo y Villalobos, Dayana. (2020). Informalidad y precariedad en Costa Rica: una aproximación a las condiciones laborales de la clase trabajadora inserta en el sector servicios. San José, Costa Rica.

- Pacheco, Andrea y Rodríguez, Amalia. (2011). Estrategias de intervención desde el trabajo Social en familias con una persona menor de edad diagnosticada Asperger. Universidad de Costa Rica.
- Países Iberoamericanos. (1992). Declaración de Cartagena de Indias sobre Políticas Integrales para las Personas con Discapacidad en el Área Iberoamericana. http://www.insor.gov.co/home/wpcontent/uploads/filebase/declaracion_cartagena_politica_discapacidad.pdf
- Palacios, Agustina. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. CERMI, Madrid.
- PANI. (2021). 1.500 Becas Disponibles para adolescentes madres y/o embarazadas. [https://pani.go.cr/1-500-becas-disponibles-para-adolescentes-madres-y-o-embarazadas/#:~:text=Los%20requisitos%20para%20obtener%20la,educativas%20\(son%20valorados%20por%20la](https://pani.go.cr/1-500-becas-disponibles-para-adolescentes-madres-y-o-embarazadas/#:~:text=Los%20requisitos%20para%20obtener%20la,educativas%20(son%20valorados%20por%20la)
- Partido de los trabajadores. (10 diciembre, 2021). Los negocios detrás de las grandes empresas que reportan cero utilidades. <https://ptcostarica.org/negocios-detras-grandes-empresas-reportan-cero-utilidades/>
- Pastorini, Alejandra. (2000). ¿Quién mueve los hilos de la política? En Borgianni, Hisabete y Montañó, Carlos. Editorial Cortez. Buenos Aires, Argentina.
- Picchio, Antonella. (2009). Condiciones de vida: Perspectivas, análisis económico y políticas públicas. En: *Revista de Economía Crítica*. (7) pp. 27-54. http://www.revistaeconomicocritica.org/sites/default/files/revistas/n7/2_condiciones_de_vida.pdf
- Picado, Lidia, Zúñiga, Auxiliadora, Hidalgo, Lucia, Orozco, Ángela. (1998). Memoria Fondo de Desarrollo Social y Asignaciones Familiares 1974-1998.
- Peláez, Alicia, Rodríguez, Jorge, Ramírez, Samantha, Pérez, Laura, Vázquez, Ana, González, Laura. (2010). La entrevista. Consultado el 24 de agosto del 2020.

Recuperado en: <https://docplayer.es/393295-Entrevista-alicia-pelaez-jorge-rodriguez-samantha-ramirez-laura-perez-ana-vazquez-laura-gonzalez.html>

Pérez, Juan. Mercados y bárbaros. La persistencia de las desigualdades de excedente en América Latina. (2014). http://biblioteca.clacso.edu.ar/Costa_Rica/flacsocr/20150204012518/mercados_barbaros.pdf

Pernalet, Martha. (2015). Una reflexión acerca de la pobreza y la salud. Salud de los Trabajadores. 23(1), 59-61.

Potyara, Pereira. (2000). Amazoneida. Necesidades humanas. Para una crítica a los patrones mínimos de sobrevivencia. San Pablo: Cortez Editora.

Prendas, Jonathan. (lunes 17 agosto, 2020). La doble moral en la evasión fiscal. La República. <https://www.larepublica.net/noticia/la-doble-moral-en-la-evasion-fiscal>

Plan de Inversión de Infraestructura educativa. (2020). Recuperado en octubre, 2020. <https://www.mep.go.cr/sites/default/files/page/adjuntos/plan-inversion-infraestructura-2020.pdf>

Presidencia de la República: Puente al desarrollo. (27 de marzo de 2015). Estrategia Nacional para la reducción de la pobreza, recuperado el día 7 de abril del 2021 de: <https://www.imas.go.cr/sites/default/files/custom/Documento-Estrategia-Puente-al-Desarrollo.pdf>

Presidencia de la República. (2016). Costa Rica reduce la pobreza y alcanza índice más bajo de los últimos 7 años, 26 de octubre de 2016, <https://www.presidencia.go.cr/comunicados/2016/10/costa-rica-reduce-la-pobreza-y-alcanza-indice-mas-bajo-de-los-ultimos-7-anos/>

Proyecto Estado de la Nación. (2000). Estado de la Nación en Desarrollo Humano Sostenible: sexto informe 1999. San José, Costa Rica: Proyecto Estado de la Nación.

Procuraduría General de la República. (2008). Reglamento del Programa Régimen no Contributivo de Pensiones. http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=64032&strTipM=TC

Procuraduría General de la República. (2009). Reglamento a la ley N°7125 del 24 de enero de 1989. http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?nValor1=1&nValor2=9257

Procuraduría General de la República. (2017). Reglamento a la Ley N°9137 Crea Sistema Nacional de Información y Registro Único de Beneficiarios del Estado. http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=84904&nValor3=109701&strTipM=TC

Procuraduría General de la República. (2020). Ley 9940. Cumplimiento de derechos y desarrollo de oportunidades de las personas con trastorno del espectro autista. San José, Costa Rica. http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=93792&nValor3=124641&strTipM=TC#:~:text=La%20presente%20ley%20tiene%20por,reconocidos%20en%20el%20ordenamiento%20jur%C3%ADdico.

Red2red Consultores. (2018). Evaluación de resultados de la estrategia nacional Puente al Desarrollo en Costa Rica. Volumen I. Informe. 2018. Recuperado el 7 de abril de 2021 de: <http://foceval.org/wp-content/uploads/2018/04/Informe-final-evaluacion-puente-desarrollo.pdf>

Robinson, William. (2007). Una teoría sobre el capitalismo global: producción, clases y Estado en un mundo transnacional. Ediciones desde Abajo: Bogotá, Colombia.

Robles, Francisco. (2010). Nuevos espacios de acumulación: modelo de ajuste estructural en El Salvador y Costa Rica (1980-1999). *Revista Ciencias Sociales*, (2-3), pp.7-117. <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/sociales/article/view/8754/8249>

- Rodríguez, Karen. (2015). Acompañando a crecer a mi hijo o hija con Trastorno del Espectro del Autismo TEA. Manual para padres CENAREC. <https://cenarec.files.wordpress.com/2016/06/manual-tea-cenarec-2015.pdf>.
- Rodríguez, Javier. (2012). Las políticas sociales en materia de pobreza y su institucionalización en Costa Rica: 1970-1978. Una aproximación histórica al Instituto Mixto de Ayuda Social. Universidad de Costa Rica, Sede Rodrigo Facio.
- Rodríguez, Raquel (2017). “Taco Bell busca llegar a 100 empleados con capacidades especiales” La república.net. Obtenido desde: <https://www.larepublica.net/noticia/taco-bell-busca-llegar-a-100-empleados-con-capacidades-especiales>
- Rojas, Raúl (1983). Capitalismo y enfermedad. Plaza y Valdés S.A. México.
- Rozas, Margarita. (2001). ¿Cómo asumir el estudio de la cuestión y las políticas sociales en la formación profesional en Trabajo Social? En: www.ts.ucr.ac.cr. <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/congresos/reg/slets/slets-018-007.pdf>
- Ruíz, José Ignacio. (2012). Metodología de la investigación cualitativa. Universidad de Deusto. Bilbao
- Ruiz et al. (2012). Consecuencias del cuidado de personas con trastorno del espectro autista sobre la salud de sus cuidadores: Estado actual de la cuestión. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 15 (4) p. 1571-1590. <file:///C:/Users/brii/Downloads/Consecuencias-del-cuidado%20de%20personas%20con%20TEA.pdf>
- Sandoval, Carlos. (2002). Investigación cualitativa. Instituto Colombiano para el Fomento de la Educación Superior, ICFES. ARFO Editores e Impresores Ltda. <https://panel.inkuba.com/sites/2/archivos/manual%20colombia%20cualitativo.pdf>
- Santiago, Flor. (2019). El Trabajo Social y el Autismo (TEA) Un enfoque en la familia. https://books.google.co.cr/books?id=PviuDwAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_vpt_buy#v=onepage&q&f=false

