

El modelo social en discapacidad y las prácticas desde un centro terapéutico.

Norberto Mazzolini y Equipo Institucional Creda.

Cita:

Norberto Mazzolini y Equipo Institucional Creda (2017). *El modelo social en discapacidad y las prácticas desde un centro terapéutico. XII Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-022/261>

Eje 3 Mesa 51: Política y discapacidad: Avances, retrocesos y tensiones a 10 años de la Convención.

El modelo social en discapacidad y las practicas desde un centro terapeutico.

CREDA; Avatares de una práctica terapéutica desde los atravesamientos sociales.

Autores: Equipo Institucional APUBA-CREDA

Introducción

El presente trabajo se propone realizar una indagación acerca de los abordajes en discapacidad y la operatoria de los atravesamientos sociales en el campo de la clínica. Este desarrollo se apoya en la experiencia realizada desde un espacio institucional llamado CREDA (Centro de Rehabilitación y Estimulación de APUBA) que brinda un servicio a bebes y niños con trastornos del neuro-desarrollo, adolescentes y jóvenes- adultos con discapacidades cognitivas con o sin compromiso motriz, hijos e hijas de trabajadores no docentes de la UBA. La asistencia a esta población es brindada de modo gratuito.

Esta experiencia la enmarcamos en una modalidad de investigación –acción de carácter cualitativo que interroga desde la práctica institucional las tensiones entre la asistencia terapéutica y una política de derechos.

Obstáculos extra-terapéuticos de una práctica terapéutica

La apuesta con la que sostenemos los objetivos de una tarea de corte asistencial en CREDA es pensada en consonancia con la construcción de dispositivos que contribuyen a optimizar la calidad de vida de nuestros de usuarios. Ahora bien, precisamente desde nuestra experiencia advertimos que en todo dispositivo o intervención de estas características las herramientas aportadas por los abordajes terapéuticos son indispensables aunque sin dudas resultan insuficientes.

En este sentido, al considerar a la discapacidad como un campo que no solo abarca la dimensión clínico-terapéutica, iniciamos un tipo de análisis de múltiples componentes que reclama incorporar otras dimensiones que nos parecen ineludibles tales como las dimensiones económicas, comunitarias, políticas, institucionales, educativas, jurídicas, etc. De esta manera, incluir factores que no se proponen la mera reparación de una función deficitaria en el sentido clínico-terapéutico, permite que nos desmarquemos de un modelo particular de trabajo que se lo ha conocido con el nombre de Modelo Médico-Rehabilitador.

La primera cuestión que vamos afirmar a partir de esta perspectiva de "mirada múltiple"¹, considera que las dificultades que encuentran las personas con discapacidad en su cotidianidad se las podría tomar como una composición de obstáculos que son parte de **múltiples dimensiones discapacitantes**. Estas dificultades para desarrollar una vida del mejor modo posible funcionan, entonces, como una serie heterogénea que in(dis)capacitan, convirtiéndose en las efectivas **productoras de la discapacidad**. De esta manera las discapacidades son abordadas como un problema que no sólo es de carácter "médico". Así mismo, siguiendo este planteo tampoco se puede afirmar que tales obstáculos pertenecen exclusivamente a la persona que los atraviesa, sino que responden a la disfuncionalidad del colectivo social en su conjunto. Esta vía, que de algún modo fue construyendo un modelo alternativo plasmado en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. (Naciones Unidas, 2006), convertida en Ley en Argentina en el año 2008, **considera a las personas con discapacidad como portadoras de derechos ciudadanos y no simplemente receptores de técnicas reparadoras o rehabilitadoras²**, ni como destinatarios **de alguna versión posmoderna de caridad**. Este nuevo modo de pensar la problemática de la discapacidad se lo ha denominado **Modelo Social**.

La Discapacidad en la era Post-Convención

Próxima a cumplir su primera década, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad nos lleva a reflexionar por un lado, sobre sus avances desde un enfoque de derechos humanos, y por otro, sobre la inclusión que busca que todas las personas participemos y compartamos los mismos ámbitos. Se pasa de un enfoque centrado en el individuo, que antes era considerado como salido de la norma, a poner el énfasis en el ambiente, que es el que debe adaptarse a las personas. En este sentido, las personas con discapacidad tienen los mismos derechos y obligaciones que cualquier otra y por lo tanto deben poder tener una vida normal y estar incluidos en la sociedad.

¿Por qué decidimos reflexionar desde los derechos humanos y la inclusión de las personas con discapacidad? Porque si en alguno de los ámbitos que componen los organismos de la sociedad se vulnera algunos de los derechos que menciona la Convención y las diferentes leyes nacionales, no avanzaremos ni un ápice hacia la tan mentada inclusión.

Trabajamos pensando en que la persona logre obtener una vida lo más autónoma posible, esto no significa que no necesite a nadie o que quiera hacer todo por sí misma, sino que ella pueda elegir alternativas cotidianas al igual que alguien que no tenga discapacidad. Esto involucra ir a la escuela, CET, Centro de Día, utilizar el transporte público, cursar estudios, obtener un empleo, acceder a los servicios de salud, y a cualquier otro servicio. Se trata de ocupar un lugar en la sociedad y no ser considerada un problema para esta.

