

El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad como instrumento para la participación social



REDI



REDI

REDI, Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad, nace en 1998. Es una organización de derechos humanos constituida por personas con discapacidad y sus familiares que tiene por objeto promover y exigir el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad. A tal efecto, REDI acciona política y judicialmente tomando como eje de referencia el modelo social de la discapacidad, sosteniendo el protagonismo de las personas con discapacidad en la toma de decisiones que directa o indirectamente puedan afectarlas.

www.redi.org.ar
info@redi.org.ar



**El derecho a la autonomía de las personas
con discapacidad como instrumento
para la participación social**

© 2011 REDI

REDI Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad

Pasaje Alemania 2782

Teléfono: 011 4571-7416

Email: info@redi.org.ar

Buenos Aires, Argentina

www.redi.org.ar

Coordinación editorial: Ariel del Mastro

Teléfono: 011 4771-3583

Los contenidos de la presente publicación pueden reproducirse en todos los medios, sin restricciones presentes o futuras, siempre y cuando se cite la fuente.

El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad como instrumento para la participación social

Encuentros desarrollados entre diciembre de 2010 y agosto de 2011



La presente publicación es el producto de una serie de encuentros organizados por REDI y la Red de Buenas Prácticas en Salud Mental, en el marco del proyecto “Autonomía personal de las personas con discapacidad: avanzando hacia la autonomía como instrumento para la plena participación social”. Los encuentros se desarrollaron entre diciembre de 2010 y agosto de 2011 y participaron referentes de organismos gubernamentales y organizaciones no gubernamentales de las provincias de Neuquén, Chubut, Río Negro y La Pampa.

REDI (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad) nace en 1998. Es una organización de derechos humanos, constituida por personas con discapacidad y sus familiares, que tiene por objeto promover y exigir el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad. A tal efecto, REDI acciona política y judicialmente tomando como eje de referencia el modelo social de la discapacidad; así, sostiene el protagonismo de las personas con discapacidad en la toma de decisiones que, directa o indirectamente, puedan afectarlas.

REDI está estructurada como una red y se interrelaciona en su accionar con otras organizaciones sociales que trabajan en discapacidad, organizaciones políticas y de derechos humanos, así como con organismos de gobierno y organismos internacionales. Desde 2007 REDI es miembro de RIADIS (Red Latinoamericana de Organizaciones no Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias), donde ejerce un cargo ejecutivo desde 2009. Además, forma parte de la Red Iberoamericana de Expertos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y, a través de RIADIS, de la Alianza Internacional sobre Discapacidad (IDA).

La Red de Intercambio sobre Buenas Prácticas en el campo de los Servicios Sociales, de Salud de Base y Salud Mental (la RED) nace en 2007 con el impulso de la Agencia de Salud de Trieste —Centro de Colaboración de OMS/OPS para la Salud Mental— y la Región Friuli Venecia Giulia (Italia). Tiene como objetivo valorizar el intercambio de metodologías entre prácticas innovadoras, que promueven estrategias de desinstitu-



cionalización en los sistemas sociosanitarios y de salud mental y dar visibilidad a las buenas prácticas locales.

Se han constituido los puntos focales de Argentina y Brasil, con protagonistas de prácticas innovadoras, e identificado referentes de buenas prácticas que realizan o tienden a realizar los criterios propuestos por la RED.

Tanto REDI como RED promueven prácticas desinstitucionalizantes y la construcción de los basamentos políticos transversales de sistemas territorializados que probaron ser eficaces como una herramienta para la vida autónoma de personas con discapacidad.

Al respecto y con el objetivo de potenciar la incidencia del movimiento de personas con discapacidad para alcanzar el mayor grado posible de autonomía mediante la construcción de un sistema de servicios integral e integrado en la comunidad, resultó estratégica la unificación en este proyecto de ambas organizaciones poniendo en común los recursos que han construido en su desarrollo.

REDI agradece a la Open Society Foundation por hacer posible la impresión de esta publicación y agradece la colaboración prestada y los aportes realizados por Facundo Chávez Penillas, Marcelo Betti, Isabel Ferreira, Giselle Ferrari, Susana Zelaya y el equipo de profesionales de la Dirección de Discapacidad de La Pampa (Laura Gómez, Alejandra Di Pietro, Iván Poggio y Julieta Bono).

Índice

9 **Primera parte**

Presentación del proyecto “Autonomía personal de las personas con discapacidad: avanzando hacia la autonomía como instrumento para la plena participación social”.

15 **Segunda parte**

Recorrido político-conceptual realizado durante el desarrollo de los encuentros del proyecto “Autonomía personal de las personas con discapacidad: avanzando hacia la autonomía como instrumento para la plena participación social”.

23 **Tercera parte**

Documentos elaborados por REDI para el proyecto “Autonomía personal de las personas con discapacidad: avanzando hacia la autonomía como instrumento para la plena participación social”:
25 El modelo social de la discapacidad.
37 El diseño de políticas públicas en salud y discapacidad: *una visión crítica*.
52 Modelo de vida independiente: *historia y filosofía*.
63 El diseño de políticas públicas para la vida independiente.
79 El derecho al trabajo.
92 Trabajar: *base de la vida autónoma*.

103 **Cuarta parte**

Entrevistas y ponencias.

121 **Quinta parte**

Conclusiones.

Artículo 19

Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

a. Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico.

b. Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de esta.

c. Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

Primera parte

**Presentación del proyecto
"Autonomía personal de las personas
con discapacidad: avanzando hacia la
autonomía como instrumento para
la plena participación social"**

Fundamentación

Las personas con discapacidad en Argentina han logrado importantes avances en los últimos 20 años como resultado del compromiso y el activismo social en que se involucraron. Sin perjuicio de ello, aún distan mucho de acceder a estándares mínimos de acceso a la participación social, tanto en la dimensión política como en las esferas económicas, civiles, educativas, sociales y culturales.

La temática de discapacidad se vio inmersa desde principios del siglo xx en un modelo medicalizador que construyó, en torno al grupo social de personas con discapacidad, modelos de asistencia que han resultado en redituables sistemas de control social y que han redundado en el estancamiento del desarrollo del movimiento de personas con discapacidad en el proceso de reivindicación de sus propios derechos.

El principal determinante de la condición impuesta se construye desde un modelo sustitutivo de la voluntad de la persona y resulta en la anulación del individuo en la toma de decisiones que le permitan proyectar su propio plan de vida y redundan en la denegación del acceso a derechos de la persona con discapacidad.

Como respuesta a esta construcción, alcanzar la autonomía individual resulta una precondition para que las personas con discapacidad desde un rol protagónico ejerzan y exijan la reivindicación de sus propios derechos.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) se presenta como una oportunidad legal para avanzar en las reformas políticas necesarias para alcanzar la vida autónoma y cuya implementación implica elaborar estrategias y acciones que permitan desmedicalizar la situación vivencial de las personas con discapacidad.

Bajo las estructuras políticas actuales se generaron distintas instancias de institucionalización del grupo de personas con discapacidad dadas a cada miembro según su grado de

vulneración. Una estrategia posible para afrontar esas estructuras es la promoción de servicios para la vida autónoma que deben darse necesariamente desde un modelo distinto del médico y cuyo financiamiento debe estar redirigido dentro del sector público hacia otros sectores además de la medicina.

Los avances realizados en salud mental en la búsqueda de dar respuestas que pongan

LOS AVANCES REALIZADOS EN SALUD MENTAL EN LA BÚSQUEDA DE DAR RESPUESTAS QUE PONGAN EN DISCUSIÓN LA CENTRALIDAD DE LA INSTITUCIÓN Y LA LÓGICA DE SEPARACIÓN DE LOS CONTEXTOS COMUNITARIOS TIENEN UNA RELEVANCIA IMPORTANTE PARA EL GRUPO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN SU CONJUNTO

en discusión la centralidad de la institución y la lógica de separación de los contextos comunitarios tienen una relevancia importante para el grupo de personas con discapacidad en su conjunto y creemos necesario apoyarnos en estas experiencias en pos de transversalizar a todas las personas con discapacidad las lógicas desinstitucionalizantes y comunitarias.

Asimismo, el movimiento de discapacidad y sus procesos de incidencia política para efectivizar el cumplimiento de sus derechos humanos se presenta como una oportunidad para el grupo; incluidas las personas con discapacidad psicosocial.

Objetivo

El objetivo del proyecto consiste en promover la construcción de sistemas de servicios integrales e integrados en la comunidad que favorezcan la autonomía de las personas con discapacidad, dentro del marco legal y conceptual que ofrece la CDPD y del modelo social.

Modalidad de trabajo

Para llevar adelante el objetivo se trabajó en cinco encuentros, con modalidad de talleres, destinados a distintos actores gubernamentales y no gubernamentales involucrados en la temática¹.

En los encuentros se trabajó según documentos elaborados por REDI (que pueden consultarse en la tercera parte de esta publicación), libros y artículos bibliográficos. Se invitó a exponer sobre experiencias de desinstitucionalización a diferentes organismos gubernamentales. Todo lo cual sentó las bases político-conceptuales para discutir sobre el tema de autonomía de las personas con discapacidad y avanzar en propuestas de acción.

1. Organizaciones gubernamentales y no gubernamentales participantes:

- Dirección Provincial de Atención Integral de la Discapacidad de Chubut.
- Defensoría Pública Área de Defensa de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de Chubut.
- Empresa social Nuevos Sabores de Chubut.
- Radio Vida, Servicio de Salud Mental, Hospital Castro Rendón de Neuquén.
- Servicio de Salud Mental, Hospital Castro Rendón de Neuquén.
- FUBIPA (Fundación Bipolares Argentina) de Neuquén.
- APASIDO (Asociación Patagónica de Síndrome de Down).
- Dirección de Discapacidad de La Pampa.
- Dirección Provincial de Salud Mental Comunitaria de Chubut.
- Empresa Social de El Bolsón.
- Comisión Accesibilidad UNCOMA (Universidad Nacional del Comahue).
- Consejo Provincial de Personas con Discapacidad de Río Negro.
- Fundación Invisibles de Río Negro.
- Taller protegido Tayil de Río Negro.
- Coordinación de Salud Mental Comunitaria de Río Negro.

Segunda parte

**Recorrido político-conceptual
realizado durante el desarrollo de
los encuentros del proyecto
"Autonomía personal de las personas
con discapacidad: avanzando hacia
la autonomía como instrumento para
la plena participación social".**

Primer encuentro²

En el primer encuentro, se planteó el marco conceptual desde el cual reflexionamos las cuestiones relativas a la discapacidad. Trabajamos sobre los siguientes ejes:

- Modelo social de la discapacidad.
- Vida autónoma en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Diseño de estructura legal y política en torno a discapacidad y salud mental.
- La experiencia de la reforma de salud mental de Trieste: de la intervención sobre la discapacidad de los destinatarios a la inversión sobre sus capacidades.

2. Bibliografía utilizada:

FERREYRA, Miguel A. Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos [citado Sep 2011]. Disponible en:

http://mferreira.es/Documentos_nuevo/REIS_discapacidad.pdf

VALLEJOS, Indiana, KIPEN, Esteban. La producción de discapacidad en clave de ideología. En: ROSATO, Ana y ANGELINO, Alfonsina (coords.), Discapacidad e Ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit. Noveduc; 2009.

LÓPEZ GONZÁLEZ, María. Modelos teórico e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal.

COURTIS, Christian. La implementación de políticas antidiscriminatorias en materia de discapacidad. En: BROGNA, Patricia (comp.), Visiones y revisiones de la discapacidad. México: Fondo Cultura Económica; 2009.

PALACIOS, Agustina, BARIFFI, Francisco. La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [citado Sep 2011]. Disponible en: <http://www.convenciondiscapacidad.es/Publicaciones/Libro%20Agustina%20Discapacidad.pdf>

DE LEONARDIS Ota, EMMENEGGER Thomas. La desinstitucionalización italiana: pistas y desafíos [citado Sep 2011]. Disponible en:

<http://www.redsaludmental.org/docs/la%20desinstitucionalizacion%20italiana.pdf>

ROTELLI Franco, DE LEONARDIS Ota, MAURI Diana. Desinstitucionalización: otra vía [citado Sep 2011]. Disponible en:

<http://www.redsaludmental.org/docs/Desinstitucionalizaci%C3%B3n%20otra%20v%C3%ADa.pdf>

Para comenzar se realizó una aproximación al modelo social de la discapacidad. Entender que la discapacidad es una construcción social significa correr el eje del problema de la persona y ubicarlo en la sociedad organizada y pensada por y para personas sin discapacidad. La discapacidad no se puede definir por la condición médica de una persona o un grupo de personas, sino que existe en tanto construcción interpretativa inscrita en una cultura en la cual existe un particular modo de definir lo “normal”.

La sociedad organiza sus prácticas políticas, sociales, económicas, culturales, medioambientales e institucionales bajo este criterio de “normalidad”.

Por lo tanto, si la discapacidad es una construcción social, es la sociedad la que debe brindar las respuestas proporcionando las condiciones necesarias para una efectiva participación social.

Posicionarse desde este modelo genera una particular visión de cómo pensar el diseño de las políticas públicas y la organización de servicios para las personas con discapacidad, en las que estas deben considerarse plenas partícipes.

Así, hacemos referencia a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que se sustenta bajo la lógica del modelo social, haciendo particular hincapié en la reivindicación del principio de autonomía (moral y como derecho) para evitar los modelos políticos sustitutivos y opresivos (paternalismo).

Es necesario superar el modelo médico de la discapacidad que la asocia a “enfermedad” y sobre el cual se ha sustentado históricamente el diseño de políticas públicas que pone énfasis en la provisión de servicios de salud, hospitalización, institucionalización o rehabilitación; todo lo cual ha hecho crecer el negocio de la discapacidad tornando rentables a grupos poblacionales considerados “improductivos”.

En este sentido, referimos que el marco normativo argentino (Ley n.º 22431 y Ley n.º 24901) dista mucho de sustentarse en el modelo social de discapacidad y de favorecer la aplicación del artículo 19 de la CDPD sobre vida autónoma; contrariamente a lo que sucede con la recientemente sancionada Ley Nacional de Salud Mental n.º 26657 y las anteriores de las provincias de Río Negro, n.º 2440, y de Chubut, n.º 384.

Por esto sostenemos necesario articular las Organizaciones de Personas con Discapacidad (OPCD) con el movimiento de salud mental que promueve prácticas desinstitucionalizantes, y reconvertir los recursos (económicos, humanos, materiales) aplicados hoy en estructuras residenciales o “ghetoizantes” hacia servicios de base comunitaria. En este último sentido recuperamos cuestiones clave trabajadas en la reforma de salud mental de Trieste, que contribuyen a acercarse a esta línea de operativización del derecho a la vida integrada en comunidad.

Segundo encuentro³

En el segundo encuentro se analizaron distintos y posibles modelos de gestión de servicios para la vida autónoma de las personas con discapacidad. Se trabajó sobre:

- Movimiento de vida independiente: historia y filosofía.
- Apoyos para la vida autónoma en la comunidad: experiencia de salud mental comunitaria de la provincia de Río Negro.
- El diseño de políticas públicas para la vida autónoma (modelos). El caso argentino.

Como modo de profundizar en el análisis de posibles políticas públicas que desde el modelo social promuevan el desarrollo de servicios para la vida autónoma integrada en la comunidad se recupera la historia y los principios básicos del Movimiento de Vida Independiente, marcando las diferencias en su desarrollo en Estados Unidos e Inglaterra.

3. Bibliografía utilizada:

El movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales. J. VIDAL GARCIA ALONSO (Coord.) [citado Sep 2011]. Disponible en:

<http://www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf>

MARAÑA, Juan José. Vida independiente: nuevos modelos organizativos [citado Sep 2011]. Disponible en: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/marana/vinmo%20for%20Archive1.pdf>

NATELLA, Graciela. La creciente medicalización contemporánea: Prácticas que la sostienen, prácticas que la resisten en el campo de la salud mental [citado Sep 2011]. Disponible en:

<http://www.redsaludmental.org/docs/la%20creciente%20medicalizacion.pdf>

NATELLA, Graciela, COHEN, Hugo. Argentina: el programa de salud mental en la provincia de Río Negro.

Luego se recuperan los distintos sistemas de apoyos para las personas con discapacidad implementados en los países más vinculados con distintas corrientes del movimiento de vida independiente. Se mencionan los distintos modos de organizar la prestación de estos servicios (relación empleador-persona con discapacidad-asistente personal-trabajador-pago), evaluando en cada caso los puntos favorables y desfavorables, así como los distintos tipos de servicios que se prestan (auxiliar, asistente domiciliario, asistente personal, asistente personal educativo, asistente laboral, asistente sexual).

Por otra parte, se analiza críticamente cómo nuestro país intenta aproximarse a un tipo de estos servicios mediante la asistencia domiciliaria, y se concluye que este sigue siendo un servicio paternalista, institucionalizante y orientado desde el modelo médico.

Tercer encuentro⁴

En el tercer encuentro se debatió sobre algunas experiencias locales de la región (que involucra a las provincias de Río Negro, Chubut, Neuquén y La Pampa) en gestión de servicios para la vida autónoma. Se trabajó sobre:

- Programa de Acompañamiento para Personas con Discapacidad de la Dirección de Discapacidad de la Provincia de La Pampa⁵.
- Organización de los servicios de salud mental de la Dirección Provincial de Salud Mental Comunitaria de Chubut⁶.
- La organización de los servicios de salud mental y el potencial generativo del espacio.

4. Bibliografía utilizada:

DE LEONARDIS Ota. Repensar los servicios sociales [citado Sep 2011]. Disponible en: <http://www.redsaludmental.org/docs/Repensar%20los%20servicios%20sociales.pdf>

DE LEONARDIS Ota, EMMENEGGER Thomas. La desinstitucionalización italiana: pistas y desafíos [citado Sep 2011]. Disponible en:

<http://www.redsaludmental.org/docs/la%20desinstitucionalizacion%20italiana.pdf>

5. Se detalla más información en la "Cuarta parte" (Ponencias y entrevistas) de esta publicación.

6. Se detalla más información en la "Cuarta parte" (Ponencias y entrevistas) de esta publicación.

- Visitas a distintos servicios de salud mental comunitaria de la Provincia de Río Negro.

Como parte de estos encuentros de formación retomamos y recuperamos cuestiones prácticas que vienen siendo aplicadas para favorecer la vida autónoma integrada en la comunidad tanto en salud mental, por parte de la Coordinación de Salud Mental Comunitaria de Río Negro y la Dirección de Salud Mental Comunitaria de Chubut, como en discapacidad, por parte de la Dirección de Discapacidad de La Pampa; lo que demuestra que es posible pensar servicios desde estas lógicas. Consideramos que si bien estas experiencias no son homogéneas y, en muchas situaciones, perfectibles, sirvieron para reflexionar acerca de su relevancia para la aplicación de los principios de vida independiente. Para poder orientar la mirada en las visitas a distintos dispositivos de salud mental comunitaria de Río Negro, se reflexionó acerca de las relaciones sociales que generan las formas organizativas de los servicios o centros para personas con discapacidad⁷.

Cuarto encuentro⁸

En el cuarto encuentro se trabajó sobre:

- Derecho al trabajo de las personas con discapacidad.
- El trabajo como base de la vida autónoma.

7. Se trabajó con base en el texto "Repensar los servicios sociales" de De Leonardis Ota [citado Sep 2011]. Disponible en:

<http://www.redsaludmental.org/docs/Repensar%20los%20servicios%20sociales.pdf>

8. Bibliografía utilizada:

JOLY Eduardo. El derecho a ser explotados [citado Sep 2011]. Disponible en:

<http://www.rumbos.org.ar/node/145>

RUSSELL Marta. Lo que no pueden hacer los derechos civiles en el ámbito de la discapacidad. Empleo y economía política. En: BARTON, Len (Comp), Superar las barreras de la discapacidad. Morata; 2008.

DE LEONARDIS Ota, MAURI Diana, ROTELLI Franco. La empresa social [citado Sep 2011]. Disponible en:

<http://www.redsaludmental.org/index.php?seccion=publicaciones&d=Documentaci%C3%B3n%20General&subsec=11>

MUSCILLO Marcelo. Empresa social de Salud Mental de El Bolsón [citado Sep 2011]. Disponible en:

<http://www.redsaludmental.org/docs/La%20Empresa%20Social%20de%20Salud%20Mental%20de%20El%20Bols%C3%B3n.pdf>

- Experiencias de empresas sociales de Río Negro y Chubut.

Tomando en consideración que el trabajo es un factor clave para pensar en la autonomía de las personas con discapacidad, hemos avanzado en considerar críticamente las políticas o los programas de promoción del empleo de personas con discapacidad. Hemos comparado, a fines analíticos, tres formas de organización del trabajo que coexisten en nuestro país: el Estado y empresas concesionarias de servicios públicos, economía social y empresa capitalista. Remarcamos las distintas herramientas argumentativas y legales que cuentan las personas con discapacidad respecto de cada uno de estos modos de organización del trabajo para reclamar su incorporación al empleo.

Quinto encuentro

Finalmente, se trabajó sobre posibles cursos de acción que cada organización gubernamental y no gubernamental puede llevar adelante para avanzar en la promoción de autonomía de las personas con discapacidad.

Tercera parte

Documentos elaborados por REDI para el proyecto "Autonomía personal de las personas con discapacidad: avanzando hacia la autonomía como instrumento para la plena participación social".

El modelo social de la discapacidad⁹

El modelo social de la discapacidad es un concepto que resulta de un proceso de acciones que desde el campo de la práctica política y la academia concluyen en que la “discapacidad” es una construcción social.

Cuando decimos que la discapacidad es una construcción social, estamos haciendo foco en el hecho de que ese fenómeno no existe por ser inherente a una persona o un grupo de personas, sino que es el resultado de las relaciones complejas contenidas en un tiempo y un lugar determinados.

Existe un consenso mayoritario en torno a que la discapacidad es una construcción que da un significado social a un grupo de individuos que reúnen una serie de características físicas, comunicacionales, perceptivas (intelectuales o sensoriales) consideradas por la sociedad como “disvalores”.

La discapacidad, como fenómeno social, se define de acuerdo con las circunstancias sociales existentes en un momento determinado, en una cultura determinada y en un territorio determinado.

Es decir, la discapacidad es un concepto variable que no se puede definir por una condición médica de una persona o de un grupo de personas, sino que existe en tanto la sociedad le asigna un disvalor a esa condición y, por tal razón, no considera que deba ajustar sus prácticas o diseños de remedios institucionales (políticos, económicos, culturales, medioambientales, entre otros) para incluir a esa población.

9. Este documento originalmente fue realizado por Facundo Chávez Penillas y REDI (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad), como insumo para el primer encuentro realizado el 6 de diciembre de 2010 en Cipoletti, provincia de Río Negro, en el marco del proyecto “Autonomía personal de las personas con discapacidad: avanzando hacia la autonomía como instrumento para la plena participación social”. Luego fue revisado y modificado.

Para graficar en este momento la discapacidad como un constructo social, podemos trabajar con el concepto de “racismo”.

El racismo es un constructo social o una creencia en la que los factores genéticos que determinan una raza son determi-

nantes de capacidad y rasgos de humanidad y considera que las diferencias raciales constituyen inherentemente la superioridad de ciertas otras razas.

El efecto del racismo se denomina “discriminación por raza”.

Así, mediante este constructo, una sociedad identifica la característica genética como un disvalor, al cual denominaremos “estigma social”.

En el caso de discapacidad, el estigma social pesa sobre una persona o un grupo de personas

que “incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo”¹⁰.

Es importante establecer que, a lo largo del tiempo, no todas las sociedades consideraron estas características de las personas como un estigma social y que estudios antropológicos han demostrado que, sin perjuicio de estas, ciertas sociedades han valorado los aportes sociales de las personas que las reúnen.

Una segunda cuestión, que es importante establecer, es que estas características están presentes en individuos de todas las sociedades de todos los tiempos, lo cual permite inducir que estas son parte de la especie humana y hacen a su diversidad.

Partiendo de estas premisas, corresponde preguntarnos cuál es la causa de la asignación de un disvalor a estas características.

Un breve repaso histórico nos permite identificar que el estigma social, en coincidencia con lo explicado hasta aquí en

LA DISCAPACIDAD ES UN CONCEPTO VARIABLE QUE NO SE PUEDE DEFINIR POR UNA CONDICIÓN MÉDICA DE UNA PERSONA O DE UN GRUPO DE PERSONAS, SINO QUE EXISTE EN TANTO LA SOCIEDAD LE ASIGNA UN DISVALOR A ESA CONDICIÓN Y, POR TAL RAZÓN, NO CONSIDERA QUE DEBA AJUSTAR SUS PRÁCTICAS O DISEÑOS DE REMEDIOS INSTITUCIONALES (POLÍTICOS, ECONÓMICOS, CULTURALES, MEDIOAMBIENTALES, ENTRE OTROS) PARA INCLUIR A ESA POBLACIÓN.

10. Párrafo 2, artículo 1 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

relación con la construcción social de la discapacidad, varía según la sociedad.

Algunos ejemplos significativos. En la antigua Grecia y Esparta la sociedad se estructuraba según la capacidad física del guerrero. Quienes no tuvieran esa habilidad física no eran considerados socialmente aptos para ser parte de esa sociedad, los niños y las niñas nacidos con esas características eran descartados (asesinados) o abandonados.

Así, el estigma construido en la antigua Grecia y Esparta partía desde la construcción de una idea de persona normal, donde la normalidad se medía socialmente por su habilidad inherente de pelear.

Otras sociedades, como la tribu de los Dalegura en Australia¹¹, valoraban la avanzada edad como un símbolo de estatus social y asistían a las personas con las características que hoy son parte del estigma social de la discapacidad.