- Sánchez, Diego. (2009). Contexto ambiental y experiencia espacial de envejecer en el lugar: el caso de Granada. En: *Papeles de Población*. 15 (60). pp. 175-213. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=11211340008>
- Sánchez, Sara y Daza, Neyer. (2011). Experiencias laborales de cuatro personas en situación de discapacidad auditiva. <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/revistas/co/rev-co-tendencias-0016-13.pdf>
- Segura, Roger. (2019). Las reformas fiscales en Costa Rica: análisis del período 1990-2014. Instituto Centroamericano de Administración Pública. ICAP. pp. 1- 132. San José, C.R. <https://www.hacienda.go.cr/Sidovih/uploads//Archivos/Articulo/Las%20Reformas%20Fiscales%20en%20Costa%20Rica-Roger.pdf>
- Segura, Ricardo. (2014). Costa Rica. Luchas contra las políticas de privatización Y el Tratado de Libre Comercio Centroamérica-EE. UU. *Revista de Ciencias Sociales*. Universidad de Costa Rica San José, Costa Rica. <https://www.redalyc.org/pdf/153/15310602.pdf>
- Sistema Costarricense de Información Jurídica. (1986). Ley 7052. Ley del Sistema Financiero Nacional para la Vivienda MIVAH. San José Costa Rica. Recuperado el día 29 de diciembre de 2021. http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=12391&nValor3=96117&strTipM=TC
- Sistema Costarricense de Información Jurídica. (2018). Ley 9635. Ley del Fortalecimiento de las finanzas públicas. San José Costa Rica. recuperado el día 9 de abril de 2021. http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?nValor1=1&nValor2=87720
- Sen, Amayta. (1998). La posibilidad de elección social. *American Economic review*. n° 89.
- Spectrumnews. (15 de abril, 2020). Discapacidad intelectual: La delgada línea entre discapacidad y autismo. <https://autismodiario.com/2020/04/15/la-delgada-linea->

entre-el-autismo-y-la-discapacidad-
 intelectual/http://ocw.uniovi.es/pluginfile.php/1564/mod_resource/content/1/Discurso_Amartya_Sen_1998.pdf

Sojo, Carlos. (2010). *Igualitarios: la construcción social de la desigualdad en Costa Rica*. 1ª ed. – San José, C.R.

Sojo, Ana. (2007). La trayectoria del vínculo entre políticas selectivas contra la pobreza y políticas sectoriales. *Revista de la Cepal*. (91), abril, pp. 111-131.
<https://www.cepal.org/es/publicaciones/11173-la-trayectoria-vinculo-politicas-selectivas-la-pobreza-politicas-sectoriales>

Taylor, S.J. Bogdán, R. (1992). *Introducción a los métodos cualitativos en investigación. La búsqueda de los significados*. Ed. Paidós, España, pp. 100 -132.

Trejos, María Eugenia. (1999). Política laboral del ajuste: inestabilidad, intensidad y ausencia de representación. En: Conejo, Carlos; Mora, Henry y Juan Vargas. *Costa Rica hacia el siglo XIX: balance de las reformas económicas*. Heredia, Costa Rica: Editorial FEUNA.

Trejos, Juan Diego. (2002). Inmigración internacional y pobreza en Costa Rica. *Revista Economía y Sociedad*, (20), pp. 5-25.
<http://www.revistas.una.ac.cr/index.php/economia/article/viewFile/1161/1084>

Tribunal Supremo de Elecciones. (1996). *Ley de igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad* Ley N°7600.
<http://www.tse.go.cr/pdf/normativa/leyigualdaddeoportunidades.pdf>

Torrado, Susana. (1976). "Clases sociales, familia y comportamiento demográfico: orientaciones metodológicas", PROELCE, Santiago de Chile, publicado en *Demografía y Economía*, vol. XII, No. 3, 1978, El Colegio de México, México.

Torrado, Susana. (1981). *Estudios demográficos y urbanos. Sobre los conceptos de "Estrategias Familiares de Vida" y "proceso de reproducción de la fuerza de trabajo": notas teórico-metodológicas*. Vol. 15 (02) pp. 204-233. CEUR, Buenos Aires,

Argentina.

<https://estudiosdemograficosyurbanos.colmex.mx/index.php/edu/article/view/512/505>

Ugarte, Oscar. (2020). Políticos, empresarios y dueños de medios de comunicación conforman influyente grupo cercano al Gobierno. *Semanario Universidad*. <https://semanariouniversidad.com/pais/politicos-empresarios-y-duenos-de-medios-de-comunicacion-conforman-influyente-grupo-cercano-al-gobierno/>

Valles, Miguel. (1999). Técnicas cualitativas de investigación social: Reflexión metodológica y práctica profesional.

Vasilachís de Gialdino, Irene. (2006). “Estrategias de investigación cualitativa” Gedisa editorial, Barcelona, España.

Vargas, Luis. (2015). El Proyecto Histórico Neoliberal en Costa Rica (1984-2015): Devenir histórico y crisis. *Rev. Rupturas* 6 (1). Universidad Estatal a Distancia. Pp. 147-162. <https://www.scielo.sa.cr/pdf/rup/v6n1/2215-2989-rup-6-01-00145.pdf>

Vargas, Luis Paulino. (2007). TLC, empleo e inversión extranjera, la historia no oficial. Centro de Investigación y Evaluación Institucional Universidad Estatal a Distancia (UNED). <http://www.ts.ucr.ac.cr/html/tlc/ts-tlc-013-empleo.pdf>

Vega Cantor, Renán. (2014). La Universidad de la ignorancia: La verdadera cara de la universidad mercantil. *En Espacio Crítico*. n°21.

Vega Cantor, Renán. (2010). Los economistas neoliberales, nuevos criminales de guerra. El genocidio económico y social del capitalismo contemporáneo. Universidad Pedagógica Nacional, Bogotá.

Velarde, Valentina. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista empresa y humanismo*. Vol. XV / N°1.

- Villa y Oliva. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. En: *Revista Justicia Jurisprudencial*. 10 (1). pp. 11-20. <http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>
- Viquez, Roxana. (2006). Políticas focalizadas para combatir la pobreza. En: *Pobreza en Costa Rica*. Academia de Centroamérica. San José, Costa Rica.

Anexos

Anexo 1 Cronograma

Actividades	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Setiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre
2019												
Justificación			X	X								
Estado de la cuestión					X	X	X					
Balance General							X					
Problema							X	X	X			
Objetivos					X							
Fundamentos Teóricos-conceptuales									X	X	X	X
2020												
Contexto Referencial			X	X	X	X						
Estrategia Metodológica:					X	X	X					
Entrevistas											X	X
2021												
Entrevistas				X			X					
Análisis de información								X	X	X	X	X
2022												
Análisis de información	X	X	X	X	X							
Conclusiones			X	X	X							
Recomendaciones			X	X	X	X						
Defensa de tesis							X					

Anexo 2 Instrumentos

2.1 Guía de entrevista en profundidad dirigida a las familias participantes en la investigación titulada

“Discapacidad y pobreza: un estudio de las condiciones de vida de familias empobrecidas e integradas por hijos o hijas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) asistentes del Centro de Educación Especial de San Ramón, Alajuela”

Objetivo: Somos estudiantes de la Universidad de Costa Rica, y estamos desarrollando un Trabajo Final de Graduación en el que estudiamos las condiciones de vida de familias en condición de pobreza que están integradas por hijos e hijas con TEA.

En la siguiente entrevista se tiene como objetivo comprender la realidad en la que viven, su cotidianidad y las estrategias de sobrevivencia implementadas por la familia. Es por ello que es de suma importancia la información que pueda brindarnos, para así conocer sus realidades y condiciones de vida

La información será tratada de manera confidencial y solo tendrá un uso académico. Para su mayor seguridad, en lugar de utilizar su nombre se utilizan seudónimos o números en el uso de los relatos Cabe señalar que la información brindada se encuentra resguardada bajo la normativa de la Universidad de Costa Rica.

