

Discapacidad

SECCIÓN A CARGO DE MARCELO SILBERKASTEN

El contexto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Apuntes críticos y necesarios

En el presente número se cita a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad,

(www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf)

establecida en el año 2006 por las Naciones Unidas, convención a la que Argentina adhiere y que como tratado internacional tiene rango constitucional.

La misma fue fruto de un trabajo de cuatro largos años, debatida extensamente con la participación de expertos de diversos países y culturas como así también de sujetos con diversas discapacidades y organizaciones que los representaban, produciendo un cambio de paradigma en el área de la discapacidad que la medicina no puede ignorar ya que forma parte estelar de la misma, aunque no siempre tuvo el rol espectacular que a partir del siglo XIX asumió.

La discapacidad tiene su historia particular más allá de que la sociedad no siempre haya tenido una actitud integrativa y ni siquiera rehabilitatoria.

Hacia fines de la década del '70 aparecen los *Disability Studies*, cuerpo de pensamiento teórico que permitió conceptualizar e historizar la problemática de la discapacidad.

Los modelos de discapacidad y su concepción dependían –hasta ese entonces–, de los marcos teóricos e ideológicos de época, lo que conducía a implementar estrategias y prácticas específicas.

Así los nombres utilizados estaban en consonancia con los marcos teóricos y los pensamientos de época: minusválido, discapacitado, inútil, idiota, ciego, disminuido visual, débil mental, retrasado mental, persona con diversidad funcional, persona con capacidades diferentes, lista que puede continuarse con unos 15 nombres más y que varía de época en época, lo que demuestra que cada uno es un eufemismo de

los otros y que dejan por fuera de la definición una serie de inconvenientes, puesto que en toda definición va a haber un resto no asimilable.

El último utilizado, es el de Capacidades Diferentes, percibido éste como un claro eufemismo. Así los *Disability Studies* plantean una serie de etapas que fueron marcadas en el artículo Editorial del N° 253 de esta revista.¹

Es interesante destacar que esa primer etapa denominada de Prescindencia no era de ninguna manera una actitud bárbara, pues estaba en consonancia con los valores sociales y económicos de las épocas, tanto es así que Aristóteles, el intelectual más destacado de su generación recomendaba: “*En cuanto a la exposición o crianza de los hijos, debe ordenarse que no se críe a ninguno defectuoso*”.²

Se consideraba esa vida como innecesaria, socialmente costosa.

Sin embargo –o justamente por eso mismo– había una excepción: los discapacitados producto de la guerra tenían un trato diferencial respecto a los nacidos con diversas discapacidades, ya que se les daba a los primeros un sostén económico y cierto valor social: fueron útiles para la sociedad y ésta estaba en deuda con esos sujetos.

Esta situación se mantiene hoy día en términos ya no económicos pero sí de valoración social. Diversos sujetos europeos portadores de mielomeningocele en silla de ruedas en la actualidad, en comunicaciones personales, nos reafirmaban la sensación de un subestigma hacia ellos a diferencia de sujetos en silla de ruedas producto de heridas de guerra, valorados socialmente.

Una mirada crítica se deposita desde la sociedad en general y desde la medicina en particular sobre los padres, cuando estos tienen un hijo con discapacidad sabiéndolo de antemano gracias a las modernas técnicas de diagnóstico prenatal.

Ese submodelo de marginación implicaba simplemente la no circulación por el tejido social, pero fue incluido por el cristianismo que consideró a los ciegos y tullidos como sujetos no desdeñados por Jesús, prohibiendo las diversas maneras la eliminación física de los mismos.

De todos modos y ya en la Edad Media existía una contradicción en la Iglesia al considerar a los discapacitados como sujetos monstruosos, engendros diabólicos a ser eliminados por ser un “engendro” producto de madre humana fecundada por el diablo o sus acólitos, motivo suficiente para quitarle la vida sin culpa, considerándolo un acto de autodefensa social. Este pensamiento permitió mantener el equilibrio psicológico de los padres de la época pues estaba avalado por las autoridades civiles o religiosas de turno como acto de justicia.

A la vez económicamente: la actitud de eliminación a los discapacitados se incrementaba en épocas de hambruna considerándose los hijos del diablo, que retomaban su condición de hijo de Dios en épocas económicamente más favorables.

En consecuencia la forma que se piensa la discapacidad está socialmente determinada, no es un dato de la realidad sin más y es lo que se denomina Modelo Social de la Discapacidad.

El Modelo de Rehabilitación correspondió a la siguiente etapa con la creación de asilos, manicomios y hospitales. Es la etapa científica, donde la medicina toma un lugar central. Las supersticiones, las creencias y supercherías son dejadas de lado.

Es ahora la medicina quien incorpora a los sujetos con discapacidades, de la mano del borramiento de las diferencias y déficit percibidos y evaluados para rehabilitar. Lo mismo sucede con la educación: aparecen las instituciones educativas para sujetos ciegos, sordos, intelectualmente deficientes.

El modelo, sin embargo, lleva implícito una estructura paternalista, ya que son instituciones médicas, educativas y jurídicas los que saben lo que es bueno para dichos sujetos, pero aún carentes de todo tipo de derechos –ejemplificados en las leyes de patronato–.

Ahora la causa es la enfermedad que como tal puede ser curada, haciendo a los sujetos útiles a la sociedad toda vez que sean rehabilitados y en consecuencia reincorpo-

rados al tejido social. Se pertenece a la sociedad siempre y cuando se normalice. Este modelo centra su mirada sobre el déficit, que trata de reparar y no en las fortalezas, hay un individualismo extremo, la sociedad sólo ofrece el tratamiento médico, siempre con características un tanto marginales.

