

X Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2013.

# La discapacidad entre la ciudadanía y la desciudadanización.

Angela Madeo, Flavia Manarin, Marianela Moretti y Julia Saucedo.

Cita:

Angela Madeo, Flavia Manarin, Marianela Moretti y Julia Saucedo (2013). *La discapacidad entre la ciudadanía y la desciudadanización. X Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-038/213>

*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>.*

## **X Jornadas de sociología de la UBA.**

20 años de pensar y repensar la sociología. Nuevos desafíos académicos, científicos y políticos para el siglo XXI 1 a 6 de Julio de 2013.

Mesa: 14 – Discapacidad y sociedad: abordajes desde la investigación social.

---

Título de la ponencia:

“La discapacidad entre la ciudadanía y la descuidanización”

Autoras:

Madeo, Angela. Estudiante de Sociología de la UNL.

Manarin, Flavia. Estudiante de Servicio Social de la UNL.

Moretti, Marianela. Asistente Social. Egresada de la UNL.

Saucedo, Julia. Estudiante de Servicio Social de la UNL.

### **¿Cuál es el aporte de la Sociología en la temática de la Discapacidad?**

La sociología es una ciencia que incomoda, desde sus orígenes a la actualidad no ha parado de preguntarse, de investigar y criticar las formas existentes de las condiciones y las relaciones sociales. Por ello, en toda producción sociológica resultan indispensables el debate, el diálogo y la autocritica; si el pensamiento crítico escasea, se ve rezagada la pretensión de desenmascarar las condiciones y los mecanismos subyacentes en las estructuras sociales, sobre las que se erigen los pilares que garantizan las más diversas formas de opresión social.

Es necesario resaltar que la sociología no puede emprender investigación alguna desde una postura neutral, sus resultados no son inocuos y por ello quien las lleva adelante debe tener siempre presente que las consecuencias que devienen de sus análisis implican siempre, directa o indirectamente, a aquellos que conforman su objeto de estudio.

La sociología, a lo largo de su historia, se ha dedicado a estudiar múltiples formas de opresión y exclusión, sin embargo la cuestión de la discapacidad no es reconocida, con el peso que debiera tener, por la comunidad sociológica en su conjunto. Rara vez es posible encontrar quien realice una investigación que tenga por eje esta temática, o inclusive, siendo menos pretenciosos aún, en el ejercicio diario de formular ejemplos a partir de las teorías estudiadas, no surgen planteos al respecto.

La mirada sociológica debe enfocarse en esta realidad, transformarla en un objeto de estudio privilegiado y con todas las herramientas que esta disciplina nos brinda, trabajar en pos de descubrir y evidenciar sobre las bases de que supuestos se erige la concepción dominante de que es la discapacidad y mediante que mecanismos es que la misma se reproduce. Teniendo por fin, no quedar en la mera descripción del estado de cosas, sino poder intervenir activamente en dichas lógicas y buscar alternativas que contribuyan generar una verdadera inclusión. Esto supone una “lucha política abierta contra las estructuras opresoras” (Harvey: 1990)

### **¿Avances en la conquista de Derechos?**

En primer lugar, resulta menester comprender que las más diversas prácticas sociales adquieren sentido al ser ubicadas en su contexto socio-histórico. Este marco otorga, por un lado, singularidad y características propias a cada fenómeno,

mientras que a su vez lo encuadra en una lógica de sentidos, discursos y hechos que permiten analizarlo y explicarlo.

Para comprender la lucha actual que llevan adelante las PCD, consideramos adecuado situar e indagar cuáles fueron los antecedentes que abrieron el debate y la conquista de estos derechos.

La discapacidad ha sido vivida y tratada durante mucho tiempo (incluso en muchos lugares aún hoy sigue siéndolo) como una cuestión exclusivamente individual y médica. Disciplinas como la Sociología y el Trabajo Social, sin lugar a dudas, tienen una gran labor por delante en este terreno. Comprender y explicar que no existe la discapacidad sino un orden social discapacitante, solo puede ser resultado de un profundo y arduo trabajo conjunto; esfuerzos por abordar esta temática desde una postura desnaturalizadora y controversial, nos muestran que ha sido delineado un camino y que hay quienes eligen transitarlo. El presente trabajo se encuadra bajo esta lógica y se configura como un intento por comprender la cuestión de la discapacidad en la clave propuesta por el Modelo Social.

Resulta necesario entonces, a fin de comprender mejor este fenómeno, realizar brevemente una contextualización de lo acontecido en los últimos años en relación al campo de “la discapacidad” en general, como así también en lo vinculado también a las diversas formas de organización y movilización social de las personas en situación de discapacidad, ya que esto va a ser un aporte fundamental, porque el reclamo por los derechos, debe entenderse como una dimensión fundamental para comprender la construcción de la ciudadanía.

