

CAMBIOS EN EL MODELO DE CUIDADO Y LA DISCAPACIDAD DESDE EL ENFOQUE DE DERECHOS A TRAVÉS DE UNA HISTORIA DE VIDA.

Arias, Christian y Martínez, Adrián Nicolás.

Cita:

Arias, Christian y Martínez, Adrián Nicolás (2015). *CAMBIOS EN EL MODELO DE CUIDADO Y LA DISCAPACIDAD DESDE EL ENFOQUE DE DERECHOS A TRAVÉS DE UNA HISTORIA DE VIDA*. XI Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/adrianmartinezcba/3>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/p6Nt/sFg>



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons.
Para ver una copia de esta licencia, visite
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es>.

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

CAMBIOS EN EL MODELO DE CUIDADO Y LA DISCAPACIDAD, DESDE EL ENFOQUE DE DERECHOS, A TRAVÉS DE UNA HISTORIA DE VIDA.

Autores:

-Christian Darío Arias. (UBA/FLACSO/UNTREF).

Correo electrónico: christian.arias@cemet.com.ar

-Adrián Nicolás Martínez. (Fundación La Estación).

Correo electrónico: adrianmartinezcba@gmail.com

Resumen

La discapacidad como problema social adquirió, en las últimas décadas, una creciente visibilidad pública. Esto se ha reflejado en reglamentaciones y normativas, cuya máxima expresión es la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006).

Este conjunto de normas promueven una perspectiva de derechos y se aproxima al “modelo social de la discapacidad”, el cual sostiene que la misma se origina por la presencia de barreras sociales no permitiendo la participación plena, efectiva y en igualdad de condiciones que las demás personas. Esta mirada se aleja del “modelo médico rehabilitador”, que ciñe la discapacidad a un problema individual y asociado solamente a la salud.

El objetivo del presente estudio es comprender y describir las percepciones, experiencias y vivencias de las personas con discapacidad acerca de este cambio de paradigma y sus efectos, a través de la historia de vida de Andrés, quien pertenece al colectivo en cuestión.

Por lo tanto, se busca responder: ¿Cuál es el efecto y la percepción del traspaso del paradigma del modelo médico – rehabilitador al modelo social, en una persona con discapacidad adquirida, desde principio de la década del setenta hasta la actualidad?

Palabras claves: Discapacidad. Historia de vida. Modelo médico rehabilitador. Modelo social. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Introducción

La discapacidad como problema social ha adquirido, en las últimas décadas, una creciente visibilidad pública. Esto se ha reflejado en reglamentaciones y normativas nacionales y de organismos internacionales¹, cuya máxima expresión es la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad² a la que la Argentina adhiere en 2008, otorgándole en 2014 jerarquía constitucional.

Este conjunto de actos normativos pretenden abordar el tema superando la mirada del “modelo médico rehabilitador de la discapacidad” que la ciñe a un problema individual y de salud. A diferencia de ello, se centran en una perspectiva de derechos y se aproximan a las premisas del “modelo social de la discapacidad”, donde “no son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la propia sociedad, para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social” (Acuña, Goñi y otros; 2010. Pág. 34). Por lo tanto el desarrollo del modelo social de la discapacidad constituye una postura política novedosa en la historia relacionada a las demandas de los derechos ciudadanos y sociales de las personas con discapacidad.

En el presente trabajo se tomará la categoría “modelo” sin imputar la condición de presencia de una estructura formal acabada o de contenidos rígidos y completos, es decir, se tomará “como un marco de pensamiento y acción que incorpora tanto los aspectos ordenadores como normativos para comprender, e influir en la dinámica de las relaciones sociales [...] un equivalente funcional de la noción de *paradigma* o *enfoque*. Si bien esto es obviamente debatible” (Acuña, Goñi y otros; 2010. pp. 27)

Como se mencionó, en la cuestión de discapacidad se ha pasado de un “modelo médico - céntrico rehabilitador” a un “modelo social”. Por lo tanto, el objetivo del siguiente trabajo es comprender y describir como son las percepciones, las experiencias y vivencias de las personas con discapacidad acerca de este cambio de paradigma y sus efectos. Un cambio de paradigma es un proceso social, y como bien describen investigadores que estudian el tema de la discapacidad, la convención es el resultado de un largo proceso iniciado en los años setenta (Acuña, Goñi y otros; 2010). Por lo que resulta apropiado ver, este pasaje a través de una historia de vida, en este caso: la trayectoria de vida de Andrés, que no sólo pertenece al

¹ Organización Mundial de la Salud (OMS), Organización Panamericana de la Salud (OPS), Organización Internacional del Trabajo (OIT).