Fecha _____

Número de entrevista _____

Información básica:

Nombre

Edad

Lugar de residencia:

Edad del niño

Eje temático 1: Dimensión socio material

- Condiciones de vida de las familias:
- Tipo de familia, cantidad de miembros, roles que desempeña cada integrante
- Formas de subsistencia.
- Distribución del ingreso familiar
- Acceso a servicios básicos (luz, agua, transporte, recolección de basura)
- Acceso a educación
- Acceso a sistema de salud
- Acceso a Bienes de alimentación y vivienda.
- Redes comunales.
- Redes familiares.
- Estrategias de sobrevivencia:
- Organización de la reproducción familiar.
- Participantes y roles de la reproducción familiar
- Reproducción familiar y discapacidad
- Redes de apoyo
- Medios para alcanzar la sobrevivencia diaria.
- Estrategias para el cuidado de persona con discapacidad

Eje temático 2: Dimensión política y cultural

- Acceso a políticas sociales (bienes y servicios de las instituciones del Estado)
- Apoyo de instituciones estatales en la atención de las familias (CCSS, CONAPDIS, FONABE, IMAS, otras)
- Apoyo educativo MEP, (abordaje psicopedagógico)
- Condiciones adecuadas del entorno para la discapacidad (ley 7600 ley 8661)
- Atención básica a la discapacidad desde instituciones No Gubernamentales (ONG) o instituciones privadas

Eje temático 3: Dimensión discapacidad

- Discapacidad TEA
- Diagnóstico, nivel, características
- Desafíos y retos para la familia
- Atención familiar del niño
- Acceso a derechos del niño

2.2 Entrevista semiestructurada a Institución

Somos estudiantes de la Universidad de Costa Rica, y estamos desarrollando un Trabajo Final de Graduación para la Licenciatura en Trabajo Social, en el que estudiamos las condiciones de vida de familias empobrecidas que están integradas por hijos e hijas con TEA.

En la siguiente entrevista se tiene como objetivo comprender los recursos que son brindados por la institución a las familias. Es por ello que es de suma importancia la información que pueda brindarnos, para así conocer más de cerca las realidades de las familias y de los niños. Cabe señalar que la información brindada será tratada de manera confidencial y solamente será utilizada con fines académicos.

2.3 Preguntas a la institución o a la docente

Nombre

Puesto que desempeña

Profesión

¿Hace cuánto tiempo labora para la institución?

¿Cuáles son los requisitos que deben cumplir las familias para ingresar a su hijo e hija?

¿Cuáles son los horarios disponibles en la institución para la atención de las personas menores de edad y sus familias?

¿Cuáles son los servicios que ofrece la institución para los y las estudiantes con TEA y sus familias? (Servicio de becas, psicología, psicopedagogía, trabajo social)

¿Cuál es el papel de la familia en la atención de la discapacidad?

¿Cómo es la dinámica de relación entre los niños y niñas del centro?

¿Refieren los niños a otras instituciones que puedan ofrecerle apoyo?

¿Qué instituciones conocen que brinden apoyo social, económico, material?

¿Conoce agrupaciones comunales conformadas por padres y madres que tienen hijos e hijas con TEA?

¿Cuáles son las familias más comunes que asisten a la escuela? (Tipos, condición socioeconómica...)

¿Cuáles son las necesidades fundamentales que enfrentan las familias con niños TEA?

¿Cómo piensa que logran las familias pobres enfrentar la atención de TEA?

¿Qué diferencias ven en la atención de la discapacidad entre familias pobres y no pobres?

Desde el Ministerio de Educación Pública (MEP) ¿Cómo cree que se podría fortalecer la atención de familias en condiciones de pobreza y con hijos e hijas con TEA?

2.4 Entrevista semiestructurada a ONG

Somos estudiantes de la Universidad de Costa Rica, y estamos desarrollando un Trabajo Final de Graduación en el que estudiamos las condiciones de vida de familias empobrecidas que están integradas por hijos e hijas con TEA.

En la siguiente entrevista se tiene como objetivo comprender los recursos que son brindados por la ONG a las familias, que son integradas por alguna persona con discapacidad.

La información que pueda brindarnos será de gran ayuda para conocer más de cerca las realidades que afrontan las familias y de los niños y niñas. Cabe señalar que los datos que nos proporcione serán utilizados únicamente para fines académicos. Agradecemos su colaboración.

Nombre de la ONG

Fecha en que nace la ONG

Misión

Visión

¿Cuál es la función o funciones de la organización?

¿Qué tipo de población atiende?

¿Cuántas personas con discapacidad reciben atención actualmente en su organización?

¿Qué requisitos son necesarios para ser partícipes y/o beneficiarios de la organización?

¿Qué tipo de atención y/o acompañamiento brinda el Centro? ¿Cuáles son los servicios que ofrece la organización para los y las niñas con TEA y sus familias? (Servicio de becas, psicología, psicopedagogía, trabajo social)

¿Cómo y quiénes los financian?

¿Conoce otras organizaciones/centros que brinden servicios a niños y niñas con discapacidad? ¿Cuáles?

¿Conoce instituciones/organizaciones que brinden servicios específicamente a personas con TEA?

¿Cuáles considera que son las principales necesidades de las familias con personas con TEA en Costa Rica?

¿Cuáles son las acciones que considera deben implementar las familias pobres con niños y niñas TEA?

¿Qué acciones ha logrado la ONG?

¿Qué apoyos considera que debería brindar el estado para apoyar a las familias pobres?

¿Qué diferencias visualiza entre familias pobres y no pobres?

2.5 Entrevista Grupal

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA

SEDE DE OCCIDENTE

DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES

CARRERA: TRABAJO SOCIAL

Tema: “Discapacidad y pobreza: un estudio de las condiciones de vida de familias pobres integradas por hijos o hijas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) asistentes del Centro de Educación Especial, en San Ramón, Alajuela”.

Nombre de las investigadoras:

María Alejandra Rojas Jiménez

Brittany Noelia Chavarría Quirós

Objetivo: Somos estudiantes de la Universidad de Costa Rica, y estamos desarrollando un Trabajo Final de Graduación en el que estudiamos las condiciones de vida de familias Integradas por hijos e hijas con TEA.

La siguiente entrevista grupal tiene como objetivo comprender la realidad en la que viven las familias que tienen al menos un hijo o hija con TEA. Las formas en que enfrenta el cuidado y la sobrevivencia diaria a partir de las necesidades que requiere el atender una persona TEA.

Es por ello que es de suma importancia la información que pueda brindarnos, para poder comprender mejor las situaciones que vivencian las familias en relación a los servicios brindados por el Estado, ONG y otros entes.

Los datos brindados serán de gran importancia para nuestro proceso de formación como Trabajadoras Sociales al poder acercarnos a familias que vivencian el diagnóstico de

un hijo o hija con TEA y cómo deben enfrentar la situación en las escuelas, comunidad, familia y diferentes espacios en los que se relacionan.

La información será tratada de manera confidencial y solo tendrá un uso académico. Para su mayor seguridad, en lugar de utilizar su nombre se utilizan seudónimos o números en el uso de los relatos Cabe señalar que la información brindada se encuentra resguardada bajo la normativa de la Universidad de Costa Rica.

Fecha: _____

Hora: _____

Lugar: _____

Nombres:

_____ -

Edades:

_____ -

Lugares de residencia:

Edades de los niños:

Años de vivir en la comunidad

Preguntas introductorias:

¿Cómo y por qué surge el grupo Autismo Palmares?

¿Cuál es el objetivo del grupo?

¿Cuántas familias lo integran?

¿Cuáles son sus principales actividades?

¿Reciben apoyo de instituciones, organizaciones u otros grupos?

¿Qué tipo de apoyo buscan?

¿Cómo se enteró de la existencia de dicho grupo?

Eje temático 1: Dimensión socio material

Condiciones de vida de las familias

- ¿Cómo ayuda el grupo a generar condiciones para atender la discapacidad de sus hijos e hijas?
- ¿Qué tipo de actividades/trabajos realizan como grupo los y las integrantes para obtener beneficios?
- ¿Cómo se organizan las familias para la obtención de bienes y servicios y para poder atender a sus hijos e hijas TEA?
- ¿Qué tipo de necesidades tienen las familias del grupo en relación con la atención de sus hijos e hijas con TEA?
- ¿Piensan que pueden solventar todas las necesidades de sus hijos e hijas con TEA?
- ¿Qué tipo de recursos y servicios requiere una familia para darle una atención adecuada a los niños y, niñas con TEA?
- Estrategias de sobrevivencia:
- ¿Cómo ha mejorado o no el grupo la atención de la discapacidad de su hija e hija?
- ¿Qué tipo de actividades realiza el grupo ante las necesidades de sus integrantes?
- ¿Existen otras redes (comunales, institucionales) que apoyen el grupo?
- ¿Cuáles son las estrategias que como grupo implementan para satisfacer las necesidades de las familias?