Con la reivindicación de los derechos civiles de afrodescendientes, mujeres y diversidad sexual, comienza en Estados Unidos e Inglaterra, a principios de los años sesenta a originarse un movimiento de PCD, denominado como “Movimiento de Vida Independiente”. Los objetivos en estos países, en relación a la discapacidad eran diferentes. En el primero de ellos, la misma se analiza desde la categoría de consumo, donde las PCD se encuentran en desventaja en relación al acceso de las condiciones de bienes de consumo. En el segundo, las PCD se vinculan estrechamente con las luchas colectivas que pretendían reformar las estructuras capitalistas, productoras de discapacidad como fenómeno social.

Ambos países comprendieron la realidad como una construcción social y direccionaron el estudio sobre las determinaciones sociales que sobrellevaban y estigmatizaban a las PCD. El movimiento centró su lucha en la defensa de los derechos civiles, el apoyo mutuo, la desmedicalización y la desinstitucionalización. Esto significó un posicionamiento en contra las prácticas y representaciones de las que esas personas han sido tradicionalmente objeto, y objeto pasivo, articuladas en torno a una visión médica, individualista, rehabilitadora y asistencialista, reclaman el derecho a decidir, de manera independiente y sin imposiciones por parte de los profesionales (médicos, psicólogos y trabajadores sociales, fundamentalmente), el curso de sus propias vidas.

Los Disability Studies (DS) surgen en Inglaterra a mediados de la década del 70, al interior de la denominada Universidad Abierta, sin embargo recién para los años 90 emergen con una identidad académica propia. Tal como afirma María Alfonsina Angelino: “Oliver y Barton (1998) opinan que considerar el campo de los DS como un campo disciplinar único es por lo menos forzado. Sin embargo lo consideran como un campo apropiado para la generación y difusión de conocimiento emancipador. Desde este heterogéneo campo se han abordado tópicos como opresión, emancipación, representación, lucha, inclusión, exclusión, independencia,

discriminación, derechos. Se configuran como un campo de disputa académica y política. Recuperan la perspectiva teórica desde la experiencia teórica desde la experiencia de las personas discapacitadas y sus organizaciones con la intención de producir conocimiento emancipador”.<sup>1</sup>

Ahora bien, es sumamente importante considerar el contexto nacional en el que se dan los procesos de reclamos y conquistas de los derechos de las PCD. Respecto al panorama de lo acontecido en los ámbitos político, económico y social en las últimas décadas Elizabeth Jelin afirma que: “Si la década de los 80 fue en términos de la CEPAL una década perdida, y la de los 90, la década neoliberal por excelencia, el panorama desde comienzos de este siglo es mucho más heterogéneo. El neoliberalismo implicó un fuerte predominio de las fuerzas de mercado, una apertura de las economías y procesos de privatización. En términos sociales, la decadencia del Estado de bienestar trajo consigo un aumento notorio de las desigualdades y la polarización social, acompañado por políticas públicas focalizadas, ancladas en un modelo asistencialista productor de exclusión y marginación. Las tendencias hacia el individualismo y hacia relaciones sociales definidas en términos mercantiles siguiendo una pura lógica de intereses, actuaron en desmedro de acciones y movimientos colectivos. Las políticas de ajuste y reestructuración económica implicaron, de hecho, la postergación de las demandas sociales, una retirada de la justicia social y la equidad como preocupaciones privilegiadas en el escenario político. (...) En este contexto histórico, asistimos en la primera década del siglo XXI a una transformación del escenario público-político. En esta nueva etapa en varios países de la región –Argentina entre ellos- se recobra y se renueva la demanda social expresada en acciones colectivas y en movimientos sociales, que buscan articular sus demandas con la acción estatal”.<sup>2</sup>

Es posible afirmar entonces que la extensión de la economía de libre mercado a nivel mundial ha generado desigualdades sin precedente, tanto dentro de los estados nacionales como entre ellos. Esta situación ha contribuido a una exclusión sistemática de las personas a las que se percibe como deficientes de los cursos principales de la vida económica y comunitaria en prácticamente todas las sociedades, pero también al surgimiento de un movimiento internacional de personas con discapacidad y a su demanda de marcos legales con los que poder enfrentarse a las múltiples privaciones con las que se encuentran las personas que son vistas como “discapacitadas”.

### **¿Cómo pensar la Ciudadanía desde el Modelo Social de la Discapacidad?**

El Modelo Social se configurará como una alternativa crítica frente a la visión imperante de la discapacidad, que será catalogada como Modelo Médico-Rehabilitador, y lo hará invirtiendo los términos en los que la misma venía siendo asumida.

Ambas perspectivas teóricas respecto de la discapacidad, se reproducen y coexisten en los discursos y prácticas cotidianas, produciendo un entramado diverso y contradictorio de significaciones y posicionamientos ético-político divergentes.

---

<sup>1</sup> Rosato, A. y Angelino M A (coords.) (2009) Discapacidad e ideología de la normalidad, Desnaturalizar el déficit. Noveduc libros. Mexico Pág 49.

<sup>2</sup> Jelin, Elizabeth; Mombello, Laura; Caggiano, Sergio (eds.) Por los derechos. Mujeres y hombres en la acción colectiva. Buenos Aires: Nueva Trilce. 2011. Pág 36.