² Resolución A/RES/61/106 aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13.12.2006.

colectivo en cuestión, sino que participa activamente en la lucha por los derechos de las personas con discapacidad.

En su relato podrán encontrarse las características, tanto en el cambio de paradigma como en la legislación que fue acompañando al proceso, ya que “*la perspectiva biográfica en ciencias sociales se ubica en la intersección entre el sujeto y la experiencia personal con los hechos en los cuales el entrevistado ha participado*” (Mallimaci, Béliveau. Pág. 190).

Por lo tanto, se busca responder: ¿Cuál es el efecto y la percepción del traspaso del paradigma del modelo médico – céntrico rehabilitador al modelo social, que tiene una persona con discapacidad adquirida, en la Ciudad de Buenos Aires desde principio de la década del setenta hasta la actualidad?

Aspectos metodológicos

El siguiente trabajo es un estudio exploratorio - descriptivo y se enmarca en el abordaje cualitativo, pues privilegia el conocimiento intersubjetivo y profundo entre los sujetos involucrados en la investigación. Como señala Vasilachis de Gialdino (2006) este enfoque permite y exige acercarse al sentido que los propios individuos otorgan a sus vivencias, su entorno y sus propias prácticas.

Para alcanzar los objetivos se realizó una entrevista semi-estructurada en profundidad, abordada desde la técnica de historia de vida, a un dirigente de un organismo público y militante político, con discapacidad motora. Sin embargo, en orden de construir una narración se realizó una búsqueda y análisis documental (leyes, convención, tratados internacionales). La selección de Andrés (nombre ficticio) fue determinada por dos criterios, primero por su relevancia social y por ser un referente en la lucha por los derechos de las personas con discapacidad y segundo, por su pertenencia generacional que permite reconstruir la historia y la transición del paradigma, del *modelo médico rehabilitador* al *modelo social* sobre discapacidad. Se realizaron para tal fin dos encuentros entre cuarenta y sesenta minutos.

Objetivo general

Conocer, comprender y describir la trayectoria y conciencia generacional y colectiva acerca de la concepción de las personas con discapacidad a través de la experiencia de vida individual.

Objetivos específicos

- Describir las distintas etapas de la vida del entrevistado y su paso por las instituciones.
- Comprender y describir los efectos y las percepciones que tiene el entrevistado con respecto a su experiencia en los ámbitos de salud, educación, trabajo y militancia.
- Comprender y relacionar los procesos intergeneracionales del paso del modelo médico rehabilitador al modelo social con la trayectoria de vida del entrevistado y sus efectos.

Análisis de la entrevista

• Años setenta... Adolescencia de Andrés

El accidente automovilístico de Andrés a los 18 años se convierte en un punto de quiebre en su vida, un cambio que logrará dimensionar pasado los años y que va más allá de la lesión que le provocó una cuadriparesia³. Actualmente Andrés de 58 años es militante activo en la lucha por las personas con discapacidad y dirigente en un organismo público. Como militante comenzó de adolescente.

“Tuve una militancia previa, [...] muy comprometida la mía, hasta ese diciembre del 1973 que fue el accidente [...] yo era de Parque Patricios [...] El cambio fue brutal: de estar teniendo una militancia, tener una relación de amistad, jugando al fútbol, haciendo todas las actividades de cualquier pibe de 18 años, donde la militancia era, en el círculo en que yo me movía, de un valor importante”

En el relato pueden distinguirse las preocupaciones y ocupaciones de un joven, varón, de esa edad: la relación con el sexo opuesto, con los amigos y la militancia. Esta última despertaba interés en los jóvenes de la generación del entrevistado.

• Cuidados en las instituciones de salud. Pos accidente

En los años setenta el paradigma de las personas con discapacidad era el *modelo médico céntrico o rehabilitador* “la cuestión central vinculada a la discapacidad está focalizada en lo patológico, en la deficiencia, en la *anomalía* funcional, física, sensorial o intelectual que afecta a un sujeto o a un colectivo” (Acuña, Goñi y otros; 2010. Pág. 34). En el año 1971 acontece la Declaración de los Derechos del Retraso Mental, desde la Organización de las Naciones Unidas (ONU).

³ La cuadriparesia (a veces con acento: cuadriparesía) se refiere a la disminución de la fuerza motora o parálisis parcial que afecta a los cuatro miembros. <http://es.wikipedia.org/wiki/Cuadriparesia>.