Eje temático 2: Dimensión política y cultural

- ¿Consideran que las familias tienen conocimiento sobre las diversas leyes que protegen a las personas con discapacidad?
- ¿Como grupo tienen conocimiento de las instituciones u otras organizaciones que brindan apoyo social, emocional y económico a las familias integradas por niños o niñas con TEA?
- ¿A cuáles bienes y servicios de instituciones del Estado tiene acceso como grupo? ¿Reciben apoyo de instituciones estatales como CCSS, CONAPDIS, FONABE, IMAS, otras?
- ¿Cómo valoran la atención recibida por diferentes instituciones del Estado?
- ¿Enfrenta algún tipo de discriminación en los diferentes espacios donde se relacionan sus hijos e hijas con TEA?
- ¿Cómo visualizan la atención a nivel educativo por parte del Estado hacia los niños o niñas con TEA?
- ¿Considera que existen derechos que han sido violentados en sus hijos e hijas por su condición?
- ¿Cómo fue el proceso cuando determinaron el diagnóstico TEA a sus hijas e hijos?
- ¿Qué tipo de atención debería de tener el estado para las familias con hijos o hijas TEA?
- ¿El Estado debería de dar mayor atención a familias de escasos recursos con hijos e hijas TEA?

Eje temático 3: Dimensión discapacidad

- ¿Cómo explican o cómo conciben las mujeres participantes del grupo los retos y desafíos que enfrenta cada familia con niños TEA?
- ¿Cómo vivencian a nivel grupal la atención de la discapacidad de sus hijos e hijas?
- Como grupo ¿Consideran que existe diferencia en la atención de la discapacidad entre familias en condiciones de pobreza y familias con recursos económicos?

- ¿Cómo puede influir en las familias la pobreza en la atención de los hijos e hijas TEA?
- ¿Qué tipo de carencias vivencian en sus familias en cuanto a la satisfacción de las necesidades de sus hijos e hijas TEA?
- Como grupo ¿Cómo consideran que es el proceso que se realiza para acceder a la pensión de autismo de la CCSS?
- ¿Cómo consideran se puede mejorar la atención de parte de las instituciones del Estado la atención de niños y, niñas TEA?

2.6 Entrevista a Trabajadora Social de la Sucursal

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA

SEDE DE OCCIDENTE

DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES

CARRERA: TRABAJO SOCIAL

Tema: “Discapacidad y pobreza: un estudio de las condiciones de vida de familias pobres integradas por hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA) asistentes del Centro de Educación Especial, en San Ramón, Alajuela”.

Nombre de las investigadoras:

María Alejandra Rojas Jiménez

Brittany Noelia Chavarría Quirós

Objetivo: Somos estudiantes de la Universidad de Costa Rica, y estamos desarrollando un Trabajo Final de Graduación en el que estudiamos las condiciones de vida de familias empobrecidas que están integradas por hijos con TEA.

En la siguiente entrevista semiestructurada tiene como objetivo comprender la forma en que el Estado atiende a las familias pobres que cuentan con una discapacidad, por ende queremos analizar la manera en la cual la CCSS trabaja para otorgar el subsidio por discapacidad severa de acuerdo a la Ley de Pensión Vitalicia para personas que padecen parálisis cerebral profunda N°7125 reformada a la ley 8769.

Específicamente queremos conocer las políticas sociales en las cuales se pueden basar las familias para demandar ciertos servicios y recursos de parte de las instituciones del Estado y de esta manera hacer frente a sus necesidades en cuanto a la atención de sus hijos e hijas TEA

La información que nos brinde será de gran importancia para nuestro proceso de formación. Los datos otorgados serán tratados de manera confidencial y resguardando la identidad de la persona informante, solamente tendrán un uso académico

Fecha: _____

Hora: _____

Lugar: _____

Nombre

Puesto que ocupa

Lugar de trabajo

Qué funciones tiene a cargo

Profesión

¿Cuáles son las funciones en la institución?

Preguntas:

1. ¿En qué consiste la ley 7125 reformada a la ley 8769?
2. ¿Cuál es el ente encargado de validar la ley 7125 reformada a la ley 8769?
3. ¿Cuáles y cuántas sucursales son las encargadas de realizar los trámites para otorgar el subsidio económico?
4. ¿Desde su gestión como funcionaria, cuáles cambios positivos o negativos trajo la reforma a la ley 7125?
5. ¿Cómo se asignan los recursos para atender este subsidio?
6. ¿De dónde viene y cuánto se asigna por año?
7. ¿Con base en qué es la asignación presupuestaria?

8. ¿Aproximadamente cuántos subsidios se aprueban al mes? ¿Cómo se distribuyen los subsidios?
9. ¿Cuáles zonas geográficas se encarga usted de atender?
10. ¿Cuáles son los requisitos que establece la institución para brindar el subsidio? *****Preguntar por dónde podemos encontrarlos escritos formalmente***
11. ¿Cuáles son los pasos que la población debe seguir para iniciar con el proceso para recibir el subsidio?
12. ¿Cuánto tiempo debe esperar la familia una vez que ingresa la solicitud?
13. ¿Cómo es el procedimiento para la atención de la población?
14. ¿Cómo es el proceso para decidir asignar el subsidio?
15. ¿Quiénes son las o los encargados de decidir asignar el beneficio?
16. ¿Qué papel tienen las profesionales para asignar el subsidio?
17. ¿Cómo viene a interferir o ayudar SINIRUBE en el proceso de selección de las familias?
18. Si la persona es diagnosticada después de la primera infancia (9 años o más), ¿puede ser beneficiada por este derecho? ya que el reglamento del régimen no contributivo de pensiones establece en el artículo 5 inciso b que: El solicitante debe padecer parálisis cerebral profunda o autismo, mielomeningocele o cualquier otra enfermedad ocurrida en la primera infancia con manifestaciones neurológicas equiparables en severidad. Tal condición será dictaminada por la Comisión Calificadora del Estado de la Invalidez.
19. ¿Por cuánto tiempo puede recibir una persona el subsidio?
20. ¿Cuáles son las condiciones para mantener el subsidio?
21. ¿Qué tipo de seguimiento le dan a la familia?
22. Desde su perspectiva ¿qué tan accesible considera que es lograr ser beneficiario o beneficiada del subsidio?
23. ¿Qué mejoras considera que se podrían hacer a la forma de seleccionar a las personas?
24. ¿Qué mejoras considera que se podrían hacer a la forma de asignar los subsidios?

Anexo 3. Consentimiento Informado**UNIVERSIDAD DE COSTA RICA****SEDE DE OCCIDENTE****DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES****CARRERA: TRABAJO SOCIAL**

FORMULARIO PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO BASADO EN LA LEY N°9234 “LEY REGULADORA DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA” Y EL “REGLAMENTO ÉTICO CIENTÍFICO DE LA UNIVERSIDAD DE COSTA RICA PARA LAS INVESTIGACIONES EN LAS QUE PARTICIPAN SERES HUMANOS CON FINES DE ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD.

Tema: “Discapacidad y pobreza: un estudio de las condiciones de vida de familias pobres integradas por hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA) asistentes del Centro de Educación Especial, San Ramón, Alajuela”.

Nombre de las investigadoras: Brittany Noelia Chavarría Quirós, María Alejandra Rojas Jiménez.

Nombre del/la participante: _____

Números de teléfono: _____

Correo electrónico: _____

Contacto a través de otra persona _____

A. PROPÓSITO DEL PROYECTO

El presente estudio es realizado, por Brittany Noelia Chavarría Quirós, María Alejandra Rojas Jiménez; estudiantes de Trabajo Social de la Universidad de Costa Rica, Sede de Occidente, La siguiente investigación forma parte del Trabajo Final de Graduación para obtener el grado de licenciatura en Trabajo Social. La investigación tiene como objetivo “Analizar la discapacidad en un contexto de pobreza a partir de las condiciones de vida de las familias empobrecidas que son integradas por niños TEA estudiantes del Centro de Educación Especial de San Ramón.” Para ello, se requiere conocer las historias de vida y aportes que puedan brindar cada una de las familias partícipes de la investigación.

