

RECURSOS PARA UN
ACERCAMIENTO A LOS
CONCEPTOS FUNDAMENTALES
DE LA DISCAPACIDAD
DESDE UN ENFOQUE
DE DERECHOS HUMANOS



UNPRPD 
Partnership on the Rights of Persons with Disabilities

Índice

Presentación	6
Resumen ejecutivo	10
Un análisis contracapacitista sobre la construcción del Modelo Social de la Discapacidad: desafíos y mejoras pendientes	22
Introducción	23
Contexto histórico	24
Marco normativo actual, CDPD y leyes nacionales	32
Situación actual en la Argentina. Avances de los últimos años y mejoras pendientes	35
Conclusiones	40
Propuesta de actividades	41
Bibliografía	44
Algunas consideraciones generales acerca del concepto de autonomía y vida independiente: recomendaciones para las prácticas en el campo de la discapacidad	47
Introducción	48
Contextualización histórica	50
Estado de situación de los Marcos Normativos	55
Nuestra construcción político-conceptual colectiva: resignificando la “autonomía”, promoviendo la “interdependencia”	62

De apoyos y acompañamientos	68
A modo de cierre: algunas pistas para el acompañamiento en la “autonomía” y “vida interdependiente” de las personas con discapacidad	78
Actividad para conocer y reconocer el material sobre “autonomía e interdependencia”	80
Bibliografía	82
Capacidad jurídica: el derecho a tener derecho	85
Introducción	86
Historia y evolución del concepto	87
La capacidad jurídica en el Código Civil de Vélez Sarsfield	89
El modelo social, la convención y el nuevo código civil y comercial	93
Situación actual, avances y desafíos pendientes	102
Glosario	106
Actividad de validación	108
Bibliografía	109
Salud y derechos sexuales y (no) reproductivos: abordaje desde un enfoque interseccional de la discapacidad	112
Introducción	113
Un poco de historia	113

Marco normativo	119
Situación actual, avances y desafíos pendientes	126
Propuesta de actividad	131
Bibliografía	135
Legislación nacional mencionada	136
Bibliografía complementaria	137

REDI

Recursos para un acercamiento de los conceptos fundamentales de la discapacidad, desde una perspectiva de derechos humanos / contribuciones de Lucía Velazquez ... [et al.] ; coordinación general de Cecilia González Bellande ; editado por Fernando Villalba.- 1a ed.- Ciudad Autónoma de Buenos Aires : REDI, 2023.

Libro digital, PDF

Archivo Digital: descarga y online

ISBN 978-987-47442-5-8

1. Discapacidad. 2. Derechos Humanos. I. Velazquez, Lucía, colab. II. González Bellande, Cecilia, coord. III. Villalba, Fernando, ed. IV. Título. CDD 362.404

Este es un trabajo llevado a cabo en colaboración entre Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI) y United Nations Partnership on the Rights of Persons with Disabilities (UNPRPD) Multi-Partner Trust Fund (MPTF)

Coordinación general: Cecilia González Bellande

Edición: Fernando Villalba

PRESENTACIÓN

REDI es una organización compuesta por personas con discapacidad, conformada en el año 1998, cuyo principal objetivo es trabajar por el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad. Para eso, la organización toma como base el modelo social, presente en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. Este modelo entiende a la discapacidad como la interacción entre las limitaciones de la persona y las barreras que existen en su entorno. En pos de lograr este objetivo, REDI promueve el protagonismo de las propias personas con discapacidad en la lucha por sus derechos. En este sentido, se trabaja para que las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan puedan participar activamente en el diseño de las políticas públicas sobre la temática, y también en su control.

En esta oportunidad, en el marco del proyecto “Promoviendo la realización del ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en Argentina”, que surge del **Consortio de Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad - Fondo Fiduciario de Socios Múltiples (UNPRPD MPTF)**, nos han convocado para planificar y coordinar el armado

de este material que engloba los distintos ejes y conceptos que consideramos prioritarios a la hora de iniciar un acercamiento al debate sobre la situación de las personas con discapacidad hoy.