En el setenta la población con discapacidad era internacionalmente denominada minusválida. Las instituciones y los profesionales se manejaban bajo este paradigma, sus prácticas y la relación de los profesionales de la salud con el paciente lo denotaban en el trato. El accidente introducirá a Andrés en un mundo hasta ahora desconocido tanto por él como por su familia. Y las vivencias en el ámbito de la salud dejaron marcas más allá de su accidente.

“Entonces yo sentí un agobio tremendo, por la situación de salud y por los médicos; la actitud de los médicos para mí fue terrible, fue agobiante esa disputa que hubo y que yo presencié; yo que siempre fui de palo, hablaban de mí y yo no sabía. Hubo un momento que vinieron un conjunto de “palomitas blancas” con un médico, el médico relataba algo y pensé “Pobre tipo está hecho mierda”, y era yo, estaban hablando de mí. ¡Pobre tipo! Y después me di cuenta, con el tiempo, y no era muy boludo, es que hablaban tan impunemente de una persona, de sus intimidades, sin considerarla que francamente... eso me sacaba, no pude...”.

El modelo de la discapacidad por aquellos años se basaba en las opiniones y prácticas científicas, típicamente en la base del conocimiento médico y de la salud. En este modelo el llamado “problema” se ubicaba en el cuerpo de la persona con discapacidad. El contexto del modelo médico es la clínica o la institución. Las personas con discapacidad asumen el papel de pacientes, una situación de corta o larga duración dependiendo de varios factores, incluyendo la condición del individuo, las políticas relacionadas con la institucionalización y el apoyo de la comunidad, y las actitudes profesionales y sociales acerca de la discapacidad. La autoridad la tienen los profesionales.

“Y cuando voy al Instituto pasa lo mismo, no hay cama, voy como externo. En rehabilitación, me acuerdo -de ninguna manera una persona que tiene una lesión como la mía, que es una cuadriparesia, se puede mover sólo a ninguna silla ni camilla- y el kinesiólogo se quedaba ahí recostado y me dice: “Bueno, pasate”; tenía una manera... el tipo sabe, cualquiera sabe, mínimamente, que está viendo la mano, el movimiento de brazos; además leía la historia clínica ahí mía, sabe que no me podía pasar, entonces... ya no me gustó un carajo”.

La Institución a mí me agobiaba, la disciplina que ahí existía era una disciplina estúpida, las bromas que se hacían: la broma que tenía que ver con lo que no se podía, especialmente “Vas a ser un cornudo o una cornuda” según el sexo, y que

era de parte de los médicos, de las enfermeras... lo peor era la falta de intimidad, porque si había uno en una sala: “Uh... te cagaste”, esas cosas que, bueno...”

Como se mencionó anteriormente el sesgo del modelo médico es la percepción biológica y médica de normalidad y la estrecha banda de conocimientos legítimos, usualmente sólo se relacionan con lo médico y la salud. Así, la discapacidad queda reducida al nivel de la deficiencia. La perspectiva de la persona con una discapacidad y los factores sociales, usualmente no forman parte de la base de conocimientos del modelo médico.

“Después cuando voy a otro sector que es Terapia Ocupacional (estoy hablando del 1974, las cosas pudieron haber cambiado) estaría con la trucha... y la mina me dice: “No, acá hay que venir con alegría, hay que ser... porque acá...” y ¡qué sé yo! Yo tenía 18 años, no me podía mover, no tenía control de esfínteres, era todo un cambio brutal que nadie acompañó. Y por supuesto, todavía entonces, recién a los dos años me enteré que no podía caminar, nadie me había dicho, y uno vive en medio de una nebulosa, más allá de la negación y de algunas cuestiones que los psicólogos sabrán. Yo siempre tenía la idea de que me iba a levantar y que iba a volver a caminar, ya en esa época probablemente no, pero hasta tres o cuatro años después del 1973 estuve con esa idea.”

En la última parte del relato se observa que, en ese momento, Andrés tiene esta concepción de rehabilitación de la persona con discapacidad, tiene la creencia que va a mejorar, que podrá superar su estado de discapacidad irreversible. Porque lo que valora el modelo médico, es la rehabilitación de una función en sí; mientras que desde el modelo social lo valorado será conservar las otras funciones y que la deficiencia en una función (no poder caminar) no produzca o limite mayores grados de discapacidad (no poder trasladarse) a consecuencia de obstáculos o impedimentos sociales. Se trata entonces que la deficiencia sea la limitación en una función pero que ello no implique el ejercicio de sus derechos.