Algunas causas que dan origen a este estigma social tienen raigambre religiosa y se manifiestan tanto en la definición de lo malo, al asociar esas características a castigos divinos o posesión demoníaca, como de lo bueno, al asignar a personas con ese tipo de características "seres de luz" o con talentos y capacidades especiales. Los valores centrales de cada sociedad tienen una función en la producción de la discapacidad; ya sean estos valores sustentados en pensamientos mágicos, religiosos o científicos.

El surgimiento del capitalismo conllevó una reforma de los medios de producción que hasta el momento de las economías feudales no había tenido impacto en las estructuras causantes de discapacidad.

Los diseños económicos precapitalistas no exigían en sí mismos condiciones de salud específicas, y se cargó la distribución del trabajo en tareas requeridas con las aptitudes serviles acordes. En tiempos feudales la familia y la comunidad eran los lugares donde las personas con discapacidad desarrollaban su existencia (al igual que el resto de los integrantes de la comunidad).

Con el surgimiento de la fábrica muchas más personas con discapacidad fueron excluidas del proceso productivo por no

11. L. Barton. *Discapacidad y Sociedad* (Comp.), 1996, p. 66.

ajustarse al nuevo sujeto productivo que se requería. Este sujeto debía ser “sano”, es decir, relevar la mayor capacidad de producción posible.

Esta visión social de la persona asignaba así, intrínsecamente, al individuo que no se ajustara a ese criterio un disvalor: no era productivo, y la causa de la improductividad era su carencia de iguales habilidades en relación con quienes no tuvieran esas características, y cada vez más se lo segregó a instituciones de todo tipo.

De esta manera comienza el diseño ideológico de un hombre normal, es decir, funcional a las estructuras económicas de producción capitalista que nos llevarán a la actual determinación de la discapacidad.

El surgimiento del capitalismo trajo aparejado nuevos problemas para el orden social y, con el quiebre de las relaciones sociales tradicionales, nuevos problemas de clasificación y control. El disciplinamiento de la potencial fuerza de trabajo era un requerimiento de este nuevo orden. Se debía separar a aquellos que no querían conformar el nuevo orden de aquellos que no podían. La discapacidad ha sido una categoría importante en tanto ofrece un estatus social legitimado a aquellos definidos como “incapaces de trabajar”, en oposición a aquellos clasificados como no dispuestos a hacerlo.

Es importante establecer que en esta etapa de crisis de las explicaciones divinas, principalmente por el peso que comienza a tener la razón como valor intrínseco (en particular poniendo en crisis los fundamentos de la religión católica), el surgimiento de la burguesía y el nacimiento del capitalismo, se da también el surgimiento del naturalismo, la reivindicación de los derechos individuales y la consideración política de la pobreza como un deber de intervención del estado.

La combinación de estos factores resultó en la imposibilidad de llevar adelante un mecanismo sistemático de eliminación y exterminio de las personas con discapacidad para las que debieron buscar otro tipo de “respuestas”, pasando a ser un “objeto de asistencia”.

El diseño de políticas públicas durante esta etapa fue orientándose más y más hacia la estructuración de un sistema uni-

versal de salud que facilitara la presencia del trabajador en su máxima capacidad productiva.

En particular, la búsqueda de la “cura” de las personas con discapacidad en el modelo capitalista fue fuente de instauración del saber médico como palabra de autoridad más allá de la lógica humanitaria, y fue constitutiva de poder económico y político. Y la persona con discapacidad fue considerada un “enfermo incurable”.

ASÍ, SURGE EL MODELO MÉDICO DE LA DISCAPACIDAD COMO UNA RESPUESTA DE LAS ESTRUCTURAS DE PODER POLÍTICO-ECONÓMICO A LA SUPUESTA IMPRODUCTIVIDAD DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD.

En este marco, la persona con discapacidad resultaba una carga social. Se impuso la necesidad de refuncionalizar a la persona con discapacidad que era un sujeto de asistencia costoso.

Este cambio de enfoque, mediante el cual se medicalizó el concepto de discapacidad, justificó el rol médico en el diseño de una industria en torno de estos nuevos “enfermos incurables”.

Esa industria, apoyada teóricamente por el utilitarismo y el darwinismo social, colocó a las personas con discapacidad en el lugar de objetos de explotación, ya que se las consideraba improductivas como trabajadores, pero funcionalmente productivas para la industria médica.

Así, surge el modelo médico de la discapacidad como una respuesta de las estructuras de poder político-económico a la supuesta improductividad de la persona con discapacidad.

Según este modelo, las personas con discapacidad quedan sometidas a un sistema de opresión ideológicamente diseñado desde los modelos de producción capitalistas.

Desde su surgimiento a mediados del siglo XVIII y hasta principios de los años sesenta en el siglo XX, el modelo médico hegemónico de la discapacidad no fue cuestionado.

Con la reivindicación de los derechos civiles de afrodescendientes, mujeres y en diversidad sexual, a principios de los sesenta comienza a gestarse en Estados Unidos e Inglaterra un movimiento de personas con discapacidad liderado por personas con discapacidad física, denominado “movimiento de vida independiente”.

Este movimiento estudió las causales de la determinación social del grupo de personas con discapacidad y en ambos países se entendió la realidad como una construcción social.

Es importante establecer que los objetivos de ambas partes del movimiento de vida independiente son pre eminentemente diferentes en Inglaterra y en Estados Unidos.

Mientras en Inglaterra la concepción de las causas determinantes llevan al movimiento a integrarse en estructuras de lucha por la reforma de las estructuras capitalistas que causan la discapacidad como un fenómeno social, en Estados Unidos se concibe a las personas con discapacidad como consumidores en situación de desventaja con los restantes consumidores, pues no pueden acceder en igualdad de condiciones a los bienes de consumo.

Los modos de entender la discapacidad y las prácticas sociales respecto a las personas con discapacidad han variado temporal y espacialmente. Existe una corriente de pensamiento dentro del modelo social de orden materialista que analiza cómo se producen culturalmente estas variaciones por la relación entre el modo de producción y los valores centrales de cada sociedad. Esta corriente se conoce como la propulsora del “modelo social inglés”.

Así, si bien la base teórica de construcción política de ambos modelos sociales es la misma (en tanto ambos ponen en duda la realidad “objetiva” de la discapacidad), en el caso del movimiento inglés hay una reivindicación de clase y en el otro hay una demanda de inclusión en las estructuras capitalistas.

Como consecuencia de estas conceptualizaciones, en Estados Unidos se desarrollaron sistemas y servicios dirigidos a satisfacer la demanda de personas con discapacidad, entre los que resaltan los centros de vida independiente como primer desarrollo temprano de una nueva industria financiada por el Estado, pero de corte privado.

Por su parte, en Inglaterra los diseños institucionales se volcaron, al igual que en Estados Unidos, a sostener los derechos individuales dentro de una estructura capitalista; sin embargo, el colectivo de personas con discapacidad (que desarrolló la base teórica de lo que llamamos el modelo inglés) conside-

ra esto como un medio para poder perseguir el fin último de reforma estructural de los sistemas de producción.

La adopción de un enfoque u otro es determinante de las estrategias de acción que las propias personas con discapacidad se dieron de un lado y el otro del Atlántico.

Mientras el modelo social inglés tuvo un gran impacto en países donde se valora el Estado de Bienestar, el modelo social estadounidense logró mayor impacto en países donde los valores fundacionales del capitalismo (individualismo, utilitarismo, libre mercado) están más arraigados.

Ambos modelos tuvieron un fuerte impacto en el proceso de debates de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Lo cual se refleja en la aproximación que esta realiza en su artículo 1.º, párrafo 2.º.

La CDPD adopta el modelo social de la discapacidad como modelo rector desde una aproximación común a todas las sociedades que podrían estar regidas por ella.

Así, la CDPD establece que se incluye como personas con discapacidad a aquellas que cuentan con ciertas características estigmatizadas socialmente que, al interactuar con barreras políticas, económicas, sociales y culturales, ven privado el ejercicio de sus derechos.

La CDPD recepta por primera vez en un cuerpo normativo el modelo social como un parámetro de aplicación de políticas en discapacidad en el ámbito mundial¹².

12. El 9 de junio de 2011 se presentó el Informe Mundial de Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (OMS). En la redacción de este texto la OMS dice que "El modelo médico y el social son habitualmente presentados como dicotómicos, pero la discapacidad no debiera verse como puramente médica ni puramente social: personas con discapacidad pueden experimentar problemas emergentes de su condición de salud (14). Un enfoque balanceado es necesario, dando el peso apropiado a los diferentes aspectos de la discapacidad (15, 16)" y "La CIF, adoptada como el marco conceptual para este Informe Mundial sobre Discapacidad, entiende funcionamiento y discapacidad como una interacción dinámica entre la condición de salud y los factores contextuales, tanto personales como ambientales (véase Box 1.1) (17). Promovido como un 'modelo biopsicosocial', este representa un acuerdo viable entre los modelos médico y social. Discapacidad es el término que engloba impedimento, limitaciones en la actividad y restricciones a la participación, refiriéndose a los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y los factores contextuales del individuo (factores ambientales y personales) (19)". Al efecto de

La comprensión del modelo social y los principios que lo definen resultan básicos en tanto hoy determinan el diseño de las políticas en discapacidad que trabajar en lo sucesivo.

En tanto no se comprendan con claridad estos principios rectores, el desarrollo futuro de políticas públicas estará viciado y su reconfiguración demandará esfuerzos que pudieron haberse evitado o, al menos, previsto.

Para atender a esta históricamente sucesiva falla en el diseño de políticas públicas en general y de políticas en discapacidad, en particular, la CDPD recepta el diseño de la democracia participativa.

La democracia participativa, además de contener en su ejercicio mecanismos de participación directa —en este caso de las personas con discapacidad—, establece un estándar de eficiencia en la gestión de recursos.

argumentar sobre este posicionamiento de la OMS, publicamos los argumentos del correo electrónico de Facundo Chávez Penillas de la fecha citada enviado a discapacidadyderechoshumanos@gruposyaho.com, cuyo texto se copia a continuación: “La argumentación en este sentido es pobre y falaz. Efectivamente el modelo médico y el modelo social son contrapuestos. Mientras el primero define la discapacidad por el déficit, el segundo define la discapacidad como el resultado de las interacciones sociales. Es decir que mientras para el modelo médico la discapacidad existe en el individuo, en el modelo social la discapacidad es un fenómeno social que se le impone a los individuos que reúnen ciertas características asociadas con su funcionalidad. Considerar que los problemas de la discapacidad emergen de una ‘condición de salud’ implica asociar a todas las causas de discapacidad una suerte de ‘dolencia’ individual. Es menester señalar que el modelo social no ignora ni niega la existencia de una condición estigmatizada, todo lo contrario, centra su análisis sobre ese estigma social como lo centra la temática de diversidad sexual, el racismo, la temática de género y de mujer, entre otras. Pero no es la idea de ‘deficiencia’ la que prevalece en el análisis del modelo social, sino las causas sociales de esa estigmatización. Esta idea del modelo social (frente al modelo médico) surge desde la base de analizar cuáles son las causas que conducen a una sociedad a asignar menor valor a quienes reúnen ciertas características que posicionan al grupo (desde afuera de este) en condiciones sociales inferiores, denegándose el acceso a derechos que el resto de la población (*a priori*) tiene derecho a goce. En base a esto, es posible decir que existe una relación de poder desigual construida en el tiempo y que fue sostenida por un discurso y prácticas políticas acordes a ese discurso. La ruptura del discurso y las consecuentes condiciones de exclusión social es lo que viene a deconstruir el modelo social planteando desde el seno de la confrontación una idea revolucionaria: si el discurso se construye desde afuera, se destruye desde adentro. Así, ‘nada sobre nosotros sin nosotros’ quiere decir que el discurso ya no es contruido por un tercero que detenta el poder, sino que las personas con

Si se diseña una política sin la participación de las personas afectadas por ella, esa política puede tener distintos resultados: a) ser excesivamente comprensiva, lo cual impondría el destino de recursos a actividades no demandadas, y b) ser escasamente comprensiva, lo cual importaría destinar recursos a actividades no demandadas y la asignación de recursos a actividades demandadas de acuerdo con criterios ajustados a terceros no afectados por esa política pública.

El primero es un caso de laboratorio, mientras el segundo es la regla. Si se implementaran mecanismos de democracia participativa, se reduciría notablemente el impacto del segundo caso.

Si la discapacidad es un fenómeno social que parte desde una estigmatización de un grupo social sobre el que recaen mecanismos opresivos, el primer principio que reivindicar es la autonomía de ese grupo.

discapacidad asumimos el poder de construcción de nuestra identidad y de nuestro destino social y político. Quienes se apropiaron del discurso constructor de la discapacidad fueron los médicos (o la industria de la salud, mejor dicho) que, detentando el saber hegemónico, definieron al grupo y construyeron un sistema de opresión social disfrazado de protección y cura. Aquí la primera aberración; que la OMS 'otorgue' la idea de que 'Un enfoque balanceado es necesario, dando el peso apropiado a los diferentes aspectos de la discapacidad' no es más que abrir la discusión hacia una supuesta negociación entre opresores y oprimidos. Como si el resultado de nuestra acción fuese la congrasante libertad de aceptar la palabra del señor feudal ante una limosna y no el resultado de una lucha y conquista social. Luego, como un padre a un niño o como un amo a un esclavo o como antes un hombre a una mujer o como antes un patrón a un obrero o como un dueño a su propiedad, la OMS dice con una liviandad que asusta que toma como marco conceptual la CIF y que, otra vez, otorga el 'modelo biopsicosocial' como un 'acuerdo viable'. Creo que la OMS perdió el foco de la cuestión. Aquí no hay ningún diálogo que debe llegar a un acuerdo viable. Aquí no hay ninguna negociación en marcha, aquí hay un grupo oprimido que dijo basta. ¿O es que acaso el modelo social objeto de negociación frente al modelo médico? ¿O es que acaso esclavos 'piden' a su amo el fin de su captura? ¿O es que las mujeres 'piden' permiso a los hombres para definir sus propias vidas? Las personas con discapacidad no estamos 'pidiendo' ni negociando nuestros derechos, los estamos exigiendo. Aquí la segunda y más terrible aberración, ahora el mismo opresor viene a ofrecer una tregua dando un permiso con la idea de un modelo inventado, diciendo que somos, nuevamente, enfermos objeto de protección ya no sólo contra nuestra supuesta enfermedad, sino también contra las barreras sociales que 'agravan' nuestra condición de salud, y esto los habilitaría, además, a hablar de empleo, educación, asistencia personal, entre otras. Esto no nos corta la correa de la dependencia de la opresión médica, sólo estira un poco la soga para que no ahorque".

La autonomía tiene una doble dimensión: moral y como derecho. La autonomía moral es la que nos permite vivir de acuerdo con las reglas que deseamos darnos a nosotros mismos,

LA AUTONOMÍA MORAL ES LA QUE NOS PERMITE VIVIR DE ACUERDO CON LAS REGLAS QUE DESEAMOS DARNOS A NOSOTROS MISMOS, ES DECIR, VIVIR DE ACUERDO CON NUESTROS PROPIOS DESEOS E INTERESES.

es decir, vivir de acuerdo con nuestros propios deseos e intereses. Por ejemplo, decidir sobre nuestra vida afectiva, nuestras relaciones comunitarias, nuestro estilo de vida, entre otros.

Sobre este punto, también hacemos referencia al ejercicio de la capacidad jurídica, en tanto esta resulta imprescindible en un marco de derechos civiles¹³.

La autonomía como derecho es el remedio o la tutela efectiva de poder vivir de manera independiente, sin que esa circunstancia afecte a nuestra autonomía moral. Por ejemplo, contar con medios de accesibilidad, asistencia personal, vivienda integrada en la comunidad, contar con apoyos para la vida diaria, entre otros.

La autonomía moral, que está contenida como un principio legal e interpretativo en el artículo 3, es una de las bases de todos los derechos de la CDPD, entre ellos, el derecho a la vida autónoma, el derecho a la accesibilidad, el derecho a la toma de decisiones y al ejercicio de la plena capacidad jurídica, entre otros.

EL PRINCIPIO DE LA AUTONOMÍA ES BÁSICO EN CUALQUIER ESTRUCTURA DEMOCRÁTICA, YA QUE SIN ESTE EXISTE SUSTITUCIÓN Y OPRESIÓN.

El principio de la autonomía es básico en cualquier estructura

democrática, ya que sin este existe sustitución y opresión. Estructuras similares vivieron los extranjeros en la Grecia antigua, los negros en la esclavitud, las mujeres hasta principios del siglo xx y en algunos casos hasta hoy.

13. Dado que este tema no es objeto de este trabajo, referimos a la publicación de REDI y Rehabilitación Internacional denominado "Capacidad jurídica y acceso a la Justicia: una propuesta de reforma legal desde las organizaciones de personas con discapacidad", disponible en: [http://www.redi.org.ar/docs/REDI_baja\[1\].pdf](http://www.redi.org.ar/docs/REDI_baja[1].pdf)

Los modelos políticos sustitutivos o tutelares importan supeditar un otro considerado inferior o insuficiente para decidir por sus propios medios el tipo de vida que desea vivir, imponiéndole un estilo de vida que conforme a ciertos parámetros que pueden estar fundados en supuestos argumentos de protección o de estándares de calidad de vida. Se describe este fenómeno como paternalismo, en tanto un tercero decide sobre la vida de un sujeto sin su intervención.

Hoy por hoy, la definición de políticas paternalistas parece incluso insuficiente para describir la situación de las políticas existentes en discapacidad, en tanto tras la Convención sobre los Derechos del Niño, ni siquiera un padre (o madre) puede actuar sin consulta del deseo o interés del niño o la niña.

La CDPD contiene profusos mecanismos que permiten redefinir el rol de las personas con discapacidad en su autonomía como grupo social, grupo de interés o actores con relevancia política individual.

Entre estos mecanismos destacamos los vinculados con la autonomía política: a) el sistema de estrechas consultas en el diseño de normas y políticas públicas contenido en el artículo 4.3; b) el sistema integrado e interdependiente de implementación, monitoreo y seguimiento del artículo 33, y c) los mecanismos de accesibilidad electoral del artículo 29.

Un posible cuarto mecanismo de autonomía, encuadrado en la estrategia de participación política internacional, puede ser el comprendido en el sistema de informes al Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de los artículos 34 y 35, y el régimen de informes individuales del Protocolo Facultativo.

Como resultado de la autonomía, las personas con discapacidad se dieron esa denominación como grupo social, diferenciando las restricciones sociales que viven según las características de la estigmatización.

Esta es una cuestión de continuo debate en el grupo de personas con discapacidad y existen múltiples indefiniciones dentro de los distintos grupos; sin embargo, tras la CDPD, se adoptó convencionalmente el término “personas con discapacidad” para referirse al grupo, y se abandonaron términos como “personas con necesidades especiales” o “con

capacidades diferentes” o “discapacitados” o “con padecimiento mental”.

Esta redefinición del grupo parte desde la mutación del paradigma médico-asistencialista que definía a las personas con discapacidad como entidades especiales o diferentes y, como tales, objeto de políticas especiales o “ghetoizadas”, al paradigma de derechos.

Si la sociedad define al grupo de personas con discapacidad según la estigmatización de ciertas características, el segundo principio que reivindicar es el diseño inclusivo de políticas públicas.

La principal característica de la propuesta del diseño inclusivo es la inclusión omnicomprensiva, transversal, integral e integrada de todos los grupos sociales. Así, si se diseñan políticas en salud, no deben requerirse políticas especiales para personas con discapacidad, sino incluir los requerimientos específicos de cualquier grupo poblacional en la política pública general.

La ruptura del modelo de políticas especiales es un paso fundamental en el avance del cumplimiento de los principios del modelo social. Al momento de la redacción de la CDPD, se prestó dedicada atención a este punto y, como podrán observar, la palabra “especial” no se menciona ni una sola vez como característica de la persona o de las políticas que implementar.

Atento a que las políticas inclusivas universales no alcanzan a abarcar la enorme diversidad de requerimientos individuales, la CDPD prevé un mecanismo de “ajustes razonables” para casos individuales que, por su especificidad, no queden alcanzados por las políticas universales.

El reconocimiento social de las individualidades de las personas con discapacidad también es parte del principio de autonomía de las personas con discapacidad.

En resumen:

1. La discapacidad es un fenómeno social.
2. Las personas consideradas socialmente en ese grupo son “discapacitadas por la sociedad” y no por sus características individuales.

3. Las personas con discapacidad tienen derecho a la autonomía en todas sus dimensiones.

4. La participación política es una de las principales fuentes de ejercicio de la autonomía.

5. Las personas con discapacidad no revisten ninguna característica especial, son parte de la diversidad humana.

6. Las políticas públicas deben diseñarse de manera transversal considerando las necesidades de toda la población, sin diseños especiales segregados para ciertos grupos.

7. La Convención recepta el modelo social desde una mirada amplia para comprender todas las culturas del mundo.

El diseño de políticas públicas en salud y discapacidad

Una visión crítica¹⁴

En el documento de REDI denominado “El modelo social de la discapacidad”, hemos analizado los orígenes de la construcción social de la discapacidad y cómo la industria de la salud tuvo un papel determinante en la creación del modelo médico de la discapacidad.

En este documento, nos focalizaremos sobre el diseño normativo que sostiene el modelo médico de la discapacidad, incluyendo el modelo de salud mental.

El diseño de políticas en discapacidad, siguiendo los lineamientos del modelo médico, se encuentra centralizado en una serie de leyes comprendidas en el sistema de protección integral de las personas discapacitadas, creado por la Ley Nacional n.º 22431 (BO 20/3/81).

Esta ley tiene el propósito de “asegurar a estas su atención médica, su educación y su seguridad social, así como a concederles las franquicias y estímulos que permitan, en lo posible, neutralizar la desventaja que la discapacidad les provoca y les den oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las personas normales”¹⁵.

Desde esta norma se inicia un proceso de concentración de políticas públicas segregadas del resto de las políticas sociales, asumidas como políticas de acción afirmativa¹⁶ para “neutralizar la desventaja”.

La Ley n.º 22431 define a la persona con discapacidad desde el modelo médico como aquella “que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en rela-

14. Este documento fue realizado por Facundo Chávez Penillas y REDI (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad), como insumo para el primer encuentro realizado el 6 de diciembre de 2010 en Cipoletti, provincia de Río Negro, en el marco del proyecto “Autonomía personal de las personas con discapacidad: avanzando hacia la autonomía como instrumento para la plena participación social”.

15. Artículo 1, Ley n.º 22431.

16. Una acción afirmativa es una política de discriminación positiva, que tiene como objetivo equiparar desventajas socialmente construidas. Las políticas de acción afirmativa no pueden considerarse discriminatorias tras la entrada en vigencia del artículo 5.4 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD o Convención, indistintamente), en 2008.

ción a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral”.

Como puede observarse, el diseño de la norma utiliza dos de los elementos propios del modelo médico: a) define a la persona con discapacidad por oposición a la “persona normal”, y b) la base de la definición parte del estigma social “alteración funcional permanente o prolongada, física o mental”.

Agrega esta norma que la definición de discapacidad no alcanza a los efectos de acceder al programa segregado de políticas públicas para personas con discapacidad, sino además debe certificarse esa condición por parte del Ministerio de Salud, que tiene facultades para establecer el grado de discapacidad, las posibilidades de rehabilitación, y “teniendo en cuenta la personalidad y los antecedentes del afectado, qué tipo de actividad laboral o profesional puede desempeñar”.

Mediante esta estrategia no sólo se asigna al saber médico la posibilidad de determinar quiénes son los miembros del grupo de personas con discapacidad, sino, además, establecer cuáles son las tareas productivas que estos pueden realizar considerando su “personalidad” y sus “antecedentes”.

El primer término de esta disposición habilita a realizar un corte poblacional conforme a las habilidades psicofísicas de la persona en relación con criterios de “normalidad” diseñados e interpretados desde las estructuras políticas de cada tiempo y lugar. Este recorte poblacional permitiría, desde entonces, establecer políticas presupuestarias acordes con las necesidades del Estado y establecer mecanismos segregados de explotación de las personas con discapacidad.

Antes de pasar a la estructuración receptada de esta ley dentro del sistema de salud, es menester señalar que ciertas áreas vinculadas a discapacidad fueron designadas a otras áreas de gobierno con el Título II sobre “Normas especiales”:

1. Salud y asistencia social: el Ministerio de Desarrollo Social y Medio Ambiente de la Nación es el responsable de crear en los hospitales programas y servicios especiales para personas con discapacidad, incluidos talleres protegidos terapéuticos, hogares con internación total y parcial para personas que no puedan ser tratadas en su núcleo familiar, teniendo en particular atención con este fin a las instituciones privadas sin fines de lucro.

2. Trabajo y educación: se establece un cupo de empleo del 4% de personas con discapacidad¹⁷ en el Estado Nacional y en las empresas concesionarias de servicios públicos, los cuales deberán priorizar en sus compras a las empresas que contraten a personas con discapacidad; se faculta al Ministerio de Trabajo para fiscalizar el régimen de pequeños comercios para personas con discapacidad¹⁸, talleres protegidos de producción¹⁹; deducción del 70% del salario del trabajador del Impuesto a las Ganancias; el Ministerio de Educación tendrá a su cargo las “derivaciones” y el “tratamiento” de los estudiantes con discapacidad en la educación especial, y procurará la integración.

3. Seguridad social: se establece que se aplica el régimen general; se duplican las asignaciones familiares por hijo con discapacidad de cualquier edad; se regulan medidas específicas de jubilación por invalidez.