Dentro de cada módulo se ha propuesto un recorrido histórico para comprender las transformaciones a las cuales se ha visto sometida cada una de las temáticas, teniendo en cuenta los avances y retrocesos, las idas, vueltas y altibajos con los cuales nos hemos enfrentado el colectivo de personas con discapacidad. Existieron momentos en la historia de mayor resignificación de nuestras consignas y momentos donde todo pareció detenerse; sin embargo no existió instancia en la que no entendamos que el camino es la lucha colectiva, federal, anticapacitista y transfeminista.

Es por esto que, para el armado de dicho material, hemos convocado a diferentes militantes con discapacidad, que accionan en diversos puntos del país y que han sido personas o conjuntos de personas aliadas estratégicas, que han impulsado y sostenido, con la potencia de militancias sumamente comprometidas, en la lucha del colectivo.

Desde REDI consideramos que la diversidad no solo es innata, sino que además es enriquecedora. Por tal motivo encontrarán en cada módulo la impronta de cada una de las personas u organizaciones que han participado. Algunas han hecho especial hincapié en evitar, por ejemplo, el uso de lenguaje sexista, apelando a la modalidad inclusiva del mismo. Otras han optado por su uso tradicional. En aquellos casos en los que no se ha evitado el genérico masculino, deseamos que se tenga en cuenta la impronta feminista y siempre inclusiva que la organización sostiene como pilar y motor.

Agradecemos al Consorcio de Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad - Fondo Fiduciario de Socios Múltiples (UNPRPD MPTF) y a todas las personas involucradas

en el proyecto, por contemplar la trayectoria de nuestra organización, por la confianza y el apoyo; que han permitido que construyamos con libertad y autonomía este material. Desde REDI, queremos expresarles la inmensa satisfacción que nos genera compartir este documento con ustedes; esperamos que sea un encuentro enriquecedor y que se convierta en germen de largos y profundos debates personales y colectivos, dentro y fuera del ejercicio profesional de quien lo recorra.

RESUMEN EJECUTIVO

Este documento se desarrolla con el apoyo de UNFPA en el marco del proyecto “Promoviendo la realización del ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en Argentina”, que surge del Consorcio de Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad - Fondo Fiduciario de Socios Múltiples (UNPRPD MPTF). Para su elaboración se ha convocado a la Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad - REDI, quien planificó y coordinó el armado de este material, con el objetivo de contar con un documento que englobe los conceptos principales de la discapacidad para un acercamiento fructífero a la temática. El mismo será utilizado en instancias de capacitación, buscando así apoyar la tarea de integrantes de las agencias del Sistema de Naciones Unidas, incluido el personal administrativo, de operaciones y recursos humanos y al sector público de Argentina (efectores de salud y operadores judiciales).

Para el armado de este material, han sido convocadas diferentes militantes con discapacidad, que accionan en diversos puntos del país, aliadas estratégicas que han impulsado y sostenido, con la potencia de militancias sumamente comprometidas, la lucha del colectivo.

El documento engloba distintos ejes y conceptos que se consideran prioritarios a la hora de iniciar un acercamiento al debate sobre la situación de las personas con discapacidad hoy: Modelo Social de la Discapacidad; Autonomía y Vida Independiente; Capacidad Jurídica y Salud y derechos sexuales, reproductivos y no reproductivos. Se organiza de la siguiente forma: I. ¿De qué hablamos cuando nos referimos al modelo social de la discapacidad? II. Consideraciones generales acerca del concepto de Autonomía y Vida Independiente. III. Capacidad Jurídica: el derecho a tener derechos. IV. Salud y Derechos Sexuales y (no) Reproductivos: abordaje desde un enfoque interseccional de la discapacidad.

REDI es una organización compuesta por personas con discapacidad (PCD), conformada en 1998, cuyo principal objetivo es trabajar por el cumplimiento de los derechos del colectivo. Para eso, la organización toma como base el modelo social, presente en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (CDPD). REDI promueve el protagonismo de las propias personas en la lucha por sus derechos, trabajando para que, tanto ellas como las organizaciones que las representan, puedan participar activamente en el diseño de las políticas públicas sobre la temática y también en su control.