La discapacidad se ha tornado: “una noción difícil y esquivada para el abordaje académico pero cotidiana para los que la viven y la sienten. En la academia, ha resultado ser una noción que describe y explica una “realidad”. En la cotidianidad, un término otorgado o adquirido que puede ser “estigmatizante” (es discapacitado, por lo tanto) y/o “reivindicativo” (soy discapacitado, por lo tanto) para aquellos que, sobre todo, se sienten excluidos por que están excluidos”. (Rosato y Angelino. 2009:19)

Los aportes del “Movimiento de Vida Independiente” producen impactos relevantes en los debates para la formulación de la CPCD. Asimismo, fortalece la construcción de una nueva perspectiva teórica – el Modelo Social- que permite considerar a las PCD como sujetos de derecho.

En este enfoque social se considera a la discapacidad como una construcción social dada en las relaciones y los valores que se establecen en la sociedad. Desde esta perspectiva la discapacidad es un concepto variable de acuerdo a circunstancias sociales, tiempos, culturas y territorios determinados. Por lo tanto: “*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*”.<sup>3</sup>

Un análisis ubicado en el Modelo Social de la discapacidad exige la adopción de una postura crítica, desde la cual se piense y construya una conceptualización de la discapacidad diferente a la establecida por las ciencias médicas. Desde esta perspectiva debe tenerse siempre presente que el conocimiento que se produce a partir de estos estudios, lejos está de ser neutral o inocuo; por su parte genera consecuencias directas e indirectas sobre quienes resultan objetos de estudio del mismo como en los diferentes ámbitos por los que circula.

Un estudio de estas características, debe analizar tanto las condiciones materiales y el contexto socio-histórico en el que se han enmarcado y actualmente se enmarcan estos fenómenos, como así también las percepciones y las representaciones sociales de los actores en cuestión.

La idea de ciudadanía, a lo largo de historia, ha sido interpretada e internalizada desde diferentes enfoques, generando una infinitud de representaciones y dando lugar a divergentes prácticas sociales en torno a la misma. Hoy en día podemos ubicar al concepto de ciudadanía en un escenario complejo y en continuo debate sobre su definición.

Es importante entender la construcción de la ciudadanía como un proceso permanente desde la cotidianidad de los ciudadanos y ciudadanas integrando una amplia variedad de derechos y obligaciones, no sólo de parte del Estado sino también del ciudadano. Su definición supone una participación comprometida con las luchas políticas, culturales y simbólicas de resignificación en relación a la titularidad y el ejercicio pleno de los derechos.

Elizabeth Jelin, nos invita a pensar en como la noción de ciudadanía, en la teoría democrática, se encuentra anclada en la definición legal de los derechos y obligaciones que la constituyen. La autora afirma que existen tres ejes claves de debate ideológico, teórico y político, en un primer lugar se halla la naturaleza de los sujetos que serán considerados “ciudadanos”, en un segundo lugar el contenido de sus “derechos”, y por último las responsabilidades y compromisos inherentes a la relación ciudadanía-estado.

---

<sup>3</sup> REDI (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad). El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad como instrumento para la participación social. Bs. As, 2012. Pág 32.

En un esfuerzo por arribar a una conceptualización sobre la ciudadanía, que contemple su carácter histórico y dinámico, podemos seguir a Jelin al afirmar que la ciudadanía: “Puede definirse como un conjunto de derechos y responsabilidades que las personas tienen en el marco de una comunidad determinada y en tanto que miembros de esta comunidad. Esto implica que cada persona debe ser tratada como miembro pleno de una sociedad de iguales, y esto requiere el otorgamiento de derechos de ciudadanía independientemente de cualquier otra característica de las mismas”. (Jelin, 2011: 26)

Resulta normal hablar de ciudadanía, refiriéndonos a derechos civiles, políticos, sociales y culturales; sin embargo es dable aclarar que generalmente existe una enorme distancia entre lo instituido formalmente por la ley y lo que ocurre en la realidad que nos rodea, tanto en la efectiva aplicación de estos derechos como en el grado de conciencia que los propios sujetos de derecho tienen de los mismos.

Una cuestión sumamente importante es entonces la de saber como se construye ciudadanía “desde abajo”. Para ello se deben conocer y comprender los modos en que se amplían las bases de la ciudadanía, tanto en lo referido a quienes serán considerados ciudadanos, como así también respecto a los derechos que les corresponden.

Entendemos como algo central la idea de que: “la construcción de la ciudadanía plena está relacionada con la posibilidad de generar espacios donde los sujetos sean capaces de emanciparse de las limitaciones que les impone la pobreza y su condición de asistido”<sup>4</sup>. Esto implica que las condiciones para lograr una inclusión universal, exige mucho más que las meras condiciones formales, estas son necesarias y reflejan grades avances, sin embargo los excluidos, a pesar de ser titulares de derechos políticos y civiles, pueden seguir siéndolo ya que el hecho de garantizar la inclusión de derecho, no implica ni automática ni necesariamente, la inclusión de hecho.