4. Accesibilidad: se establece un régimen de accesibilidad urbana, incluida la accesibilidad al transporte²⁰ y a las viviendas colectivas privadas²¹.

A su vez, esta ley se complementa principalmente por la Ley Nacional n.º 24901, que crea el “sistema de prestaciones básicas de atención integral a favor de las personas con discapacidad”.

Las prestaciones definidas en esta Ley Nacional n.º 24901 están a cargo de las obras sociales²² que tengan a cargo a los trabajadores que aporten a ellas y, en caso de personas sin obra social, estarán a cargo del Estado a través de sus organismos.

Conforme surge del marco normativo, las obras sociales, responsables del pago de las prestaciones, pueden acordar libre-

17. Ley Nacional n.º 25689, DR n.º 312/10. La Ley n.º 22431 agrega (Art. 9) “El desempeño de determinada tarea por parte de personas discapacitadas deberá ser autorizado y fiscalizado por el Ministerio de Trabajo teniendo en cuenta la indicación efectuada por el Ministerio de Salud de la Nación, dispuesta en el artículo 3.º. Dicho ministerio fiscalizará además lo dispuesto en el artículo 8.º”.

18. Ley Nacional n.º 24308 (BO 18/1/94).

19. Ley Nacional n.º 24147 (BO 27/10/92).

20. Decreto Nacional n.º 38/04.

21. Ley Nacional n.º 24314, Decreto Nacional n.º 914/97.

22. Definidas de esta manera en la Ley Nacional n.º 23660.

mente la contratación y el precio de servicios de salud²³, definidos por el Ministerio de Salud²⁴, con prestadores correctamente habilitados por el Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR)²⁵ o las delegaciones provinciales.

El sistema se financia con una instancia de subsidio público que se distribuye desde el Fondo Solidario de Redistribución (FSR) bajo la Administración de Programas Especiales (APE)²⁶. Este fondo está constituido, principalmente, por el descuento del 10% de los aportes de los trabajadores dirigidos a las obras sociales, entre otros²⁷.

Las obras sociales sólo pueden acceder a este FSR si las prestaciones se contratan a través de los prestadores que se encuentran categorizados²⁸ por el SNR o delegaciones provinciales. De esta manera el estado puede

regular los mecanismos de financiamiento, llevar un registro acabado de las prestaciones que se dan efectivamente y, así, establecer la correspondiente redistribución de recursos.

Es importante establecer que el régimen, si bien tiene un componente de participación pública al retener el 10% de los aportes a obras sociales, es estructuralmente privado, en tanto las obras sociales llevan adelante la administración del total de los recursos con un fuerte componente de control por las estructuras sindicales.

Desde este punto es dable establecer que el sistema de salud en Argentina diseñó un régimen especial de financiamiento de las prestaciones para personas con discapacidad.

EL SISTEMA DE SALUD EN ARGENTINA
DISEÑÓ UN RÉGIMEN ESPECIAL DE
FINANCIAMIENTO DE LAS PRESTACIONES
PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

23. Artículo 6 del Decreto Nacional n.º 9/93.

24. Artículo 4 del Decreto Nacional n.º 9/93.

25. Artículo 6 del Anexo I al Decreto Nacional n.º 1193/98.

26. Decreto Nacional n.º 1215/99.

27. Artículo 22 de la Ley Nacional n.º 23661.

28. Es decir inscritos en el Registro Nacional de Prestadores, la inscripción les permite formar parte del Sistema Único de Prestaciones Básicas de Atención Integral a Favor de las Personas con Discapacidad, facturar sus prestaciones de conformidad con el nomenclador vigente para ellas y celebrar en ese marco contratos con las obras sociales nacionales u otros obligados a financiar las prestaciones.

De acuerdo con este sistema, las personas con discapacidad resultan beneficiarias de un marco de prestaciones (incluidas las cuestiones vinculadas a educación y transporte) del sistema de salud.

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD TIENEN DERECHO A VIVIR EN LA COMUNIDAD DE MANERA INCLUSIVA, TENIENDO LA FACULTAD DE ELEGIR SU LUGAR DE RESIDENCIA Y SIN ESTAR AJUSTADAS A UN DISEÑO O ARREGLO DE VIDA DETERMINADOS, CONTANDO CON LOS APOYOS NECESARIOS, INCLUIDA LA ASISTENCIA PERSONAL.

Este sistema es financiado por los trabajadores, quienes aportan a un fondo solidario que reintegra a las obras sociales el monto de las prestaciones servidas en tanto estos prestadores estén categorizados.

De una lectura del marco básico pueden observarse una serie de prestaciones contrarias

a los principios de autonomía de la CDPD (conforme se explica en "El modelo social de la discapacidad") y otras que por su objeto, atento a la mirada desde el modelo social de la discapacidad, deben ajustarse a los principios de la CDPD²⁹.

De acuerdo con el artículo 19 de la CDPD³⁰, las personas con discapacidad tienen derecho a vivir en la comunidad de manera inclusiva, tienen la facultad de elegir su lugar de resi-

29. Resolución del Ministerio de Salud de la Nación n.º 1328/2006. Entre las materias ajenas a salud se identifican: a) educación inicial; b) educación general básica; c) servicio de integración en escuela común; d) formación laboral, y e) ubicación laboral. A su vez, se establecen diseños especiales y segregados como: a) centro educativo terapéutico; b) centros de rehabilitación para personas con discapacidad visual; c) residencias, y d) pequeños hogares y hogares.

30. "Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que: a) las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico; b) las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de esta; c) las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades."

dencia y sin estar ajustadas a un diseño o arreglo de vida determinados, y cuentan con los apoyos necesarios, incluida la asistencia personal.

Esta propuesta ha sido conceptualmente receptada en la recientemente sancionada Ley Nacional de Salud Mental³¹ y, anteriormente, se encontraba en la Ley de Salud Mental de la provincia de Río Negro³² y la provincia de Chubut³³.

El sistema de salud mental tiene, en nuestro país, un marco de financiamiento diferente del del resto de las prestaciones en discapacidad³⁴, se encuentra incorporado a los sistemas de salud generales y dependen en todos los casos del presupuesto público de salud.

El desarrollo de servicios de salud mental privados proliferaron con figuras prestacionales comprendidas en el régimen de discapacidad. Es decir que mientras ciertos sistemas públicos avanzan hacia procesos de desinstitucionalización, el sistema privado refuerza el abandonado paradigma segregatorio con financiamiento público.

Deben tomarse en consideración dos niveles de impacto en relación con estas políticas: a) el directo, vinculado a las condiciones de vida impuestas a personas con discapacidad, y b) el indirecto, restrictivo del ejercicio de derechos de representación política.

En relación con el primero, resulta razonablemente evidente que la contraposición entre “vivir en la comunidad” y “vivir en una institución para personas con discapacidad” refiere a dos modelos absolutamente diferentes.

En este sentido, corresponde establecer qué es vivir en la comunidad: se trata de ser parte del entramado social que

MIENTRAS CIERTOS SISTEMAS PÚBLICOS AVANZAN HACIA PROCESOS DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN, EL SISTEMA PRIVADO REFUERZA EL ABANDONADO PARADIGMA SEGREGATORIO CON FINANCIAMIENTO PÚBLICO.

31. Ley Nacional n.º 26657 (BO 3/12/10).

32. Ley de la Provincia de Río Negro n.º 2440.

33. Ley de la Provincia de Chubut I n.º 384.

34. Ley Nacional n.º 25421 sobre Atención Primaria de la Salud Mental, artículo 6: “Los recursos necesarios para la realización del programa provendrán de las partidas específicas del Ministerio de Salud”.

construye los vínculos relacionales de una comunidad respetando los principios de libertad y autonomía.

Esto necesariamente nos conduce a establecer que si los espacios de residencia, actividad común e intercambio replican concentraciones de personas con discapacidad por sobre la media, entonces estaremos en presencia de un fenómeno segregatorio.

En algunas ocasiones se podrían dar estos fenómenos por causas de elección logística de la persona con discapacidad, transporte accesible cercano, mejores condiciones de accesibilidad, escuelas inclusivas cercanas, entre otras.

Sin embargo, no es a estas cuestiones a las que pretende enfrentar la CDPD³⁵, sino a aquellas que violentan el segundo principio de vivir en la comunidad, la libertad de elegir el lugar de residencia y con quién vivir.

Así, en caso de detectar concentraciones de personas con discapacidad que no exceden a la media, deberemos preguntarnos si efectivamente esto responde a que se previeron mecanismos de inclusión comunitaria.

Esto es así, toda vez que este fenómeno podría darse en un proceso de atomización de las instituciones segregatorias en pequeñas instituciones distribuidas en el territorio, pero sin respetar este segundo principio de la autonomía sobre el respeto del deseo de la persona con discapacidad, se repite la lógica segregatoria.

Por último, aun dándose estos dos principios, podría resultar que los vínculos relacionales de ciertas personas con discapacidad o las estructuras comunitarias existentes no permitan que los criterios anteriores resulten suficientes para que la persona sea incluida en la sociedad y pueda vivir de manera autónoma.

En este caso, la CDPD acude al remedio de la vida con apoyos, en que priman los principios de autonomía, es decir, el derecho a requerirlos o rechazarlos por la propia persona con discapacidad.

35. Por supuesto, siempre será mejor contar con los recursos logísticos distribuidos para toda la población, en particular cuando la persona —tenga discapacidad o no— viva en situación de pobreza, caso en que habitualmente son casi inexistentes las soluciones de transporte.

En tal sentido, sería interesante considerar que el diverso universo de personas con discapacidad afectado tiene en común que es objeto de discriminación por motivos de discapacidad y ninguno de ellos posee soluciones estructurales que permitan el desarrollo de sus vidas de acuerdo con sus propios deseos e intereses.

LAS LIMITACIONES AL EJERCICIO DE LA AUTONOMÍA, TANTO EN LA DIMENSIÓN FUNCIONAL COMO EN LA MORAL, REDUNDAN EN LA DENEGACIÓN DEL ACCESO A OTROS DERECHOS

Las limitaciones al ejercicio de la autonomía, tanto en la dimensión funcional como en la moral, redundan en la denegación del acceso a otros derechos, como la salud, la educación, el trabajo, la participación política y social, entre otros, y sobre todo inciden en una construcción imperfecta de la imagen subjetiva de la persona con discapacidad que determina, desde lo colectivo, la ubicación de los miembros de este grupo en el lugar de objeto de asistencia.

En Argentina y en el mundo, se desarrollaron profusos estudios sobre la construcción social de la discapacidad y, en todos ellos, la condición de objeto de asistencia apoyado sobre los modelos de caridad y médico hegemónico de la discapacidad ha resultado un factor determinante de las condiciones sociales en que deben vivir las personas con discapacidad.

Como respuesta a esta construcción, alcanzar la autonomía individual resulta una precondition para que las personas con discapacidad, desde un rol protagónico, ejerzan y exijan la reivindicación de sus propios derechos.

En consonancia, si se mantienen las estructuras políticas vigentes que sostienen al grupo de personas con discapacidad bajo el modelo médico hegemónico, el acceso a la vida autónoma se convierte en un imposible, dada la condición de extrema vulneración en que se encuentran.

De acuerdo con la CDPD, el derecho a la vida autónoma es un derecho humano inmerso en el modelo social de la discapacidad.

Entre las previsiones específicas de la CDPD, el artículo 19 determina, en un todo inescindible e indivisible con los restantes derechos, la garantía del derecho a la vida autónoma.

En esta misma línea argumental, el artículo 12 de la CDPD establece el pleno ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, la cual se ve principalmente limitada en los casos de personas con discapacidad intelectual y psicosocial, privadas actualmente de aquella en nuestro ordenamiento jurídico.

Paralelamente a los trabajos que se realicen en virtud de garantizar el cumplimiento del artículo 12 de la CDPD, deben comenzar a elaborarse estrategias y a ponerse en marcha acciones de reforma estructural en las políticas dirigidas al grupo de personas con discapacidad que permitan la desmedicalización de su situación vivencial y el desarrollo de su plan de vida determinado autónomamente.

Con esta estructura existen distintas instancias en que el grupo de personas con discapacidad se encuentra, dadas principalmente por los distintos grados de vulneración socialmente construidos en que se ha ubicado a sus distintos miembros.

Así, el subgrupo de personas con discapacidad psicosocial e intelectual vive bajo los condicionamientos del modelo médico hegemónico que tiene como principal efecto la institucionalización y privación de libertad, en algunos casos de manera involuntaria en franca contraposición con el artículo 14 de la CDPD.

Por otra parte, las personas con discapacidad física, visual y auditiva, en situación de pobreza y sin grupo familiar contenedor, viven en algunos casos la institucionalización y la privación de la libertad en estructuras de salud y otras veces en estructuras que, si bien separadas del sistema de salud centralizado, se financian de aquel y replican el modelo médico hegemónico.

Finalmente, dentro de este último subgrupo, quienes tienen acceso a recursos económicos y cuentan con grupos familiares continentales viven el aislamiento, dadas las estructuras paternalistas sociales que son el resultado del imaginario social³⁶ que pesa sobre el grupo de personas con discapacidad.

36. El “imaginario social” es un concepto que establece que las sociedades definen inconsciente y colectivamente ideas a las cuales se ajustan y establecen las finalidades de sus instituciones. El imaginario social es un subproducto de la actividad de las sociedades y es producido por los condicionamientos externos como la idea de Dios, Estado o materialismo económico.

Consecuentemente, podemos definir tres grupos o instancias de aislamiento, el primero, definido dentro del sistema de salud central y penitenciario (grupo medicalizado o GM), el segundo, fuera del sistema de salud, aunque bajo las reglas del modelo médico hegemónico (grupo transicional o GT) y el tercero, fuera del sistema de salud, pero bajo estructuras sociales paternalistas (grupo socialmente aislado o GSA).

Conforme a lo expuesto, debemos dar tres estrategias de trabajo diferentes para cada grupo.

En relación con el GM, es necesario avanzar en una estrategia conjunta entre las Organizaciones de Personas con Discapacidad (OPCD) y las organizaciones que promueven prácticas desinstitucionalizantes del grupo de personas con discapacidad intelectual y psicosocial.

Esto es así, toda vez que dadas las condiciones de vulneración de los miembros del GM aún no pudieron organizarse en grupos de interés por la defensa de sus propios derechos en Argentina³⁷.

Es fundamental, para la alimentación de este proceso, concienciar sobre la importancia de la reconversión de los recursos económicos, humanos y materiales aplicados hoy en las estructuras residenciales hacia servicios de base comunitaria.

Una vez comprendida y desarticulada la lógica institucionalizadora y privativa de libertad del GM, mejorarán las chances de desinstitucionalización que aún persisten por razones de discapacidad y pobreza, sin perjuicio del camino de incidencia que se deberá hacer en paralelo con el GT.

En relación con el GT, se identifica como principal causa, en directa interrelación con la discapacidad, la pobreza del grupo de personas con discapacidad que vive un desempleo cercano al 90% y reduce la renta disponible³⁸ del grupo familiar con un miembro con discapacidad en todos los casos.

Estos dos argumentos, sostenidos por el imaginario social que determina una supuesta improductividad de la persona

37. Una experiencia que seguir con detenimiento es la Asamblea Permanente de Usuari@s y Sobrevivientes de los Servicios de Salud Mental.

38. La renta disponible es un concepto económico que hace referencia a la capacidad de consumo de un grupo familiar.

con discapacidad y el hecho de la reducción de la renta disponible del grupo familiar, principalmente causado porque al menos un miembro en edad productiva debe prestar cuidados y asistencia personal a la persona con discapacidad, redundan en el aislamiento de la persona con discapacidad ante la imposibilidad del grupo familiar de soportar la carga económica.

El impacto en la renta disponible se da con mayor fuerza en el grupo de mujeres madres de personas con discapacidad, lo que resulta una vez más en un doble factor de discriminación por razones de sexo y discapacidad.

El GT podría acceder a la vida autónoma en el marco de políticas efectivas en materia de empleo y vivienda, y en caso de contar con servicios que retiren la demanda de un miembro familiar laboralmente activo, como pueden ser los asistentes personales, los asistentes personales de apoyo para la toma de decisión, los intérpretes de lengua de señas, entre otros.

La promoción de estos servicios para la vida autónoma debe darse necesariamente desde un modelo distinto del médico y como precondition el financiamiento debe estar redirigido dentro del sector público a estructuras políticas diversas de las dependientes del financiamiento de la medicina.

Algunas corrientes consideran que la refuncionalización de las estructuras existentes podría ser un paso intermedio en un proceso de desinstitucionalización. Sin embargo, esta actividad importaría someter un proceso de reforma estructural a la buena voluntad de los prestadores en tanto las condiciones jurídicas actuales perpetúan el modelo institucionalizador³⁹.

En el marco de lo expresado hasta aquí, corresponde avanzar sobre el GSA, el cual, si bien no de manera directa, vive los argumentos que pesan sobre los grupos anteriores en la construcción de un imaginario social adverso.

Los miembros del GSA deben intervenir en la administración de los servicios para la vida autónoma, de lo contrario podrán ser condicionados en sus estilos de vida por construcciones medicalistas o paternalistas, según el caso.

39. Existen experiencias en las cuales se refuncionalizaron las estructuras de salud; sin embargo, en ellas no se alcanzó una visión desmedicalizada de la discapacidad y esos procesos tomaron muchos años (más de 30) en efectivizar cambios.

A su vez, deben tener la posibilidad de determinar el orden de la recepción de servicios para la vida autónoma, para lo cual se corresponde difundir los sistemas de servicios para la vida autónoma, como los centros de vida independiente y cooperativas controladas por consumidores, siempre enmarcadas dentro de estrategias de servicios basados en la comunidad y con financiamiento público ajeno al sistema de salud.

Un tema que resulta recurrente en los distintos modelos de vida independiente⁴⁰ es la transferencia directa de fondos a las personas con discapacidad para que estas tengan poder real de elección de los servicios para la autonomía que contraten.

En la actualidad la Ley n.º 24901 prevé el servicio de asistencia domiciliaria sin alcanzar los estándares internacionales que son ley tras la ratificación de la CDPD en relación con servicios para la autonomía.

Finalmente, corresponde analizar el efecto indirecto de esta estructuración jurídica en lo que hace a la representación política de las personas con discapacidad.

El diseño institucional planteado por el marco normativo hasta aquí analizado genera la siguiente tríada Estado-obras sociales-prestadores bajo una lógica prestacional de servicios de salud. Este sistema prestacional administra recursos privados de los trabajadores destinados a la atención de personas con discapacidad a través de prestadores.

Los prestadores operan con el rol de actores económicos en una lógica tercerizadora de los servicios para personas con discapacidad. A su vez, el estado controla a estos operadores, los categoriza y, de esa manera, habilita su acceso al sistema financiado.

Siguiendo este razonamiento, si bien no en términos jurídicos, en términos reales, los prestadores son dependientes o altamente dependientes del financiamiento del sistema público para subsistir.

La Ley Nacional n.º 24657 creó el Consejo Federal que está “integrado por los funcionarios que ejerzan la autoridad en

40. El modelo de vida independiente es el que, siguiendo la idea del modelo social, propone el sistema de vida con apoyos como una forma de facilitar la vida autónoma y evitar así la discriminación por motivos de “diversidad funcional” (discapacidad).

la materia en el más alto nivel, en cada una de las provincias y la Municipalidad de la Ciudad de Buenos Aires y los representantes de las organizaciones no gubernamentales de o para personas con discapacidad”⁴¹.

Esa ley agrega que “Son miembros permanentes las máximas autoridades en discapacidad de la Nación, de las provincias y de la Municipalidad de la Ciudad de Buenos Aires y los

representantes de las organizaciones no gubernamentales de o para personas con discapacidad, elegidos por sus pares en cada una de las regiones del país”⁴².

Así, la Ley n.º 24657 establece el régimen de participación de

las organizaciones de la sociedad civil en el Consejo Federal. Este régimen coloca en competencia a las organizaciones de personas con discapacidad con las organizaciones para personas con discapacidad por los espacios de representación política.

Como resulta razonable, al ser gran parte de los prestadores organizaciones no gubernamentales para personas con discapacidad, estas, que se encuentran financiadas por el sistema de salud, tienen un particular poder de participación.

Recíprocamente, el estado estructura su base de poder sobre estas organizaciones con un importante flujo de recursos económicos. Así, la representación política de las personas con discapacidad queda centrada en prestadores de servicios financiados por el sistema de salud.

Es decir, las personas con discapacidad son representadas en la instancia más alta de participación política posible por empresas registradas como organizaciones no gubernamentales que les prestan servicios⁴³.

LA REPRESENTACIÓN POLÍTICA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD QUEDA CENTRADA EN PRESTADORES DE SERVICIOS FINANCIADOS POR EL SISTEMA DE SALUD.

41. Artículo 1.

42. Artículo 6. El artículo 2 del Anexo I, aprobado por el artículo 1 de la Resolución n.º 103/10 de la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas, “Las organizaciones no gubernamentales podrán integrar el Comité Asesor en carácter de miembros fundadores o de miembros activos, de acuerdo a los pasos que, para ello, se establecen en el presente”. Esta disposición crea una categoría de miembros que, contrariamente a lo que establece la Ley n.º 24657, no son “elegidos por sus pares en cada una de las regiones del país”.

Resulta evidente que el diseño institucional de participación política de las personas con discapacidad se encuentra altamente condicionado por el diseño de financiamiento de las bases prestacionales en salud, lo cual restringe la participación de las personas con discapacidad y sus organizaciones representativas.

Es fundamental considerar que la CDPD diseñó el sistema de su funcionamiento estructurándose sobre la base del protagonismo de las personas con discapacidad en el diseño de políticas públicas⁴⁴. El sistema vigente lo desvirtúa por completo.

En conclusión:

1. Los diseños institucionales en discapacidad no se encuentran integrados en los sistemas generales.

2. Existen antecedentes de diseños integrados en materia de salud mental que pueden utilizarse como ejes rectores para avanzar, en ese sentido, desde lo normativo.

3. Los diseños institucionales potencian las fortalezas de los prestadores privados de servicios para personas con discapacidad, mientras que debilitan las estructuras públicas.

4. Los diseños de financiamiento, junto con las políticas de participación, establecen condiciones más favorables a los prestadores de servicios para personas con discapacidad que para las personas con discapacidad y sus organizaciones representativas.

43. "La representación política de las personas con discapacidad por parte de las empresas prestadoras de servicios para las personas con discapacidad está tan viciada como si la Coca Cola Co. representara a sus clientes en el Congreso Nacional", presentación de REDI sobre el artículo 33 de la CDPD en el seminario "Reforma legal en base a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: capacidad jurídica y acceso a la justicia", 13 y 14 de octubre de 2010.

44. Artículo 4.3 de la CDPD establece: "En la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la presente convención, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad, los Estados Partes celebrarán consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan". El artículo 33 de la CDPD establece que "La sociedad civil, y en particular las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, estarán integradas y participarán plenamente en todos los niveles del proceso de seguimiento".

Modelo de vida independiente: historia y filosofía⁴⁵

Reseña histórica

1. *El modelo de prescindencia*

Los presupuestos esenciales del modelo que se denominará de prescindencia son dos: la justificación religiosa de la discapacidad y la consideración de que la persona con discapacidad no tiene nada que aportar a la comunidad.

No me detendré en el análisis de este modelo por considerarlo definitivamente superado.

2. *El modelo rehabilitador*

Aparece posteriormente el modelo rehabilitador, después de una serie de modificaciones especialmente determinadas por el cristianismo y, más adelante, por los efectos de las guerras sostenidas mundialmente.

Este modelo se nutre esencialmente de la necesidad de “normalizar” a las personas con discapacidad, que terminan siendo cautivas del saber médico y de la dependencia de los grupos familiares —si los tuviera— o de su institucionalización en establecimientos específicos.

Si bien esta etapa arrojó resultados positivos en cuanto a la posibilidad de minimizar las consecuencias discapacitantes por medio de tratamientos intensivos, no permitió reivindicar a la persona con discapacidad como titular de derechos; esto significó una mayor incidencia de las limitaciones o imposibilidades en lugar de destacar sus potencialidades, en tanto se consideraba a la persona afectada un enfermo permanente, objeto de protección.

45. Este documento fue realizado por Isabel Ferreira y REDI (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad), como insumo para el segundo encuentro realizado el 4 de marzo de 2011 en Cipoletti, provincia de Río Negro, en el marco del proyecto “Autonomía personal de las personas con discapacidad: avanzando hacia la autonomía como instrumento para la plena participación social”. Bibliografía consultada: “El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, de Agustina Palacios. Ediciones Cinca. Colección Cermi.

Según este modelo, las posibilidades de integración se encuentran disminuidas como consecuencia de la diversidad funcional; sin reparar en las causas o los factores sociales que rodean a la persona.

En otras palabras, el énfasis se sitúa en la persona y su “deficiencia”, caracterizada como una anomalía patológica que impide a la persona realizar actividades que se consideran “normales”, en tanto son desviaciones de una supuesta norma estándar; desviaciones que deben “curarse” si se pretende su nivelación con quien no las tiene.

La asistencia pública, el trabajo protegido, la educación especial y los tratamientos médicos mediante la aplicación de avances científicos fueron las herramientas utilizadas a tal fin.

Lo más grave de esta circunstancia fue que, cuando la familia no podía dar respuesta a esos tratamientos dentro de su seno, se promovía la institucionalización de la persona con discapacidad, situación que —como hoy en día— causa el aislamiento o la segregación.

Desde este modelo, la asistencia social pasa a ser el principal medio de subsistencia para las personas con discapacidad, a las que no se considera capaces de ninguna tarea rentable.

Cabe resaltar que también en este modelo la pertenencia a una determinada clase social establecerá en gran medida el destino de la persona afectada por diversidad funcional. Sobre todo en lo relativo al acceso a tratamientos médicos y de avances científicos o tecnológicos.