Para lograrlo se va a hacer uso de diferentes técnicas e instrumentos investigativos, para conocer las estrategias de sobrevivencia implementadas por las familias integradas por hijos o hijas TEA en su diario vivir.

B. ¿QUÉ SE HARÁ?

A quienes colaboren con la investigación, se les aplicará una de las siguientes técnicas, entrevista en profundidad, entrevista semiestructurada, o entrevista grupal que permitan conocer datos importantes sobre las condiciones de vida de las familias en estudio, así como las estrategias de sobrevivencia implementadas en su cotidianidad.

Las entrevistas tendrán como duración una hora aproximadamente, donde se pretende recabar toda la información necesaria que nos permita un acercamiento al fenómeno de estudio. Cabe destacar que las entrevistas se realizarán en el lugar de su elección.

Para obtener toda la información de la entrevista, se le solicita su autorización para grabar un audio, el cual se manejará de forma confidencial; cabe mencionar que esta información será utilizada únicamente para dar respuesta a los objetivos, por lo que una vez finalizada la investigación la grabación será borrada para mayor confidencialidad de las y los participantes.

Si lo anterior representa alguna molestia, problema o incomodidad para usted, puede solicitar que las investigadoras detengan la grabación, o bien que no graben, haciendo uso únicamente de anotaciones que les permitan recolectar datos de las respuestas brindadas.

Además, usted tiene derecho a responder solo aquellas preguntas en las que se sienta cómoda o cómodo, y podrá dar por terminada la entrevista en el momento que lo desee.

C. RIESGOS

1. La participación en este estudio no representa ningún riesgo físico o patrimonial, sin embargo, puede significar molestias para usted entre ellas, incomodidad por la pérdida de privacidad o ansiedad ante las preguntas y temas tratados, por parte de las investigadoras. No obstante, para su tranquilidad se hará uso de seudónimos, con el fin de proteger su identidad.

2. Si sufriera algún daño como consecuencia de la participación, las investigadoras realizarán una referencia al profesional apropiado para que se le brinde el tratamiento necesario para su total recuperación.

D. BENEFICIOS

Podrán obtener un espacio de desahogo, análisis, reflexión y visibilizarían el tema colocándolo como una problemática social, que debería ser atendida por el Estado y no como mero asunto individual. Aunado a ello, dicho conocimiento va a ser de beneficio para instituciones, personas con discapacidad y sociedad en general. Su participación le permitirá ser parte de un proceso, que reconoce y expone las demandas y necesidades particulares a las cuales se enfrentan las madres, padres o responsables de personas con TEA.

Por otro lado, su participación en la investigación permitirá que otras familias en la misma situación, puedan obtener información sobre la discapacidad, las estrategias que pueden implementar, las condiciones de vida que afrontan las familias ante dicha situación, así como los lugares a los cuales asistir para solicitar subsidios, información y acompañamiento, por lo que aumentará el conocimiento de las instancias a las cuales se puede acudir.

E. VOLUNTARIEDAD

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria, Tiene el derecho a suspender, negarse a participar o a discontinuar su participación en cualquier momento. No será víctima de represalias (persecución, acoso, denuncias, difamación, entre otros)

Un punto importante de mencionar es que si usted al finalizar el proceso desea que la información suministrada no sea parte de la investigación estaremos en el deber de eliminar sus respuestas y no adjuntarlas al análisis, esto sin ser castigado (a) de ninguna forma por su retiro o falta de participación.

F. CONFIDENCIALIDAD

La información que usted nos proporcione será totalmente confidencial y para uso exclusivo de las investigadoras. Su identidad no será divulgada, es decir, la información que usted nos proporcione será reconocida únicamente por las investigadoras. Los datos proporcionados por usted no tendrán su nombre, sino un número o seudónimo para no poder ser identificada.

Cualquier uso futuro de los resultados de la investigación será factible, siempre y cuando se mantenga el anonimato de los participantes. El o la participante podrá acceder a los resultados de la investigación mediante la publicación o conferencias a las cuales podrán asistir.

G. INFORMACIÓN

Antes de dar su autorización usted debe hablar con las profesionales a cargo de la investigación y ellas contestarán sus preguntas acerca del estudio y sus derechos. Si desea obtener más información puede hacerlo ahora o incluso después de haberse iniciado la entrevista. O bien Puede obtener información contactando en el horario de lunes a viernes de 8 am a 4 pm.

María Alejandra Rojas. Tel: 88034219 / E-mail: Alejandra039412@gmail.com

Brittany Chavarría Quirós. Tel: 84831429 / E-mail: brit9516@gmail.com

Cualquier consulta adicional puede comunicarse a la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica a los teléfonos 25114201 o 2511-5839, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

H. ASPECTOS ADICIONALES

Usted NO perderá ningún derecho por firmar este documento ya que recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído toda la información escrita en estos documentos antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, declaro que entiendo de qué trata el proyecto, las condiciones de mi participación y accedo a participar de la investigación en este estudio.

Nombre, firma y cédula del sujeto(a) participante

Lugar, fecha y hora

Nombre, firma y cédula del/la investigador/a que solicita el consentimiento Lugar, fecha y hora

Nombre, firma y cédula del/la testigo


Lugar,

fecha

y

hora

Anexo 4 MORFAS Protocolo para la atención de personas con discapacidad



Miembros Organizados Fomentando Acciones Solidarias
San Ramón-Alajuela
Cedula jurídica 3-002-685764
E-mail: morfasanramon@hotmail.com

San Ramón, 1 marzo de 2017

Jefatura
Hospital Carlos Luis Valverde Vega
Caja Costarricense de Seguro Social

Respetado señor:

Con la presente, la Asociación Miembros Organizados Fomentando Acciones Solidarias, "MORFAS", muy respetuosamente le reitera, una vez más, la necesidad de que juntos logremos encontrar la manera más asertiva, justa y accesible para la atención a las personas con TEA, compartiendo conocimiento profesional, vivencial y más, por la lucha de una atención de calidad e integral a dicha población, basada no solamente en los derechos como individuos, sino que por favor no se deje de lado su condición y las leyes y normativas que los protegen. Esto, debido a varios inconvenientes sucedidos en días anteriores con algunos de los chicos y chicas con TEA.

Creando así un PROTOCOLO DE ATENCIÓN en todas las áreas que sean atendidos Y QUE ESTE SEA MODIFICABLE según las necesidades que vayan surgiendo. Basándose, en primer lugar, que la mejor forma de tratar las crisis de nuestra población es la anticipación, por ende, la adecuada atención debe estar complementada con los profesionales necesarios a su condición, los medicamentos y seguimientos adecuados y continuos. Por supuestos, estos deben de ser de calidad, como los que reciben las personas de otras partes del país, sin importar que este hospital sea un periférico 3; sin que sea negada a nuestra población de San Ramón y zona de occidente.

De igual manera se solicita que ahora que se hará expediente electrónico en este se indique la condición de la persona para que su atención sea la adecuada; en el cual se mencion el DSM5 como base para lo que escriben en los diagnósticos y que estos sean funcionales, que se tome en cuenta a la persona que los acompaña, puesto que los conoce en las cuestiones relacionadas con medicamentos y comportamientos de la persona con TEA, que en caso de hospitalización sean respetadas sus rutinas y más cuando son involuntarias y necesarias para su bienestar, sin dejar de lado sus derechos como persona y que los profesionales que en ese momento los atienda les informe cada procedimiento que se les vaya a hacer para evitar inconvenientes.

