

Del sujeto excluido al ciudadano con derechos: las nuevas conceptualizaciones en la discapacidad

Carlos Conte

*Licenciado en Psicología. Doctor en Ciencias Sociales
Presidente Fundación QUALIS. Universidad Isalud
E-mail: cconte@isalud.edu.ar*

Araceli López

*Terapista Ocupacional. Master en Integración de Personas en la Comunidad
Directora Especialización en Gestión
de Servicios para la Discapacidad. Universidad Isalud*

Resumen

Los nuevos modelos para la comprensión de las personas con discapacidad y sus necesidades van de la mano de una ampliación de sus derechos. Se hace un recorrido respecto de los mismos y de los cambios producidos en los últimos años, como así de los próximos desafíos que trae consigo la aplicación de la Convención sobre los Derechos para las Personas con Discapacidad (CDPD), que en la República Argentina posee jerarquía constitucional. Asimismo, se hace mención a la incorporación de una nueva forma multidimensional de clasificación de la discapacidad de la OMS que considera las deficiencias de una persona conjuntamente a las limitaciones en su actividad y a las restricciones en la participación. Se hace mención a los modelos de calidad de vida y de los apoyos como una forma de guiar las acciones profesionales. Por último, se mencionan algunas consecuencias que estas nuevas conceptualizaciones tienen para las distintas disciplinas en general y para la salud mental en particular.

Palabras clave: Discapacidad - Calidad de vida - Autodeterminación - Inclusión - Derechos de las personas con discapacidad.

FROM EXCLUDED INDIVIDUALS TO RIGHTS-ENDOWED CITIZENS: THE NEW APPROACHES TO DISABILITY

Abstract

The new models for understanding persons with disabilities and their needs come with an expansion of their rights. This article discusses the new approaches, the changes produced in recent years, and the upcoming challenges posed by the implementation of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), which, in Argentina, is on equal par with the Constitution. Additionally, the article mentions the incorporation of the World Health Organization's new multi-dimensional classification of disability, which takes into account the impairments suffered by persons along with any limitations on their activities and constraints on participation. The article discusses quality of life models and supports as guidelines for professional action. Finally, the article mentions some consequences of these new approaches for the relevant disciplines in general and for mental health in particular.

Keywords: Disability - Quality of life - Self-determination - Inclusion - Rights of persons with disabilities.

Dentro de poco se cumplirán sesenta años desde que Ed Roberts quiso estudiar en la Universidad de Berkeley. Esta decisión contradujo los pronósticos que auguraban que su discapacidad “severa” sería una limitante para vivir en la comunidad. Roberts fue admitido en la carrera de Ciencias Políticas y aunque tuvo dificultades para alojarse en el campus debido a las barreras edilicias, pudo hacerlo en la enfermería de la universidad. Algunos autores consideran este hecho como el inicio de la lucha por la vida independiente de las personas con discapacidad (1).

Roberts puso de manifiesto, por un lado, las limitaciones de la sociedad para incluir a los “diferentes” (quienes indefectiblemente tenían que pasar por el ámbito de la salud, aunque fuera para dormir, como en este caso) y por otro, confrontó los modelos mentales de la discapacidad vigentes en la década del sesenta. ¿Acaso hoy en día sería otra la situación de Roberts?

Un logro importante en la historia ha sido la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada el 13 de diciembre de 2006 en la sede de las Naciones Unidas en Nueva York, hoy firmada por ciento sesenta y seis países. En ella se adopta una visión amplia de las personas con discapacidad, se reafirman los derechos humanos y libertades fundamentales en condiciones iguales a cualquier otra persona.

En 2014, la Argentina, mediante la Ley 27.044, otorga jerarquía constitucional a dicha Convención y a su protocolo facultativo que ya había sido anteriormente ratificada por la Ley 26.378. De esta manera, nuestro país consolida una política de Estado de más de treinta años sobre los derechos de las personas con discapacidad, un colectivo que hoy representa el 12,9% de la población (2).