El tratamiento impartido a las personas con discapacidad desde este modelo se basa en una actitud paternalista, producto de una mirada centrada en la diversidad funcional, que genera subestimación y conlleva discriminación.

Como consecuencia de dicha creencia, se encerró en instituciones a una gran cantidad de personas con discapacidad; se alegó que era una medida idónea a los efectos de la asistencia y la rehabilitación que debía adoptarse por su propio bien y con el fin de que no continuaran siendo una carga para la sociedad.

A partir de ello, la discapacidad se mide sólo con parámetros médicos, y es precisamente el médico quien, en definitiva, termina dirigiendo la vida y las elecciones de las personas con discapacidad.

3. El modelo social

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad nos enfrenta con la necesidad de plasmar nuevos criterios que, a modo de doctrina, se comenzaron a desarrollar centrados en la obligación que imponía el sistema de derechos humanos y que constituye lo que se ha denominado el modelo social de la discapacidad.

En este modelo la discapacidad excede el ámbito de lo personal. Las limitaciones que normalmente se atribuían a la persona se trasladan a los factores ambientales o sociales en que la persona con discapacidad se encuentra inserta.

Se habla de que la sociedad discapacita a la persona, en tanto las consecuencias de la discapacidad tendrán mayor o menor incidencia en la posibilidad de desarrollo y participación social de la persona afectada según sean las condiciones socioeconómicas a las que esté expuesta; así, pierden vigencia los fundamentos que esgrimían los modelos explicitados anteriormente.

De este modo, partiendo de la premisa de que toda vida humana es igualmente digna, desde el modelo social se sostiene que lo que puedan aportar a la sociedad las personas con discapacidad se encuentra relacionado con el grado de inclusión y la aceptación de la diferencia, que no se debe negar, sino comprenderla y aceptarla.

El modelo social se presenta, en cierto modo, en la actualidad como un reclamo, una aspiración, un ideal que alcanzar porque los presupuestos plasmados en el ámbito del derecho no han llegado a afirmarse en el ámbito de la dimensión social y política.

Estados Unidos

El origen de este modelo social debe ubicarse geográficamente en Estados Unidos e Inglaterra, donde las mismas personas con discapacidad tomaron la iniciativa e impulsaron sus propios cambios políticos; en Estados Unidos, por cuestiones educativas, y en Inglaterra, reclamando su desinstitucionalización.

Las organizaciones de personas con discapacidad se unieron para condenar su estatus como "ciudadanos de segunda clase". Reorientaron la atención hacia el impacto de las barreras sociales y ambientales, como el transporte y los edificios

inaccesibles, las actitudes discriminatorias y los estereotipos culturales negativos, que —según alegaban— discapacitaban a las personas con discapacidad.

De este modo, la participación política de las personas con discapacidad y sus organizaciones abrió un nuevo frente en el área de los derechos civiles y la legislación antidiscriminatoria, aprovechando la larga tradición en campañas políticas basadas en los derechos civiles de las personas negras, con su combinación de tácticas de *lobby* convencional y acciones políticas de masas; así emergió un movimiento de derechos de las personas con discapacidad que dio origen al movimiento de vida independiente.

Esto acentuó —entre otras cuestiones— los derechos civiles, el apoyo mutuo, la desmedicalización y la desinstitucionalización. Reivindicaron el derecho a definir sus propias necesidades y servicios prioritarios, y se proclamaron contra la dominación tradicional de los proveedores de servicios.

El movimiento de vida independiente fue el embrión de lo que hoy denominamos modelo social. Su nacimiento podría situarse cronológicamente el día en que Ed Roberts, alumno con discapacidad, ingresó en la Universidad de California, Berkeley, institución que, si bien no contaba con las condiciones de accesibilidad que Roberts necesitaba, fue elegida por su excelencia académica.

Como tenía una discapacidad denominada o percibida como “severa”, desde sus primeros años de vida su entorno familiar y médico había considerado que no le sería posible aspirar a determinados proyectos vitales como casarse, asistir a la universidad u obtener un empleo conforme lo establecía el modelo rehabilitador de esa época.

Obviamente, debió derribar muchas barreras —arquitectónicas y mentales—, hasta que fue admitido y alojado en la enfermería universitaria, dado que no podía hacerlo en el campus junto a sus compañeros.

La universidad comenzó a recibir solicitudes de admisión de otras personas con movilidad reducida y poco a poco se fue

REIVINDICARON EL DERECHO A DEFINIR SUS PROPIAS NECESIDADES Y SERVICIOS PRIORITARIOS, Y SE PROCLAMARON CONTRA LA DOMINACIÓN TRADICIONAL DE LOS PROVEEDORES DE SERVICIOS.

formando un grupo de estudiantes con discapacidad que comenzaría a abogar por ciertos cambios en las estructuras universitarias.

Roberts comenzó a evaluar las acciones que desarrollaban las mujeres que rechazaban la idea de que la “anatomía impusiera el destino” y que habían puesto mucho énfasis por alcanzar el control de sus propios cuerpos, lo que emparentó con la idea de “desmedicalizar” los cuerpos de las personas con discapacidad. El hecho de vivir alojados en la enfermería de la universidad se constituía, entonces, en un estigma para quienes ocupaban el rol de estudiantes de día y pacientes de noche. Y esa era la imagen que Roberts y sus compañeros querían modificar; resaltaban que, más allá de sus diversidades funcionales, ellos se encontraban tan sanos como el resto de los estudiantes del campus. De este modo, se comenzó a buscar una solución a los fines de que los estudiantes con discapacidad pudieran residir en igualdad de condiciones que los demás estudiantes sin discapacidad.

Ello tuvo una significación fundamental sobre el reclamo de tomar sus propias decisiones y elegir dónde, con quién y cómo vivir.

Después de graduados, Roberts y sus compañeros advirtieron que no podían vivir en un Berkeley inaccesible sin cambios importantes de la infraestructura física y programática de esa comunidad.

Así, la lucha encarada traspasó las puertas de la universidad y apuntó a crear estructuras en el ámbito comunitario con base en la autonomía y la dignidad de la persona.

De esta manera nació el primer Centro de Vida Independiente, inaugurado en 1972, estuvo dirigido por personas con discapacidad; abordaban sus problemas como cuestiones sociales, trabajaban con toda la diversidad de personas con discapacidad y apuntaban a la integración en la comunidad como su principal objetivo.

La independencia se evaluaba en relación con la capacidad individual de tomar las propias decisiones y con la disponibilidad de la asistencia necesaria para alcanzar ese control.

Esta fue la primera vez que personas con discapacidad que tenían diferentes impedimentos se unieron en un grupo para

empezar a defenderse por ellas mismas, formular diferentes planteamientos de organización a la comunidad y enseñar estas habilidades a otras personas con discapacidad; así difundieron la filosofía entre familiares y profesionales e influyeron en las políticas legislativas sobre discapacidad. Por primera vez, se prohibió la discriminación contra personas con discapacidad en cualquier programa financiado por el gobierno federal, pero se advirtió que muchas de las adopciones de medidas antidiscriminatorias a favor de personas con discapacidad —a diferencia de lo que sucedía con las adoptadas a favor de las personas negras o las mujeres— podían requerir grandes inversiones de dinero.

Ello generaba una renuencia a aplicar la ley, lo que dio lugar a grandes movilizaciones por parte de las personas con discapacidad, al mismo tiempo que crecían las batallas legales que perseguían reparaciones por la negación de sus derechos constitucionales, con el consecuente efecto de atraer la atención de los medios de comunicación, lo que derivó en una mayor conciencia pública respecto de las luchas por los derechos de las personas con discapacidad, tanto en lo que respecta a los reclamos sobre la accesibilidad del entorno como en relación con servicios más comprensivos, oportunidades laborales y un incremento del número de Centros de Vida Independiente.

Todo este proceso culminaría años después en la promulgación de la Ley de Americanos con Discapacidad de 1990.

El grupo que lideraba las acciones disruptivas se llamó ADAPT, en el que debe destacarse que la desobediencia civil es todavía una de las tácticas con más éxito.

El movimiento de vida independiente de este modo fue extendiendo su filosofía por todo el país, para luego traspasar las fronteras nacionales. Ha tenido una enorme influencia en países como Suecia, Canadá, Inglaterra e incluso, desde hace unos años, España.

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL REINO UNIDO TUVIERON QUE ADAPTAR UN SISTEMA DE VIDA INDEPENDIENTE QUE SE AJUSTARA AL MODELO DE ESTADO DE BIENESTAR VIGENTE, ADOPTANDO LOS TÉRMINOS "VIDA INTEGRADA" O "VIDA INCLUSIVA", EN LUGAR DEL ORIGINAL "VIDA INDEPENDIENTE".

Gran Bretaña

En el Reino Unido, las personas con discapacidad organizadas en instituciones decidieron seguir el ejemplo norteamericano. Destaca John Evans que la situación paternalista a la que se encontraban sometidas las personas con discapacidad en el Reino Unido llevó a un grupo estratégico —con ciertos rasgos de liderazgo— a visitar Estados Unidos.

En ese momento, las personas con discapacidad que no tuvieran familias que las apoyasen o no dispusieran de dinero para pagar de forma privada el apoyo que necesitaban carecían de otra alternativa que estar encerradas en una institución.

Al regresar de Estados Unidos, se propusieron aplicar las ideas y los principios de la vida independiente en el contexto británico. Esto significó que —como los sistemas sociales y políticos de los dos países eran diferentes—, las personas con discapacidad en el Reino Unido tuvieron que adaptar un sistema de vida independiente que se ajustara al modelo de Estado de Bienestar vigente, adoptando los términos “vida integrada” o “vida inclusiva”, en lugar del original “vida independiente”.

El movimiento de personas con discapacidad del Reino Unido reconoce que los humanos son, por definición, seres sociales y que todos los seres humanos son interdependientes y, por lo tanto, es inconcebible un estilo de vida verdaderamente “independiente”.

Desde esta perspectiva, las ideologías y prácticas que justifican la opresión sistemática de las personas con discapacidad dentro de la sociedad capitalista son similares a aquellas que legitiman la opresión de otros grupos de la población en exclusión social, tales como mujeres, grupos de minorías étnicas, homosexuales y personas mayores.

En el Reino Unido los activistas con discapacidad desde tiempo atrás venían abogando por un cambio paradigmático. Un grupo de activistas y académicos con discapacidad —integrado básicamente por sociólogos y psicólogos— desde hace algún tiempo ya venía preparando un terreno fértil para estas nuevas ideas.

La Unión de Personas con Discapacidad Física contra la Segregación —UPIAS, según sus siglas en inglés— propuso un

conjunto de ideas a las que denominó “Principios fundamentales de la discapacidad”, que más tarde el activista y académico Mike Oliver presentó como el Modelo Social de la discapacidad.

El análisis propuesto por la UPIAS fue construido sobre la base de una clara distinción entre deficiencia y discapacidad.

Asimismo, se establecía que el fenómeno de la discapacidad debía abordarse con un enfoque holístico.

Aunque uno de los principales obstáculos que sortear para desarrollar una vida inclusiva era conseguir el financiamiento de las medidas necesarias, se persiguió que se subvencionaran con los fondos de que se disponía para vivir en las instituciones. De este modo, se les entregó una cantidad de dinero, acordada por medio de una valoración, a los fines de que ellos mismos pudieran utilizarla para pagar el apoyo que necesitaban, para ello emplearon a sus propios asistentes personales.

Los Principios fundamentales también enfatizaban la importancia de que las personas con discapacidad tomaran el control respecto de sus propias vidas.

En este sentido, el documento condena la segregación y la institucionalización, que considera son violaciones directas de los derechos humanos de las personas con discapacidad, y se aboga porque los gobiernos elaboren legislaciones que protejan los derechos humanos de la gente con discapacidad, incluyendo la igualdad de oportunidades.

Apuntalaron la filosofía de vida independiente y la acompañaron con esos Principios fundamentales que describen la discapacidad como una forma específica de opresión social por imperio de la voluntad exclusiva de la sociedad en la toma y ejecución de decisiones, cuyo accionar restringe la actividad de las personas con discapacidad y las excluye de su participación en las actividades corrientes de la sociedad.

Esta distinción tiene suma importancia, ya que al tomarse conciencia de los factores sociales que integran el fenómeno de la discapacidad, las soluciones no se elaboran apuntando individualmente a la persona afectada, sino más bien que se encuentran dirigidas hacia la sociedad, o teniendo muy presente el contexto social en el cual la persona desarrolla su vida.

Desde esta perspectiva, ciertas herramientas, como el diseño para todos y la accesibilidad universal, cobran una impor-

tancia fundamental como medio para evitar condiciones discapacitantes. Podría afirmarse que el modelo bajo análisis parte de tres supuestos básicos:

1. En primer lugar, toda vida humana, con independencia de la naturaleza o complejidad de la diversidad funcional que le afecte, goza de igual valor en dignidad.

2. En segundo lugar, defiende que toda persona, cualquiera sea la naturaleza o complejidad de su diversidad funcional, debe poder tener la posibilidad de tomar las decisiones que le afecten en lo que atañe a su desarrollo como sujeto moral, y por ende debe permitírsele tomar dichas decisiones. A dichos fines, se esbozan ciertas herramientas encaminadas al desarrollo de la autonomía —aunque sin perder de vista que siempre será en la medida de lo posible—.

No obstante, no debemos pasar por alto que todas las personas somos interdependientes y necesitamos apoyo para el desarrollo de nuestra autonomía.

Los profesionales de la salud tienden a definir la independencia en términos de actividades de autocuidado, tales como bañarse, vestirse, asearse, cocinar y comer sin asistencia. Las personas con discapacidad, sin embargo, definen la independencia de manera diferente, la consideran como la capacidad de autocontrol y de tomar las decisiones sobre su propia vida, más que a realizar actividades sin necesidad de asistencia. Todo lo contrario, así se garantiza esa asistencia cuándo y cómo el interesado así lo manifieste.

3. El reclamo de igualdad de las personas con discapacidad no se encuentra dirigido —tal como se planteaba desde un modelo rehabilitador— a que las personas con discapacidad encubran sus diferencias para acceder a ciertos espacios de participación —supuestamente, al igual que los demás—. Precisamente, desde una perspectiva opuesta, se reclama una igualdad respetuosa e inclusiva de la diferencia.

Ello se relaciona, asimismo, con el prejuicio y la discriminación —muchas veces indirecta— a la que se enfrentan las personas con discapacidad.

Existen diversos modos de utilizar la palabra normal. En teoría, puede ser considerada una palabra neutra para signi-

ficar algo que es común, y ser diferente de lo normal podría no necesariamente originar un prejuicio. Pero en la práctica, sin embargo, existen valores muy firmemente arraigados que se encuentran relacionados con lo que nuestra sociedad considera ser normal o anormal.

Y la idea de normalidad se encuentra íntimamente relacionada con las representaciones acerca de lo que es correcto, lo que es deseable y sobre el significado de pertenecer. Lo normal implica aquello que es promedio dentro de cualquier estructura social. Aquellos que no conforman lo que es promedio en términos de apariencia, funciones, comportamiento o creencias no entran dentro del parámetro de normalidad.

Se aspira a normalizar el entorno de esas personas, lo que conlleva la adaptación de los medios y las condiciones de vida acordes con sus necesidades.

Se considera que el modelo social ha dado origen a un nuevo tipo de movimiento en discapacidad más centrado en el ejercicio de los derechos humanos de sus integrantes con cualquier tipo de discapacidad, que hace hincapié en la importancia del protagonismo directo de sus titulares en reivindicación de su dignidad, sin permitir que se los segregue por afecciones ni que terceros actúen en su representación en los ámbitos de decisión.

En primer lugar, los movimientos sociales tienden a estar situados al margen de los sistemas políticos tradicionales y, de hecho, algunas veces son deliberadamente marginados. En este sentido, es cierto que el movimiento de la discapacidad no tiene la misma relación con el Gobierno que la que tienen las organizaciones para las personas con discapacidad, en la medida que las primeras se dedican a la reivindicación de sus derechos como titulares que son y las segundas se constituyen para prestar servicios o suministrar bienes que, aun persiguiendo un efecto integrador o superador, encuentran su razón de ser en la dependencia de la persona con discapacidad.

La segunda característica de los nuevos movimientos sociales es que ofrecen una evaluación crítica de la sociedad como parte de un conflicto entre un sistema de dominación y nue-

vas formas emergentes de opresión a las que se oponen, y se representan a sí mismos dentro de los ámbitos de decisión como un colectivo social.

La tercera característica de los nuevos movimientos sociales es el resultado de cambios fundamentales en la constitución de la agenda política, que ha incrementado el predominio de valores posmaterialistas sobre aquellos que tengan que ver con el ingreso, la satisfacción de necesidades materiales y la seguridad social.

Finalmente, la última característica de los nuevos movimientos sociales en discapacidad es que reclaman su lugar de lucha dentro de los ámbitos de las luchas generales, pretendiendo integrarse a ellas para luchar por su propia integración, incluso llegan a traspasar las fronteras nacionales en tanto se advierte de la necesidad de globalizar los derechos humanos de todos los grupos vulnerados.

Esta ha sido una de las principales razones por las cuales ha sido posible negociar y adoptar una convención internacional en Naciones Unidas, la cual claramente ha sido gestada, promovida e impulsada por el movimiento de la discapacidad.

Considerar y plasmar efectivamente los principios básicos que enuncia la convención en las relaciones sociopolíticas de una comunidad nos obliga a revisar la forma en que se construyen las diferencias humanas, a replantear la forma de considerar la autonomía y, fundamentalmente, nos enfrenta con la necesidad de admitir que la dignidad —emparentada inexorablemente con la libertad y la justicia— está por encima del papel que se asigna o cumplen las personas con discapacidad en la sociedad. Porque las personas con discapacidad —como cualquier ser humano— serán el producto de las oportunidades que tengan a su disposición.

Para no caer en el uso negativo de las diferencias —tengan ellas el origen que tengan— será necesario desarrollar un movimiento de igualdad de oportunidades que implemente el menor desnivel posible en sus posibilidades de acción mediante acciones positivas que otorguen a las personas afectadas el empoderamiento suficiente para decidir sus propias vidas.

Y esto es válido para cualquier grupo oprimido por circunstancias desaventajadas.

El diseño de políticas públicas para la vida independiente⁴⁶

En el documento de REDI denominado “El diseño de políticas públicas en salud y discapacidad: una visión crítica” hemos realizado un análisis sobre el marco legal y político que define la discapacidad según el modelo médico en nuestro país.

A su vez, definimos los principios básicos contenidos en el artículo 19 de la CDPD derivados del movimiento de vida independiente y de desinstitucionalización. Entre ellos, recordamos la autonomía personal y la autodeterminación política, el derecho a vivir en la comunidad y no en estructuras segregadas, el derecho a vivir de acuerdo con los propios deseos e intereses y no ajustado a un sistema de vida determinado, el derecho a elegir con quién vivir, cómo vivir, dónde vivir y en qué grado desean las personas con discapacidad involucrarse en la vida comunitaria.

Para hacer realidad estos derechos, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) prevé una serie de apoyos a la persona con discapacidad definidos como “servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal”.

Debe observarse que ninguno de los servicios garantizados como derecho humano se refiere a mecanismos segregatorios como hogares, centros de día o talleres protegidos, sino, por el contrario, se refiere a instancias residenciales y comunitarias.

Es importante considerar que la vida independiente e integrada en la comunidad no sólo depende de la existencia de

LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CDPD) PREVE UNA SERIE DE APOYOS A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD DEFINIDOS COMO “SERVICIOS DE ASISTENCIA DOMICILIARIA, RESIDENCIAL Y OTROS SERVICIOS DE APOYO DE LA COMUNIDAD, INCLUIDA LA ASISTENCIA PERSONAL”

46. Este documento fue realizado por Facundo Chávez Penillas, Giselle Ferrari y REDI (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad), como insumo para el segundo encuentro realizado el 4 de marzo de 2011 en Cipoletti, provincia de Río Negro, en el marco del proyecto “Autonomía personal de las personas con discapacidad: avanzando hacia la autonomía como instrumento para la plena participación social”.

EN DISTINTOS ESTADOS, EN PARTICULAR AQUELLOS MÁS VINCULADOS CON EL NACIMIENTO DE LAS DISTINTAS CORRIENTES DEL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE⁴⁹, SE IMPLEMENTARON DIFERENTES SISTEMAS DE APOYO PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

estos servicios, los cuales analizaremos más en detalle a continuación, sino que el artículo 19 guarda directa relación con la garantía de tomar las propias decisiones y el ejercicio de la capacidad jurídica⁴⁷, el adecuado acceso a bienes sociales como alimentación, vestido y vivienda⁴⁸, o la existencia de un entorno físico-comunicacional accesible; entre otros tantos derechos conexos como el trabajo o la educación.

Antes de profundizar sobre los servicios en sí mismos, es fundamental poner de manifiesto que es esencial pensarlos desde una ruptura con las miradas paternalistas, donde la toma de decisiones por parte de la persona con discapacidad y el derecho a conducir su propia vida —asumiendo el riesgo de sus errores— debe entenderse como la regla.

Los servicios para la autonomía son una herramienta para sortear barreras que, en muchas oportunidades, se encuentran más vinculadas con la accesibilidad física y comunicacional que con cuestiones vinculadas a la toma de decisiones.

Sin embargo, es fundamental comprender que el vínculo que se entabla con el asistente personal, el intérprete de lengua de señas o un asistente para la comunicación aumentativa permite asignarles la tarea de asistir en la toma de ciertas decisiones de la vida diaria y no de sustituir a la persona con discapacidad.

Partiendo desde la idea del vínculo de confianza, no corresponde más que a la persona con discapacidad medir el alcance de esa relación y trazar el límite de la asistencia, la cual, en ningún caso, estará obligada a aceptar.

Por otra parte, también deben diferenciarse los dispositivos de apoyo para la vida autónoma en discapacidad de la denominada asistencia terapéutica. Mientras los primeros no guardan relación alguna con ninguna cuestión de salud, es decir que son la “rampa” en los espacios donde lo estructural no

47. Artículo 12 de la CDPD.

48. Artículo 28 de la CDPD.

49. Noruega, Finlandia, Suecia, Reino Unido (en particular Inglaterra) y EE.UU.

resuelve la accesibilidad física o comunicacional, la asistencia terapéutica importa la intervención de dispositivos de salud habitualmente relacionados con procesos socioeducativos o de atención a la crisis.

Siguiendo el modelo social de la discapacidad, las personas con discapacidad no son personas enfermas y no requieren asistentes terapéuticos continuamente.

Si bien los límites de la asistencia terapéutica quedan más claros en los casos de discapacidades físicas o sensoriales, se corre el riesgo de eternizarse en los casos de personas con discapacidad psicosocial e intelectual⁵⁰.

La condición intelectual o psíquica de una persona no debe ser reputada como una condición clínicamente crónica, sino parte de un universo diverso de humanidad que las incluye.

En tal sentido, la previsión terapéutica como mecanismo de apoyo encuentra su límite allí donde la intervención terapéutica encuentra su máximo o donde cumple con su objetivo, luego la persona con discapacidad —en oposición a la idea de paciente— determinará cuál es el tipo de apoyo que requiere para su vida diaria.

Para esto, podrá contar con el apoyo técnico que estime pertinente, el cual también deberá ser de su elección y el que debiera tener el derecho de rechazar si así lo deseara.

Los servicios para la vida autónoma

Por una cuestión didáctica dividiremos este capítulo en dos partes: 1. *Organización de los servicios*, y 2. *Tipos de servicios*.

1. Organización de los servicios

1.1. Pago directo

El pago directo es uno de los principios rectores del movimiento de vida independiente y responde a la idea de que las personas con discapacidad son quienes mejor conocen sus

50. Es común encontrarse con personas con discapacidad que por una prescripción médica hacen equinoterapia (no equitación), hidroterapia (no natación), musicoterapia (no música), etc. Para ver con detalle esta medicalización de la vida cotidiana proponemos remitirse al texto que forma parte de la bibliografía de este encuentro: “La creciente medicalización contemporánea” de Graciela Natella.

necesidades y, sobre esta base, les corresponde a estas determinar cuáles son los servicios que requieren para vivir de manera autónoma, de qué manera y quién debe prestarlos.

De acuerdo con las reglas de mercado en los sistemas capitalistas, el pago directo otorga el poder de decisión a la persona con discapacidad ya que quien paga decide los términos del contrato.

Es menester señalar que la persona con discapacidad, en este caso y en el régimen laboral argentino, pasa a ser un empleador con todas las obligaciones y responsabilidades que cualquier otro empleador.

Entre los puntos negativos de esta modalidad se destaca que *a)* nada impide la posición de abuso por parte de la persona con discapacidad, quien detenta el poder económico, y *b)* el hecho que deben preverse, por parte de la propia persona, sistemas de reemplazo en caso de enfermedad y descanso semanal multiplicando su riesgo laboral que es asumido personalmente.

Como se analizará más adelante, el pago directo no es viable en los términos descritos bajo el régimen legal de salud y discapacidad actual, puesto que si una obra social decidiera entregar una suma de dinero a un afiliado para que pague los servicios que estime necesarios, ese contrato entre usuario y prestador deberá entenderse ejecutado bajo mandato o agencia en nombre del agente de salud. En ese mismo sentido, el vínculo laboral existe entre el prestador y el agente de salud⁵¹.

Sin perjuicio de ello, nada impide al gobierno otorgar subsidios a este fin, reformar la legislación vigente o crear nueva legislación específica a este efecto y que resuelva este asunto.