### **¿PCD y un doble proceso de Ciudadanía?**

En lo que respecta a la lucha de las PCD, hablar de esta construcción de la ciudadanía implica la visibilización de un doble proceso. Por un lado, identificamos un proceso de desciudadanización, que se manifiesta en “las pérdidas que van sufriendo los sujetos en los distintos terrenos de la ciudadanía, no sólo en la posesión de derechos, sino también en la conciencia de poseer tales derechos.” (Custo, 2008: 42). Por otro lado, un proceso de ciudadanización que encierra “una idea de inclusión universal, asociada a la pertenencia plena a la sociedad, donde se reclama la presencia de sujetos autónomos y la vigencia del principio de inclusión social.” (Custo, 2008: 43)

El primero de ellos, está asociado a la lógica del Modelo médico-rehabilitador, en la que la discapacidad está dada en el cuerpo de los sujetos, y se funda en la existencia de un déficit o carencia, con un trasfondo de la ideología de la normalidad. *“Esta ideología es una construcción en un tiempo y en un espacio determinado, fruto de ciertas relaciones de desigualdad que permite a un grupo instalar ciertos criterios*

---

<sup>4</sup> Custo Esther. (2008): *Salud mental y ciudadanía. Una perspectiva desde el Trabajo Social*. Editorial Espacio, Buenos Aires.

*para delimitar qué es y qué no es, es decir, ciertos criterios hegemónicos, que aparecen como únicos e incuestionables.”<sup>5</sup>*

Los discursos normalizadores que se instalan con dichos criterios, naturalizan en la práctica esta perspectiva. Es el médico a través del diagnóstico quien define la discapacidad, pretendiendo “curarla” con indicaciones que sustituye la voluntad de elección de las PCD.

Dentro de la lógica de la ideología de la normalidad se subordina la voluntad y la toma de decisiones del individuo, quienes son pensados, hablados y visualizados por y para la misma. Además en la sociedad se define lo que es “normal” y las prácticas culturales, económicas, políticas y sociales se organizan por y para personas sin discapacidad.

Este modelo considera que la PCD para que se la considere como ciudadana debe ser “normalizada” y por lo tanto se presenta como un requisito ineludible para la integración y ejercicio pleno de los derechos en igualdad de condiciones. Del mismo modo la normalización de la PCD es imprescindible para la reproducción del Modelo Médico y el sostenimiento del tratamiento de la discapacidad.

Aquellas personas que son consideradas “incapaces” según los parámetros de normalidad en cuanto a la toma de decisiones, se les impone un modelo que sustituye el ejercicio de sus derechos, a través de la figura de un “curador”. Mediante el marco legal vigente las personas declaradas “incapaces” pueden adquirir derechos y contraer obligaciones por medio de los representantes necesarios que les otorga la ley para el ejercicio de los mismos, por lo tanto un tercero es quien toma las decisiones sobre la vida de la PCD, justificándose en la protección del individuo.

Consideramos que lo anteriormente mencionado produce en la PCD un proceso de descuidadización que implica el debilitamiento de la capacidad del ejercicio de sus derechos, generando representaciones negativas sobre su condición y limitando el desarrollo pleno de su vida. Además, consideramos significativo resaltar que este proceso es forjado por la sociedad la cual sigue sosteniendo la discapacidad como problema individual.

Por el contrario, para trabajar el proceso de ciudadanización, consideramos que traer aquí la conceptualización que realiza Crouch sobre ciudadanía positiva y ciudadanía negativa, ligada al análisis de una entrevista, realizada a uno de los integrantes de “Mírame bien” (Una organización de PCD de la ciudad de Santa Fe) puede resultar algo sumamente enriquecedor, en tanto este movimiento se constituye como un vivo ejemplo de la resistencia contra el proceso de descuidadización vigente.

Según Crouch podemos encontrar dos tipos de ciudadanía. Por un lado está la ciudadanía positiva, aquella en la que grupos y organizaciones desarrollan conjuntamente unas identidades colectivas, perciben los intereses de estas identidades y formulan de manera autónoma demandas basadas en ellos que después transmiten al sistema político. Los derechos positivos, tienen un papel fundamental, en tanto destacan la capacidad de los ciudadanos de participar en su comunidad política: su derecho a votar, a fundar organizaciones, a adherirse a ellas, y a recibir una información correcta.

---

<sup>5</sup> Vallejos Indiana en “La categoría de normalidad: una mirada sobre viejas y nuevas formas de disciplinamiento social” en Rosato, A. y Angelino, Ma. A. (Coords) (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit.*

Por otra parte estaría el activismo negativo, sería el impulsado por la culpa y la queja. Este tiene por objetivo principal generar la controversia política; ver a los políticos llamados a rendir cuentas y su integridad tanto pública como privada sujeta a una rigurosa vigilancia. Los derechos negativos son aquellos que enfrentan al individuo a los demás, en especial al estado: el derecho a pleitear y el derecho a la propiedad.