[Handwritten signature and date: 3-3-17]

[Blue stamp: RECIBIDO, 01 MAR 2017, JEFATURA COMPLETA EXTERNA]

1. Que no los discriminen por no ser evidente su discapacidad, como lo son otras.
2. Que se tome en cuenta la opinión de ellos y que no los ignoren cuando piden explicación en lo que se les va a hacer, ya que una condición no siempre impide que no entiendan y tengan derecho a elegir.
3. No sean expuesto emocionalmente en un ambiente saturado de personas, sonidos y otros aspectos que alteran sus emociones, que podría llevarlos a una crisis de ansiedad y complicar más la situación. Por su parte sensorial ya sea, hiper donde ellos magnifican el olor, sabor, la temperatura o podría ser hipo por ejemplo que haya calor y tenga una gran necesidad de abrigarse y estar intolerante a que lo toquen porque sienten mucho más y que podría darse una respuesta de su parte, inesperada. Auditiva, ellos no manejan discriminación auditiva, están en un lugar y escuchan todos los sonidos los pequeños los grandes, ejemplo: teléfonos, voces, llaves, conversaciones, puertas que golpean, todo junto los ofusca porque no pueden seleccionar lo que desean oír, sino que escuchan todo lo externo. **SE NECESITA UN ESPACIO** donde puedan controlar los ruidos y que no sea alterado su estado. También tiene sensibilidad a texturas, ropa, algunos alimentos, materiales de muebles etc.
4. Que tengan siempre en todos los servicios acompañamiento de una persona de su elección, pero hay que recordar que la condición no solo la poseen los niños pequeños, también la poseen jóvenes y adultos, si bien es cierto que las personas de mayor edad aprenden a controlar su comportamiento en algunas situaciones, esta condición los acompañará toda su vida, por lo cual también necesitan acompañamiento en todas sus áreas, y por favor, que sus acompañantes no sean ridiculizados ni obligados a salir cuando estos acompañen a personas con autismo de mayoría de edad.
5. Que si llegan mal emocionalmente sean atendidos por un especialista acorde a su condición y que ojala sea quien les da seguimiento.
6. Que se capacite en lenguaje inclusivo a todo el personal, pues no somos las madres o los padres "DEL AUTISTA"; somos madres y padres de personas CON autismo, los cuales tienen un nombre o bien sus apellidos, igual que todos los demás.
7. Que se complemente la atención y esta sea integral. **(SIQUIATRIA, SICOLOGIA, TRABAJO SOCIAL, TERAPIA FISICA)**
8. La portación de una identificación que sea asignado con responsabilidad por un ente comprometido y con conocimiento de dicha condición.
9. Calidad humana y sensibilización del pediatra, psicólogo, psiquiatra y otros especialistas, además de enfermeros, guardas, secretarias y secretarios, y toda persona que labore dentro de las instalaciones; pues no todas las familias cuentan con los recursos para pagar la atención en otros centros médicos para evitar el maltrato emocional y verbal.
10. Que eviten los comentarios despectivos sobre las condiciones y los derechos hacia toda persona, sea su discapacidad visible, o bien, invisible.



Miembros Organizados Fomentando Acciones Solidarias
San Ramón-Alajuela
Cedula jurídica 3-002-685764
E-mail: morfasanramon@hotmail.com



11. Además, el doctor Oreamuno en toda ocasión ha manifestado que él no es doctor de niños, ni de ninguna persona con el espectro Autista, por lo que respetando su opinión, pedimos se mantenga el especialista que se encuentra en este momento que si está en la capacidad; porque ya está atendiendo a varias de las personas, y en la disposición de atenderlos.

Los anteriores, son algunos de los puntos más importantes aportados por las familias y basados en experiencias ya vividas en los diferentes servicios de la CCSS en San Ramón. Necesitamos urgentemente cambios para una atención de calidad basada en el respeto.

Agradecemos su apoyo y comprensión a la situación real de nuestras familias TEA. Estamos en la mayor de las disposiciones de colaborar, dialogar y que juntos logremos avanzar por el bienestar de todos.

Sin más que agregar, se despide esperando una pronta respuesta

Olga Navarro Soto
Presidente de MORFAS
Tel: 8562-4121

Anexo 5. Malla Curricular de la carrera Educación Primaria de la Universidad de Costa Rica

Universidad de Costa Rica
Sistema de Aplicaciones Estudiantiles SAE
Módulo Planes de Estudio

Programa: PE_REP_020
Fecha : 22/07/2020
Hora : 09:48:11
Página 1 de 7

FASCÍCULO UNIDAD ACADÉMICA

Escuela: FORMACION DOCENTE

Carrera 320242 BACH. Y LIC. EN EDUCACION PRIMARIA
Plan de Estudio 2 BACHILLERATO Y LICENCIATURA EN EDUCACIÓN PRIMARIA

Enfasis 0 Bloque Común(no hay énfasis)

Ciclo	Curso	Nombre del curso	*Horas*				Cred. Requisitos y Req. Equivalentes	Correquisitos y Correq. Equivalentes
			T	P	L	TP		
1	EG-I	CURSO INTEGRADO DE HUMANIDADES I	8	0	0	0	6	
1	FD0158	FUNDAMENTOS DE LA EDUCACIÓN I	2	2	0	0	3	
1	FD0182	INTRODUCCIÓN A LA EDUCACIÓN PRIMARIA	2	1	0	0	2	
1	FD0254	HABILIDADES COMUNICATIVAS PARA EL PROFESOR	3	3	0	0	4	
1	OPT1040	BLOQUE DE IDIOMA INTENSIVO					4	
			Grado: BACHILLERATO				Créditos ciclo 1 : 19	
2	EF-	ACTIVIDAD DEPORTIVA	0	0	2	0	0	
2	EG-	CURSO DE ARTE	0	0	0	3	2	
2	EG-II	CURSO INTEGRADO DE HUMANIDADES II	8	0	0	0	6	EG-I
2	FD0139	PEDAGOGÍA Y TECNOLOGÍA I	2	2	0	0	3	
2	FD0159	FUNDAMENTOS DE LA EDUCACIÓN II	3	1	0	0	3	FD0158; FD0182
2	OPT1040	BLOQUE DE IDIOMA INTENSIVO					4	
			Grado: BACHILLERATO				Créditos ciclo 2 : 18	
3	FD0160	ARTES DEL LENGUAJE EN LA EDUCACIÓN PRIMARIA	2	2	0	0	3	
3	FD0256	CURRÍCULUM EN EL CONTEXTO ESCOLAR	2	2	0	0	3	FD0159; FD0182
3	FD0257	METODOLOGÍA EN LA EDUCACIÓN PRIMARIA I	2	2	0	0	3	FD0159; FD0182

3	FD0400	ESTUDIOS SOCIALES EN LA EDUCACIÓN PRIMARIA	2	2	0	0	3	
3	FD0401	MATEMÁTICA EN LA EDUCACIÓN PRIMARIA I	2	2	0	0	3	
3	FD0402	CIENCIAS EN LA EDUCACIÓN PRIMARIA I	2	2	0	0	3	

Grado: BACHILLERATO Créditos ciclo 3 : 18

4	FD0138	PROCESOS DE DESARROLLO Y APRENDIZAJE ESCO	4	2	0	0	4	FD0159; FD0182
4	FD0163	DIDÁCTICA DE LA LENGUA EN EL ÁMBITO ESCOLA	2	1	0	0	2	FD0160
4	FD0258	METODOLOGÍA DE LA EDUCACIÓN PRIMARIA II	2	2	0	0	3	FD0159; FD0257

Universidad de Costa Rica
Sistema de Aplicaciones Estudiantiles SAE
Módulo Planes de Estudio

Programa: PE_REP_020
Fecha : 22/07/2020
Hora : 09:48:11
Página 2 de 7

FASCÍCULO UNIDAD ACADÉMICA

Escuela: FORMACION DOCENTE

Carrera 320242 BACH. Y LIC. EN EDUCACION PRIMARIA
Plan de Estudio 2 BACHILLERATO Y LICENCIATURA EN EDUACIÓN PRIMARIA

Enfasis 0 Bloque Común(no hay énfasis)

Ciclo	Curso	Nombre del curso	*Horas*				Cred.	Requisitos y Req. Equivalentes	Correquisitos y Correq. Equivalentes
			T	P	L	TP			
4	FD0514	ESTUDIOS SOCIALES EN LA EDUCACIÓN PRIMARIA	2	2	0	0	3	FD0400	
4	FD0515	MATEMÁTICA EN LA EDUCACIÓN PRIMARIA II	2	2	0	0	3	FD0401	
4	FD0516	CIENCIAS EN LA EDUCACIÓN PRIMARIA II	2	2	0	0	3	FD0402	