Otra cuestión que debe considerarse de avanzar en un régimen de pago directo es la base de protección social sobre la que se opera. Así, el pago directo debe verse como una trans-

51. Como vimos en el documento "El diseño de políticas públicas en salud y discapacidad: Una visión crítica", la persona con discapacidad no es parte de un contrato de prestación de servicios de salud, conforme lo define el artículo 6.º de la Ley 24901, y cuando paga por reintegro o con dinero de la obra social, en realidad es un intermediario que opera por cuenta y orden del agente de salud ante el prestador.

ferencia específica para la autonomía y evitar caer en la sustitución de recursos para paliar la pobreza, lo cual debe estar garantizado por otros mecanismos.

Así, suponiendo que se requiera un ingreso de \$10 para una vida digna, indistintamente de donde provenga este ingreso, el pago directo deberá constituirse por \$10 + pago directo. En caso de que no estén garantizados \$10, cuestión que no es aceptable en ningún término, aunque posible, el pago directo deberá gestionarse como una nota de crédito u otro mecanismo que evite la sustitución de supervivencia.

1.2. Empresas de servicios para la vida autónoma

Una segunda alternativa es la empresa prestadora de servicios para la autonomía.

Antes de profundizar en este asunto, siempre cabe preguntarse si el modelo que deseamos es un sistema o un modelo privado de prestación de servicios, si esta no es una forma de transferir o privatizar fondos públicos, o si corresponde alimentar el sistema privado de obras sociales con servicios de este estilo antes de avanzar en un respaldo a estas prácticas.

Existen diferentes modelos de empresas que se han implementado en el mundo:

1. El primer modelo es la empresa que, con una estructura jerárquica, contrata a trabajadores que prestan el servicio. El objetivo de esta empresa es maximizar los beneficios, por lo cual persigue prestar la mayor cantidad de horas de servicio al mayor precio, con la menor cantidad de trabajadores al menor costo y a la mayor cantidad de clientes.

En la práctica esta ecuación se refleja en una drástica reducción del salario del trabajador⁵², lo que reduce la estabilidad del empleo y pone en riesgo la continuidad del servicio.

A su vez, al no existir limitaciones geográficas, las empresas prestadoras de este tipo de servicios abarcan jurisdicciones amplias que fuerzan a los trabajadores que habitualmente cuentan con menos recursos para perseguir otro tipo de trabajos a asumir los costos de traslado en distancias despropor-

52. En Argentina un trabajador que trabaja para una empresa como esta cobra un 70% menos que lo que paga el valor de mercado, a razón de \$10 la hora.

cionadas con la ocupación y el ingreso. Lo cual precariza aún más el servicio y las condiciones de trabajo.

En la actualidad hay empresas que han asumido esta tarea y cobran por servicios de internación domiciliaria, lo que se paga como asistencia personal a un costo varias veces menor.

Este modelo probó ser ineficiente, las contrataciones de asistentes personales se encuentran varias veces subcontratadas con fines fraudulentos desde lo laboral y redundan en mala calidad de servicio y cero control por parte del usuario.

2. Otro modelo son las empresas dirigidas por consumidores. Estas empresas, organizadas en los países escandinavos como cooperativas (CCC, por sus siglas en inglés), operan como fondos comunes donde las personas con discapacidad realizan un aporte de capital (proveniente del pago directo) administrado por un consejo (habitualmente conformado por personas con discapacidad) que se ocupa de contratar los servicios para la vida autónoma.

Este modelo mejora los modelos anteriores ya que incrementa la calidad del servicio al estar dirigido por los propios consumidores, permite una mejor carga del trabajo al manejar economía de escala, exime de responsabilidad laboral al existir una persona jurídica que intermedia y mejora la ecuación de costos administrativos al proveer de un ingreso a los propios cooperativistas. Sin embargo, los aportes de capital en Escandinavia provienen del financiamiento público y son limitados, por lo cual la ecuación de consumo se ve restringida por el recurso financiero. La empresa tiene como objetivo maximizar el beneficio (horas de prestación de servicio) con el mismo capital, por lo que la relación salario/horas de servicio del trabajador resulta la variable de ajuste.

Este es un modelo más viable en el régimen legal actual puesto que elimina el riesgo laboral que, de otra manera, asumiría directamente la obra social, limitaría el litigio en este campo, reduciría el costo financiero administrativo y mejoraría la calidad del servicio. Es decir, no hay motivo aparente para que, de organizarse una CCC, esta sea contratada por las obras sociales.

Estas empresas respetan los principios de vida independiente y son funcionales a las previsiones de la CDPD.

3. Un tercer modelo posible son las empresas mixtas. Esto es, empresas cuya constitución está dada en partes iguales por trabajadores y usuarios de servicios para la autonomía, quienes ejercen la coadministración y conducción de la organización.

Las empresas mixtas tienen antecedente en discapacidad y salud mental en Italia con las cooperativas solidarias donde la constitución de cooperativistas está dada por los usuarios en el control del órgano político (asamblea) y de los trabajadores en el órgano de gobierno (directorio).

Habitualmente, se crea un consejo de administración donde se establece en partes iguales la toma de decisiones operativas.

Este modelo de empresa mejora los modelos anteriores al equilibrar las fuerzas políticas; garantiza la estabilidad de la gestión al reducir el conflicto de intereses, eleva el nivel de la calidad de los servicios al haber conducción de base de los usuarios, eleva las condiciones de trabajo del trabajador al involucrarlo directamente en la toma de decisiones y reduce notablemente los costos porque la oferta y la demanda de servicios son cerradas al interior de la empresa y las regulan sus propios miembros.

Estas alianzas estratégicas entre trabajadores y usuarios han probado ser notablemente efectivas, y quienes han comprendido su relevancia con mayor claridad han sido las comunidades de personas sordas, como bien podría citarse en Latinoamérica a FENASCOL⁵³.

Este modelo es posible en el actual régimen legal, en los mismos términos que las CCC, aunque debiera estudiarse su viabilidad como cooperativa ya que no existe este tipo societario en nuestra legislación.

Estas empresas también pueden proyectarse desde el sector público respetando cualesquiera de estas estructuras, aunque no se registran experiencias de este estilo.

1.3. Servicios públicos

Los servicios para la vida autónoma deben estar presentes hasta en el poblado más pequeño. Debe tenerse en mente

53. Federación Nacional de Sordos de Colombia.

que las condiciones de opresión que operan por la generación de discapacidad también suceden por la pobreza.

En estas circunstancias, no siempre puede contarse con el acceso a servicios en condiciones de mercado. Ya sea porque la persona no tiene acceso a seguros de salud o porque las condiciones de mercado no favorecen la creación de empresas, aunque las experiencias de cooperativas mixtas han funcionado, incluso mejor, en estructuras de cooperativistas.

Indistintamente de las condiciones de mercado, el estado no puede desligar su responsabilidad y deber, y debe proveer una alternativa pública. En los países escandinavos, esta solución es dada por los municipios, que cuentan con registros de prestadores de servicios para la autonomía. El usuario puede realizar pago directo o contratar directamente de ese listado, como si contratara de una empresa. Pierde la libertad de elección, pero evita la responsabilidad laboral.

Nada impide que los estados presten este servicio y un ejemplo de su viabilidad es el caso de la provincia de La Pampa, con su programa de asistentes personales. A su vez, estos mismos servicios se ven reflejados en las instancias de intervención comunitaria del sistema de salud mental de Río Negro.

El debate de lo público y lo privado es un debate de recursos, pero también encierra una serie de ideales de justicia que se deberá tener presente en las discusiones sobre qué política de autonomía quiere darse un estado a sí mismo.

2. Los tipos de servicios para la autonomía

Desde el modelo social de la discapacidad, los servicios para la autonomía no parten desde el individuo, sino desde las restricciones que la sociedad impone por su acción u omisión.

En un mundo comunitario idealmente diseñado los servicios para la autonomía serían provistos en un ciento por ciento por la comunidad, no existirían restricciones comunicacionales puesto que el interés de la comunidad por la diversidad acercaría a sus miembros a receptar las características de las minorías como propias y la solidaridad importaría sostener comunitariamente a todos sus miembros.

La inclusión de variables como la competencia, el tiempo, la acumulación de bienes, etcétera, redundan en una ruptura

de esta lógica y de su derivación se construyen barreras de exclusión motivadas por causas económicas y políticas.

Estas barreras políticas y económicas impactan sobre ciertos grupos y, en el caso de las personas con discapacidad, restringen el ejercicio de derechos básicos como la vida autónoma.

Como medida correctiva, la propia sociedad se da herramientas para resolver algunas de esas restricciones y crea dispositivos de accesibilidad que tienden a facilitar la vida autónoma.

En una enumeración no taxativa, los elementos recopilados como servicios para la autonomía serían los siguientes:

a) Auxiliar

El auxiliar es una persona que asiste al usuario de servicios para la autonomía en funciones sencillas que requieren nula formación específica para ser desarrollada.

Habitualmente este trabajador presta servicios de limpieza, cocina y mantenimiento del hogar y realiza gestiones sencillas.

b) Asistente domiciliario o residencial

El asistente domiciliario provee el servicio dentro del marco de cubrir las necesidades básicas para las actividades de la vida diaria en el lugar de residencia de la persona con discapacidad.

Generalmente, cubre los servicios provistos por el auxiliar y asiste en cuestiones como el baño, la higiene personal, el vestido y la comunicación (aunque esto en menos oportunidades porque es habitual que en la inclusión familiar la persona con discapacidad no encuentre restricciones de este tipo).

c) Asistente personal

El asistente personal (AP) presta servicios dentro y fuera del hogar o la residencia, habitualmente puede cubrir algunas de las tareas de las figuras anteriores, pero al seguir a la persona suele disociarse su actividad de las del auxiliar, quien tiene menor o nulo acceso a ciertas esferas íntimas del usuario.

Dependiendo del impedimento construido, el AP puede asistir física o comunicacionalmente a la persona con discapacidad. Así, puede operar en traslados, conducir un vehículo y movilizar en un baño, entre otras acciones.

En ciertas oportunidades, el asistente personal puede ayudar a tomar decisiones simples a personas con discapacidad que así lo pidieran como, por ejemplo, elegir ropa en una compra o decidir qué ponerse si tiene dificultad para asociar temperatura y tipo de abrigo, o si pagar con este billete o con aquel, entre otras.

Este asistente personal (en algunas oportunidades también denominado “de apoyo”) suele atender a cuestiones sencillas y no necesariamente pertenece al círculo más íntimo de confianza de la persona con discapacidad. Si bien nada impide que lo sea, no puede confundirse con el apoyo para la toma de decisiones vinculado al artículo 12 de la CDPD.

Este último es una persona de total y absoluta confianza de la persona con discapacidad intelectual o psicosocial, en quien esta deposita un voto y que puede estar sujeta a salvaguardas legales más rígidas que las de un asistente personal, con quien se guarda un vínculo comercial (o asociativo en el caso de las cooperativas mixtas).

La asistencia personal también puede responder a romper con las barreras comunicacionales que pueden necesitar canales aumentativos o con la exclusión de minorías lingüísticas por señas, prestando el servicio de interpretación de lengua de señas⁵⁴.

Este tipo de servicio es el más flexible en tanto no cuenta con previsiones específicas. Esto es así toda vez que las características son definidas por la persona según las barreras que vive de acuerdo con su entorno social.

Por ejemplo, una persona de 40 años que no puede caminar no vive las mismas restricciones sociales ni los mismos deseos individuales que una de 20, tampoco vive las mismas restricciones en un entorno urbano que en uno rural, ni en un área rica o pobre, ni culturales si además usa señas o es oyente.

Por esta razón, desde el movimiento de vida independiente se han rechazado históricamente los baremos de funcionalidad que no hacen más que redefinir la discapacidad desde el individuo y no desde lo social.

54. La CDPD prevé el acceso a la interpretación de lengua de señas en el artículo 9 sobre accesibilidad; sin embargo, en tanto servicio es mejor clasificable en este marco.

d) Asistente personal educativo

Si la discapacidad es una cuestión social y el aula replica las condiciones sociales, las medidas aplicables al aula deben ser de igual estructura que las aplicadas para construir una sociedad inclusiva.

Los procesos de educación inclusiva deben ser, necesariamente, estructurales y la intervención pedagógica debe tender a generar condiciones de inclusión generales comprendiendo la diversidad de individualidades.

El maestro inclusivo debe ser uno o varios docentes cuya tarea dirigida al grupo permita una dinámica colectiva que posibilite a los estudiantes aprender, indistintamente de sus características individuales.

En una segunda instancia el sistema deberá dar los recursos para intervenir en la excepción particular y realizar los ajustes razonables que fueren necesarios para satisfacer ese objetivo pedagógico.

Sin embargo, no debe pretenderse sostener la idea de la intervención individual en el aula fuera de esas medidas estructurales, si esto fuere necesario, es probable que no se esté trabajando correctamente desde la dinámica colectiva o que la persona con discapacidad requiera de otros ajustes razonables.

El alumno con discapacidad debe contar con los apoyos comunitarios de sus compañeros, quienes deben motivarse desde la estructura y en lo individual. Sin embargo, estos apoyos encuentran el límite donde lo público trasciende su ámbito a lo privado e íntimo, según lo defina la propia persona con discapacidad.

Así, no será necesario un asistente educativo para jugar, compartir notas y en muchos casos para comunicarse o levantar un lápiz del suelo, pero sí pueden estar para acompañar al baño o para atender cuestiones restringidas por el pudor.

De la misma manera en que suele darse una disociación de comportamiento en el hogar y la escuela, el alumno con discapacidad debe contar con el derecho de continuar su asistencia personal desde el hogar a la escuela, con el derecho a discontinuarla y, en este caso, asumirá ese rol el asistente educativo, capacitado a ese fin.

e) *Asistente laboral*

El asistente laboral presta similares servicios que el asistente educativo en el trabajo.

f) *Asistente sexual*

La asistencia sexual es una figura que se implementó en algunos países de Europa, como Alemania y los Países Bajos, con distintos fines y distintos alcances.

Nace como una necesidad de romper con las barreras culturales que restringen una vida sexual plena por personas con cierta discapacidad o con facciones desfiguradas⁵⁵.

Originariamente prestada por prostitutas, la asistencia sexual generó un fuerte debate social que encontró un equilibrio con la profundización del debate y el establecimiento de ciertas reglas que permitían alcanzar los objetivos del clímax sexual sin necesidad de incurrir en prácticas habitualmente asociadas al sexo. En otras circunstancias, donde el clímax sexual provocado por el asistente sexual está prohibido, este opera como un facilitador para que se dé el encuentro sexual entre dos personas que, por su discapacidad, se encuentran limitadas a realizarlo por sus propios medios.

El debate de la asistencia sexual es un debate abierto, pero que avanza firme hacia la garantía de la práctica del sexo como un derecho humano.

Asistencia domiciliaria en la Ley n.º 24901: ¿un servicio para la vida autónoma?

Del artículo 19 de la CDPD se desprende que el Estado debe asegurar la existencia de adecuados servicios de apoyo para la vida autónoma (asistencia personal, intérpretes LSA, asistentes educativos, etc.), acompañados de políticas transversales, acciones que aseguren que los servicios para la población en general sean accesibles (transporte, educación, salud, vivienda, información, etc.). Esto resulta necesario a fin de garantizar el derecho a vivir de forma independiente y la inclusión en la comunidad, y evitar la segregación, el aislamiento.

55. El debate de si una persona con rasgos desfigurados es una persona con discapacidad es una discusión interesante en la que no nos detendremos por motivos de brevedad.

Habiendo ya hecho un pequeño recorrido sobre los tipos de servicios de apoyo y el modo de organizarlos, ahora nos detendremos a examinar cuál es la situación en Argentina de estos servicios que resultan una precondition para acceder a los servicios existentes en la comunidad.

Por más accesibles que pudieran resultar las instalaciones y servicios comunitarios para la población en general, si no se cuenta con los apoyos necesarios para salir del lugar de residencia y proyectar la vida acorde al propio deseo, difícilmente se puedan hacer uso de estos servicios.

A través de la Ley n.º 26480 se incorpora el inciso d) al artículo 39 de la Ley n.º 24901. Esta contempla entre las prestaciones complementarias la asistencia domiciliaria:

“d) Asistencia domiciliaria: por indicación exclusiva del equipo interdisciplinario perteneciente o contratado por las entidades obligadas, las personas con discapacidad recibirán los apoyos brindados por un asistente domiciliario a fin de favorecer su vida autónoma, evitar su institucionalización o acortar los tiempos de internación. El mencionado equipo interdisciplinario evaluará los apoyos necesarios, incluyendo intensidad y duración de los mismos, así como su supervisión, evaluación periódica, su reformulación, continuidad o finalización de la asistencia. El asistente domiciliario deberá contar con la capacitación específica avalada por la certificación correspondiente expedida por la autoridad competente.”

Como ya hemos visto anteriormente⁵⁶, la Ley n.º 24901 y el Marco Básico establecen una serie de prestaciones contrarias a los principios de autonomía de la CDPD (hogar, centro de día, centro educativo terapéutico, etc.). Lo que nos interesa indagar en esta oportunidad es cuál es la relación entre este apartado incorporado recientemente y el artículo 19 de la CDPD y la filosofía de vida independiente⁵⁷.

Lugar de prestación del servicio

La asistencia domiciliaria no es lo mismo que la asistencia personal. La asistencia domiciliaria queda circunscrita al lugar

56. Véase el documento REDI “El diseño de políticas públicas en salud y discapacidad. Una visión crítica”.

57. Véase el documento REDI “Modelo de vida independiente: historia y filosofía”.

de residencia de la persona y no ofrece los soportes necesarios en todos los aspectos de la vida diaria, dentro y fuera del hogar en cualquier lugar o momento que la persona lo necesite.

Los apoyos que se brindan son mínimos, en tanto cubren asistencia en tareas como vestido, higiene personal y/o tareas en el hogar, como si las personas con discapacidad no tuvieran otro derecho más que la supervivencia; sin tener derecho al trabajo, el ocio, realizar actividades culturales, etc.

Es decir que este tipo de asistencia no garantiza el soporte para la vida en comunidad, tal como lo estipula el artículo 19 de la CDPD.

Control de la propia vida de la persona con discapacidad

El inciso 2 del artículo 39 de la Ley n.º 24901 establece que quienes indican la necesidad de apoyo de una persona por parte de un asistente domiciliario es un equipo interdisciplinario quien, a su vez, indicará la intensidad y la duración de estos y será el encargado de supervisar ese servicio.

Podemos ver cómo se continúan sosteniendo relaciones de poder donde se sigue viendo a la persona con discapacidad como necesitada de la intervención de “expertos”. Aunque abre el juego a otras profesiones además de la médica por medio de la interdisciplina⁵⁸, se sigue sustentando en un paradigma médico de la discapacidad, donde hay un “otro” que sabe qué es lo conveniente para una persona según sus características físicas/mentales. Las personas con discapacidad siguen quedando sujetas al poder de los profesionales y son expropiadas del poder de decisión. A esto habría que agregarle el agravante de que es el propio ente obligado a pagar el que define las necesidades de apoyo.

Para que una persona pueda vivir en la comunidad en igualdad de condiciones, tal cual lo estipula el artículo 19 de la

58. En consonancia con la CIF, que incorpora factores sociales pero sigue ubicando el problema en la persona, y define la discapacidad con base en determinados diagnósticos, determinados niveles de audición, determinados tiempos de aprendizajes, determinados grados de artritis, determinada frecuencia de convulsiones, etc. Para mayores referencias se puede consultar las normativas sobre certificación de discapacidades en la página www.snr.gov.ar (legislación relacionada a la Ley n.º 22.431). Acceso marzo 2011.

CDPD, debe obtener el máximo control posible sobre su propia vida. Sin embargo, la modalidad establecida por la asistencia domiciliaria va claramente en contra de uno de los principios de la vida independiente, que es el control sobre la propia vida.

Restringidas a un grupo de personas con discapacidad

Al no estar planteada como una prestación universal para todas las personas con discapacidad y ser el equipo interdisciplinario quien defina la necesidad de la asistencia domiciliaria, se circunscribe esta prestación a un grupo restringido de personas con discapacidad (se corre el riesgo de que se excluya a personas según el impedimento impuesto, por ejemplo, aquellos vinculados con cuestiones comunicacionales).

La vida independiente es un derecho humano fundamental para todas las personas con discapacidad.

Además de esta exclusión por grupo poblacional, se observa que sólo de forma excepcional se puede acceder a determinadas prestaciones (en este caso, asistencia domiciliaria), que son las que, de alguna manera, pensadas de otra forma, podrían favorecer la vida autónoma⁵⁹.

En conclusión, la prestación de asistencia domiciliaria sigue siendo un servicio paternalista (definido por terceros), institucionalizante (por su confinamiento al domicilio) y orientado médicamente. Está controlado por profesionales pertenecientes a los entes obligados que deciden cuál es la manera de prestar el servicio, las tareas, su ámbito de actuación y la cantidad de horas necesarias. No hay libre elección ni control del servicio por parte de la persona con discapacidad.

Los servicios basados en la comunidad deben ser una alternativa a la institucionalización y no significa cambiar de lugar

LA PRESTACIÓN DE ASISTENCIA DOMICILIARIA SIGUE SIENDO UN SERVICIO PATERNALISTA (DEFINIDO POR TERCEROS), INSTITUCIONALIZANTE (POR SU CONFINAMIENTO AL DOMICILIO) Y ORIENTADO MÉDICAMENTE.

59. En la confección del certificado dentro de la orientación prestacional figuran las prestaciones que el ente obligado deberá prestar. La Junta puede elegir entre las siguientes opciones: rehabilitación, hospital de día, centro de día, centro educativo terapéutico, estimulación temprana, prestaciones educativas, formación laboral, hogar, pequeño hogar, residencia y transporte.

el “cuidado” (de un hogar/centro de día a la propia casa) y continuar reforzando la segregación sustentados en la idea de incapacidad de la persona.

El trazado de la vida de una persona por parte de una instancia de poder que define por qué circuitos deberá transitar es un claro avasallamiento de los derechos humanos, pero en lo que respecta a las personas con discapacidad pareciera haberse naturalizado. ¿Cuál es el camino que recorreremos para revertir esta situación?

Debe tenerse en consideración que una lectura armónica de la CDPD y la Ley n.º 24901 permite, por vía reglamentaria, resolver estos puntos de conflicto entre ambas legislaciones, sin perjuicio de la necesidad de reforma de la ley citada, al efecto de ajustarse a la CDPD y los principios de vida independiente contenidos en ella.

El derecho al trabajo⁶⁰

La Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948, que refleja la intención de los pueblos de respetar y garantizar el valor de la persona humana, proclama el derecho al trabajo. Esto incluye el derecho a la libre elección, la equidad en cuanto a las condiciones de trabajo, obtener igual salario por igual trabajo, recibir una retribución conforme a la dignidad humana y fundar sindicatos y sindicarse para la defensa de los intereses de los trabajadores. A

lo largo de la historia, se ha negado sistemáticamente el derecho a trabajar a las personas con discapacidad (PCD), es decir, se les ha negado su condición de personas humanas. Si

bien reconocemos que la integración social de una persona es multidimensional, es decir, se da a través del vínculo con la familia, con amigos, en la escuela, a través de la participación política, el trabajo es un inductor que atraviesa estos campos, un principio, un derecho inviolable, algo que se encuentra en las diversas integraciones y que, por lo tanto, hace posible la integración de las integraciones.

Más aún, el concepto mismo de discapacidad está asociado a la capacidad de trabajo del hombre según los estándares impuestos por un sistema político, económico y social determinado.

La discapacidad, en contraposición a lo planteado por el modelo médico hegemónico, no es una enfermedad, algo dado por la naturaleza o adquirido que se refleja en un déficit de los cuerpos, sino que es consecuencia de las relaciones sociales de producción entre los hombres en el marco del sistema capitalista.

El paradigma médico predominante en discapacidad incluso lleva en la Argentina a que la inserción laboral de las PCD

EL PARADIGMA MÉDICO PREDOMINANTE EN DISCAPACIDAD INCLUSO LLEVA EN LA ARGENTINA A QUE LA INSERCIÓN LABORAL DE LAS PCD ESTÉ SUBORDINADA A LA DECISIÓN MÉDICA.

60. Este documento fue realizado por Marcelo Betti y REDI (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad), como insumo para el cuarto encuentro preparatorio realizado el 4 de agosto de 2011 en Cipoletti, provincia de Río Negro, en el marco del proyecto "Autonomía personal de las personas con discapacidad: avanzando hacia la autonomía como instrumento para la plena participación social".

esté subordinada a la decisión médica. Es así como la Ley 22431, que establece el sistema de protección integral de las PCD, hace certificar a organismos de salud, “teniendo en cuenta la personalidad y los antecedentes del afectado, qué tipo de actividad laboral o profesional puede desempeñar”.

En oposición a lo anterior, debe entenderse la discapacidad como una categoría económica e incluso, en algunos casos, como una mercancía, ya que a partir de ella se nutren un sinnúmero de actividades que representan una industria de los servicios humanos.

Así, de la misma forma en que los bienes económicos son la mercancía de su fabricante, la discapacidad es apropiada por profesionales que abarcan las diferentes áreas de la vida humana y convierten a las PCD en sus rehenes, mediante el armado de entornos paralelos en relación con los que se desenvuelven los seres humanos a los que consideran “normales”. Naturalizan lo que ven como un déficit para sobreproteger a estos seres a los que les atribuyen “necesidades especiales”.

Las necesidades humanas, entre las cuales se destaca, en la sociedad moderna, la necesidad de trabajar, son las mismas para todos; en todo caso, son diferentes la forma o la posibilidad en que se satisfacen.