Dicha convención introduce una nueva forma de pensar la discapacidad, entendiendo que la misma es el producto del encuentro entre personas que presentan una determinada deficiencia, de las barreras generadas por el entorno y de las actitudes sociales que limitan su capacidad para participar en condiciones de igualdad en la sociedad. La misma recomienda que la persona con discapacidad sea provista de todos los apoyos que necesite, como y cuando los requiera, tanto para su autonomía e independencia en la toma de decisiones, como para el ejercicio pleno de sus derechos.

Este cambio de paradigma resulta particularmente innovador en el caso de las personas que presentan una discapacidad mental o psicosocial. Por primera vez se las distingue y diferencia de las personas que presentan una discapacidad intelectual. Hasta entonces sucedía que las personas con deficiencias mentales eran consideradas “enfermas”, producto de estereotipos sociales y del modelo medicalizado que tenía por objeto la rehabilitación para la “normalización”, en donde la institucionalización era una práctica cotidiana.

En nuestro país, imbuida en dicho modelo, la Ley 22.431 estableció en 1981 la certificación de la discapacidad, como así servicios de asistencia y escolarización; asignó cupos para personas con discapacidad en los organismos estatales, instituyó regímenes diferenciales en la seguridad social y funciones para que los

Ministerios de Trabajo y de Cultura apoyen el desarrollo de las personas con discapacidad; estableció la gratuidad en el transporte público, dio los primeros pasos para el diseño universal, e implantó quitas tributarias a empleadores que contraten personas con discapacidad, entre otros avances.

Posteriormente, en 1997 la Ley 24.901 estableció el “Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad”, otro paso importante en este recorrido. Se trata de una ley prestacional que estipula que las obras sociales tienen a su cargo, con carácter obligatorio, la cobertura total de las prestaciones básicas. Establece además su financiamiento y define los servicios de atención específicos.

Resulta necesario mencionar que actualmente ambas legislaciones se encuentran en un proceso de revisión legislativa para su alineación a los principios y recomendaciones de la Convención.

Asimismo, es imperante reconstruir el andamiaje social, político, jurídico y filosófico en relación con el reconocimiento del derecho de las personas con discapacidad para tomar decisiones sobre sus vidas, reconociendo su personalidad jurídica, tal como lo menciona el Art. 12 de la Convención Internacional. En él se introducen cambios en los procesos de determinación de capacidades, donde el modelo de sustitución (de anulación) en la toma de decisiones es reemplazado por un modelo de apoyo. Durante mucho tiempo, la mayoría de los países han empleado este modelo de sustitución, que asigna un representante -denominado tutor o curador- en la toma de decisiones de las personas con discapacidad mental.

En la República Argentina la incorporación de algunos de los conceptos que contiene la CDPD, en relación con la capacidad jurídica de las personas, se han reflejado en el nuevo Código Civil y Comercial de la Nación. No obstante, se siguen admitiendo limitaciones a la capacidad jurídica, entendiendo que la capacidad es la regla y la limitación a la capacidad, su excepción.

La OMS y la Clasificación Internacional del Funcionamiento

Otro de los cambios fundamentales desde la época de Roberts ha sido la publicación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la OMS, enmarcada dentro de un enfoque bio-psico-social.

Interactúa con la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) en tanto que esta clasifica enfermedades y condiciones de salud, mientras la CIF establece el funcionamiento de la persona. El funcionamiento se considera un término global que contiene para su clasificación cuatro “constructos” relacionados entre sí: Funciones y Estructuras corporales, Actividades y Participación, cada uno con sus respectivos “cualificadores” (3). Entonces, a una condición de salud definida con la CIE asociamos una forma del funcionamiento clasificada mediante la CIF. Cabe destacar, de acuerdo con la

OMS, que no se trata de una clasificación que tiene que ver sólo con la discapacidad, sino que se aplica a todas las personas a partir de una condición de salud. Por lo tanto, cambia el significado del término “discapacidad”. El mismo ahora “abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales” (4).