Crouch va a afirmar que: "la democracia necesita de ambos enfoques en relación con la ciudadanía, pero en la actualidad el enfoque negativo recibe una atención mucho mayor. Esto es algo preocupante, dado que, obviamente, es la ciudadanía positiva la que representa la energía creativa de la democracia. El modelo negativo, a pesar de toda su agresividad contra la clase política, comparte con el enfoque pasivo sobre la democracia la idea de que la política es esencialmente un asunto de las elites, las cuales deben someterse a la inculpación y al escarnio de una muchedumbre enojada cuando se descubre que han hecho algo indebido"<sup>6</sup>.

En este trabajo nos estamos refiriendo a una organización, que a primera vista, si partimos de esta idea de incomodidad o insatisfacción planteada por el entrevistado, podría pensarse en relación a el concepto de ciudadanía negativa propuesto por Crouch. Sin embargo, como veremos a continuación, esta organización presenta todas las características propias de la ciudadanía positiva, tales como:

- El desarrollo o la búsqueda del desarrollo de una identidad colectiva:

*"Esto que parece algo tan simple, como que cada persona busca la autonomía, no lo es...porque quien maneja la subjetividad de las personas con discapacidad? La sociedad, la familia, el entorno, los amigos, los rehabilitadores? Cada uno tiene su peso y cada uno pone sus miedos, su particularidad su angustia, su lastima, mete todo ahí...entonces fue fundamental el debate de grupo, después paso a una asamblea donde intentamos ya no tanto discutir, sino asentarnos en cosas que a todos nos preocupaban, a las instituciones y a nosotros, y buscar puntos que tengamos en común... Para dar batalla desde dentro, tenemos que formarnos, construir un discurso sólido, homogéneo." (M. 46 años).*

- La formulación de demandas basadas en esos principios definidos colectivamente para luego ser transmitidos al sistema político:

*"Se hizo un documento que habla del trabajo, de la educación de la comunicación, de la cultura, pero por sobre todo la frase que convocaba era la de 'Nada mas sobre nosotros sin nosotros', que eso un poco define lo que es hoy el movimiento mírame bien, es la participación, es tratar de involucrarnos en la sociedad, en distintos lugares, sobre todo para Resignificar lo que es la discapacidad"... "Con las ONG, compañeras de camino, buscar valores encontrar coincidencias y empezar a discutir sobre la discapacidad en general y asumir el rol en la municipalidad en la provincia y buscar replicar esto, que sea más fácil hacerlo...Buscando influir directamente en donde se deciden las políticas donde se generan los planes" (M. 46 años)*

-A formarse políticamente:

*"Este año después de hacer capacitaciones con UNL con ATE, hubo una decisión política de hacer mucho hincapié en el trabajo, de conseguir pasantías rentadas*

<sup>6</sup> Crouch, Colin. (2003) *Posdemocracia*. Taurus, Alfaguara. Buenos Aires, 2004. Pág 27.



*....con estos nuevos objetivos se cambio un poco la idea de que sin lugar era mejor, por que la idea era ganar la calle la vereda, bueno se cambio la política, de repente no resulto y ya lo estamos reviendo y para el año que viene la idea es formar mas un grupo de estudio, sentarnos a aprender, a formarnos y meter la mano en el panal de avispa, donde hay que meterla y no haciendo a lo mejor tantas cositas chicas que, nos sirvieron para crecer y demostrar que podíamos actuar como colectivo, pero la idea a futuro es la de un grupo de estudio y la actuación social y asumir un rol ciudadano” (M. 46 años)*

Nos resulta sumamente interesante trabajar la cuestión de la ciudadanía vinculada al tema de la discapacidad, por ello traemos aquí el planteo realizado por Eduardo Díaz Velazquez quien afirma que: “La teoría de la ciudadanía aplicada al fenómeno de la discapacidad, dado su carácter sociopolítico, nos permite articular teoría y praxis, ya que facilita un marco de análisis estructural aplicable a una sociedad concreta, al mismo tiempo que permite plantear propuestas de construcción ciudadana integradoras de la discapacidad”. Ahora bien a la hora de estudiar cuales han sido las propuestas y los logros efectivamente logrados en pos de la inclusión de las PCD, puede reconocerse que en ciertos aspectos han habido grandes avances, respecto a un pasado no tan lejano, como por ejemplo que gran parte de las personas con discapacidad puedan disfrutar de unas condiciones mínimas de existencia ( como ayudas por discapacidad, centros específicos de atención, entre otras.), sin embargo estas medidas muchas veces se encuentran orientadas más al bienestar sociofamiliar y comunitario que la inclusión plena del individuo; siguiendo a Eduardo Díaz Velazquez estos avances estarían centrados: “más en la adopción de medidas que suponían una recepción pasiva de mejoras orientadas a la rehabilitación y la asistencia, que en la integración activa y autónoma de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto de la población”<sup>7</sup>.