- **Paso por otras instituciones. Años de escuela de Andrés**

En el ámbito educativo se pueden señalar algunas de las propuestas para estos colectivos, en primer lugar "la institucionalización", luego el modelo médico-educativo o modelo clínico, que considera a la discapacidad como enfermedad y a las personas que la portan como detentadoras de un determinado defecto que amerita corregir, razón ésta por la cual por mucho tiempo se encaró una educación con fines curativos/correctivos. A partir de estos criterios se crearon ámbitos educativos aislados de la corriente general de educación. Así nació la educación especial que implicó por un lado, el reconocimiento de la posibilidad

de educar a personas con discapacidad, utilizando procedimientos especiales para mejorar los aprendizajes y valiéndose para ello de materiales específicos pero, por otro lado, esta modalidad educativa significaba marginación y/o segregación de los estudiantes.

Asimismo, en la década del sesenta hay un salto respecto a la formación docente y la discapacidad, se empiezan a crear los Institutos Especializados, en 1961 comienza sus actividades el Instituto Superior Dr. Domingo Cabred a partir de una propuesta de un grupo de docentes y profesionales preocupados por dar respuesta a la atención de problemáticas que aquejaban a la comunidad en el área de la educación, el niño que no aprende y la educación de las personas con discapacidad. En el mismo año se crea, el primer Profesorado para Sordos y Perturbados del Lenguaje de nivel universitario que formó parte de las Disciplinas Paramédicas de la Facultad de Medicina de la Universidad del Salvador.

Para 1970 en el marco de la Dirección General de Sanidad Escolar, de la cual dependían todas las escuelas especiales, se crea el Instituto Nacional Superior de Pedagogía Diferenciada, es indudable la impronta del modelo médico rehabilitador que se entreteje en la formación desde los docentes. En este marco educativo Andrés retoma sus estudios, luego del accidente, pero en la escuela “especial”.

“Después pasan los años y mi vieja consigue un colegio VITRA que tiene las camionetas, es un lugar que a mí también me pareció horripilante por distintos motivos: ahí había un hogar escuela, había muchos compañeros que todavía estaban de la época de polio en pulmotores, para mí fue un choque muy grande, yo no conocía eso, la verdad lo ignoraba, fue brutal ver tubos enormes y una cabecita que salía de la persona conectada al pulmomotor. Y después arriba funcionaba la escuela, y ahí terminé el secundario. Ahí empieza una militancia, era un Centro de Estudiantes que armamos de la escuela que estaba por cerrar y nos juntamos, y en la medida de nuestras posibilidades nos fuimos hasta la Cámara de Diputados a plantear el tema; a la SADE (Sociedad Argentina de Escritores) [...] En ese momento planteábamos exclusivamente que no cierren la escuela. Iban a cerrar porque lo que se planteaba era eliminar el subsidio a las escuelas privadas; entonces sí las cerraban porque no tenían manera de bancar, [...] si el Ministerio no pagaba a los maestros y profesores no funcionaba”.

Yo sentía que no podía hacer un carajo: en VITRA la camioneta venía cuando venía, no funcaba; los profesores tenían una actitud tan..., es decir no había una exigencia que yo había tenido en el secundario para la nota, la regalaban, era así, además necesitaban tener matrícula para... y eso en algún punto uno dice “qué

joda”, pero en otro punto te están tratando como un pelotudo, y esas son cosas que uno lo ve después, a los diez minutos o a los años, pero uno sabe que lo están tratando de pelotudo, después que lo conceptualiza cuando fuere.

Recién a partir de la década del setenta comenzó a desarrollarse la preocupación social por las personas con discapacidad que asistían a escuelas especiales, asimismo, a partir de los años ochenta y, fundamentalmente, en los noventa, comenzaron a perfilarse cambios en estos paradigmas acerca del sujeto de la discapacidad y su educación.

Respecto a educación, en Argentina, desde el marco normativo, en 1993, se promulga la Ley Federal de Educación, la misma retoma los términos normalización e integración escolar. Esta última se ha desarrollado como concepto y actividad a partir de la educación especial, es la que orienta la oferta educativa hacia la educación regular, creando oportunidades para continuar con educación secundaria, superior y acceso al trabajo. La ley propone como objetivo garantizar la atención de los sujetos con necesidades especiales en centros y escuelas de educación especial, brindando una formación integral que permita la incorporación al mundo laboral.

- **Hacia un cambio de paradigma. Militancia de Andres.**

Luego del accidente, una vez asumida su nueva situación Andrés retomó la militancia.