En función a estos antecedentes se cambia en nuestro país la forma de certificar la discapacidad. El nuevo Certificado Único de Discapacidad (CUD) incluye la condición de salud según la CIE-10, como asimismo el diagnóstico funcional mediante la CIF especificando las estructuras, funciones corporales, participación y actividades de la persona, con sus códigos y cualificadores.

Calidad de Vida, apoyos y ajustes razonables

Otro hecho significativo de este recorrido ocurre en 1992 cuando la American Association of Mental Retardation (hoy American Association on Intellectual and Developmental Disabilities), propuso una modificación en la definición de la categoría de “Retraso Mental” que supuso un cambio de paradigma en la forma de concebir la misma. A partir de allí no se la considera más como un “rasgo del individuo” sino como un particular funcionamiento de la persona en relación a su contexto (5).

Como se desprende de cada evento citado, el viraje respecto de la conceptualización de la discapacidad abandona la idea de enfermedad del individuo. Hoy en día, “discapacitado”, entendido como forma de “ser”, constituye claramente una discriminación, siendo “persona con discapacidad” el término adecuado para esta “condición” del ser.

Al abandonar esta concepción de la discapacidad como enfermedad, deberemos dejar también de lado la idea de la “cura”. Vale la preguntarse entonces qué es lo que debería guiar la acción profesional. El concepto de calidad de vida es llamado en este lugar como un modelo que regula los resultados personales y organizacionales. “La calidad de vida se ha convertido en la principal directriz para guiar las prácticas profesionales” (5).

El modelo de calidad de vida propuesto por Miguel Ángel Verdugo Alonso y Robert Schalock es multidimensional: abarca las Relaciones entre las personas, el Bienestar emocional, el Bienestar físico, el Desarrollo personal, el Bienestar material, la Autodeterminación, la Inclusión social y los Derechos (5).

Asimismo, en los últimos años, a la búsqueda de calidad de vida individual se agregó la calidad de vida familiar. Nuestra clínica atestigua todos los días lo que ocurre en una familia en la cual uno de sus miembros requiere apoyos intensivos.

En relación al término “apoyos”, pesa una polisemia que hace necesaria su conceptualización. Los mismos

son andamiajes, recursos y estrategias cuyos objetivos tienden a mejorar el desempeño individual de una persona. Así se puede hablar de: apoyos naturales, como la familia; apoyos sociales como el grupo de la escuela, el club, los amigos; apoyos tecnológicos, como una silla de ruedas o alguna *app* que mejore la habilidad social; apoyos profesionales, aquellos derivados de una práctica o disciplina; y sistemas de apoyos, que son los que prestan las organizaciones. Bajo este modelo resultará necesario evaluar el tipo de apoyo, la intensidad y la frecuencia a fin de generar un Plan de Apoyo Individualizado (PAI) que, como refiere Schalock, no se trata del “plan de tratamiento” (6).

Asimismo, es necesario mencionar el concepto de “ajustes razonables”. Según lo establece la Convención, se trata de las “modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, constituyendo su negativa una discriminación” (7).

El cambio de paradigma en la práctica profesional y organizacional

En el mundo, los seguidores de Roberts utilizan el lema “Nada sobre nosotros sin nosotros” (*Nothing about us without us*), condensando así la demanda de inclusión en los distintos procesos sociales. Es condición para dicha inclusión que la persona con discapacidad sea provista de los apoyos necesarios, como y cuando lo requiera. De ello dependerá su autonomía e independencia en la toma de sus decisiones, como así en el ejercicio pleno de sus derechos.

Si bien nuestro país posee una larga y consolidada tradición de respeto por los derechos de las personas con discapacidad y ha elevado los mismos a la jerarquía constitucional, queda un gran desafío para los próximos años.

La educación deberá dar un debate respecto de la inclusión de las personas con discapacidad en sus niveles inicial, secundario y universitario; tendrá que decidir respecto a la terminalidad educativa, deberá plantearse seriamente contenidos curriculares accesibles. Por otro lado, la temática de la discapacidad debería ser transversal en todos los niveles. El mundo del trabajo espera que la Administración Pública cumpla con el 4% de puestos para personas con discapacidad, pero también el sector privado necesita incorporar los ajustes razonables para que las personas puedan ser incluidas en su plantel a fin de invertir una tendencia común en nuestro medio de “querer adaptar a la persona al puesto”, como lo indicaba el modelo rehabilitador. Hoy se trata de pensar en sentido diametralmente opuesto.