I. ¿De qué hablamos cuando nos referimos al Modelo Social de la Discapacidad?

En este apartado se abordará, mediante una breve historización, la construcción del Modelo Social de la Discapacidad, correspondiente al nuevo paradigma que, desde la militancia por los derechos civiles y políticos del colectivo, se

propone como ideal. También se menciona y detalla el marco normativo vigente en nuestro país, que acompaña la posibilidad de implementación de dicho paradigma. Por último, contiene conclusiones de la autora y propuestas de actividades para abordar la incorporación de los contenidos.

El modelo social de la discapacidad es un paradigma que surge como resultado de varias acciones políticas desarrolladas por colectivos de personas con discapacidad que reclamaban el cumplimiento de sus derechos civiles y la posibilidad de tomar decisiones sobre sus vidas, ante la existencia de múltiples **barreras físicas, comunicacionales y actitudinales** que restringían su participación social y la vida en comunidad.

Estos grupos de activistas conformaron el Movimiento de Vida Independiente, organizaciones de personas con discapacidad del Gran Bretaña y Estados Unidos que comenzaron a plantear, en la década del 60, que la discapacidad no estaba en los cuerpos de las personas, sino que tenía su origen en la interacción con una sociedad que no estaba preparada para albergar la diversidad humana.

Para contrarrestar a un entorno social discapacitante, las y los referentes de las organizaciones que dieron origen a este movimiento, que luego se traduciría en los pilares del modelo social, propusieron hablar de accesibilidad, diseño universal, inclusión, autonomía e independencia; todos conceptos posteriormente abordados en profundidad en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)¹.

La CDPD es un tratado internacional firmado en 2006 por la Asamblea General de Naciones Unidas, al cual se le otorgó jerarquía constitucional en Argentina en el año 2014 mediante

1 Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad (2006) disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

la Ley Nacional N° 27.044². Este tratado, redactado con la colaboración de organizaciones de personas con discapacidad a lo largo del mundo, dejaría asentada una nueva forma de entender a la discapacidad y definirá a las personas con discapacidad como “Aquellas personas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.” (Organización de Naciones Unidas, 2006)

II. Consideraciones generales acerca del concepto de autonomía y vida independiente

En este apartado se desarrollarán algunos conceptos complementarios a los principales, para comprender en profundidad la noción de autonomía y vida independiente de las personas con discapacidad. Entre ellos se menciona, por ejemplo, a los apoyos y la dualidad dependencia/interdependencia.

Cuando se menciona a la autonomía y a la vida independiente resulta necesario definir a una para poder definir a la otra, y es la exploración de ambos conceptos y su interrelación lo que permitirá repensarlos y resignificarlos.

En primera instancia es fundamental comprender que la autonomía no significa lo mismo en todos los contextos, ni para todas las personas –incluso esta idea no se hace cuerpo de igual manera en todas las personas con discapacidad–. Situar los efectos e historizar la autonomía permite, por ejemplo, discutir la premisa de “las personas con discapacidad deben lograr su autonomía”, que muchas veces funciona como otro

² Ley Nacional N° 27.044 (2014) disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/235000-239999/239860/norma.htm>

ideal regulativo. Esto significa que se suma otra norma o deber ser a las múltiples e históricas demandas (pedidos, exigencias, pautas, indicaciones) que se afrontan desde los colectivos de las personas con discapacidad, y que siguen reforzando la normalización e individualización.

La autonomía tiene una doble dimensión: moral y como derecho: "La autonomía moral es la que nos permite vivir de acuerdo con las reglas que deseamos darnos a nosotros mismos, es decir, vivir de acuerdo con nuestros propios deseos e intereses. Por ejemplo, decidir sobre nuestra vida afectiva, nuestras relaciones comunitarias, nuestro estilo de vida, entre otros. Sobre este punto, también hacemos referencia al ejercicio de la capacidad jurídica, en tanto ésta resulta imprescindible en un marco de derechos civiles.