“ Ya se hablaba de la posibilidad de empezar a movilizarse para salir de lo que en ese entonces eran “los Talleres Protegidos”; a mí me quedó muy marcado eso de los “Talleres Protegidos” porque ahí iban todos, no era como ahora lo establece la ley: el que no puede estar en el mercado libre de trabajo. Ahí era muy difícil decir “dónde nos encontramos, dónde nos vemos” porque no había manera de trasladarse”.

La década del setenta significó el comienzo de un nuevo acercamiento a la discapacidad. Los derechos humanos de las personas con discapacidad empezaron a gozar de una mayor aceptación internacional.

En el nuevo decenio, la Asamblea General adoptó dos de las principales declaraciones en materia de discapacidad. La Declaración de los Derechos del Retrasado Mental del 20 de diciembre de 1971 proporcionó un marco para la protección de estos derechos mediante la adopción de medidas a nivel nacional e internacional.

La Declaración afirmaba que las personas con retraso mental tienen, hasta donde resulta factible, los mismos derechos que el resto de seres humanos, incluyendo los derechos a

atención médica y educación adecuadas, a seguridad económica, a un tutor cualificado que cumpla los requisitos estipulados, a la protección frente a la explotación y al acceso a procesos judiciales. La Declaración afirmaba que, de ser posible, las personas con retraso mental debían vivir con sus familias o con familias de acogida y participar en los variados aspectos de la vida de la comunidad.

Esencialmente, la Declaración preparó el terreno para la futura adopción de un conjunto completo de principios que finalmente fuesen dirigidos a integrar en la sociedad a las personas con discapacidad.

La Declaración de los Derechos de los Impedidos adoptada por la Asamblea General en diciembre de 1975, fomenta la protección de estos derechos en los niveles nacional e internacional. Se reconoce el hecho que las personas con discapacidad deben gozar de los mismos derechos políticos y civiles que los demás, incluyendo medidas que les permitiesen ser autosuficientes. La Declaración reafirma los derechos de estas personas a la educación y a la atención sanitaria. Además, se reconoce el derecho a la seguridad económica y social, al empleo, a vivir con sus familias, a participar en acontecimientos sociales y creativos, a recibir protección frente a cualquier tipo de explotación, abuso o trato degradante y a disponer de ayuda legal.

Hacia el año 1976 desde la ONU se realiza la Declaración de Derecho de los Impedidos. En ese mismo año se inicia en Argentina el llamado Proceso de Reorganización Nacional (PRN), a partir de un golpe militar, caracterizado por el terrorismo de Estado. Varios de los amigos de Andrés son desaparecidos en esta época. Él ya participaba activamente, asimismo, comenta que no debatían sobre el tema de discapacidad.

En el año 1980 la Organización Mundial de la Salud (OMS) ofrece un aporte constructor de otra nueva noción, perspectiva o enfoque para considerar la discapacidad: desde un punto de vista “relacional”. Esto refiere a un producto en el cual una limitación funcional, en cualquier área del funcionamiento humano, queda sancionada por la sociedad, como un desvío de escaso valor social. Entonces aunque se utilicen términos como “capacidades diferentes”, o se postule “todos somos discapacitados”, no todas estas limitaciones funcionales representan una desventaja social. La existencia de la limitación funcional, aunque sea minoritaria, no alcanza para producir una discapacidad si no existe un mecanismo social que la sancione como minusvalía.

Habiendo comprendido la necesidad de fomentar la participación plena de las personas con discapacidad en la vida social y en el desarrollo de la sociedad, la Asamblea General

declaró el año 1981 Año Internacional de los Impedidos, y estableció que ese año se dedicase a integrar plenamente a las personas discapacitadas en la sociedad.

"En 1981 compartimos una responsabilidad que será juzgada históricamente por las generaciones futuras. Las personas discapacitadas deben ser tratadas como auténticos ciudadanos de sus países respectivos y disfrutar de todos los derechos de los que el ser humano es heredero [...] Para vivir según los principios personificados en los objetivos de este Año...los gobiernos deben esforzarse por equiparar las oportunidades...en todos los aspectos de la vida diaria [...] Esto precisa el desarrollo de nuevas formas de enfocar la rehabilitación que vayan sustituyendo al enfoque institucional." ⁴

Por otro lado, tanto la declaración de los Derechos del retraso mental como la Declaración de los Impedidos desde la ONU, sientan precedentes y es así como el Gobierno militar en 1981 se suma a la preparación del Año Internacional de los Impedidos (ONU), por ello se promueve en la Argentina la Ley 22.431 de Sistema de Protección Integral al Discapacitado. Esta se basa en el paradigma Médico Rehabilitador, asimismo, es innovadora al hablarse de "persona discapacitada" distinta de la normal, el énfasis es en la persona y su deficiencia, persona con "limitaciones", a rehabilitar, adaptar, "normalizar". Se debe compensar y superar su "deficiencia". La atención será por las "patologías" que presente. Se basa principalmente en la asistencia social a cargo del Estado: tratamientos médicos, educación especial y trabajo protegido.