### **¿Cómo abordar el análisis del Art. 12 en el marco de la Ciudadanía?**

En lo que respecta a nuestro posicionamiento frente a la interpretación de los incisos del Art. 12, consideramos que algunos Estados nacionales en los últimos años han introducido algunas modificaciones en concordancia con dicho artículo en sus legislaciones. Sin embargo, podemos advertir que las reformas no alcanzan todavía una modificación necesaria donde se garantice plenamente la capacidad jurídica de las PCD, debido posiblemente a que los Estados nacionales firmantes de la CPCD se encuentran en diversos planos de discusión y posicionamientos frente al mismo. *“La capacidad jurídica ha sido abordada en diferentes sistemas jurídicos estatales, como una cuestión técnica y ha sido regulada desde una perspectiva iusprivatista, de acuerdo con los principios y necesidades propias del derecho privado. De este modo, la regulación de la capacidad jurídica se considera como una cuestión relacionada con la intervención en el tráfico jurídico y está inspirada básicamente en el principio de protección de la persona, pero también de terceros.”*<sup>8</sup>

<sup>7</sup> Ferreira, M y otros (2010) Política y Sociedad, Vol. 47 Núm. 1.

<sup>8</sup> Red Iberoamericana de Expertos en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Informe “El tiempo de los derechos”, núm. 23. España, 2012.

De esta manera, reafirmamos nuestro posicionamiento al entender la capacidad jurídica como una construcción social donde se conjuga la titularidad y la capacidad de ejercicio de los derechos y por ende de la ciudadanía. Se pretende desplazar el enfoque privatista centrado en la deficiencia de la persona y que deviene del Modelo Médico- Rehabilitador, por un enfoque social que acentúe la situación de la persona en su entorno.

Reconocemos que la Ley de Salud Mental N° 26.657 es un gran avance en materia de reconocimiento de los derechos de las personas con *padecimientos mentales* en la región, pero la eliminación del internamiento es una consecuencia indirecta de un proceso social más amplio de transformación. Sumado a esto consideramos necesario la ampliación de las garantías de los derechos – expresados en la Ley- teniendo en cuenta las necesidades sociales reales de todas las PCD.

Asimismo, como producto de la desconstrucción de lo instituido, este marco jurídico visibiliza en el espacio público la “anormalidad” interpelando los parámetros establecidos de la “normalidad”, posibilitando la creación de nuevas instituciones en pos de la conservación de los vínculos personales y sociales, en concordancia con los fundamentos del Modelo Social.

## **Artículo 12**

### **Igual reconocimiento como persona ante la ley**

1. Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica.
2. Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.
3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.
4. Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.
5. Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria.

El Art. 12 “Igual reconocimiento como persona ante la ley” de la CPCD no ha tenido antecedentes en el Derecho Internacional de los Derechos Humanos. El mismo deja entrever algunas cuestiones que son imprescindibles para comprender la esencia y lo esencial de la capacidad jurídica.

En primer lugar, la personalidad adquirida en el momento del nacimiento, no puede ser denegada sobre la base de la discapacidad. Para el efectivo reconocimiento de este derecho es ineludible la revisión de las legislaciones nacionales con el objetivo de eliminar posibles acciones jurídicas discriminatorias sostenidas por la condición de discapacidad. Además la CPCD prevé en su art. 5 la prohibición de la discriminación por motivo de discapacidad: *“Cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo”*.

Cualquier disposición en relación al reconocimiento de la capacidad jurídica deberá fundamentarse mediante mecanismos inclusivos y neutrales en cuanto a las discapacidades y las deficiencias y no debe tener nunca ni la intención ni el resultado de excluir a las personas con discapacidad. Por lo tanto, todas las disposiciones jurídicas que declaren “incapaz” a una PCD debe ser entendida como una acción de discriminación directa.

En segundo lugar, se inscribe a la capacidad jurídica en un marco de universalidad, es decir, que la misma debe ampliarse a todas las PCD, más allá del grado o tipo de discapacidad. Asimismo la CPCD cuando lo cree necesario, prevé de forma explícita, la especificación de la capacidad jurídica en torno a algunas discapacidades, en pos de garantizar la universalidad de la misma.

La CPCD reconoce que la capacidad jurídica tiene lugar “en todos los aspectos de la vida” de la PCD, por lo tanto debe ser pensada transversalmente en todas las esferas de la vida cotidiana (personales, culturales, sociales y políticas). Principalmente en el ámbito económico y financiero donde han sido históricamente excluidas, se garantice el acceso a la propiedad, a la herencia, el control de asuntos económicos y a préstamos bancarios, entre otros.

En la búsqueda del “Igual reconocimiento como persona ante la ley” la CPCD establece la obligatoriedad que los Estados partes poseen en garantizar las medidas de apoyos generales (de todas las PCD) y particulares (la que requiera cada PCD), con el objetivo de alcanzar un equilibrio entre la “protección” y la autonomía potenciando el ejercicio de los derechos.

Un complemento en la designación de los apoyos es lo que se instituye como “salvaguardas”. Las mismas deben concebirse como medidas de regulación para evitar que algunos apoyos se conviertan en mecanismos de sustitución. Por lo tanto, las mismas deben apuntar al respeto de la voluntad y las preferencias de las personas, evitando un conflicto de intereses e influencias inadecuadas.