En este punto, la convención ha logrado un avance importantísimo ya que en su preámbulo reconoce la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas que necesiten de un apoyo más intenso. También reconoce la importancia de la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud, la educación, etc.

Dice además: “Convencidos de que la familia es la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a recibir protección de esta y del estado, y de que las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y la asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones” (ONU, 2006). Desde nuestro espacio de trabajo, como decíamos, en el área de la salud y en el marco de un

centro terapéutico, vemos que la convención avanza desde un plano que podríamos considerarlo “teórico”. ¿Por qué sostenemos este planteo? Precisamente porque en el relevamiento de nuestra práctica cotidiana nos encontramos con situaciones donde la vulneración de estos derechos se hace de modo recurrente. Esta es precisamente la dimensión cualitativa de nuestra investigación-acción. La misma ha arrojado que desde los propios organismos oficiales existen una serie de dificultades para proteger a las personas con discapacidad. Estas dificultades se visibilizan en los recorridos tortuosos que se le presentan a las familias, al punto de notar que muchas de ellas abandonan ese camino.

Como trabajadores de la salud nuestro foco de atención está dado en que se cumplan los derechos en la salud y este derecho a la salud no es solo ausencia de enfermedad, sino también un estado completo de bienestar bio-psico-social. El beneficio de gozar de un elevado nivel de salud es uno de los derechos fundamentales del ser humano, de acuerdo a lo establecido en el Preámbulo de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1947). Este derecho está íntimamente vinculado con el derecho a la dignidad de las personas y el derecho a la igualdad ante la ley. Es un derecho que se encuentra protegido tanto a nivel nacional como internacional.

En nuestra institución hay un esquema de trabajo, hay dispositivos que se elaboran, se discuten y se acuerdan; dispositivos necesarios para diferentes tratamientos, siempre pensados, insistimos, en mejorar la calidad de vida de los pacientes y al trabajo en relación a su autonomía. También se presentan problemáticas familiares, cambios, movimientos que surgen dentro de su dinámica, crisis, ciclo vitales, que también requieren de nuestra intervención. Sin embargo, al acudir a los organismos oficiales correspondientes, nos encontramos con **tensiones** que nos llevan a cuestionarnos qué sucede con la Convención y las diferentes reglamentaciones que vulneran los derechos de las personas con discapacidad, a saber; negación de prestaciones, negación de transportes, negación de centros educativos y así muchos otros más. Cuando pasamos necesariamente al plano de la aplicación efectiva, aparecen una serie de obstáculos que de modo frecuente se encuentran en los intersticios de reglamentaciones menores que tiene, por ejemplo, su cobertura o en las nuevas normativas o resoluciones de carácter oficial³

Hay un certificado único de discapacidad (CUD) que es un documento público que se otorga a toda persona que lo solicite y que tenga una deficiencia física, intelectual, psicosocial, visceral o sensorial a largo plazo que, al toparse con las barreras que ofrece el entorno termina limitando su participación plena y efectiva en la sociedad. ¿Para qué sirve este CUD? Permite a acceder a la cobertura integral de las prestaciones básicas de habilitación y rehabilitación. ¿Cuáles son estas prestaciones básicas? Apoyo psicológico, atención psiquiátrica, especialistas, medicamentos y psicofármacos, aparatos ortopédicos, rehabilitación motora. Estas prestaciones deben cubrirse toda obra social o prepaga, deben cubrir todo lo necesario para el tratamiento de la discapacidad de la persona, (Ley. 24.901).

Con respecto a esto la Convención en su artículo 25 dice: "...las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación" (ONU, 2006)

Pero, ¿qué sucede cuando en la práctica vemos que la ley no se cumple? ¿Qué sucede con aquellas personas que se les niega las prestaciones básicas, prestaciones que están íntimamente ligadas a sus tratamientos, que son necesarias para mejorar la calidad de vida y trabajar en la autonomía de la persona? Es aquí donde notamos que a diez años de la convención, junto con los avances, vivenciamos, en la actividad diaria obstáculos a la hora de cumplir con los derechos.

Antes de arribar al diagnóstico, los padres y el niño concurren a diferentes lugares para realizar interminables estudios médicos, luego se suman una determinada cantidad de tramitaciones. Los padres hacen un largo recorrido antes de arribar a un diagnóstico, ya que no siempre hallan rápidamente una orientación adecuada, pero una vez logrado todo este camino se encuentran con una de las dificultades más importantes y frustrantes; la vulneración de los derechos con respecto a la salud. Comienzan caminos sinuosos, en los cuales siempre falta un papel, una fotocopia, etc, donde obtener una prestación básica se torna un problema. Es entonces cuando la familia inicia un nuevo recorrido por diferentes organismos en busca de una respuesta, en busca de cumplir un derecho, un recorrido que resulta agotador.