La autonomía como derecho es el remedio o la tutela efectiva de poder vivir de manera independiente, sin que esa circunstancia afecte a nuestra autonomía moral. Por ejemplo, contar con medios de accesibilidad, asistencia personal, vivienda integrada en la comunidad, contar con apoyos para la vida diaria, entre otros. La autonomía moral, que está contenida como un principio legal e interpretativo en el artículo 3, es una de las bases de todos los derechos de la CDPD. El principio de la autonomía es básico en cualquier estructura democrática, ya que sin éste existe sustitución y opresión." (REDI, 2011, p. 36).

Por lo tanto, la autonomía en primera medida tiene que ver con la posibilidad que tienen todas las personas de tomar sus propias decisiones y, en consecuencia, ejecutarlas. Las personas con discapacidad manifiestan clara y concisamente lo que quieren y desean, sin embargo la barrera y/o dificultad sigue estando en la posibilidad de llevar a la práctica esa decisión.

Para poder definir a la autonomía en tanto la posibilidad de tomar decisiones, se debe definir en paralelo a los apoyos que son su contraparte para hacer posible tales decisiones. Los apoyos son

considerados recursos y estrategias que promueven el desarrollo de las personas con discapacidad. Pueden variar en tipo (servicios específicos, técnicos y/o de recursos humanos) y temporalidad (transitorios o permanentes), según el requerimiento de la persona para fomentar sus intereses personales, toma de sus decisiones, su propio bienestar y dignidad, así como su privacidad, autodeterminación y participación social. Por tanto, la elección de los apoyos dependerá de la trayectoria vital de las personas con discapacidad, sus deseos, intereses; allí radica la enorme importancia de que sean flexibles, modificables en el tiempo.

En este sentido, podría decirse que la independencia, o mejor aún, la “interdependencia”, se define por decantación. Tanto para las personas con discapacidad como para las personas sin discapacidad, **la toma de decisiones nunca es en total soledad**. Cada persona toma decisiones siempre acompañada por las personas que están a su alrededor en lo cotidiano (pareja, padres y madres, amigos, compañeros de trabajo, hijos, etc). La interdependencia, entonces, muestra una primera posible interrupción a la ficción de autonomía amalgamada a la ideología de la normalidad (Rosato et. al, 2009). En este sentido, es necesario poder proponer un cuestionamiento a los esquemas normativos y efectos capacitistas que se apoderan de la interdependencia corporal, patologizando la dependencia por un lado y naturalizando las diferentes formas de explotación, desigualdad y jerarquización en la construcción de clasificaciones sociales por el otro. Los contextos de profundas desigualdades en la distribución de dicha dependencia, hace que resulte más conducente hablar de apoyos, ya que la “autonomía”, en la posibilidad de sostener la vida y en la toma de decisiones por parte de las personas con discapacidad, sigue siendo una deuda histórica.

Lo importante entonces es hacer hincapié en los apoyos para un concepto tan amplio y de profunda abstracción (incluso filosófica) como lo es la autonomía y vida interdependiente. Los

apoyos situados en el marco integral del “cuidado” representan mucho más que una actividad dirigida a las necesidades de las personas con discapacidad. En contraposición, se construye una definición del cuidado como una práctica corporal que incluye saberes, afectos, imaginarios, regulaciones y relaciones para sostener la vida en interdependencia (Maldonado Ramírez, 2019).

Es por lo mencionado anteriormente que vivir de manera independiente (...) significa que las personas con discapacidad cuenten con todos los medios necesarios para que puedan tomar opciones y ejercer el control sobre sus vidas, y adoptar todas las decisiones que las afecten. (Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación General N° 5, 2017)

La “vida independiente” tiene un sentido transversal en la vida de las personas con discapacidad, que opera como articuladora de las distintas áreas que son constitutivas de dicha posibilidad de “independencia”. Estas áreas son el trabajo, el transporte, la educación, el acceso a la información, el derecho a la salud y a la cultura, así como los derechos sexuales y (no) reproductivos. A su vez, de esta integralidad depende la posibilidad de las personas con discapacidad, de participar protagónicamente de la sociedad y ser parte de la sostenibilidad de la vida de sus comunidades. Vivir independientemente o interdependientemente se trata, entonces, de ser parte de la vida pública y del modo de romper el destino único y prescriptivo de confinamiento a la vida privada, de encierro, o de institucionalización. Este acceso propone un cambio radical en relación con las políticas públicas que deben tener en cuenta las accesibilidades concretas para la participación social a partir de sistemas de la vida independiente.

