

Discapacidad

LIC. MARCELO SILBERKASTEN*

A partir de la segunda mitad del siglo pasado las maternidades, en forma lenta, pero constante, fueron paulatinamente asistiendo cada vez a mayor número de neonatos prematuros y con patologías diversas que, tecnología médica mediante, comenzaron a sobrevivir cuando con anterioridad se dirigían a un camino de muerte segura.

Desde entonces, la visión de la muerte en la infancia comenzó a ser cada vez más esporádica, por lo menos en las grandes ciudades occidentales, donde las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales podían ser sostenidas técnica y económicamente en su complejidad.

Sin embargo, se paga un tributo y es la aparición como consecuencia de la sobrevivencia de algunos niños que portarán una discapacidad de por vida.

Igualmente, la situación de personas luego de haber sufrido traumatismos diversos, del manejo médico de la urgencia o el éxito relativo de diversos tratamientos como los oncológicos, permitieron tanto la sobrevivencia como la aparición de sujetos portadores de discapacidades diversas a edades tardías, en un número nunca antes conocido.

Tanto la sobrevivencia de neonatos, producto de los avances técnicos de las terapias intensivas neonatales, como el alargamiento de la expectativa de vida en la última etapa de la existencia, generaron en los últimos 40 años una explosión epidemiológicamente significativa de una gran cantidad de sujetos portadores de discapacidades.¹

Simplemente como ejemplo, diremos que la cantidad de neonatos sobrevivientes menores de 1.000 gramos aumentó en forma dramática, pero al mismo tiempo se duplicó la cantidad de niños con parálisis cerebral producto del mismo éxito de sobrevivencia.

Esta situación implica un panorama que lleva, según las últimas estadísticas del INDEC, a mostrar una incidencia de sujetos con por los menos una discapacidad del 7,1% de la población general de la República Argentina (<http://www.snr.gov.ar/publicacion.ph>), datos que son más o menos similares a otros países de ingreso medio.

En la década de 1950, ante la epidemia de poliomielitis, previa a las vacunas Salk y Sabin, el Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez, tuvo que hacer frente a esta situación y fue pionero en la lucha contra esta patología.

Asimismo, y a partir de esa fecha, fue cambiando el perfil de sus pacientes y pasó, de atender fases agudas de enfermedades, a ocuparse cada vez en forma más extensa, de pacientes con patologías crónicas que implican o no discapacidad.

En la actualidad podría decirse que el hospital tiene pacientes permanentes, que concurren asiduamente y entonces aparecen problemas antes inimaginables, tales como la dificultad del “destete” hospitalario: esto se aplica a jóvenes de mucho más de 20 años de edad que quieren seguir concurrendo a la institución por sentirse bien alojados... y porque siguen siendo portadores de problemáticas crónicas, pero bien acompañados por el personal del hospital.

Sin embargo, los marcos conceptuales fueron cambiando. Antes y ahora mismo.

Históricamente el discapacitado, en una primera etapa, se lo dejaba morir activa o pasivamente –en el imaginario colectivo siempre aparece la imagen de los niños discapacitados arrojados desde el monte Taigeto en la Esparta antigua–. Esta es la caracterización de lo que se denomina “submodelo eugenésico” de la discapacidad o simplemente quedaba a un costado de los intercambios sociales. A esto llamamos “submodelo de marginación” y, a esta etapa, los historiadores de los *Disability Studies* la denominan “Etapa de la Prescendencia”.

Luego de la etapa de la prescindencia le siguió la del modelo de Rehabilitación, con-

* Psicólogo.
Unidad de Salud Mental, Hospital de Niños
“Ricardo Gutiérrez”.

temporáneamente con la creación de asilos, manicomios y hospitales, ya con más o menos pretensiones y logros científicos. Los *Disability Studies*, plantean una crítica profunda a ese modelo, con objeciones muy duras al campo médico, por quedar este demasiado imbuido tanto en un modelo excesivamente “rehabilitatorio” como paternalista de la problemática. Y así comienza a aparecer un modelo denominado “Social de la discapacidad”, planteando que la patología, la noxa o el déficit se encuentran en absoluta interrelación con las modalidades sociales de interacción.

Entonces ya no se trata de una desgracia individual, sino también se ubica al cuerpo social como corresponsable y coparticipable de la problemática de la discapacidad.

Como resultado de estos cambios aparecen nuevas denominaciones, no sin conflicto y dificultades: sujetos con Capacidades Diferentes, Funcionalidades Diversas, ubicando las palabras minusvalía, discapacidad, invalidez dentro de las palabras que no deben ser siquiera expresadas.

Es esta la influencia de discursos relacionados con distintas minorías, que en la lucha por los derechos civiles se vienen sosteniendo desde mediados de 1960.

Los conceptos de normalidad, anomalía y enfermedad, comienzan a ser cuestionados otorgándoles significados diferentes y a veces opuestos.

En el año 2006 las Naciones Unidas decretan la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Dos años más tarde, Argentina adhiere a dicha Convención con rango constitucional, que asume plenamente el modelo social y de derechos humanos sobre la discapacidad.

Esto lleva a cambios sustanciales acerca del ingreso de sujetos con discapacidad al mercado laboral, a replantearse la escolaridad especial en niños, la accesibilidad en los medios de transporte, los subsidios a la discapacidad, obligación de rampas en edificios privados, si un sujeto con síndrome de Down puede o no ser docente, si alguien

con una parálisis cerebral puede ser profesor de educación física, si un discapacitado intelectual puede tener o no derecho a comprar o vender un bien mueble o inmueble, a tener relaciones sexuales y tener o no tener hijos, si se les sostiene económicamente la posibilidad de vivir solos... y muchas otras cosas difíciles de comprender.

Aunque la medicina no puede dar cuenta de todas estas problemáticas, esta situación no impide que la medicina sea reclamada, solicitada y cuestionada.

Solo a modo de ejemplo, y a propósito porque nos resulta aparentemente escandaloso, mencionaremos que un grupo importante de sujetos sordos, unificados en un movimiento internacional denominado *Deaf Culture*, se niegan y luchan para que a los niños sordos no se le coloquen implantes cocleares, ya que consideran que esa práctica implica “patologizarlos” cuando simplemente son sujetos diferentes, con diferentes formas de comunicación.

Este planteo, que inicialmente puede parecer delirante, está sostenido desde unidades académicas bien serias como la *Northwestern University* en Boston, con construcciones teóricas sólidas, con las cuales no coincidimos aunque tienen elementos muy interesantes. Queda abierto el debate.

Es necesario conocer todos los elementos que se trabajan desde fuera de la medicina, tanto en los ámbitos académicos sociales, políticos, deportivos, etc. Lo llamativo es que en dichos estudios son pocas veces convocados los profesionales del campo de la salud: los que fueron y son parcialmente marginados, hoy marginan.

Es por todo lo expuesto, por la relevancia epidemiológica que la discapacidad tiene en nuestra sociedad, por las discusiones teóricas y prácticas y porque la medicina no puede quedarse entre las cuatro paredes de este hospital, que inauguramos a partir del presente número una sección especial dedicada a los estudios de Discapacidad.

BIBLIOGRAFÍA

1. Pantano, Lilitiana. La discapacidad como problema social. Buenos Aires: Eudeba, 1993.