La flagrante violación de los derechos humanos de las PCD en todo el mundo obligó a los Estados que conforman la Organización de Naciones Unidas a proclamar una nueva convención específica para este colectivo (CDPD) conformado por más del 10% de la humanidad.

En ella, nuevamente se alude al derecho humano al trabajo en el artículo 27⁶¹. Prohibir la discriminación en cuestiones

61. 1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad. Los Estados Partes salvaguardarán y promoverán el ejercicio del derecho al trabajo, incluso para las personas que adquieran una discapacidad durante el empleo, y adoptarán medidas pertinentes, incluida la promulgación de legislación, entre ellas: a) prohibir la discriminación por motivos de discapacidad con respecto a todas las cuestiones relativas a cualquier forma de empleo, incluidas las condiciones de selección, contratación y empleo, la continuidad en el empleo, la promoción profesional y unas condiciones de trabajo seguras y saludables; b) proteger los derechos de las personas con discapacidad, en

relacionadas con el empleo, promover el empleo por cuenta propia, la capacidad empresarial y el inicio del negocio propio, emplear a PCD en el sector público, promover su empleo en el sector privado y asegurar que se proporcione ajustes razonables en el lugar de trabajo, constituyen los principales derechos que deben garantizarse.

Actualmente, según datos de la Organización Internacional del Trabajo (OIT), más del 80% de las PCD están desempleadas y existe una tasa de actividad del 30% (la mitad que en el resto de la población), lo que refleja que un alto porcentaje de personas que tienen la edad para trabajar ya ni siquiera buscan empleo⁶².

Nunca podrán formar parte de la población activa personas a quienes se niega su derecho a la autonomía⁶³ (así como, a la vez, el acceso al trabajo es un requisito para poder llevar una vida autónoma), personas a quienes no les es permitido decidir sobre cómo llevar adelante su propia vida porque terceros

igualdad de condiciones con las demás, a condiciones de trabajo justas y favorables y, en particular, igualdad de oportunidades y remuneración por trabajo de igual valor, condiciones de trabajo seguras y saludables, incluida la protección contra el acoso, y la reparación por agravios sufridos; c) asegurar que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos laborales y sindicales en igualdad de condiciones con las demás; d) permitir que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a programas generales de orientación técnica y vocacional, servicios de colocación y formación profesional y continua; e) alentar las oportunidades de empleo y la promoción profesional de las personas con discapacidad en el mercado laboral, y apoyarlas para buscar, obtener y mantener el empleo y retornar a él; f) promover oportunidades empresariales, de empleo por cuenta propia, de constitución de cooperativas e inicio de empresas propias; g) emplear a personas con discapacidad en el sector público; h) promover el empleo de personas con discapacidad en el sector privado mediante políticas y medidas pertinentes que pueden incluir programas de acción afirmativa, incentivos y otras medidas; i) velar por que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad en el lugar de trabajo; j) promover la adquisición por las personas con discapacidad de experiencia laboral en el mercado de trabajo abierto; k) promover programas de rehabilitación vocacional y profesional, mantenimiento del empleo y reincorporación al trabajo dirigidos a personas con discapacidad. 2. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad no sean sometidas a esclavitud ni servidumbre y que estén protegidas, en igualdad de condiciones con las demás, contra el trabajo forzoso u obligatorio (Art. 27, CDPD).

62. Debe recordarse que, a efectos estadísticos, el desempleo se calcula según la población activa que no tiene trabajo y buscó trabajo en las últimas cuatro semanas contadas desde la fecha de la medición.

63. Artículo 19, CDPD.

deciden por ellos y personas que no tienen garantizado su derecho a vivir de forma independiente (no cuentan con medios de accesibilidad, asistencia personal, vivienda integrada en la comunidad, apoyos para la vida diaria, etc.).

Este grupo, sumado a las PCD que, teniendo autonomía, observan que sus posibilidades de encontrar un empleo se ven diezmadas, configura un escenario signado por la exclusión del mundo del trabajo y, en consecuencia, por altos índices de pobreza.

Frente a este contexto, lo que la sociedad hace es ofrecer, a través del Estado, pensiones por discapacidad o jubilaciones anticipadas asumiendo que hay una desventaja “natural” de las PCD, consideradas menos productivas, y que esto puede compensarse con una retribución económica (que por cierto, en países como el nuestro tampoco alcanza para salir de la franja de la pobreza).

De esta forma, “el sistema de subsidios actúa como un medio socialmente legitimado por el cual la clase capitalista puede evitar contratar o conservar a los empleados con discapacidad, y trasladar ‘moralmente’ el costo de ayudarlos a programas de gobierno orientados a la pobreza” (Russell, 2008)⁶⁴. Así las PCD son excluidas del proceso de producción, asumiendo que no son aptas para contribuir a la generación de riqueza en la sociedad.

Si se considerara la pobreza según la definición tradicional de la ciencia económica, es decir, como la insuficiencia de ingresos para llegar a adquirir un conjunto de bienes denominados básicos, se podría afirmar que el colectivo de PCD, por su alta tasa de desempleo, constituye un grupo vulnerable equivalente al del conjunto de personas pobres.

Este grupo queda totalmente definido si consideramos pobre a quien es estructuralmente condicionado a vivir como una base de explotación por parte de quienes detentan la propiedad de los medios de producción.

Sin embargo, si consideráramos la pobreza como la “privación de capacidades”⁶⁵, se puede percibir que la situación

64. Russell, Marta. Lo que no pueden hacer los derechos civiles en el ámbito de la discapacidad, en *Superar las Barreras de la Discapacidad*. Morata; 2008.

65. Sen, Amartya. *Desarrollo y Libertad*. Planeta; 2000.

de las PCD es mucho más grave que la del resto de las personas pobres.

Primero, porque es habitual en la sociedad capitalista que a las PCD les cueste más alcanzar iguales niveles de renta que a otras personas. Y segundo, porque muchas veces las PCD requieren de un mayor nivel de renta para saciar las mismas necesidades que los demás, y así poder superar las barreras estructurales existentes (el transporte adaptado es más costoso, para comunicarse⁶⁶ muchas veces deben hacer pagos extras, etc.).

En consecuencia, cuando se afirma que la discapacidad empobrece, para evaluar los efectos en la magnitud correcta, no basta con realizar un análisis comparativo de ingresos.

No es suficiente porque el dinero sólo tiene sentido como medio para alcanzar otras cosas. Es instrumentalmente importante, es decir, sólo nos sirve en función de las necesidades que se puedan saciar con él. En cambio, la disminución de las privaciones es el fin, lo que definitivamente es relevante y en términos de lo cual se debe medir el bienestar individual y social.

En la sociedad actual, se puede distinguir tres formas de organización del trabajo que coexisten en una misma organización social en las que debería estar garantizado el acceso a las PCD. Ellas son: las organizaciones de la economía social, el Estado y las empresas concesionarias de servicios públicos, y la empresa capitalista.

Estas organizaciones, debido a que cuentan con principios y objetivos completamente distintos, configuran tres situaciones que deben analizarse en forma separada.

Su función en la sociedad es diferente, en consecuencia, si bien se debe exigirles por igual (el Estado es el que garantiza este derecho), en términos estratégicos se asume que son mayores las posibilidades de obtener resultados positivos para el movimiento de PCD haciendo una diferenciación con argumentos distintos.

66. La "comunicación" incluirá los lenguajes, la visualización de textos, el braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los dispositivos multimedia de fácil acceso, así como el lenguaje escrito, los sistemas auditivos, el lenguaje sencillo, los medios de voz digitalizada y otros modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación, incluida la tecnología de la información y las comunicaciones de fácil acceso (Art. 2, CDPD).

La diferenciación también radica en las herramientas legales con las que cuentan las PCD para hacer cumplir sus derechos. Esto es lo que explica, por ejemplo, que agrupemos a las empresas concesionarias de servicios públicos junto con el Estado. Ya que si bien suelen responder a los principios de la empresa capitalista, sobre ellas recaen otras exigencias (por el cupo laboral).

También esto implica que no se hagan distinciones al interior de empresas capitalistas, y se diferencia, por ejemplo, la gran empresa de la pequeña y la mediana, que suelen tener otro comportamiento. En las segundas, muchas veces se comparten los valores de la economía social, aunque su objetivo siga siendo el de obtener beneficios. De hecho, actualmente en nuestro país son mayores (en términos relativos) las contrataciones de PCD que realizan las pymes a las que realizan las grandes empresas, considerando la totalidad de empleados con los que cuentan.

a. Organizaciones de la economía social

La economía social incluye a las organizaciones privadas pero que, por su naturaleza social, no responden a los principios de la empresa capitalista. Democracia, solidaridad, igualdad, autoayuda y la propia responsabilidad son los valores de este conjunto de organizaciones que tienen como objetivo final el bien común y que deben constituirse en la alternativa a la empresa capitalista que, a través de prácticas expulsivas, da origen a las PCD.

Bajo la forma de cooperativas, asociaciones civiles u otras, pueden constituirse estas organizaciones, cuyo objetivo final no es la búsqueda de la máxima rentabilidad. A su vez, lo anterior no implica que todas las organizaciones que presenten esta forma jurídica respondan a los valores de la empresa social, por lo que, en consecuencia, no es condición suficiente para que se transformen en alternativas de empleo para PCD, como lo mencionan De Leonardis, Mauri y Rotelli (1995).

“Hay cooperativas en las que estas personas incorporadas, sencillamente, han sido estacionadas allí (un lastre necesario para disfrutar de las ventajas normativas de esta

fórmula), o están obligadas a cumplir reglas rígidas de prestación y disciplina. O que, a lo sumo, son soportadas como trabajadores poco productivos. Las estrategias de empresa social se mueven en una dirección distinta: estas personas son socios, bajo todo punto de vista, sostenidos y promovidos como interlocutores activos en el proyecto de empresa, ya que se trata de desarrollar la capacidad emprendedora; los procesos de trabajo y los proyectos de inversión se acompañan en el sentido de sus energías y potencialidades” (De Leonardis, Mauri, Rotelli 1995)⁶⁷.

A diferencia de lo que ocurre en la empresa capitalista, en las “empresas sociales” el trabajador no se ve obligado a venderse en el mercado laboral, compitiendo según objetivos de rendimiento, sino que, por el contrario, libremente se asocia y, en consecuencia, decide sobre las condiciones de trabajo.

En este esquema, la adaptación del puesto de trabajo, según las necesidades de la PCD y su acceso a este, deja de pensarse

según una fórmula de costos-beneficios empresariales. Los “ajustes razonables”⁶⁸ de los que habla la CDPD, que se encuentran definidos, en gran medida, en términos económicos en la adecuación del puesto de trabajo, pasan a ser los ajustes necesarios, obligatorios (en una lógica de construcción colectiva) y no se discute su realización según el rendimiento económico que podrá brindar el futuro trabajador a la empresa. Lo que prevalece es el propio interés de la comunidad en no dejar marginado a ninguno de sus miembros y respetar la diversidad.

LA CAPACITACIÓN DEBE DARSE EN EL PUESTO DE TRABAJO, Y CONSTITUYE UNA FLAGRANTE VIOLACIÓN A LOS DERECHOS HUMANOS “ESCLAVIZAR” A LA PCD EN UN CENTRO DE FORMACIÓN LABORAL PARA CAPACITARLA PARA UN PUESTO DE TRABAJO QUE NUNCA CONSEGUIRÁ.

67. De Leonardis, Ota; Mauri, Diana, y Rotelli Franco. La empresa Social. Ediciones Nueva Visión; 1995.

68. Por “ajustes razonables” se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o el ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (Art. 2, CDPD).

En estas organizaciones, se debe considerar al asistente personal laboral como servicio de apoyo⁶⁹ para aquellos que lo requieran. Si bien los apoyos comunitarios, que deben ser motivados desde la organización y desde la propia PCD, deben constituirse en la primera alternativa para resolver las restricciones que ofrezca la labor en el puesto de trabajo, el asistente debe considerarse como opción para cuando lo público encuentra su límite con lo privado según lo establezca la propia PCD.

El asistente personal laboral que no cuente con capacitación específica para la tarea deberá asistir a la PCD en las tareas que esta lo requiera, pero sin intervenir su normal desenvolvimiento en la sociedad.

Las organizaciones de la economía social no deben transformarse en centros de capacitación laboral para las PCD, segregados de la enseñanza que recibe el conjunto de la sociedad. La capacitación debe darse en el puesto de trabajo, y constituye una flagrante violación a los derechos humanos “esclavizar” a la PCD en un centro de formación laboral para capacitarla para un puesto de trabajo que nunca conseguirá. No es la falta de capacitación la principal causa de desempleo de este colectivo, sino las variables por las que se rige el sistema capitalista: competencia, tiempo, acumulación de recursos, etc.

En consecuencia, a mayor prevalencia de formas alternativas de organización, como pueden ser la conformación de cooperativas u otras formas regidas bajo los valores de la economía social, mayores serán las posibilidades de participación de las PCD en el mundo del trabajo.

b. Estado y empresas concesionarias de servicios públicos

El Estado debe garantizar el cumplimiento de los derechos de las personas en un país. A su vez, en la economía, es el que tiene la doble función de: regular los mercados para evitar los excesos a que lleva la competencia entre las empresas capitalistas y redistribuir la riqueza. Dejar el control de la economía en manos del mercado no garantiza la equidad, más bien garantiza la desigualdad, la pobreza y la exclusión de un sector importante de la sociedad.

69. Art. 19.2, CDPD.

En el empleo de PCD el Estado tiene un rol central y, en consecuencia, debe exigírsele su cumplimiento. No puede un funcionario del Estado argumentar que es el sector privado el que debe hacer los mayores esfuerzos a la hora de la contratación. No puede centrarse la estrategia de las comisiones de discapacidad del sector público en la concientización de la empresa capitalista.

La CDPD promulga que el empleo público de PCD es un derecho humano. En la Argentina el artículo 8 de la Ley 22431 establece que el Estado Nacional, sus organismos descentralizados o autárquicos, los entes públicos no estatales, las empresas del Estado y el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires deben emplear a PCD en una proporción no menor al 4%⁷⁰.

En los últimos tiempos algunos funcionarios vienen promoviendo que el cupo laboral no “funcionó” en ningún lugar del mundo y, en consecuencia, debería eliminarse. Esta idea es falsa ya que el efecto esperado donde se aplicó este tipo de política fue alcanzado en todos los casos. Se redujo la hostilidad a la incorporación de PCD en el sector público, se visibilizó la capacidad laboral de las PCD, se garantizó el derecho al trabajo de miles de personas y se redujo parcialmente el nivel de desempleo en el grupo.

Si el cupo laboral no igualó en otros países las tasas de desempleo entre personas con y sin discapacidad, es porque las circunstancias estructurales exceden a la aplicación de estas medidas y se encuentran socialmente muy arraigadas. Esto no invalida la medida y sólo pone en evidencia su insuficiencia y la resistencia social.

En los pocos países donde se intentó aplicar el cupo por mayor nivel de concienciación sobre su necesidad, siempre se enfrentaron cuestiones de índole política que encontraban en la implementación del cupo un obstáculo para incrementar el clientelismo partidario, de lo que nuestro país no está exento.

Las comisiones de discapacidad conjuntamente con las máximas autoridades en recursos humanos de la totalidad de

70. Esta cifra se amplió al 5% en el artículo 43 de la Constitución de la Ciudad de Buenos Aires.

las dependencias del Estado y empresas de servicios públicos deben ocuparse de elaborar planes para la captación de PCD, su ubicación, la adaptación del puesto laboral y acceso a él. Las PCD deben inscribirse en los registros de aspirantes y no permitir el avasallamiento de sus derechos.

Si bien lo anterior debe ser el principal objetivo en materia laboral desde las áreas de discapacidad, ello no quita que no se hagan esfuerzos para promover el empleo en el sector privado. En este sentido, incentivos como la deducción del 70%

EL BAJO ÍNDICE DE CONTRATACIÓN POR PARTE DEL SECTOR PRIVADO DENOTA QUE LA RAÍZ DEL PROBLEMA ESTÁ EN LAS LÓGICAS PRODUCTIVAS DEL SISTEMA.

del salario del trabajador del impuesto a las ganancias de la empresa constituyen acciones afirmativas válidas, aunque su eficacia seguirá dependiendo de la ecuación empresaria. Finalmente, el régimen de otor-

gamiento de pequeños comercios para PCD, la promoción de empleos por cuenta propia y la regulación que se haga desde el Estado de los talleres protegidos de producción son formas de intervención que podrán paliar situaciones individuales, pero no apuntan a solucionar el origen del problema.

c. Empresa capitalista

La empresa capitalista opera con el objetivo de maximizar beneficios minimizando sus costos. En consecuencia, considera el trabajo humano como un factor más de la producción, al igual que la materia prima que deseen transformar en el proceso productivo.

Así, al igual que demandan la materia prima en un mercado de materias primas, adquieren horas de trabajo en un mercado laboral. En este esquema las personas se ven obligadas a participar ofreciendo su trabajo, con el salario como precio al cual lo venden, por lo que deben competir bajo los parámetros de evaluación de la eficiencia capitalista. Y aquí es donde nace la noción de discapacidad, ya que es en términos de la eficiencia capitalista donde se considera improductivo o excesivamente costoso a este conjunto de personas.

Peor aún, muchas veces la discriminación se da sin siquiera llegar a medir los niveles de productividad de las personas.

Así, los encargados de efectuar los procesos de selección, con el objetivo de minimizar los costos de contratación, tienden a identificar a los individuos de un determinado grupo según las características del grupo al cual pertenece. De esta manera, las PCD se rotularán según las supuestas características del colectivo compensando con prejuicios la falta de información.

Dentro del mercado de trabajo en el que compiten las empresas capitalistas, se pueden identificar dos segmentos.

El segmento primario se caracteriza por la estabilidad en los puestos de trabajo, la presencia de contratos que se mantienen a lo largo del tiempo, la predominancia del empleo formal con protección de la seguridad social y la existencia de niveles salariales acordes.

En general, los trabajadores que integran este sector están muy calificados habiendo recibido muchos años de educación formal y de capacitación general y específica, las condiciones en que se trabaja son satisfactorias, existen regulaciones internas rigurosamente definidas a las que los trabajadores están sometidos y hay incluso posibilidades de promoción dentro de la estructura interna de la empresa por medio de la acreditación de un buen desempeño.

EL DESEMPLEO NO PUEDE VERSE COMO UN PROBLEMA INDIVIDUAL, SINO QUE REFLEJA LA IMPOSIBILIDAD DE UN GRUPO SOCIAL DE INCORPORARSE AL MUNDO DEL TRABAJO CON CIERTOS ESQUEMAS DETERMINADOS POR LA ESTRUCTURA ECONÓMICA.

Este grupo está conformado también por sectores productivos con altas tasas de sindicalización y, en consecuencia, con un importante poder de negociación de las condiciones laborales ante los patrones.

Sólo un mínimo grupo de PCD accede a este tipo de empleos y son, generalmente, personas provenientes de estratos sociales altos, con una "funcionalidad corporal" socialmente aceptada para rendir bajo los estándares de la eficiencia capitalista y que tuvieron la posibilidad de acceder a elevados niveles de educación.

Por otra parte, el mercado secundario o de los trabajadores precarios se identifica por la predominancia de empleos no registrados. En algunos casos son puestos temporarios y con una duración diaria menor que la jornada completa, lo que lleva a

estos trabajadores a permanecer subempleados. Hay estructuras jerárquicas, chatas y rígidas donde no son claros los mecanismos de promoción como consecuencia de los años de antigüedad o el buen desempeño en el puesto de trabajo. Los despidos son muy comunes debido a la ausencia de convenios colectivos. Los niveles salariales son más bajos que en el sector primario, incluso para tareas similares, por no existir sindicalización en este sector. Al igual que en el segmento primario, sólo un mínimo grupo de PCD accede a estos puestos de trabajo.

Como paliativo a esta situación, muchas veces desde el sector empresario se menciona la “igualdad de oportunidades” como la forma de garantizar el empleo de las PCD. Esta idea supone que alcanzaría con ciertos ajustes en el lugar de trabajo para promover mayores niveles de empleo. Sin embargo, el bajo índice de contratación por parte del sector privado denota que la raíz del problema está en las lógicas productivas del sistema.

Y entonces el desempleo no puede verse como un problema individual (solucionable a partir de la eliminación de barreras estructurales), sino que refleja la imposibilidad de un grupo social de incorporarse al mundo del trabajo con ciertos esquemas determinados por la estructura económica.

Estrategias de incidencia política para el movimiento de PCD

Como se dijo anteriormente, al constituir las organizaciones de la economía social, el Estado y las empresas concesionarias de servicios públicos y la empresa capitalista tres formas organizacionales con objetivos distintos, la estrategia para la exigibilidad del derecho al trabajo no puede ser igual en todos los casos.

La empresa capitalista es lo que da origen a las PCD y, en consecuencia, es natural que se rehúsen a la incorporación de trabajadores. La voluntad de integración laboral de este colectivo está subordinada a un criterio de inversión rentable, es decir, está dispuesto a hacer los “ajustes razonables” sólo si el trabajador alcanza la productividad esperada y en tanto no signifique una “carga desproporcionada”. Bajo este esquema, el grupo de PCD que tiene menos estigmatización

por parte del imaginario social es el que obtendrá trabajo, mientras que para gran parte de la población con discapacidad este será inaccesible.

Los beneficios fiscales para la contratación de PCD no son incentivo suficiente para el empresariado; pero nada garantiza que mayores exenciones deriven en mayores contrataciones. La existencia de cupo laboral en el sector privado, que sería la forma más apropiada de garantizar el derecho al empleo, quebraría la lógica capitalista.

A diferencia de lo que ocurre en la empresa, el Estado, al no perseguir el objetivo de maximización de la rentabilidad, sí debería constituirse en alternativa de empleo para las PCD como lo exige la CDPD. La exigibilidad del cupo laboral debe ser un objetivo del movimiento de PCD, por medio de la presentación de acciones de amparo⁷¹ individuales y colectivas, la exigibilidad del cumplimiento de las sentencias, las campañas en medios de comunicación y de concientización de funcionarios.

Finalmente, las diferentes formas organizacionales de la economía social, centradas en valores como la solidaridad y el respeto por la diversidad, deben constituirse en alternativas desde donde se garantice el derecho al trabajo. Sólo generando nuevas lógicas productivas que no se rijan por las normas de la eficiencia capitalista, desnaturalizando la perspectiva impuesta por la ideología dominante acerca de la teórica menor productividad de las PCD y garantizando su autonomía, se logrará romper la relación causal entre la discapacidad y el desempleo.

71. La acción de amparo procede contra todo acto u omisión de autoridades públicas o de particulares que, en forma actual o inminente, lesione, restrinja, altere o amenace, con arbitrariedad o ilegalidad manifiesta, derechos o garantías reconocidos por la Constitución Nacional, los tratados internacionales, las leyes de la Nación (fallo: "Asociación REDI —Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad— contra GCBA y otros sobre amparo" [Art. 14, CCABA] "REDI contra GCBA y Otros", 31/08/2010).

Trabajar: base de la vida autónoma⁷²

El marco legal argentino en el ámbito nacional estableció distintos mecanismos tendientes a la promoción del empleo de personas con discapacidad. Este documento pretende presentar estos mecanismos y hacer un breve análisis crítico de estas herramientas.

El cupo laboral

La Ley n.º 22431⁷³ establece la obligación del cumplimiento de un cupo laboral de, al menos, el 4% para personas con discapacidad en el Estado Nacional (en sus tres poderes), organismos descentralizados y en las empresas privadas concesio-

EL CUPO LABORAL ES UNA MEDIDA DE IMPOSICIÓN O UNA ACCIÓN AFIRMATIVA QUE TIENE POR OBJETO DECONSTRUIR EL IMAGINARIO SOCIAL HISTÓRICAMENTE DESARROLLADO QUE SOSTIENE QUE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD NO SON APTAS PARA EL EMPLEO, POR LO TANTO NO ES UNA MEDIDA "OPTATIVA" DEL ESTADO, SINO, POR EL CONTRARIO, UNA OBLIGACIÓN INELUDIBLE.

narias de servicios públicos. El cupo laboral es una medida de imposición o una acción afirmativa que tiene por objeto deconstruir el imaginario social históricamente desarrollado que sostiene que las personas con discapacidad no son aptas para el empleo, por lo tanto no es una medida "optativa" del Estado, sino, por el contrario, una obligación ineludible.

Agrega el artículo que deberán reservarse puestos de trabajo para cubrirlos con personas con discapacidad y que el cupo se aplica a cualquier tipo de contratación (planta permanente, contratados o servicios tercerizados).

Se debe informar de las reservas al Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, y la Comisión para la Integración de Personas con Discapacidad debe operar como veedora de los concursos.

72. Este documento fue realizado por Facundo Chávez Penillas y REDI (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad), como insumo para el cuarto encuentro realizado el 4 de agosto de 2011, en el marco del proyecto "Autonomía personal de las personas con discapacidad: avanzando hacia la autonomía como instrumento para la plena participación social".

73. Artículo 8, modificado por la Ley n.º 25689.

La ley establece que se presume el incumplimiento del cupo laboral en caso de que un organismo no tenga datos que den cuenta de la cantidad de personas con discapacidad contratadas y el incumplimiento del cupo implica la aplicación de sanciones a los funcionarios responsables, así como a los empresarios, iguales a las de incumplimiento de deberes del funcionario público⁷⁴.

Finalmente, indica el último párrafo del artículo 8 de la ley que corresponde al Estado financiar las adecuaciones del puesto de trabajo; esta definición se acerca al criterio de “ajustes razonables” comprendido en el artículo 2 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), aunque insuficiente en cuanto a la tipificación legal que permitiría considerar discriminatoria su omisión.