En conclusión, es necesario que tanto la CPCD como la capacidad jurídica sean pensadas y abordadas de forma conjunta, es decir, todos los derechos enunciados por la CPCD son en vano si la PCD no puede ejercer plenamente su capacidad jurídica, ni a la inversa.

### **¿Que prevé la CPCD en relación a la autonomía?**

Para el análisis y la interpretación de la capacidad jurídica es fundamental la noción de autonomía, siendo precondition para que las PCD, teniendo un rol protagónico en la vida pública, se reconozca el valor de su aporte como ciudadano y parte de la diversidad, ejerciendo y exigiendo la reivindicación de sus derechos. La CPCD en su artículo 3 expresa: *“El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas”*.

La autonomía de las PCD, como derecho, debe ser parte de todo orden democrático, ya que sin esto existe sustitución y opresión, es sumamente necesaria para poder vivir de manera independiente. Asimismo la autonomía debe ser entendida desde la moral como el modo de vivir de acuerdo con nuestros propios deseos e intereses.

De este modo, sostenemos que la misma puede ejercerse de diversas maneras y de acuerdo a los tipos de *apoyos*<sup>9</sup> que se requiere para dicho ejercicio. La autonomía es inherente a toda persona, ya que a todos -desde diversas formas- nos moviliza la búsqueda de la realización personal, a partir de la toma de decisiones.

El Modelo Social de la discapacidad establece que la PCD debe ser tratada como sujeto de derecho, esto implica que no se la puede privar de su oportunidad de decidir y actuar, lo cual sucede cuando se le asigna un *“curador”*<sup>10</sup>, quien sustituye el ejercicio de sus derechos, respondiendo por sus intereses. Es ineludible que se creen condiciones necesarias para que no se refuerce la pasividad de la PCD, sino que logre actuar por sí misma.

Este modelo reconoce a la capacidad jurídica como una construcción social desplazando la idea de que algunas capacidades valgan más que otras y negando una única manera de llevarlas a cabo. Esto nos remite a pensar que no puede haber sujetos capaces e incapaces, sino por el contrario sujetos con diversas capacidades y por ende diversos procesos de decisión que requerirán o no apoyos para su adopción.

Reafirmamos que las PCD son titulares de derechos y debe reconocerse su capacidad para ejercerlos independientemente de los apoyos específicos que necesiten para su concreción.

### **¿Qué implica, qué se siente, qué se representa?**

En palabras de la autora Irene Vasilachis, debemos advertir que el lenguaje se asume como recurso y creación, como forma de reproducción y producción del mundo social, y que la identidad de cada sujeto se articula y reafirma en las miradas que los otros tienen de uno. En esa articulación de estímulos y experiencias, se conforma el sujeto como tal en un juego superpuesto de identificaciones y desde su historia. (Vasilachis 2003).

Las formas de nombrar, de ver y de interactuar con el otro, de determinarlo, de categorizarlo desde el lenguaje verbal o corporal utilizado, puede provocarle al sujeto

---

<sup>9</sup> La CPCD prevé una serie de apoyos a la PCD definidos como “servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyos de la comunidad, incluida la asistencia personal”.

<sup>10</sup> (...) el artículo 57 del Código Civil continúa estableciendo que los representantes de las personas dementes son los curadores que se les nombren, y el artículo 59 agrega que además de ellos, serán representados, en juicio y en forma promiscua, por el Ministerio Público de Menores e incapaces. (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; 2010)

una marca permanente de exclusión y marginalización, ya que se deposita sobre él una representación social estigmatizante.

*“Las representaciones sociales constituyen sistemas cognitivos en los que es posible reconocer la presencia de estereotipos, opiniones, creencias, valores y normas que suelen tener una orientación actitudinal positiva o negativa. Se constituyen, a su vez, como sistemas de códigos, valores, lógicas clasificatorias, principios interpretativos y orientadores de las prácticas, que definen la llamada conciencia colectiva, la cual se rige con fuerza normativa en tanto instituye los límites y las posibilidades de la forma en que las mujeres y los hombres actúan en el mundo”<sup>11</sup>*

Esto nos permite pensar, no sólo desde aquellas representaciones que se producen y reproducen socialmente, sino particularmente en aquellas que forman parte de la vida cotidiana de las PCD. Motivo por el cual, buscamos visualizar a través de algunos discursos, qué implica, qué se siente y qué se representa en primera persona las ideas de autonomía, capacidad jurídica y vida independiente.

El siguiente testimonio es manifestado por una persona con Síndrome de Down, quien significa en su vida cotidiana a la autonomía como la posibilidad de decidir por sí misma. Interpretamos la necesidad de romper la dependencia económica y emocional que genera su familia, la cual obstaculiza su propia realización personal. Asimismo refleja un claro ejemplo acerca de la carga valorativa que implica el reconocimiento de la autonomía.