La normalización a cualquier costo puede llevar en algunos casos a decisiones éticas críticas, como intentar intervenciones –quirúrgicas o no–, con el fin de “normalizar”, con riesgo de vida muy alto y hace que la sociedad se desresponsabilice de los sujetos con discapacidad, ya que es el sujeto discapacitado quien debe adaptarse a ella.

En lo que respecta a los niños, al ser un modelo exclusivamente rehabilitador, no son considerados el juego, ocio, esparcimiento y relaciones familiares, ubicándolos en instituciones medicas y asilares, separándolos de la familia, con disciplinas militares –por ejemplo con horarios espartanos para las actividades diarias, o el hecho que hoy se siga denominando “fuga”, término proveniente del mundo penitenciario, al hecho de que la persona se retire de la institución de salud sin que el cuerpo médico lo considere posible–.

El único objetivo era rehabilitar la dolencia específica olvidándose del resto de la vida como sujeto integro.³

Surgen finalmente a fines del siglo XX, y a partir de los movimientos de Vida Independiente en el mundo anglosajón, el Modelo Social de la Discapacidad, entendida ésta como un problemática del individuo en interacción con una sociedad que es más o menos hostil frente a las deficiencias. Ya no se trata de una desgracia individual sino también se ubica al cuerpo social como corresponsable y copartícipe de la problemática de la discapacidad⁴.

Conceptualmente además de la posibilidad técnica de la rehabilitación aparece la idea de que las personas son dignas y que su vida tiene sentido en la medida que son personas. Concepto de dignidad que viene asociado con la Declaración Universal de los Derechos del Hombre. Derechos que son elementos claves de un pensamiento sobre la discapacidad desde lo social.

Así aparecen conceptos novedosos y palabras antes impensadas: integración, inclusión, derechos humanos, apoyos, obstáculos arquitectónicos, diseño universal,

entre otros, antes imposibles de ser pensados dentro de un modelo exclusivamente rehabilitatorio ya que implican que no sólo hay que operar sobre el cuerpo del sujeto con discapacidad sino también actuar, intervenir y modificar el cuerpo social. Desde los valores hasta el entorno físico. Ya no es posible decir: “La institución no está capacitada para recibir este tipo de personas”. La institución debe modificarse y estar capacitada para ello.

Estos conceptos cambiaron radicalmente la forma de ver, entender y operar en el campo de la discapacidad.

La medicina perdió el lugar central que tenía, aunque tiene y tendrá una absoluta injerencia al respecto —ejemplo de ello son los certificados de discapacidad confeccionados por el cuerpo médico—.

Y además la rehabilitación sigue siendo una estrategia fundamental, pero inserta dentro de un marco social que debe responsabilizarse.

La discapacidad tiene también una relación absolutamente lógica con el sistema económico: un sujeto con una problemática crónica, irreversible, dependiente de los otros y dependiente tecnológicamente pero que produce económicamente —como los diabéticos insulino dependientes—, no será un discapacitado, pero aquel que si tiene una problemática crónica, irreversible, dependiente tecnológicamente y de los otros que no puede producir bienes, será un discapacitado. Por ejemplo un sujeto con parálisis de ambos miembros inferiores—.

La noxa no define quien será discapacitado y quien no. Pero si, su lugar social.

La otra característica de la discapacidad no sólo es la falta de inserción en el mercado laboral donde una ínfima parte de este colectivo se encuentra, sino también la falta de inclusión en el tejido social cuyo paradigma es la limosna.

La Convención implica una serie de obligaciones para los Estados Miembros de la ONU. Sin embargo en diversos países se establecen Observatorios de los Derechos, ya que se reconoce que la Convención tuvo,

tiene y tendrá dificultades técnicas e ideológicas de implementación.

Como ejemplo se cita el hecho de que en las carreras de grado del área de la salud no se estudie la temática tal como se la plantea; la ignorancia que hay respecto a los avances conceptuales lo que reduplica la invisibilización, siendo ésta una característica paradigmática de la discapacidad.

Otro ejemplo es que en diversos lugares de varios hospitales sólo se puede ingresar a los mismos por escalera, lo que muestra las profundas dificultades existentes, que si bien no pretenden discriminar, lo hacen en los hechos. Naturalizar los impedimentos es asimismo el mayor de los obstáculos. Y esa naturalización se construye socialmente.

Así como también, socialmente pueden ser derribados.

La Convención pretende alertar sobre estos hechos.

Y cambiar no sólo la mirada, sino también la posición social de un colectivo que en nuestra sociedad es aproximadamente el 8% de la población.

Puede acceder a la Convención completa en: www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tcccconvs.pdf

REFERENCIAS

1. 2014;56 (253):75-75/75.
2. Aristóteles: Política, capítulo XVI, versículo 1335, Edición bilingüe y traducción por Julián Marías y María Araujo, Instituto de Estudios Políticos, Madrid, 1970, libro 7, p. 145.
3. Por supuesto hablamos de un modelo y no de la actitud de cada médico, que varía de caso en caso. De hecho el primer club deportivo creado por y para personas con discapacidad fue bautizado como Marcelo J Fitte en honor a uno de los primeros médicos en la Argentina que trabajó en el tema.
4. Como ejemplo simple: un escalón construido por la sociedad es un obstáculo insalvable para un sujeto con discapacidad motora, letras minúsculas en un obstáculo para mayores de edad, frascos imposibles de ser abiertos para personas con artritis. Al decir de Jenny Morris: “Una incapacidad para caminar es una deficiencia, mientras que una incapacidad para entrar a un edificio debido a que la entrada consiste en una serie de escalones es una discapacidad”.