Grado: BACHILLERATO Créditos ciclo 4 : 18

5	FD0123	ARTES APLICADAS A LA EDUCACIÓN	2	2	0	0	3	
5	FD0156	PEDAGOGÍA Y TECNOLOGÍA II	2	2	0	0	3	FD0139
5	FD0169	DIDÁCTICA DE LA LENGUA EN EL ÁMBITO ESCOLA	2	2	0	0	3	FD0163
5	FD1026	LITERATURA INFANTIL EN LA ESCUELA PRIMARIA	2	2	0	0	3	
5	OE0209	ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD EN LA ETAPA ESCOLA	3	0	0	0	2	OE0369
5	OE0369	ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD EN LA ETAPA ESCOLA	3	0	0	0	2	OE0209
5	SR-1	SEMINARIO DE REALIDAD NACIONAL I	2	0	0	0	2	EG-II

Grado: BACHILLERATO Créditos ciclo 5 : 18

6	FD0181	DIDÁCTICA DE LA LENGUA EN EL ÁMBITO ESCOLA	2	2	0	0	3	FD0169
6	FD0188	INVESTIGACIÓN EDUCATIVA EN EL ÁMBITO ESCOL	2	2	0	0	3	FD0138; FD0258; FD0514; FD0516
6	FD0259	MATEMÁTICA EN LA EDUCACIÓN PRIMARIA III	2	2	0	0	3	FD0401; FD0515
6	FD0517	EXPRESIÓN CREADORA	2	2	0	0	3	
6	OE1029	EVALUACIÓN EN LA ESCUELA PRIMARIA	4	0	0	0	3	
6	OPT1104	CURSOS OPTATIVOS DE LA RESOLUCIÓN DE CURSC					3	

Grado: BACHILLERATO Créditos ciclo 6 : 18

7	FD0127	TENDENCIAS ACTUALES EN LA ENSEÑANZA DE LC	2	2	0	0	3	FD0514
7	FD0189	INVESTIGACIÓN EDUCATIVA EN EL ÁMBITO ESCOL	3	3	0	0	4	FD0188
7	FD0264	SEMINARIO: INVESTIGACIÓN EN DIDÁCTICA DE LA	2	1	0	0	2	FD0259; FD0401; FD0515
7	FD1054	CIENCIAS EN LA EDUCACIÓN PRIMARIA III	2	2	0	0	3	FD0516

Universidad de Costa Rica
Sistema de Aplicaciones Estudiantiles SAE
Módulo Planes de Estudio

Programa: PE_REP_020
Fecha : 22/07/2020
Hora : 09:48:11
Página 3 de 7

FASCÍCULO UNIDAD ACADÉMICA

Escuela: FORMACION DOCENTE

Carrera 320242 BACH. Y LIC. EN EDUCACION PRIMARIA
Plan de Estudio 2 BACHILLERATO Y LICENCIATURA EN EDUCACIÓN PRIMARIA
Enfasis 0 Bloque Común(no hay énfasis)

Ciclo	Curso	Nombre del curso	*Horas*				Cred. Requisitos y Req. Equivalentes	Correquisitos y Correq. Equivalentes
			T	P	L	TP		
7	RP-1	REPERTORIO	1	0	2	0	3	
7	SR-II	SEMINARIO DE REALIDAD NACIONAL II	2	0	0	0	2	SR-I
			Grado: BACHILLERATO				Créditos ciclo 7 : 17	
8	EA0464	PRINCIPIOS DE LA GESTIÓN EDUCATIVA	0	0	0	4	3	
8	F 5131	ÉTICA PROFESIONAL DOCENTE	4	0	0	0	3	
8	FD0255	SEMINARIO PRÁCTICA DOCENTE	2	1	0	0	2	FD1046
8	FD0260	EDUCACIÓN INTERCULTURAL	2	2	0	0	3	
8	FD1046	PRÁCTICA PROFESIONAL DOCENTE EN EDUCACIÓN	0	18	0	0	6	FD0156; FD0189; FD0258; FD0517; OE0209; OE1029 FD0255
			Grado: BACHILLERATO				Créditos ciclo 8 : 17	

Anexo 6. Malla curricular de la carrera de Ciencias de la Educación con énfasis en la Educación Especial de la Universidad de Costa Rica.

Carrera Ciencias de la Educación con énfasis en la Educación Especial (Universidad de Costa Rica, 2020)

Universidad de Costa Rica		Programa: PE_REP_020		
Sistema de Aplicaciones Estudiantiles SAE		Fecha : 22/07/2020		
Módulo Planes de Estudio		Hora : 10:19:11		
		Página 1 de 3		
FASCÍCULO UNIDAD ACADÉMICA				
Escuela: ORIENTACION Y EDUCACION ESPECIAL				
Carrera	320307	BACH. EN CS. DE LA EDUC. ENF. EDUC. ESPECIAL		
Plan de Estudio	5	PLAN PARA LA POBLACIÓN DE INGRESO EN EL AÑO 2018		
Enfasis	0	Bloque Común(no hay énfasis)		
		Horas		
Ciclo	Curso	Nombre del curso	T P L TP Cred. Requisitos y Req. Equivalentes	Correquisitos y Correq. Equivalentes
1	EG-	CURSO DE ARTE	0 0 0 3 2	
1	EG-I	CURSO INTEGRADO DE HUMANIDADES I	8 0 0 0 6	
1	OE0175	BASES NEUROBIOLÓGICAS DEL DESARROLLO I	4 0 0 0 3	
1	OE0176	TECNOLOGÍAS ASOCIATIVAS Y COLABORATIVAS PA	3 0 0 0 2	
1	RP-1	REPERTORIO	1 0 2 0 3	
		Grado: BACHILLERATO	Créditos ciclo 1 : 16	
2	EF-	ACTIVIDAD DEPORTIVA	0 0 2 0 0	
2	EG-II	CURSO INTEGRADO DE HUMANIDADES II	8 0 0 0 6	EG-I
2	OE0174	FUNDAMENTOS DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL	4 0 0 0 3	
2	OE0177	DESARROLLO Y APRENDIZAJE I	4 0 0 0 3	
2	OE0181	ESTRATEGIAS PEDAGÓGICAS PARA LA ENSEÑANZA	4 0 0 0 3	
		Grado: BACHILLERATO	Créditos ciclo 2 : 15	
3	OE0202	INVESTIGACIÓN EN LA EDUCACIÓN ESPECIAL	3 0 0 0 3	
3	OE0213	ABORDAJE PEDAGÓGICO CON PERSONAS CON ALT	3 0 0 0 2	
3	OE0216	ABORDAJE PEDAGÓGICO CON PERSONAS ADULTAS	3 0 0 0 2	
		Grado: BACHILLERATO	Créditos ciclo 3 : 7	

4	OE0178	NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES	3	0	0	3	OE0174; OE0177
4	OE0180	DESARROLLO Y APRENDIZAJE II	4	0	0	3	OE0177
4	OE0182	DIDÁCTICAS DE LECTURA Y ESCRITURA PARA LA E	3	0	0	2	OE0181
4	OE0184	EVALUACIÓN PARA EL PLANEAMIENTO CURRICUL	3	0	0	3	
4	OE0204	TÉCNICAS PARA EL MANEJO DE LA CONDUCTA EN	3	0	0	3	OE0181 Equiv.: FD0152 o FD0257
4	OE0206	DIDÁCTICAS DE MATEMÁTICA PARA EDUCACIÓN E	3	0	0	2	

Universidad de Costa Rica
Sistema de Aplicaciones Estudiantiles SAE
Módulo Planes de Estudio

Programa: PE_REP_020

Fecha : 22/07/2020

Hora : 10:19:11

Página 2 de 3

FASCÍCULO UNIDAD ACADÉMICA

Escuela: ORIENTACION Y EDUCACION ESPECIAL

Carrera 320307 BACH. EN CS. DE LA EDUC. ENF. EDUC. ESPECIAL
Plan de Estudio 5 PLAN PARA LA POBLACIÓN DE INGRESO EN EL AÑO 2018