En nuestros abordajes extra-clínicos se intenta acompañar a las familias en estos procesos, pasan por diferentes oficinas, presentan documentación que luego viene rechazada,

hacemos notas solicitando que consideren lo requerido mencionando la convención, artículos, y sin embargo no alcanza.

De esta manera se llega a una instancia legal, que también es un obstáculo porque muchas de estas familias carecen de recursos económicos para afrontar el gasto que implica un recurso de amparo. Instancia legal, decíamos, que por suerte pueden acceder de manera gratuita pero que llevara un tiempo para que finalmente la justicia falle a favor de la persona.

La pregunta es, ¿por qué recurrir a esta instancia legal si en definitiva el fallo será a favor de la persona? ¿Por qué tirar de la cuerda tantas veces hasta agotar a la familia a que abandone este camino? Y si no lo abandonan, continúan en la lucha intensa y frustrante. ¿Qué pasa con el paciente mientras tanto? Muchos quedan sin tratamiento durante varios meses, hay retrocesos, el trabajo hacia la autonomía precisamente se interrumpe y los logros obtenidos se comienzan paulatinamente a perder.

Algunas notas acerca de nuestra comunidad

En CREDA, trabajamos con una población de aproximadamente 30 usuarios, entre niños y jóvenes. En un plano, como decíamos, asumimos la responsabilidad de asesorar, informar y acompañar a las familias en todo lo que respecta al cumplimiento de sus derechos. Esto está articulado de manera directa con estrategias de trabajo terapéutico que podrían habilitar nuevas posibilidades para el niño o joven y su familia. Estas posibilidades que no corresponden solo al campo de lo asistencial-terapéutico y que requieren del cumplimiento de derechos, estamos en condiciones de decir que, no son un complemento del tratamiento sino que forman **parte del tratamiento mismo**.

Aunque parezca una obviedad, no hay inclusión sin accesibilidad. En estos casos estaríamos señalando una suerte de red de obstáculos a la propia implementación de la accesibilidad. Esta suerte de encerrona nos lleva a pensar que existe una distancia abismal entre los ciudadanos, con sus prácticas cotidianas de vida, y lo que sostiene la letra que ha promovido la Convención.

El eslabón perdido

Como venimos diciendo, en la mayoría de las situaciones abordadas, las intervenciones que se acoplan a los planes terapéuticos comienzan por proporcionar información a las familias acerca de los derechos que aporta la ley. Es de alguna manera lo que llamamos “visibilizar la convención”. Una vez que franqueamos la primera barrera que corresponde a la falta de información, advertimos que el hecho de explicitar los beneficios que habilita la convención no trae aparejado una mínima garantía de que esos derechos sean aplicados

En este punto de discontinuidad Prácticas-Convención estamos ubicados como institución y es por lo que realizamos la presente reflexión. ¿Cómo explicar este presente?

Sin dudas, existe en este campo no solamente una situación de desidia. Entendemos que el campo de la discapacidad se encuentra capturado en un despliegue de relaciones de fuerzas⁴ que dan lugar a estas tensiones que irrumpen en nuestra práctica. Podríamos pensar que estas tensiones están indicando que la potencia de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, no solo se encuentra detenida en su implementación, sino que está sitiada por fuerzas (flujos de poder) que adquieren distintos formatos de acuerdo a la ocasión. En algunos casos el formato responde a intereses de las empresas de salud que actúan de modo corporativo, en otros, en su versión estatal, adquieren el formato de instancias burocráticas y resoluciones gubernamentales que por lo general se enmarcan en “planes de ajuste”. Todas ellas tienen en común que son de **inferior estatuto jurídico** que la propia convención. Esta discontinuidad que interrumpe la serie que va de la teoría (Declaración de los derechos) a la práctica (el impacto en la vida de las personas) implica que transitamos en la cotidianidad de nuestro trabajo, una suerte de hiato o vacío que como primera medida requiere ser visibilizado.

Habitamos la ausencia de ese eslabón que conecta los derechos adquiridos y el mejoramiento en la calidad de vida de los usuarios de nuestros servicios. Entendemos la necesidad de no retroceder frente a esta dificultad y por ese camino es que continuaremos transitando, procurando “tensar” esas relaciones de fuerzas, convirtiendo de algún modo a la Convención en **una herramienta de resistencia**.

Como equipo institucional tenemos el registro de que las problemáticas planteadas a través de este trabajo implican necesariamente la toma de posición desde una perspectiva que, sin más, es considerada como un asunto que no es ni disciplinario ni técnico sino de una marcada impronta Ético-Política que como mínimo es necesario difundir.

1-Ana María Fernández y Col, Política y Subjetividad

2-Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

3 Informe n°13 FSS

4- Michel Foucault. Nietzsche, la Genealogía y la Historia.

Bibliografía

APUBA-CREDA, Dispositivos de Atención con personas con discapacidad. 2012.

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. ONU. 2006

Informe N° 13. F.S.S. Fundación Soberanía Sanitaria 2017

Fernández, Ana María; Política y Subjetividad. Ed Tinta Limon. 2005

Foucault, Michel; La microfísica del poder. Ed la Piqueta 1976

Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud. OMS. 1947.