Siempre será más justo y esclarecedor si se explica brevemente y en primera persona:

“Para mí, la vida independiente es tener apoyos profesionales y asistencias personales que crean en

mi autonomía y respeten mis decisiones (...) Andar con apoyos no significa que seamos menos autónomos.”
Testimonio de una persona con discapacidad

III. Capacidad jurídica: el derecho a tener derecho

En este apartado se aborda la evolución del concepto de capacidad jurídica, mediante la historización de las normativas de nuestro país. También se evalúa la situación actual y se detallan desafíos pendientes en función del nuevo marco legal. Por último, se detalla un glosario para mayor comprensión de los conceptos y se proponen actividades para trabajar la interiorización de los mismos.

Para definir la capacidad jurídica es necesario distinguir entre la **capacidad de derecho**, que es la posibilidad de ser titular de derechos y deberes; y la **capacidad de hecho**, que es la posibilidad de ejercer personalmente los derechos y deberes que todas las personas tienen.

Esta distinción “ha obrado una trampa en perjuicio de las personas con discapacidad, pues ¿de qué sirve ser titular de derechos si no se puede ejercerlos?” (Martocci, J. & Zelasqui, I. 2011, p. 5).

Para todos, pero en particular para las personas con discapacidad y las organizaciones integradas por ellas y sus familiares, la temática de la capacidad jurídica es la llave de acceso al ejercicio de todos los derechos y libertades fundamentales. Este derecho no se vincula solo con cuestiones formales, sino también con la vida cotidiana: acompaña a la persona en todas las etapas del desarrollo, desde el nacimiento. Poco a poco, el sujeto va conformando la identidad, las preferencias, cómo proyectar la

vida, cuáles son aquellas cosas que no desea. Tiene mucho que ver con las elecciones, la autonomía y el derecho a la libertad

La implementación de los principios que devienen del modelo social, dista de las disposiciones legislativas que muchas veces resultan solo buenas intenciones. En la puesta en práctica de todos estos conceptos, las personas con discapacidad que necesitan apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica, generalmente, se ven vulneradas por los efectores del sistema en general, y del judicial en particular.

Para el nuevo Código Civil y Comercial (2015) la capacidad siempre constituye la regla, aunque se admite la existencia de determinadas incapacidades solo con carácter restrictivo, excepcional y en función de la protección de un determinado interés. Las limitaciones a la capacidad no pueden ser totales o absolutas, de un modo que elimine la condición de persona o importe la condición de muerte civil. La capacidad jurídica de una persona con discapacidad puede limitarse pero solo de manera excepcional, solamente sobre determinados actos y en beneficio de la persona. Esto sucede también en el caso de las personas que tienen alguna adicción o un padecimiento mental que haga que pueda estar en riesgo la integridad física de la persona o que pueda causarse perjuicio sobre su salud o sus bienes. Entonces, diseña como regla general, la restricción al ejercicio de la capacidad, y, sólo excepcional y subsidiariamente, al único fin de protección de los derechos de la persona, su eventual declaración de incapacidad.

Para tal fin existen los ajustes de procedimiento, que son adaptaciones y/o flexibilizaciones en los procesos judiciales para asegurar el acceso a la justicia de las personas con discapacidad. Implementarlos es una obligación para los Estados.

IV. Salud y derechos sexuales y (no) reproductivos: abordaje desde un enfoque interseccional de la discapacidad

En este apartado se abordan conceptos correspondientes a la salud sexual y reproductiva, mediante un breve recorrido histórico de los mismos, vinculados directa o indirectamente a la realidad de las personas con discapacidad. En línea con esto, se detalla el marco normativo vigente, los avances y los desafíos pendientes. Por último, la autora ofrece algunas actividades para la interiorización de los contenidos mencionados.