Hacia principios de la década del ochenta entra en crisis el gobierno militar de facto. Después del oscuro período de la dictadura militar, la vuelta a la democracia en 1983 fue vivido con esperanza por la población. Pero la salida de los militares del gobierno no solucionó todos los temas pendientes; las herencias de la dictadura iban a notarse muy pronto. Los temas más candentes al asumir el gobierno democrático de Raúl Alfonsín en diciembre de 1983, fueron: el de las violaciones a los derechos humanos durante la última dictadura militar y el de la situación de los militares en un nuevo contexto democrático.

Para estos años Andrés, por su parte, se organizó como grupo por la lucha de las personas con discapacidad e ingresó a la Universidad.

4

Sra. Leticia Shahani, Subsecretaria General, Presidenta del Centro de Desarrollo Social y Asuntos Humanitarios, Secretaría de las Naciones Unidas.

“Ahí conservé contactos con algunos compañeros de VITRA, y en los '80, '90, armamos un grupo. Y nos integramos a la Cátedra de Derechos Humanos de Bayer, en Filosofía y Letras.”

La preocupación y los reclamos del grupo giraban principalmente sobre la falta de autonomía de las personas con discapacidad.

“Bueno ahí veíamos que el tema era “la dependencia” que era la gran preocupación nuestra, era muy difícil salir de la dependencia y no le veíamos salida; la dependencia en términos concretos: quién te levantaba, quién te limpiaba el culo, quién te bañaba, quién te subía a la silla, cómo ibas a cualquier lugar. Ahí había mucho voluntariado.

Nos juntamos por otras cuestiones pero el momento más importante es cuando en la Ciudad se plantea el tema de las puertas tijera en los ascensores, había que hacer una modificación y eso hacía que la puerta se abriera menos e impedía el paso de silla de ruedas”.

Comienzan a surgir incipientes índices de cuestiones vinculadas a la autonomía y el cuidado. Cuidado en el sentido de un “conjunto de actividades, ya sean remuneradas o no remuneradas, destinadas al bienestar de las personas. Estas actividades implican un apoyo multidimensional: material, económico, moral y emocional a las personas con algún nivel de dependencia, pero también a toda persona, en tanto sujeto en situación de riesgo de pérdida de autonomía” (Pautassi, L y Zibecchi, C; 2013. pp29).

- **Hacia nuevos marcos legales nacionales e internacionales sobre discapacidad.**

A finales de los ochenta y comienzos de la década del noventa se conforman Organismos como La Comisión Nacional para las personas discapacitadas CONADIS⁵, la Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad (COPIDIS)⁶, la Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI), la Central de

5

CONADIS, es un organismo autónomo de carácter público, creado en julio de 1987, a través del decreto 1101/87. Con dependencia directa del Poder Ejecutivo Nacional. Ejerce sus atribuciones a nivel nacional, dicta políticas, coordina acciones y ejecuta e impulsa investigaciones sobre el área de las discapacidades. Su conformación es democrática, en la que participan todas las organizaciones públicas y privadas vinculadas directamente con las discapacidades. Visión: será un organismo dinamizador y articulador de todos los sectores de la comunidad para desarrollar acciones de prevención, atención e integración, con el propósito de prevenir las discapacidades y elevar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Misión: Es un organismo público y autónomo que genera políticas e información, planifica y coordina acciones con los sectores público y privado, en el ámbito de las discapacidades y canaliza recursos nacionales e internacionales en este campo. Funciones: Formular políticas nacionales relacionadas con las discapacidades y Establecer el Plan Nacional de Discapacidades y Defender jurídicamente los derechos de las personas con discapacidad y Coordinar, efectuar el seguimiento y evaluar las acciones que realizan en discapacidades las entidades del sector público y privado.

6

COPIDIS Esta Comisión fue creada por el Decreto N° 1393/GCBA/2003 en cumplimiento de la Ley N° 447/LCBA/2000 y es dependiente de la Secretaría Hábitat e Inclusión del Ministerio de Desarrollo Económico, tiene como objetivo primordial la promoción de los derechos y obligaciones de las personas con discapacidad en el ámbito de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Es una herramienta para hacer efectivo el reclamo y el cumplimiento de estos derechos, teniendo como ejes fundamentales la participación ciudadana, la equiparación de oportunidades, la inclusión social y la integración sin discriminación. El fin último de sus actividades es el de profundizar los principios y

Trabajadores de la Argentina (CTA), organismos en los que Andrés ha participado y participa desde su creación en la década de los noventa.