*“Llegar a un acuerdo para tener una casa con mi pareja, tener plata y tarjeta de crédito para poder sostener mi casa, un chofer que me lleve a donde quiera ir (...) Poder viajar a muchos lugares con mi pareja o grupo de amigos (...) Quiero un cambio de vida, poder ser artista, trabajar en el teatro, aprender a manejar, soy muy decidida (...) Hay oposición de mi familia y la familia de él (...) Quiero una vida personal autónoma, con los derechos que requiere (...) No tengo apoyo de mi familia para buscar un trabajo (...) Que se controle el abuso, nos tienen cortitos, bien controlados.” (M. 23 años)*

De la misma manera, recuperamos el relato de una trabajadora de un emprendimiento de catering, el cual manifiesta su decisión de trabajar posibilitando su autonomía en la proyección personal. Dicho emprendimiento es una empresa social vinculada a la salud mental que tiene como fin generar fuentes de trabajo y la producción de salud.

*(...) y para mi es, es sentirme, es sentirme bien todo los días, es como digamos mantener mi cabeza ocupada y saber que yo en lo que estoy haciendo salí de un lugar en donde no hacía absolutamente nada y lo peor de todo es que a veces ni siquiera me ocupaba de mi hija, que eso es algo realmente para mi, ni yo me lo puedo explicar, y ahora es como que tengo muchas actividades y que antes no las podía hacer, y ellos mismos a mi me han ayudado muchísimo(...)” (L. 35 años).*

El siguiente relato presentado nos alcanza la experiencia de un joven que movilizado por el deseo de vivir autónomamente y de manera independiente, organiza junto con los profesionales del centro de día al cual asistía, un microemprendimiento de

<sup>11</sup> Araya Umaña, Sandra. “Las representaciones sociales: ejes teóricos para su discusión”.

elaboración de bandejas de ensaladas que es llevado adelante desde su hogar y que le permite lograr una fuente de ingreso y la dignidad del trabajo propio.

*“Sí solo, ya me acostumbre, ya estoy (...) yo ya me acostumbre a todo lo que tengo que hacer, no quiero que nadie me ayude, porque tengo las manos y lo hago solo (...) y es para mí, yo me rompo los brazos para tener algo para vivir (...) para comprarme lo que yo quiera (...) yo quiero estar así como estoy ahora, tranquilo, sin apuro con nadie, hacer mi vida solo, que nadie me mande (...) tengo amigos todos que compran, yo no necesito manguear como manguean todos, no soy de manguear (...) Ahora vivo mejor. Tengo mi carrera, tengo que trabajar mucho para sostener esto.” (S. 37 años)*

Pretendemos que nuestro trabajo no tenga un cierre definitivo, sino que se constituya en un disparador que abra al debate y complejice aún más las categorías analizadas. Creemos que nos espera una larga lucha simbólica, cultural, política y social en la cual la academia debe asumir un compromiso ético e ideológico por la reivindicación de los derechos de las PCD.

*“La ciudadanía es tener derecho a un trabajo, familia y educación.  
Hoy estoy viendo que no soy ciudadano porque no estoy ejerciendo mi derecho  
constitucional y tampoco me dan la oportunidad de ejercerlo.”  
(G.)*

## BIBLIOGRAFÍA

- Araya Umaña, Sandra. "Las representaciones sociales: ejes teóricos para su discusión". Costa Rica, Cuaderno de Ciencias Sociales 127, FLACSO.
- Barton, L (1998): *Discapacidad y sociedad*. Madrid. Editorial Morata S.L.
- Custo Esther. (2008): *Salud mental y ciudadanía. Una perspectiva desde el Trabajo Social*. Editorial Espacio, Buenos Aires.
- Crouch, Colin. (2003) *Posdemocracia*. Taurus, Alfaguara. Buenos Aires, 2004
- Ferreira, M "La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social" (2008) *Nómadas, revista crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas* Publicación electrónica de la universidad Complutense.
- Ferreira, M y otros (2010) *Política y Sociedad*, Vol. 47 Núm. 1.
- Jelin, Elizabeth; Mombello, Laura; Caggiano, Sergio (eds.) *Por los derechos. Mujeres y hombres en la acción colectiva*. Buenos Aires: Nueva Trilce. 2011.
- Palacios, A (-Rosato, A. y Angelino M A (coords.) (2009) *Discapacidad e ideología de la normalidad, Desnaturalizar el déficit*. Noveduc libros. Mexico.
- *Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid. Grupo editorial CINCA.
- Red Iberoamericana de Expertos en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Informe "El tiempo de los derechos", núm. 23. España, 2012.
- REDI (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad). *El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad como instrumento para la participación social*. Bs. As, 2012.
- Rosato, A. y Angelino M A (coords.) (2009) *Discapacidad e ideología de la normalidad, Desnaturalizar el déficit*. Noveduc libros. Mexico.
- Vasilachis de Gialdino, Irene. Coord. (2006) *La investigación cualitativa*. Barcelona: Gedisa.
- Vasilachis Irene "Organización comunitaria y promoción social. Pobres, identidad y representaciones sociales." Cap. I. GEDISA, 2003.