El artículo 8 de la ley se reglamentó⁷⁵ 20 años más tarde de su redacción original, y se creó un régimen de información, veeduría, procedimientos para la contratación, responsabilidad solidaria entre obligados y contralores, obligatoriedad de inclusión de cláusulas de reserva de cupos en contratos de licitación, entre otras medidas.

Al 1 de julio de 2011 se inclumpía con este cupo en toda la administración pública nacional⁷⁶ y los regímenes de información y veeduría no estaban operando.

Merece un pequeño apartado la situación del cupo laboral en la Ciudad de Buenos Aires, contenido en el artículo 43 de su Constitución, y reglamentado por la Ley n.º 1502 de la Ciudad.

Este régimen, vigente desde 1996, se encontró largamente incumplido. En 2004, REDI coordinó acciones para iniciar dos procesos judiciales (uno contra el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires y otro contra la empresa de limpieza CLIBA).

En el primero se presentó un particular⁷⁷, en el segundo, REDI. Ambos juicios tuvieron sentencia favorable y se encuentran en etapa de ejecución. Si bien ninguna de las sentencias logró aún el cumplimiento del cupo laboral en esa jurisdic-

74. Véanse artículos 248 y siguientes del Código Penal de la Nación.

75. Decreto Nacional n.º 312/10 (BO 8/3/2010).

76. Conforme a datos de la Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires.

77. Santiago Barilá, abogado sin discapacidad, quien ante los inconvenientes que presentaba REDI y sus organizaciones aliadas por cuestiones formales para presentarse en juicio, inició la acción como “habitante” de la Ciudad.

ción, forzó la adopción de medidas y puso el tema en la agenda de la empresa y el Gobierno.

*Concesión de espacios para pequeños comercios*⁷⁸

Un segundo régimen es el de concesión del Estado de espacios en los entes descentralizados y autárquicos, las empresas mixtas y del Estado y la Municipalidad de la Ciudad de Buenos Aires para la explotación de pequeños comercios por parte de personas con discapacidad.

Este régimen está complementado por un programa de microcréditos otorgados por el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social de la Nación⁷⁹, cuya aplicación es extremadamente burocrática e ineficaz.

El mecanismo, aunque simple en apariencia, redundante en falencias puesto que su ejecución depende de la puesta a disposición de espacios que no se otorgan y de fondos para el establecimiento de los locales que no se ejecutan por la primera razón. La falta de transparencia en la disponibilidad de espacios y la ejecución de partidas presupuestarias y la falta de coordinación entre los distintos organismos responsables redundan en una total ineficiencia del sistema.

También es menester señalar que ninguno de los organismos responsables lleva indicadores públicos que den cuenta del avance en la aplicación de esta norma.

*Talleres protegidos de producción (TPP)*⁸⁰

Esta modalidad de empleo adolece de un problema fundamental: resulta segregatorio de las personas con discapacidad, en tanto sólo pueden ser trabajadores de estas estructuras personas con discapacidad, lo cual replica una lógica de exclusión laboral del mercado de trabajo y refuerza la idea de creación de ámbitos “especiales” fundados en la idea de que ciertas personas “no pueden” ser incluidas en la sociedad.

Así, propone la creación de empresas con un régimen especializado en torno a personas con discapacidad con la idea de no

78. Ley Nacional n.º 24308, reglamenta el artículo 11 de la Ley Nacional n.º 22431.

79. Resolución n.º 1539/MTSS/10.

80. Ley Nacional n.º 24147, reglamenta el artículo 12 de la Ley Nacional n.º 22431.

ser competitivas en el mercado abierto y propone ciertas prerrogativas vinculadas con beneficios fiscales, prioridad de compra de bienes producidos por estas organizaciones por parte del Estado y el apoyo del Estado para compensar pérdidas. Las empresas que operan bajo esta modalidad tampoco han recibido ninguno de los beneficios legalmente previstos en la legislación vigente y han devenido espacios improductivos en la gran mayoría de los casos, y en muy excepcionales oportunidades sus trabajadores han sido contratados por otros empleadores.

Estas estructuras existen como una supuesta respuesta paliativa a los procesos de exclusión del empleo en el mercado abierto; sin embargo, distan de ser espacios de promoción del empleo de personas con discapacidad.

Los TPP deben transformarse en unidades productivas inclusivas y no segregadas, reestructurando sus mecanismos de producción saliendo de una lógica netamente asistencial.

Beneficios fiscales

Entre las distintas medidas de promoción del empleo, se prevé un régimen de deducción del impuesto a las ganancias o del impuesto al capital del 70% del total de los salarios de los trabajadores con discapacidad, computable al fin de cada ejercicio⁸¹.

A su vez, las empresas que contraten a tiempo indeterminado a personas con discapacidad tienen el beneficio de la reducción del 50% de aportes patronales⁸².

“Invalidez” y fin del trabajo

De acuerdo con el artículo 27, inc. 1.º de la CDPD, “Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar en igualdad de condiciones con las demás [...] [y] salvaguardarán y promoverán el ejercicio del derecho al trabajo, incluso para las personas que adquieran una discapacidad durante el empleo, adoptando medidas pertinentes, incluida la promulgación de legislación...”.

El mismo artículo agrega en el inc. 1.º a) que los Estados Partes deben “Prohibir la discriminación por motivos de disca-

81. Ley Nacional n.º 22431, artículo 23.

82. Ley Nacional n.º 24013.

pacidad con respecto a todas las cuestiones relativas a cualquier forma de empleo, incluidas [...] la continuidad en el empleo...”.

A su vez, este artículo especifica en el inc. 1.º e) que es deber de los Estados Partes “Alentar las oportunidades de empleo y la promoción profesional de las personas con discapacidad en el mercado laboral, y apoyarlas para [...] [el] mantenimiento del empleo...” y en el inc. 1.º k) “Promover programas de [...] mantenimiento del empleo [...] a personas con discapacidad”.

Por otra parte, en su inc. 1.º i) la CDPD especifica que es obligación de los Estados Partes “Velar por que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad en el lugar de trabajo”.

El artículo 2.º de la CDPD establece que “... Por ‘ajustes razonables’ se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales...”.

El artículo 1.º inc. 2.º del Convenio n.º 159 de la Organización Internacional del Trabajo establece que “... todo Miembro deberá considerar que la finalidad de la readaptación profesional es la de permitir que la persona inválida obtenga y conserve un empleo adecuado y progrese en el mismo, y que se promueva así la integración o la reintegración de esta persona en la sociedad”.

De acuerdo con el régimen general, previsto en la Ley Nacional de Contrato de Trabajo⁸³, las personas que, por cualquier causa, tuvieran una afección en su salud que alterara su funcionalidad relativa sobre la actividad que desarrollan deben ser reasignadas en sus tareas.

Agotadas las instancias de readecuación e imposibilitada la organización laboral de proveer al trabajador tareas que pueda realizar, el empleador se encuentra habilitado a despedir al trabajador con una indemnización⁸⁴ y se activa un régi-

83. Ley Nacional n.º 20744.

84. Ley Nacional n.º 20744, artículo 212: “Vigente el plazo de conservación del empleo, si del accidente o enfermedad resultase una disminución definitiva en la capacidad laboral del trabajador y este no estuviere en condiciones de realizar las tareas que anteriormente cumplía, el empleador deberá asignarle otras que pueda

men previsional de jubilación por invalidez complementado por el régimen de Riesgos del Trabajo⁸⁵.

El régimen de “invalidez” ofrece pocas alternativas al trabajador para su reinserción laboral y poco fiscaliza el sistema de reasignación de funciones, por lo que queda en cabeza del trabajador bregar por el principio de continuidad en el puesto de trabajo⁸⁶.

En contrapartida, el sistema establece amplios mecanismos que motivan al trabajador a acogerse a la “jubilación por invalidez” y pasar a retiro.

Esta afirmación es absolutamente consecuente con el análisis de REDI dado en el documento “El derecho al trabajo”.

Los procesos de exclusión dados en el marco de las estructuras económicas vigentes operan de la misma manera en otros grupos vulnerados, como mujeres, afrodescendientes, LGBTTTI⁸⁷, migrantes, pobres, etc. Si bien las bases de la exclusión laboral radican en diferentes concepciones de la normalidad socialmente construida y definida en el mercado laboral por el varón⁸⁸,

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD SE VEN AFECTADAS POR ESTOS PROCESOS BAJO MIRADAS MEDICALISTAS QUE EXCLUYEN DEL EMPLEO PARA SER “PROTEGIDAS” EN SU CARÁCTER DE “NO SANAS” (CONFORME AL IMAGINARIO SOCIAL) MEDIANTE REGÍMENES ASISTENCIALES Y PREVISIONALES.

ejecutar sin disminución de su remuneración. Si el empleador no pudiera dar cumplimiento a esta obligación por causa que no le fuere imputable, deberá abonar al trabajador una indemnización igual a la prevista en el artículo 247 de esta ley. Si estando en condiciones de hacerlo no le asignare tareas compatibles con la aptitud física o psíquica del trabajador, estará obligado a abonarle una indemnización igual a la establecida en el artículo 245 de esta ley. Cuando de la enfermedad o accidente se derivara incapacidad absoluta para el trabajador, el empleador deberá abonarle una indemnización de monto igual a la expresada en el artículo 245 de esta ley. Este beneficio no es incompatible y se acumula con los que los estatutos especiales o convenios colectivos puedan disponer para tal supuesto”.

85. Véase la Ley Nacional n.º 24557. Esta ley prevé un pago extra en casos de “Gran invalidez”, definida como la situación de un trabajador con “Incapacidad laboral permanente”, que necesite la asistencia continua de otra persona para realizar los actos elementales de su vida.

86. Principio receptado por Ley de Contrato de Trabajo y por el Convenio n.º 159 de la Organización Internacional del Trabajo.

87. Población Lésbico, Gay, Bisexual, Transexual, Transgénero, Travesti e Intersexual.

88. No pide licencia por embarazo y no tiene el rol de “cuidado” familiar socialmente impuesto a la mujer.

blanco⁸⁹, heterosexual⁹⁰, nacional⁹¹, de clase media o alta⁹² y “sano”⁹³.

De esta manera, las personas con discapacidad se ven afectadas por estos procesos bajo miradas medicalistas que excluyen del empleo para ser “protegidas” en su carácter de “no sanas” (conforme al imaginario social) mediante regímenes asistenciales y previsionales.

Esta idea rompe con el modelo de círculo vicioso, tan abiertamente promovido internacionalmente en materia de derechos humanos, el cual indica que “la pobreza genera discapacidad y la discapacidad genera pobreza”⁹⁴ ya que no se trata de una relación de causa a consecuencia, sino el resultado simultáneo del mismo proceso, basado en causas de exclusión que socialmente pueden definirse como diferentes, pero que responden al mismo modelo de opresión política basado en el diseño social de la normalidad.

Desde un análisis político, la producción de modelos segregados de políticas públicas, ya sean estas dadas en materia de discapacidad o en cualquier otro grupo vulnerado, resulta un mecanismo de desarticulación de los movimientos sociales en tanto fomenta la defensa de grupos que, en la hipótesis de la defensa de intereses de grupo, activan socialmente hacia adentro y no en conjunto con los restantes actores sociales que, como se ha dicho, son objeto del mismo mecanismo de opresión social.

Esto impone una nueva tarea a los movimientos asociativos, rearticular sus acciones sectoriales en una misma estrate-

89. Se ajusta a la imagen social del hombre exitoso.

90. Responde a los estándares de sexualidad “normal” vinculada a la idea de familia, religiosamente sostenida como un valor social, entre otras muchas precondiciones sociales.

91. Coincide con el discurso del imaginario nacionalista promovido por el Estado, en particular mediante los casi ininterrumpidos 70 años de dictaduras militares, vinculado a la xenofobia y la idea del “robo del empleo” de los extranjeros como una forma de reafirmación del “ser nacional”.

92. Socialmente asociado al hombre culto y formado, cuya opinión es el estándar de cultura nacional.

93. Como se expusiera en el citado documento de REDI, se lo asocia con el hombre con mayor capacidad productiva y autosuficiente, en un marco de diseño individualista del trabajador.

94. Disponible en: <http://www.bancomundial.org/temas/resenas/discapacidad.htm>, consultada el 29-7-2011.

gia de acción política dirigida a deconstruir el modelo de grupos promovido por el modelo de derechos humanos en un modelo de acción colectiva integral e integrado de todos los movimientos sociales.

En materia de empleo, esta visión implica reconducir los esfuerzos gestionados hacia el cumplimiento de las herramientas propuestas por el estado, mencionadas en los apartados precedentes, en una reforma integral del sistema legal de protección del empleo con una visión superadora de los procesos de exclusión del mercado laboral fundados en bases medicalistas.

En tal sentido, resultan prioritarias las siguientes acciones:

1. Desarrollar estrategias complementarias al empleo que permitan su accesibilidad física y comunicacional.

Sin estas medidas complementarias de accesibilidad, las personas con discapacidad no pueden acceder ni desarrollar tareas en ningún empleo y se registra como el principal impedimento. Sin transporte, accesibilidad física y accesibilidad comunicacional (incluida la interpretación de lengua de señas) no es posible el empleo digno de personas con discapacidad.

2. Incluir entre estas estrategias el empleo con apoyo, promoviendo en primera instancia la intervención con lógicas comunitarias de los lugares de empleo para desarrollar apoyos “naturales” al puesto de trabajo.

El empleo con apoyo es una estrategia de inclusión laboral y un derecho en tanto se enmarca en el concepto de ajustes razonables.

El empleo con apoyo tiene muchas expresiones diferentes y se debe construir con base en lo que la propia persona con discapacidad defina como necesarios.

Todos los trabajadores requieren de apoyos para el desarrollo de sus tareas, estos se denominan apoyos “naturales” y se construyen en la dinámica del trabajo efectivo.

De la misma manera se definen los apoyos naturales de las personas con discapacidad en el transcurso de “trabajar”, como acción de la realidad.

Sin perjuicio de ello, dada la enorme universalidad de casos en materia de discapacidad, ciertos trabajadores pue-

den requerir apoyos específicos que, estadísticamente, resultan necesarios en el menor de los casos.

3. Reformular los diseños de producción para orientarlos a la versatilidad dinámica de los puestos de trabajo, y así facilitar la reestructuración de tareas.

La estrategia de especialización de la tarea conlleva el anclaje del trabajador en puestos específicos. Un diseño de producción inclusivo debe permitir a todos los trabajadores ganar experiencia en distintas áreas para reducir el impacto de la reasignación de tareas en caso de ser necesario.

4. Reforzar las acciones sobre medidas de imposición como el cupo laboral para crear puestos efectivos de trabajo.

Sin empleo resultan una ficción las estrategias para su existencia. Dadas las resistencias históricas al empleo de personas con discapacidad, resultan imprescindibles las medidas de imposición en tanto asisten a deconstruir los imaginarios sociales que perpetúan las lógicas de exclusión, en este caso, laborales.

5. Reformar los regímenes de capacitación para el empleo, que pasen del modelo desarticulado/asistencia- lista al modelo de formación para el empleo real e inclusivo, y eliminar la tercerización en el tercer sector.

El modelo (cuya más reciente expresión es la Resolución MTSS n.º 12/2011) pretende capacitar a personas con discapacidad en materias desarticuladas del empleo real. Es decir, se forma en tareas técnicas a quien no tiene aspiración ni un puesto de trabajo técnico, en manualidades a quien no tiene aspiración ni un puesto de artesano, en autogestión a quien no tiene aspiración ni financiamiento ni un puesto de microempresario, entre otras.

Así, se forma desarticuladamente, lo que motiva la participación de estos trabajadores en esos programas mediante el pago de becas que, ante la ineficacia de la asignación de empleo, resultan en una transferencia asistencial.

Los reales beneficiarios de esta estrategia son los capacitadores privados que intermedian entre el estado y el trabajador, quien resulta un eterno capacitado en tanto sirve mejor a los intereses de aquellos de esa manera.

Este modelo desarticulado/asistencial se vincula con la idea de mejorar la competitividad para conseguir trabajo, lo cual, conforme lo expresa REDI en su documento “El derecho al trabajo”, no es el eje de la exclusión laboral.

El modelo de capacitación para el empleo real e inclusivo es aquel que primero genera el puesto de trabajo y luego, como cualquier otro trabajador que aprende trabajando, lo asiste en su formación en el trabajo efectivo.

Esta estrategia se implementó en múltiples empresas, un ejemplo de ello fue el Banco Barclays de Londres que, evaluando su rotación interna, determinó los puestos que generan vacantes y formó a personas con discapacidad con el apoyo económico del gobierno inglés para cubrir esos puestos.

De esta manera, se aprovechan los recursos destinados a capacitación para mantener y potenciar la estabilidad laboral de personas con discapacidad, así se incentiva su contratación por medio de la práctica.

6. Rediseñar las estructuras públicas orientadas al fomento del empleo para la asistencia técnica en la inclusión laboral, tanto en el sector público como el privado, eliminando la tercerización en el tercer sector.

La inclusión laboral de las personas con discapacidad debe ser una política de estado con lineamientos estructurales, la unicidad transversalizada a todas las instancias de gobierno que puedan resultar involucradas resulta una herramienta fundamental para marcar el camino en tal sentido.

7. Eliminar los condicionamientos médicos para acceder a un puesto de trabajo mediante actos administrativos que den el “apto médico” por motivos de discapacidad.

El dictamen médico de empleabilidad responde a un criterio medicalista y funcional al desarrollo dado por REDI en el documento “El derecho a trabajar”. La eliminación de este requerimiento es una condición necesaria para poder destrabar los criterios asociados al modelo médico de la discapacidad.

La “habilitación” laboral debe reconfigurarse en la consideración conjunta entre Estado y persona con discapacidad de los apoyos necesarios para el empleo. Esto no debe entender-

se como una negociación entre persona con discapacidad y Estado, sino en el aval y el reconocimiento de la autodeterminación de la propia persona con discapacidad.

8. Reformar la Ley de Contrato de Trabajo, estableciendo un mecanismo que promueva la continuidad laboral mediante la implementación del concepto de ajustes razonables en materia de jornada laboral, licencias, adecuaciones al puesto de trabajo, entre otras posibles medidas, y estableciendo un procedimiento de agotamiento de recursos de apoyo para el empleo antes de abrir la instancia previsional.

9. Eliminar la prohibición legal de incompatibilidad entre la pensión por discapacidad y el trabajo remunerado.

De acuerdo con el inciso h), artículo 1.º, del Anexo I del Decreto Nacional n.º 432/97, reglamentario de la Ley Nacional n.º 24241, es requisito para obtener y conservar la pensión por discapacidad “No poseer bienes, ingresos ni recursos que permitan su subsistencia”. Esto desalienta a las personas con discapacidad a perseguir y asumir riesgos con empleos precarios por miedo a perder, en muchos casos, su único ingreso.

10. Promover la integración de las luchas de las personas con discapacidad por el empleo con el de otros sectores similarmente excluidos.

Esto apuntaría a la agenda política del movimiento de personas con discapacidad, desencapsulándose del *ghetto* sectorizado bajo la lógica de la consigna “integrarse en las luchas para luchar por la integración”.

Cuarta parte
Entrevistas y ponencias

Dirección de salud mental comunitaria de Chubut

Fragmentos desgrabados de la charla brindada por Susana Zelaya durante el tercer encuentro, desarrollado el 14 de abril de 2011

Susana Zelaya

El departamento de salud mental comunitaria está constituido por un equipo técnico: una psicóloga (Marcela Freytes Frey), una trabajadora social y en estos momentos estamos por incorporar un licenciado en administración de empresas y un sociólogo.

En el año 2000 la Dirección de Salud Mental Comunitaria fue incorporada al presupuesto general de salud y recién a partir de 2004 comenzamos a poder ejecutar el dinero. En estos momentos tenemos un millón y medio de pesos para usar anualmente. El Programa de Salud Mental Comunitaria en la provincia de Chubut está basado específicamente en el ejercicio de los derechos de ciudadanía. Independientemente del nivel académico, lo que existe es un nivel de lucha altísimo. Las personas con situaciones diferentes, con trastornos, son personas que viven como cualquier otra. A nosotros nos dio mucho apoyo la Ley de Salud Mental Provincial n.º 1, 384, que también está reglamentada. Este marco legal permitió controlar en los equipos esta fantasía que “si hago tal cosa, después me sacan la matrícula”. El juez ocupa un lugar muy importante dentro de la mitología. No creo que el juez pueda sacarle la matrícula a alguien con tanta facilidad, pero este mito opera igual porque en función de ese miedo estos equipos trabajan menos o hacen cosas tradicionales. Por eso hablábamos del

poder que ejerce un trabajador de salud sobre otra persona con un trastorno, que considera que el único que está en condiciones de trabajar es el trabajador de salud. El saber que tiene esta otra persona con dificultades no lo sé yo, lo sabe el otro. Si yo puedo unir estos dos saberes, seguro que puedo hacer algo que es mucho más eficiente, porque sé de la necesidad del otro. Uno debe trabajar en función de las necesidades del otro, no de las propias.

Porque mi situación es cómoda, voy a las 8 de la mañana, salgo a las 2 de la tarde. Las personas tienen necesidades distintas en distintas horas del día y además distintas cosas diferentes de las mías, tengan el trastorno o no lo tengan.

Público: Me parece interesante esto que decías de los profesionales y el temor, porque muchas veces nos encontramos en estos campos, ya sea discapacidad o salud mental, con la cuestión del eterno cuidado, con esto de “hay que cuidar a la persona”, como si esa persona no pudiera. En realidad se está cuidando uno, porque “yo soy responsable de esta persona, si le pasa algo me sacan la matrícula, si yo lo dejo...”, entonces me parece importante esto que decías, no es menor.

Susana Zelaya: No, no es menor porque con ese criterio no los dejan salir del hospital. Esto es el poder al que hacíamos referencia.

Público: Y también tiene que ver con que se quita la responsabilidad a la persona de sus propios actos.

S.Z.: Esa es la iatrogenia y esa es la barbaridad. Uno con estas conductas lo que hace es aislar y el aislamiento aniquila.

Público: El derecho al riesgo...

S.Z.: El objeto de la Ley es esto que acabo de mencionar y es:

- Favorecer la conservación de los vínculos. Si yo se los saco a la familia, por más desastrosa que sea, no recupero esos vínculos y, generalmente, están en otros lugares donde no son mejores que los del lugar en que los saqué.

- La promoción y la prevención.

- Garantizar el acceso a la red. En realidad lo que pretendemos es que las personas tengan acceso a los centros de salud que están ubicados en los barrios y no se tengan que ir hasta el hospital. Para eso hay que trabajar mucho qué es un servicio de salud mental.

- Incentivar la articulación con otros sectores porque no todo pasa por salud. Tienen otras necesidades; aparte de que les des la aspirina, necesitan una manta y necesitan una vivienda, un trabajo, son muchas otras cosas, entonces hay que recurrir a otros sectores. Como cuando uno le dice a su hijo: “así como decís mamá, decí papá” (risas).

- Tratamiento integral y adecuado. No puede ser que cuando un usuario del servicio de salud mental entra a la guardia porque le duele el ojo, llaman al psicólogo (risas).

- Favorecer la descentralización es esto que les digo: que puedan tener la atención no sólo del psicólogo, sino de la medicación o lo que necesiten en los centros de salud.

- Garantizar el ejercicio de los derechos: trabajar, ir a la escuela, etc., como todos.

- Promover la participación comunitaria. Estamos logrando bastante. El usuario y el familiar deben participar de la estrategia terapéutica y de la planificación de salud mental porque el saber que tiene el familiar y el usuario no lo tenemos nosotros. También estamos luchando para que en el ámbito nacional, cuando se programe para todo el país, estén presentes los usuarios y los familiares.

Beneficios de la ley

Los beneficios que tiene la ley son para todos: para las personas con sufrimiento mental porque garantiza sus derechos, para los cuidadores porque uno tiene la oportunidad de trabajar con una mejor calidad de vida. Si nosotros trabajamos con las personas en su casa, en el lugar y en el barrio donde viven, es mucho más grato que estar adentro del hospital donde uno está en un *office*, en un cuartito y los usuarios están ahí alrededor y se acercan y yo quiero tomar mates y entonces empiezo: “andá para allá”, y seguimos tomando mate y el tratamiento se reduce a “andá para allá”. Cuando uno puede trabajar con otras cosas, con las cosas de la vida cotidiana, es hasta más placentero y además da otros resultados y, además, viven mucho mejor en su casa, así sea un rancho que adentro del hospital. Es beneficioso para los empleadores y los trabajadores porque trabajando de esta manera, que es mucho menos aburrida, hay menor ausentismo; porque si tengo que ir y gestionar en el

municipio y después tengo que ir y ver qué paso con la escuela y después ver si tiene la medicación, es como todo el tiempo una actividad. Esto promueve mucho más que estar sentado adentro del hospital. Además, gastamos mucha menos plata cuando el modelo de atención es de salud mental comunitaria. Por una persona internada en una institución para ser pésimamente mal tratada, en este momento se está pagando \$430 diarios. Con \$100.000 pesos al mes se pueden alquilar casas, como tenemos en Chubut donde tenés *freezer*, papel higiénico, todo lo que se te ocurra por mucho menos dinero y con mejor calidad de vida.

Artículos

El artículo de la ley donde “queda expresamente prohibida la institucionalización de personas con sufrimiento mental en instituciones de carácter público o privado en todo el territorio provincial” nos costó muchas lágrimas, discusiones tontas, pero logramos que quede.

Público: ¿No tienen internos crónicos?

S.Z.: Es más, no les permitimos que digan crónicos. Crónico es el tratamiento. Uno lo hace crónico porque hace exactamente siempre lo mismo para obtener el mismo resultado.