En los años noventa comienza a haber un desplazamiento del Estado y cobran gran influencia las obras sociales y las prepagas. Desde el Estado se aplica una “asistencia focalizada”, solo a quienes no tienen recursos.

Hacia el año 1997 se dicta la Ley 24.901 de Sistema de prestaciones básicas de atención integral a las personas con discapacidad⁷.

En los ochenta la población estaba segmentada en personas normales y discapacitados como otra categoría, asimismo las prestaciones y servicios reciben financiamiento 100% por parte del Estado.

En los noventa se suman como actores, las obras sociales y prepagas, que reciben el reintegro por la prestación de servicios, por lo tanto, aquellas personas que no las poseen quedan con cobertura por parte del estado. La clasificación respecto del financiamiento y cobertura para percibir prestaciones y/o servicios será entonces: personas con discapacidad con obra social y/o prepa y personas con discapacidad sin obra social y/o prepa.

En el año 2000 se realiza la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. Tras esta en Argentina se dicta la Ley 25.280⁸. Para este año también se reconsidera el concepto de discapacidad desde la Clasificación Internacional del Funcionamiento, las Discapacidades y la Salud (CIF), ya no se enuncian tres niveles de consecuencias de la enfermedad, sino que se habla de funcionamiento, discapacidad y salud.

Funcionamiento como término genérico para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social del ser humano. Discapacidad como término genérico que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las

valores de Buenos Aires como ciudad plural y solidaria para situarla a la vanguardia de las capitales accesibles de América Latina. Su Visión en la ciudad de Buenos Aires, es que respeta, valora y se enriquece en la diversidad. Misión: Promover la plena inclusión de las personas con discapacidad.

⁷ La ley dicta: Una cobertura total (100%) por parte de las Obras Sociales, las Prepagas o el Estado que incluye: 1 Terapias y Rehabilitación (estimulación temprana-psicología-psicopedagogía-fonoaudiología-terapia ocupacional-centro de rehabilitación psicofísica-centro educativo terapéutico-rehabilitación motora-prótesis-descartables-sillas de ruedas-pañales-odontología integral-estudios genéticos-y toda otra rehabilitación o terapia). 2 Transporte (a pesos 0,35 el kilómetro recorrido ida y vuelta más un 35% si la persona necesita ayuda para subir y bajar). 3 Educación (tanto escuela especial como común y maestro/a integrador/a). 4 Internación (hogar, residencia, centro de día, etc.). 5 Prevención (estudios de diagnóstico y control aunque no estén dentro de los servicios que brinda la prepa u obra social y aquellos que tengan por fin prevenir o detectar tempranamente alguna discapacidad). 6 Grupo Familiar (apoyo psicológico al grupo familiar-diagnóstico y orientación a familiares de personas con discapacidad genéticas hereditarias). 7 Otras Prestaciones (Atención a cargo de especialistas que no pertenezcan al cuerpo de profesionales de la obra social o prepa pero que deban intervenir indispensablemente).

⁸ Ley 25.280 dicta “Apruébese una Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, suscripta en Guatemala”. Sancionada: Julio 6 de 2000. Promulgada de Hecho: Julio 31 de 2000. El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etc. sancionan con fuerza de Ley.

restricciones en la participación social del ser humano. Y salud como el elemento clave que relaciona a los dos anteriores.

Por lo tanto, se abandona el enfoque primitivo de “consecuencias de la enfermedad” para enfocar el objetivo hacia “la salud y los estados relacionados con la salud”. Se trata de ir más allá del campo “médico-sanitario” e incluir, de forma expresa, ámbitos sociales más amplios. La CIF, desde los comienzos de su elaboración, se pronuncia por un enfoque bio-psicosocial y ecológico, superando la perspectiva bio-médica.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en diciembre de 2006 marca un hito para el conjunto de derechos de las personas con discapacidad al entrar en el normativo internacional de los Derechos Humanos. Constituyéndose en el primer tratado de derechos humanos del siglo en curso.

En este sentido, se producen avances en la cuestión del ejercicio de derechos y esto se traduce en índices de inclusión según Andrés:

“Hemos tenido algunos triunfos en relación a integrar a un conjunto importante de compañeros al trabajo, a mejorar las condiciones, a que se reincorporen a personas que habían sido despedidas por su discapacidad y en ese sentido hubo un accionar muy grande, con gente que no la querían ascender en su categoría, hubo resistencia, o ganaban concursos y no le daban el lugar, en ese sentido hemos logrado mucho. También en lo que tiene que ver con el acceso, sobre todo en provincia, a compañeros a los colegios comunes.