La cultura necesita lugares y eventos accesibles, como así adecuar los sitios web a las distintas formas de comunicación. También modificar la señalética de la ciudad, el espacio público, los transportes, los procedimientos judiciales, la iniciación deportiva, la seguridad. Todo ello

necesita hoy una mirada distinta, una nueva forma de conceptualizar la discapacidad.

La salud deberá hacer otro tanto. Las leyes 22.431 y 24.901 ya citadas adolecen de una reglamentación para la sanidad pública estatal y para las obras sociales de provincia, de seguridad y universitarias. Por su parte, las obras sociales nacionales tienen un cumplimiento desigual respecto de la cobertura. Esto se traduce en una falta de universalidad y de equidad en el país.

Todos estos desafíos requieren de un cambio, colocar a la persona en el centro y reubicar el conocimiento experto dentro del paradigma de la calidad de vida individual y familiar.

Los procesos inclusivos de las personas con discapacidad, si bien han comenzado a observarse en la sociedad, en general distan mucho de ser universales. Y, como toda situación que sufrió una exclusión, al visibilizarse, se han hecho más palpables las resistencias, sobre las cuales resulta necesaria una intervención.

La participación activa de las personas con discapacidad en los procedimientos diagnósticos, clínicos, institucionales es de la mayor importancia para hacer efectiva dicha inclusión, por ejemplo: en la comunicación a una persona del diagnóstico de autismo, o respecto del pronóstico del tratamiento farmacológico, o del consentimiento informado. Otro tanto vale para las instituciones, para avanzar en los sistemas de calidad, sus objetivos y procedimientos.

No podemos obviar que nos encontramos frente a un

modelo para armar, pero también frente a otro para desarmar. Resulta necesario una reubicación de la palabra de la persona con discapacidad, que contadas veces fue "discapacitada" de su función. Resultará necesario desterrar las viejas categorías de retraso mental, debilidad mental, deficiencia mental y otras que a veces se utilizan coloquialmente en nuestros ambientes profesionales, dado que pueden sesgar nuestra concepción respecto de la persona. La comunicación se encuentra definida por la Convención como "la visualización de textos, el Braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los dispositivos multimedia de fácil acceso, así como el lenguaje escrito, los sistemas auditivos, el lenguaje sencillo, los medios de voz digitalizada y otros modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación, incluida la tecnología de la información y las comunicaciones de fácil acceso" (7).

Por último, es necesario adoptar medidas para que las personas con discapacidad mental reciban atención en servicios comunitarios, es decir, espacios abiertos y especialmente acondicionados dentro de la comunidad para que puedan seguir desarrollándose y participando de cualquier actividad. Por ello, de acuerdo con la Convención, los centros de salud mental deberán transformarse y adaptarse al modelo social.

En definitiva, deberemos hacer un arduo y creativo trabajo multisectorial. Nos acompañan fuertes convicciones: la diversidad e innovación generan desarrollo, la inclusión es un proceso permanente. ■

Referencias bibliográficas

1. Palacios, A. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Serie: CERMI.es N° 36 2008. 109-117.
2. Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010. Censo del Bicentenario. Serie C. Población con dificultad o limitación permanente. 1ªed. INDEC, 2014.
3. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Versión Abreviada. Organización Mundial de la Salud 2001.
4. Organización Mundial de la Salud [Internet]. [Citado 4 de Junio de 2017] Disponible en: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>
5. Schalock RL, Vedugo, MA. El concepto de Calidad de Vida en los Servicios y Apoyos para Persona con Discapacidad intelectual. *Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* 2007; 24: 21-36.
6. Schalock, RL. Las mejores prácticas de las organizaciones y los profesionales. *Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 2007; 46: 7-23.
7. Ley N° 26.378 del Boletín Oficial de la República Argentina 09/06/08 Art. 2.