La Red Asistencial Sociosanitaria que está en la ley es más o menos lo que yo estuve hablando. La articulación con otros entes del Estado, con educación, vivienda, etc.

Programas de acción. No es sólo la teoría de “hay que hacer tal cosa...”, “hay que ir al municipio...”, el “hay que” pasa a ser algo vacío, el “hay que” es como “no hay nadie”. El “hay que” no existe, debes hacerlo porque si no están esperando que alguien venga a hacer lo que le corresponde hacer y en esto hay discusiones porque forma parte de la clínica ir a ver qué pasa con el DNI de un usuario porque ese señor sin DNI no puede moverse, no puede conseguir un trabajo, entonces si yo lo ayudo a conseguir el DNI es probable que trabaje, que esté mejor que en el hospital con el “hay que”.

Tenemos grupos de *operadores comunitarios* que tienen una formación breve respecto a los trastornos mentales, pero lo que evaluamos al contratarlos es cuál es la habilidad de ese operador.

Si se tiene una *persona especializada* al lado del usuario, va a estar todo el tiempo interviniendo, interpretando y diciéndole lo que tiene que hacer. Si yo tengo una persona, con otra persona van a trabajar la actividad de la vida cotidiana. Yo soy hipotiroidea y no vivo con el endocrinólogo. Tampoco las personas con problemas de salud mental necesitan al psicólogo todo el tiempo.

Los dispositivos de internación los pusimos como dispositivos porque hasta la fecha el servicio de salud mental era la internación. En este momento el dispositivo de internación es el dispositivo de menos complejidad en salud mental. El dispositivo de mayor complejidad es todo este trabajo, la inclusión social. Una persona internada por un trastorno puede estar cinco días, diez días. El psicofármaco solamente no resuelve la problemática.

Generalmente, no toman el alta como un acto terapéutico. No es que nadie se curó, es un acto terapéutico, yo no puedo externar a alguien al aire. La externación implica un trabajo.

La atención domiciliaria. Lo que nosotros insistimos es que cuando alguien requiere alguna internación, no necesariamente tiene que ser en el hospital, puede ser en su casa y se hace muy bien en su casa. Hemos atendido a personas con ideación suicida graves y las hemos atendido en su casa. Hemos tenido un tiempo en el hospital a personas que no mejoraron para nada y después lo hicimos en su casa, con los hijos, porque tienen hijos de 5 o de 15 años. "Ay pobrecito el de 5", pobrecito, nada, porque la situación la está viviendo igual. Nosotros trabajamos con todo el grupo familiar, tenga 5 o 20 años y pedimos socorro a los vecinos. Y en esta oportunidad, con esta señora que intentaba suicidarse, se recuperó muy bien en su casa y no le tuvimos miedo al juez de que me saque la matrícula.

Este otro artículo que parece así nomás: *declarar quinta clínica básica salud mental*, lo considero fundamental. Porque los hospitales funcionan con clínica médica, pediatría, ginecología y cirugía; con eso está habilitado el hospital, son las cuatro clínicas básicas. Nosotros lo que logramos a través de la ley es quinta clínica básica; tiene que estar incluida salud mental, porque si no los presupuestos y todo van para esas

cuatro clínicas que son muy importantes, nadie dice que no, pero salud mental queda afuera, quedamos afuera porque nosotros también nos autoaislamos, pero si no estamos incorporados como las clínicas básicas del hospital, todo se va para las demás clínicas: entre un antibiótico y un juguete compran el antibiótico. No hay forma de hacerles entender que en algunas ocasiones el antibiótico es fundamental, pero en otra no me sirve para nada, si necesito el juguete u otra cosa, una herramienta, necesito otra cosa que no sea la medicación.

Me decían, bueno, pero si vos hablás de primera, segunda, tercera, cuarta clínica. No, yo no estoy hablando de un orden, de quién está primero.

La ley fue sancionada el 7 de diciembre de 2008 y promulgada el 6 de enero de 2009. El 13 de octubre de 2009 logramos tenerla reglamentada. Trabajamos mucho en esto Marcela Freytes y yo. Cuando armamos la ley, era como un libro. Entonces cuando estuvimos con un abogado, organizó los artículos y nos quedó una gran parte que después la organizamos mejor como reglamentación. Después fue la reglamentación, lograr que el Poder Ejecutivo la firme, pero teníamos bastante organizado todo previamente.

¿Cuáles fueron las acciones que llevamos a cabo?

El fortalecimiento y el desarrollo de la red asistencial, que en el transcurso de todo esto les he ido contando. No sólo que luchamos mucho por la incorporación de personas a los equipos, porque así como en pediatría hay seis pediatras, entonces en salud mental con un psicólogo alcanzaba y sobraba. No sólo logramos incorporar a psicólogos y médicos psiquiatras, sino también trabajadores sociales, sociólogos. Mejorar los edificios también. Lo que hicimos fue trabajar el servicio de salud mental en dispositivos: dispositivos de internación, de consultorios externos y de programas residenciales.

Los programas residenciales son casas de convivencia. Casas que están ubicadas en cualquier lugar de la ciudad. Son muy lindas y tienen de todo, están equipadas con *freezer*, TV, lavavropas, etc. Viven en cada casa cinco personas y son temporarias y no se pueden oficiar. Son casas donde viven solos.

Este programa residencial es temporario. Una vez hemos tenido usuarios que han estado internados 30 años y tienen que aprender a estar solos porque tienen hasta miedo de estar solos. Entonces es por un período hasta que se adaptan a que se pueden levantar cuando se les da la gana, pueden tomar mate cuando quieren, se bañan cuando quieren, se las tienen que ingeniar para comer, y nadie incendió la casa.

Cuando estuvieron mucho tiempo internados o cuando hay dificultades familiares, a veces no los podés reintegrar rápidamente a la familia, entonces nosotros nos tomamos ese tiempo; entonces aprenden a manejarse solos y después pueden vivir con sus familias o en una pensión.

Público: ¿Cuando se van de ahí, cómo hacen para solventar los gastos?

S.Z.: Nosotros tenemos empresas sociales. La rehabilitación no es solamente que vaya a vivir a su casa, sino que tenga de qué vivir. El síndrome de la puerta giratoria se da porque cuando se organizó bien, empieza a ser un mendigo, empieza a pedir por ahí, no tiene cómo sustentarse y la dignidad es algo inherente a cada uno de nosotros, con trastornos mentales o sin trastornos mentales. Nosotros teníamos en el hospital de Trelew 21 camas, hoy tenemos 6. No se imaginan cómo baja rápido la internación.

Tenemos 3 casas de convivencia en Trelew, no es obligación tener casas de convivencia en toda la provincia porque eso depende de la necesidad de cada lugar, porque me olvidé de decir que, si bien hay un eje en el programa, hay cuestiones que son locales. Hay lugares donde hacen falta casas de convivencia y hay lugares en que no.

Público: ¿Y por qué no?

S.Z.: Porque en Trelew ya no hay manicomios públicos pero seguimos teniéndolos en el sector privado. No se le dice manicomio, pero todos sabemos que lo es. Nosotros teníamos con algunas personas todo un problema: o vive en el hospital o vive en la clínica privada; tuvimos que generar un dispositivo que nos ayude a que sean independientes y autoválidos. Lo que hicimos ahora fue pasar a Discapacidad una de las casas que ya desocupamos, porque falta un año para que termine

el alquiler, ya no la necesitamos y trabajamos con Discapacidad porque hay otras personas que sí necesitan un acompañamiento; ahí los operadores están las 24 horas porque los residentes no son tan autoválidos, pero están en una casa que no es lo mismo que estar en una clínica. En esa casa pueden hacer lo que quieran como cualquier otro vecino. Los que dividimos a las personas por áreas somos nosotros; pero la persona es una; entonces lo que nos cuesta es trabajar todos juntos con las otras áreas.

Así como hicimos el programa residencial hicimos el programa ocupacional. Originalmente empezamos con una organización italiana, en este momento nos estamos desligando y realmente el gobierno de Chubut —lo tengo que reconocer— invirtió en las empresas sociales como parte de salud.

La primera empresa que abrimos, no lo voy a contar porque la próxima vez van a trabajar sobre esto, pero Hilando Caminos fue la primera empresa social, se empezaron a capacitar, tienen un oficio, algunos ya no están ahí; duele cuando se van, pero qué bueno que se van porque se independizan hasta de nosotros. Lo que hacemos es pagar el alquiler de la casa; Salud pone algo para que se pueda sostener porque si no, vendiendo la lana, vendiendo el hilado, cuesta; nadie se hace rico, pero sí puede vivir de lo suyo. Nadie le hace un favor a nadie, es una obligación que los servicios de salud mental tengan incluida la rehabilitación, y la RHB se hace con inclusión social y la inclusión social requiere de trabajo.

El otro trabajo que nosotros hicimos fue la capacitación. Es muy importante tener presupuesto. Capacitación a los equipos para trabajar en estos modelos de atención; todos hemos aprendido con el modelo manicomial y nos cuesta salir de eso un montón. Lo que hacemos es capacitar todo el segundo semestre del año para que después tenga una continuidad el primer semestre del año que viene con lo que aprendieron acá y después vamos cambiando al segundo semestre. Tenemos la residencia interdisciplinaria de salud mental comunitaria para sacarla de la residencia lineal. Tenemos un severo problema con la residencia en un lugar de la provincia que tiene una residencia lineal de psiquiatría, lo cual no tiene nada que ver con la ley, y la formación que tienen esos psi-

quiabras no tiene nada que ver con la formación que tiene esta residencia para médicos, psicólogos, terapeuta ocupacionales, sociólogos, etc. Los equipos tienen que ser interdisciplinarios, necesitan de muchas disciplinas. En una oportunidad íbamos a incorporar a la residencia a un abogado y después no pudimos, legalmente tuvimos un problema.

Le ley tiene un artículo que define qué es un equipo interdisciplinario, entonces habla de todas las disciplinas y agrega algo que es fundamental y que me lo copié de Alfredo Krauf, que es la simetría jerárquica; porque si no empiezan a pelear que el psiquiatra vale más que el trabajador social. Según la situación de cada usuario es la disciplina que puede ir al frente: puede ir al frente el psiquiatra como puede ir al frente el psicólogo o el enfermero.

Hemos trabajado mancomunadamente con el Poder Judicial para que los usuarios no ingresen a la casa de convivencia por oficio, porque la casa de convivencia es mi casa, la casa de convivencia no son internaciones; entonces, no se puede ingresar por fuera del programa ni sin el acuerdo de los usuarios. Nadie hace un oficio para que alguien venga a vivir a mi casa. De la misma manera, a las empresas sociales no se puede ingresar por oficio.

Nadie dice quién va a vivir a la casa de nadie; entonces, en esas casas, tampoco y si quieren ir a esas casas, tienen que golpear y si el usuario te deja entrar, muy bien, eso es para todos, para el juez, para el trabajador social, salvo que venga con una orden de allanamiento.

Público: ¿O sea que los usuarios saben de estas cuestiones?

S.Z.: Por supuesto, con el usuario discutimos la ley y sabe de sus derechos.

Hace poco hicieron un oficio que decía “fulanita ingresa en la empresa social” y Salud le pagará \$300 por oficio. Realmente no sé qué le pasó a esta persona, pero cuando ingresa en un trabajo, debe cumplir un mínimo de requisitos; nadie va al Poder Judicial y dice “yo soy juez”, por lo menos, primero va a la facultad, algo hace. Entonces no se puede decir por oficio este señor o esta señora van a trabajar en la empresa porque este señor o esta señora tienen que aprender a que esto se lo van a ganar. Esto, que a lo mejor es una

ayuda para que la señora tenga un lugar donde estar, es una práctica manicomial porque un tercero define dónde debe trabajar. Todos nos ganamos nuestro lugar de alguna manera; pero vos tenés que cumplir unas pautas para poder ingresar en un trabajo.

El problema es que el Poder Judicial tiene unas dificultades y nosotros tenemos otras, si nos juntamos, las resolvemos. Lo que pasa es que cuesta a veces, ¿cuál es la salida que le da Salud a determinadas situaciones psicosociales? Cuando se buscan las soluciones tradicionales, hay cuestiones que no las pueden resolver.

Nosotros tenemos un programa de equipos rurales que tiene dos modalidades: algunos, como zonas de Esquel, El Hoyo, toda la Cordillera, tienen psicólogos o médicos que viven en el lugar. En las zonas muy áridas, que es bien desierto patagónico, cuesta que la gente se quede a vivir; entonces nosotros tenemos equipos itinerantes; tiene sus dificultades porque, al no tener vehículo propio, estás dependiendo del chofer y, a veces, no podemos viajar, pero los equipos itinerantes viajan y se quedan en el lugar 3 o 4 días y trabajan (esto es otro logro) por problemas, no por usuario. Porque en una localidad donde no están acostumbrados a la oferta de psicólogo, psiquiatra, otros más, si yo se la instalo, a los pocos días el consultorio está lleno de gente y atiende uno detrás del otro y no se resuelve el problema. Pero si el problema que tiene esta localidad es el alcoholismo, que trabajen sobre alcoholismo, no sobre cada alcohólico; sobre la problemática y trabajás con todos los vecinos. Para lograr eso bastante democráticamente, decimos: "tenés prohibido llevar el cuadernito de turnos" (risas).

Después, tenemos en un solo lugar de la provincia, en Comodoro Rivadavia, equipos itinerantes urbanos. Nos dio muy buenos resultados poner una trabajadora social y una psicóloga que trabajen en dos barrios con el mismo criterio: por problemática.

La otra cosa que estamos armando, que también está en la ley, es la Asociación de Familiares y Usuarios, que es una asociación no vinculante y luchamos mucho por eso. Porque necesitamos la comisión de familiares y usuarios que no per-

tenezcan al sistema pero sí que trabajen con el sistema y que tengan entidad jurídica. Entonces, si ellos tienen entidad jurídica, yo los puedo convocar para hacer trabajos de auditoría, para hacer la planificación, para conocer más de la situación con esas personas y aprovechar los saberes de estas personas y no perderlos. Uno se pierde muchos saberes de los otros.

La Asociación de Familiares es una situación muy novedosa porque trabajamos discapacidad y trastornos mentales todos juntos, y además estamos de acuerdo que la asociación sea de todos juntos. Y estamos de acuerdo que sea todos juntos y no por grupos porque debilita. Nosotros pudimos armar una ONG que se llama ALIBUEN, a través de la cual pudimos hacer las compras y todo mucho más rápido que si lo hacemos a través de Salud. Nos costó un montón conseguir la personería, meses y meses. Entonces nosotros le ofrecemos a la asociación esta ONG que ya tiene personería jurídica hasta que se logren armar. Es otro placer trabajar con este grupo.

En alguna oportunidad, en un manicomio que es una clínica privada de salud mental donde había usuarios ingresados por orden judicial, un juez fue a supervisar y se encontró con gente atada, meada, todo lo que se imaginan. El señor que pedía hacer pis y no lo desataban y se hacía encima. Terrible. Terrible. El señor juez ordenó que lo desaten ya; el juez le da la mano y el usuario dice: "no, doctor, porque tengo las manos sucias", estaba relucido, sabía bien donde estaba, qué pasaba. Y el juez le pregunta a la enfermera "¿por qué está atado este señor?". "Ah, nosotros lo atamos un rato para que se porte bien." Un hombre de 50 años. Además, la enfermera le dice eso al juez porque es lo que está acostumbrada a hacer, se cree que está bien, si no no se lo hubiera dicho. El señor juez hizo la denuncia a la autoridad de aplicación. El dueño de la clínica hizo una denuncia al juez, pero esta denuncia fue desestimada por el consejo de la magistratura⁹⁵.

95. "... El control judicial de las internaciones psiquiátricas tiene fundamento constitucional, tal como lo ha reconocido la Corte Suprema de Justicia de la Nación. Parfraseando a la Suprema Corte de Estados Unidos, puede afirmarse que no hay una cortina de hierro trazada entre la Constitución y los neuropsiquiátricos (conf. 'Wolf vs. Mc Donnell', 418 US 539, 1974). Es decir, los derechos constitucionales no sólo deben llegar a la puerta de los manicomios, sino también entrar a ellos y

La misma asociación de usuarios y familiares luego no permitió el ingreso del dueño de la clínica a dicha asociación.

Así que esto de que no se pueden cuidar... ¡por favor! Es cuestión de reflexionar y ver sin miedo porque no les va a pasar nada si están lejos de nosotros, yo creo que mejor si están lejos de nosotros porque pueden hacer otras cosas (risas).

Voy a terminar acá...

respetarse en todos sus aspectos. Desde esta perspectiva, resulta imperioso extremar la salvaguarda del principio de inmediatez en procura de una eficaz protección de los allí internados, y las visitas sorpresivas —justamente— permiten lograr todo lo anteriormente expuesto, pues en caso contrario la internación se convertiría, en los hechos, en una pena privativa de la libertad sin límites y sin garantías. La actuación del Dr. Alesi, pues, lejos de constituir un abuso de autoridad o un ejercicio irregular de la función judicial, implicó un correcto cumplimiento de la legislación vigente y de los tratados internacionales que dominan la materia. Denotó, asimismo, un compromiso mayúsculo con su función que no sólo no puede ser objeto de reprimenda alguna, sino que —por el contrario— debe ser destacado y valorado". Se puede ver las conclusiones del Consejo de la Magistratura en su totalidad en: http://www.conmagchubut.gov.ar/acta_194.htm

Dirección de Discapacidad de La Pampa⁹⁶

Entrevista al Programa Acompañantes para Personas con Discapacidad

1. *¿Cómo se financia este programa?*

La Dirección depende de la Subsecretaría de Desarrollo Humano y Familia del Ministerio de Bienestar Social. El financiamiento es provincial, con una partida específica para el programa, que, a partir de octubre de 2011, pertenece a la Dirección de Discapacidad, tanto para Santa Rosa como para el interior de la provincia.

2. *¿Cuáles son los objetivos de este programa?*

Promover el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad.

Evitar la reclusión domiciliaria o la internación innecesaria de personas con discapacidad.

Aliviar a las familias que tienen una persona con discapacidad con un alto grado de dependencia.

Brindar asistencia a personas con discapacidad para la realización de actividades de la vida diaria, de acuerdo con sus necesidades individuales en sus diferentes ámbitos de inserción.

3. *¿A quiénes está dirigido?*

Personas con discapacidad de 0 a 60 años, domiciliadas en cualquier localidad de la provincia de La Pampa, que requieran de la ayuda de un tercero, por lo cual es para todo el grupo de personas con discapacidad, sin cobertura social o con SEMPRE (obra social provincial, no adherida al Sistema Único de Prestaciones Básicas). Igual, a la fecha tenemos en el programa personas con discapacidad con PROFE, que en corto plazo tendrá el programa, por lo que ya se está haciendo la segunda capacitación de acompañantes para personas con discapacidad, organizada por nuestra dirección, ya que PROFE Nación exige capacitación certificada para el pago de acompañantes.

Con respecto a la discapacidad psicosocial, no contamos con acompañantes terapéuticos, este servicio debe brindarlo Salud Mental, ya que trabajan en conjunto con el psiquiatra

96. Las respuestas se respetan textuales.

y el psicólogo que atienden al paciente, pero sí tenemos, por ejemplo, acompañantes que concurren al domicilio a dar la medicación indicada en tiempo y forma por el psiquiatra.

4. ¿En qué días y horarios funciona el programa?

Funciona de lunes a viernes, en horarios establecidos entre las 8 y las 20, exceptuando los feriados nacionales, con actividades acordadas en el Acta Convenio y con la cobertura de un seguro por accidentes personales en ocasión de la prestación.

5. ¿Cómo y quiénes realizan la selección del acompañante?

La selección del acompañante es en Santa Rosa, en la Dirección de Discapacidad, a través de entrevistas, y en el interior, en el área de Acción Social de cada municipio, que propone y selecciona al acompañante y lo comunica o informa a nuestra Dirección.

La persona con discapacidad puede proponer el acompañante, quien no tiene que ser familiar, y este es entrevistado por la Dirección o por el municipio, para saber si da el perfil.

Los acompañantes deben presentar fotocopia de DNI, certificado de antecedentes y certificado de aptitud psicofísica; además, se realiza un informe socioambiental en su domicilio.

6. ¿Quién decide qué actividades realizará el acompañante?

Las actividades que va a realizar el acompañante las decide la persona con discapacidad, o su familia en caso de ser un niño o una persona con discapacidad que no puede tomar sus propias decisiones (por su enfermedad, por su profunda discapacidad mental, etc.).

7. ¿Dónde se realizan los acompañamientos?

El acompañamiento se realiza en el domicilio, en la escuela (ahora Educación también tomó este programa y se hace cargo del pago), en actividades deportivas, en el hospital, para la atención de la salud.

8. ¿Hay un límite de horas para los acompañamientos?

No debería haber un límite en la cantidad de horas del acompañamiento en el horario establecido (arriba mencionado), pero lo máximo que tenemos es de 8 horas diarias, por una cuestión presupuestaria y para que más personas con discapacidad tengan acceso al programa.

9. Dado que los acompañantes no son empleados estatales, ¿cómo se realiza el pago a ellos?

El pago a los acompañantes en Santa Rosa es a través de una asociación, y en el interior, a través del Municipio.

Se destaca la creación de dicho programa por ser el primero de este tipo en nuestro país y lo consideramos un avance innovador.

Por otra parte, destacamos que la persona con discapacidad decide en qué actividades quiere que lo asistan y puede elegir al acompañante. Hay participación de la persona con discapacidad en estas definiciones.

Sin embargo, nos surgen algunas preguntas en función de los principios de vida autónoma que hemos recorrido durante los encuentros.

¿Cómo hacer para extender lo más posible este tipo de servicios por fuera del domicilio (trabajo, ocio, etc.) para que cada vez más funcionen como soporte para la vida en comunidad?

¿Cómo continuar profundizando el poder de decisión de la persona con discapacidad en cuanto a las actividades para las que requiere el apoyo sin restricción de días u horarios que impidan proyectar el propio plan de vida?

Dado el poco presupuesto asignado, no se puede afrontar gastos en función de lo que la persona con discapacidad requiera. ¿Qué pasa si una persona con discapacidad con necesidad de altos niveles de apoyo no cuenta con familiares o decide vivir sola? ¿Alcanzan unas pocas horas de lunes a viernes o queda atrapado en la única opción de un hogar para personas con discapacidad?

Sostenemos que resulta necesario apoyar este tipo de programas para que puedan contar con la jerarquía necesaria y el compromiso de distintas áreas gubernamentales, y que ayuden a su desarrollo y mejoramiento tomando como ejes rectores los principios de la vida autónoma.

Quinta parte

Conclusiones

El desarrollo del proyecto *“Autonomía personal de las personas con discapacidad: avanzando hacia la autonomía como instrumento para una plena participación social”* ha sido una experiencia importante para sentar las bases políticas-conceptuales en torno a la necesaria modificación de los servicios prestados a las personas con discapacidad, de modo que favorezcan el desarrollo de una vida autónoma acorde al modelo social de la discapacidad y a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

Para esto fue fundamental contar con la participación de organismos gubernamentales responsables de ejecutar las reformas necesarias en las políticas públicas. Además, posibilitó un fructífero intercambio de opiniones acerca de las políticas ya existentes vinculadas a la desinstitucionalización que se desarrollan en algunas provincias en relación con la salud mental; así surgen debates interesantes respecto a cómo capitalizar estas experiencias para pensarlas y extenderlas a la totalidad de las personas con discapacidad. Se puso de manifiesto la necesaria vinculación que debe existir entre los organismos gubernamentales responsables de discapacidad y salud mental para que ambos vayan en consonancia con los principios de autonomía establecidos en la CDPD.

Por otra parte, la participación de personas con discapacidad a través de sus propias organizaciones (y no de las organizaciones que prestan servicios) resulta imprescindible para que, desde un rol protagónico, ejerzan y exijan la reivindicación de sus derechos. La autonomía política del grupo de personas con discapacidad también está contemplada en la CDPD, que establece su necesaria participación en el diseño de las políticas que las involucre como grupo, así como en la aplicación y el seguimiento de la CDPD. Sin embargo, la participación de las PCD en las decisiones que las involucran muchas veces se enfrenta a múltiples obstáculos sobre los que resulta imprescindible trabajar.

Consideramos necesario continuar fortaleciendo los vínculos entre los distintos actores involucrados (organismos gubernamentales de salud mental, discapacidad y otros; organizaciones de personas con discapacidad; organizaciones de derechos humanos, sociales, etc.) para que el ejercicio del derecho a la autonomía sea una realidad. Por esto, invitamos a continuar trabajando sobre este eje en otras zonas del país.

La presente publicación se terminó de imprimir en Buenos Aires,
durante el mes de octubre de 2011

De acuerdo con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que Argentina ratificó por Ley n° 26378, las personas con discapacidad tienen derecho a vivir en la comunidad de manera inclusiva, teniendo la facultad de elegir su lugar de residencia y sin estar ajustadas a un diseño o arreglo de vida determinado, contando con los apoyos necesarios (incluida la asistencia personal).

Banderas de REDI frente a las escalinatas del Congreso Nacional.



La presente publicación es el producto de una serie de encuentros organizados por REDI, Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Red de Intercambio sobre Buenas Prácticas, en el marco del Proyecto *“Autonomía personal de las personas con discapacidad: avanzando hacia la autonomía como instrumento para la plena participación social”*.

Los documentos que se encuentran en esta publicación son un insumo para reflexionar sobre la vida autónoma de las personas con discapacidad y las necesarias reformas que deben realizarse en las políticas públicas para que dicho principio se cumpla, partiendo del modelo social de la discapacidad, desmedicalizando la situación vivencial de las personas con discapacidad.