Es importante que dentro de un sector de la clase trabajadora se reconozca a la persona con discapacidad como perteneciente a la clase, como trabajadora. Y desde lo político, desde una visión política se piense de esa manera, todavía creo que falta mucho para que se accione consecuentemente, y creo que nuestro mayor aporte, desde la Central, es mostrar el carácter político que tiene la problemática de la discapacidad. Cuando yo entré a militar eso no existía y no existió hasta mucho tiempo después.

Existen en la actualidad toda una serie de reformas en el campo discursivo y de lenguaje respecto del modo y las actitudes referidas a discapacidad. Una de ellas es el pasaje de la nominación de “*minusválidos*” a “*personas discapacitadas*” y finalmente llegando a la actualidad el pasaje a la nominación de “*personas con discapacidad*”.

Reflexiones finales

A partir de la entrevista a Andrés pudo observarse en su experiencia pos accidente, como era y operaba el modelo médico céntrico rehabilitador en la práctica de los profesionales de la salud en los institutos pero también en los ámbitos educativos y sociales.

La percepción que refiere Andrés de ser tratado como un objeto, como un cuerpo que debe ser reparado a favor de la normalización, se evidencia en su relato.

Desde el sistema de salud, se lo ubica en una jerarquía médica, implicando supervisión de su rutina diaria aún en aspectos no médicos, entendiendo como su lugar de residencia el hospital y, denominándolos, como pacientes, teniendo una historia clínica y recibiendo tratamientos terapéuticos.

Como sujeto no pleno, se refleja en normas de conducta donde no existen decisiones mínimas que toman los seres humanos en sus casas; por ejemplo el apagado de la luz en un horario fijo. Tampoco se les brinda la posibilidad de apreciar la belleza y se los separa sexualmente dentro de los internados como niños eternos, organizando los programas a ser abordados desde un aspecto infantil y evitando situaciones conflictivas que favorezcan el aprendizaje.

La relevancia de este modelo reside en que no solamente queda circunscripto al ámbito de la salud, sino que este modelo puede entrecruzarse en el paso de Andrés por la institución escuela, donde “los docentes hacían que enseñaban y los alumnos hacían que aprendían”, como si este proceso de aprendizaje para las personas con discapacidad no tuviera un fin, una preparación para la vida en sociedad y para el trabajo. Él percibe que no era tomado en serio y responsablemente.

Puede destacarse en su relato, como el pasaje de un modelo centrado en la enfermedad, en la falta, en la deficiencia a un modelo basado en superar las barreras sociales que profundizan y generan diferencias en el acceso, la permanencia y el ejercicio de derechos traspa el ámbito de la salud, para ubicarse como una posición, una mirada, desde lo social y hacia lo social, respecto de la discapacidad.

Queda muy claro también que ese pasaje recién se inicia, que las normativas son solo un impulso a un enfoque, a una mirada, a un nuevo posicionarse respecto de la discapacidad. Aún queda un trabajo importante por realizar y fundamentalmente un trabajo desde lo social y hacia lo social.

Bibliografía

Acuña, C. Goñi L. (2010) *Políticas sobre la discapacidad en la Argentina*. Buenos Aires. Siglo XXI.

Ley 22.431. Sistema de protección integral a los discapacitados. Boletín oficial de la república argentina n° 24.632. Buenos aires. 20 de marzo de 1981.

Ley 24.901. Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad. Boletín oficial de la república argentina n° 28789. Buenos aires. 5 de diciembre de 1997.

Ley 26.378. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo. Boletín oficial de la república argentina n° 31422. Buenos aires. 09 de junio de 2008.

Ley 27044. Jerarquía constitucional convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Boletín oficial de la república argentina n° 33035. Buenos aires. 22 de diciembre de 2014.

Mallimaci, F. *Historias de vida y métodos biográficos*. En Vasilachis (2006) Estrategias de investigación cuantitativa. Barcelona. Gedisa.

Pautassi, L. Zibecchi, C. (2013). *Las fornteras del cuidado. Agenda, derechos e infraestructura*. Buenos Aires. Biblos.

Vasilachis de Gialdino, I. (2006). Estrategias de investigación cualitativa. Barcelona. Gedisa.

Páginas consultadas

www.infoleg.gov.ar

www.conadis.gov.ar