Enfasis 0 Bloque Común(no hay énfasis)

Ciclo	Curso	Nombre del curso	*Horas*				Requisitos y Req. Equivalentes	Correquisitos y Correq. Equivalentes
			T	P	L	TP		
4	SR-I	SEMINARIO DE REALIDAD NACIONAL I	2	0	0	0	2	EG-II
Grado: BACHILLERATO			Créditos ciclo 4 : 18					
5	OE0134	PROGRAMACIÓN EDUCATIVA PARA LAS NECESIDA	3	0	0	3	OE0184 Equiv.: OE1029 o EF0135	
5	OE0185	DIDÁCTICAS DE LECTURA Y ESCRITURA PARA LA E	3	0	0	2	OE0182	
5	OE0186	ESTRATEGIAS METODOLÓGICAS ESPECÍFICAS I	4	0	0	3	OE0178; OE0181	
5	OE0189	ESTRATEGIAS METODOLÓGICAS ESPECÍFICAS II	4	0	0	3	OE0178; OE0204	
5	OE0207	DIDÁCTICAS DE MATEMÁTICA PARA EDUCACIÓN E	3	0	0	2	OE0206	
5	OE0215	TÉCNICAS PARA EL MANEJO DE LA CONDUCTA EN	3	0	0	2	OE0204	
5	SR-II	SEMINARIO DE REALIDAD NACIONAL II	2	0	0	0	2	SR-I
Grado: BACHILLERATO			Créditos ciclo 5 : 17					
6	OE0205	ESTIMULACIÓN OPORTUNA PARA EL DESARROLLO	3	0	0	2	OE0175; OE0180; OE0181	
Grado: BACHILLERATO			Créditos ciclo 6 : 2					
7	OE0179	TALLER DE AUTOCONOCIMIENTO Y DESARROLLO	3	0	0	2		
7	OE0183	ASISTENCIA SUPERVISADA I	3	8	0	5	OE0134; OE0186; OE0189; OE0207; OE0215	OE0190; OE0194 Equiv.:
7	OE0190	ESTRATEGIAS METODOLÓGICAS ESPECÍFICAS III	4	0	0	3	OE0185; OE0207	OE0183; OE0191 Equiv.:
7	OE0191	APOYOS TÉCNICOS EN EL ÁREA VISUAL	3	0	0	2		
7	OE0192	SEMINARIO DE COMUNICACIÓN LESCO	3	0	0	2		
7	OE0194	ESTRATEGIAS METODOLÓGICAS ESPECÍFICAS IV	4	0	0	3	OE0185	OE0183; OE0192 Equiv.:
Grado: BACHILLERATO			Créditos ciclo 7 : 17					
8	OE0187	BASES NEUROBIOLÓGICAS DEL DESARROLLO II	4	0	0	0	3	OE0175
8	OE0188	ASISTENCIA SUPERVISADA II	3	8	0	5	OE0183; OE0190; OE0194	OE0195
8	OE0195	ESTRATEGIAS METODOLÓGICAS ESPECÍFICAS V	4	0	0	3		OE0188; OE0196 Equiv.:
8	OE0196	SEMINARIO DE COMUNICACIÓN AUMENTATIVA Y A	3	0	0	2		OE0195

Universidad de Costa Rica
 Sistema de Aplicaciones Estudiantiles SAE
 Módulo Planes de Estudio

Programa: PE_REP_020
 Fecha : 22/07/2020
 Hora : 10:19:11
 Página 3 de 3

FASCÍCULO UNIDAD ACADÉMICA

Escuela: ORIENTACION Y EDUCACION ESPECIAL

Carrera 320307 BACH. EN CS. DE LA EDUC. ENF. EDUC. ESPECIAL
 Plan de Estudio 5 PLAN PARA LA POBLACIÓN DE INGRESO EN EL AÑO 2018
 Enfasis 0 Bloque Común(no hay énfasis)

Ciclo	Curso	Nombre del curso	*Horas*				Cred. Requisitos y Req. Equivalentes	Correquisitos y Correq. Equivalentes
			T	P	L	TP		
8	OE0197	INTERVENC. PEDAGÓGICAS CON ADOLESCENTES	3	0	0	0	3	
8	OE0198	GESTIÓN DE LA DISCIPLINA	3	0	0	0	2	
			Grado: BACHILLERATO				Créditos ciclo 8 : 18	
			Total créditos énfasis 0 : 110					
			Total cursos énfasis 0 : 40					
			Total de créditos : 110					

Observaciones generales del plan de estudio Esta malla presenta el uso del tercer ciclo de manera preestablecida, por esta razón aparecen en la malla 11 ciclos para el bachillerato, pero no hay modificación en los años que propone el plan, son 4 años y un total de 144 créditos. La malla de este plan se inserta de manera gradual para no afectar el plan anterior.

Anexo 7. Paradigmas y modelos de discapacidad

Paradigmas	Comprensión de la Discapacidad	Modelos	Premisas desde las cuales se parte
Prescindencia	<i>Originada por motivos religiosos</i>	Eugenésico	<ul style="list-style-type: none"> - Obsesión por la perfección corporal. - Vigente en la Antigüedad clásica. - Se prescindía de la vida de las y los niños/as considerados/as "débiles" al nacer.
		De la marginación	<ul style="list-style-type: none"> - Sujetos/as objeto de burla - Depositarios de la beneficencia y caridad institucionalizada.
Rehabilitador	<i>Centra el problema en las llamadas deficiencias y capacidades del individuo</i>	Médico	<ul style="list-style-type: none"> - Énfasis en la patología con miras a la erradicación mediante la prevención, cura o tratamiento
		Inicios del bio-psico-social	<ul style="list-style-type: none"> - Fomentado por OMS. - Mantiene el énfasis en las deficiencias médicas pero incorpora aspectos psicológicos y del entorno social.
Autonomía personal	<i>Centra el problema en el entorno discapacitante, busca disminuir la dependencia y se fundamenta en el enfoque de Derechos Humanos</i>	Social	<ul style="list-style-type: none"> - Llamado también Sociología de la discapacidad. - Se fundamenta en el movimiento de vida independiente a nivel internacional.
		Diversidad funcional	<ul style="list-style-type: none"> - Toma insumos del anterior pero deja de utilizar términos como invalidez, minusvalía y discapacidad.

Nota: Recuperado de: Bolaños y Cascante, 2013.

Anexo 8. Carta de aprobación del Filólogo

San José, 1 de agosto, 2022

Tribunal Examinador

Carrera de Trabajo Social

Universidad de Costa Rica, Sede de Occidente

Leí y corregí el Trabajo Final de Graduación: "Discapacidad y pobreza: un estudio de las condiciones de vida de familias pobres integradas por hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA) asistentes del Centro de Educación Especial de San Ramón, Alajuela", elaborado por las estudiantes Britani Noelia Chavarría Quirós, carné B41844 y María Alejandra Rojas Jiménez, carné B46084, para optar al grado académico de Licenciatura en Trabajo Social.

Corregí el trabajo en aspectos, tales como: construcción de párrafos, vicios del lenguaje que se trasladan a lo escrito, ortografía, puntuación y otros relacionados con el campo filológico, y desde ese punto de vista considero que está listo para ser presentado como Trabajo Final de Graduación, por cuanto cumple con los requisitos establecidos por la Universidad de Costa Rica.

Atentamente,



M. Sc. Edgar Rojas González

Carné 2443

Teléfono 88822158

San Ramón, 08 de agosto de 2022.

Magister
Maynor Badilla Vargas
Director Sede de Occidente
Universidad de Costa Rica
San Ramón



Estimable señor:

En calidad de directora del Trabajo Final de Graduación titulado, **Discapacidad y pobreza: un estudio de las condiciones de vida de familias pobres integradas por hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA) asistentes del Centro de Educación Especial de San Ramón, Alajuela**, de las sustentantes Alejandra Rojas Jiménez, carné B46084 y Brittany Chavarría Quirós, carné B41844, informo que se incorporaron las observaciones emitidas por parte del Tribunal Examinador conformado para su defensa pública.

Atentamente,

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Adriana'.

Lcda. Adriana Monge Arias
Docente de la Carrera de Trabajo Social
Sede de Occidente