Actualmente, el acceso a la salud sexual y reproductiva se piensa desde un enfoque de derechos humanos, e implica un conjunto de libertades y derechos. Entre las libertades figura el derecho a adoptar decisiones y hacer elecciones libres y responsables, sin violencia, coacción ni discriminación, con respecto a los asuntos relativos al propio cuerpo y la propia salud sexual y reproductiva. Entre los derechos, se encuentra el acceso a una serie de establecimientos, bienes, servicios e información relativos a la salud, que asegure a todas las personas el pleno disfrute del derecho a la salud sexual y reproductiva (Observación general N° 22 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de Naciones Unidas, 2016).

Esta definición implica la obligación de los Estados de garantizar los modos y medios para que la población tenga una sexualidad satisfactoria y segura, así como la libertad de elegir tener o no hijos, según se desee. Debe “ofrecer estrategias que permitan reducir las desigualdades en el acceso, las prácticas discriminatorias y las relaciones de poder injustas que suelen ser aspectos centrales de la inequidad en salud” (Oizerovich y Perrota, 2017; pág. 1).

Este ha sido un interesante y largo recorrido para la población en general. Sin embargo, será a recién a partir de la sanción de la CDPD (2006) que el colectivo de personas con discapacidad empezará a ser pensado como parte de la población. En la CDPD

se incluye artículos específicos sobre planificación familiar, sobre el derecho a recibir información apropiada y accesible y a contar con apoyos para poder decidir; y sobre el respeto de su privacidad, del trato confidencial de sus consultas, y de su derecho a dar consentimiento sobre toda práctica o procedimiento que se le realice. Esto está concretamente en el artículo 22, donde insta a los Estados partes a “proteger la privacidad de la información personal y relativa a la salud y a la rehabilitación de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás”, lo cual incluye al a salud sexual y reproductiva (Naciones Unidas, CDPD, 2006; art. 22).

Previo a la CDPD no existen registros de actividades de acercamiento, consultas a organizaciones o personas en su carácter de usuarias de servicios de salud sexual y reproductiva, ni políticas públicas sobre la accesibilidad de los mismos; lo cual lleva a conjeturar que el colectivo de personas con discapacidad parece no haber sido pensado ni tenido en cuenta como receptor de estas políticas, ya que no se contemplan medidas de acción positiva para garantizar la accesibilidad de la información, de los recursos y los espacios para su pleno ejercicio y goce de derechos, ni siquiera en cuanto a garantizar prácticas de salud reproductiva seguras.

Fue en el transcurso de los últimos años que, junto con el avance del movimiento feminista en el país, comenzó a articularse y a visibilizarse la lucha de las mujeres y disidencias con discapacidad en la conquista por sus derechos sexuales, reproductivos y no reproductivos. Actualmente se ha logrado introducir la perspectiva de discapacidad al debate y se ha fortalecido la mirada interseccional sobre la desigualdad en el acceso a dichos derechos, sin embargo aún queda mucho camino que recorrer, mitos que derribar y barreras que sortear para alcanzar, finalmente, la igualdad.

Un análisis contracapacitista sobre la construcción del Modelo Social de la Discapacidad: desafíos y mejoras pendientes

Lucía Velázquez¹

¹ Lucía Soledad Velázquez es técnica en comunicación social con orientación en periodismo. Consultora en accesibilidad y usabilidad web, activista por los derechos de las personas con discapacidad y también conductora del programa radial sobre discapacidad y diversidad "Inclusive".

INTRODUCCIÓN

En la actualidad, cuando se intenta abordar la temática de la discapacidad, se piensa en los derechos conquistados a partir de la aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), aprobada en diciembre del año 2006 por la Organización de las Naciones Unidas (Organización de Naciones Unidas, 2006).

La CDPD, en el artículo 1, dice:

“Las personas con discapacidad (PCD) incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.”
(Organización de Naciones Unidas, 2006)

En este nuevo paradigma, que se enmarca en los principios generales de los derechos humanos, las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad en igualdad de condiciones que las demás; ya que se parte de la premisa de que la discapacidad es una construcción social, que limita e impide que las personas con discapacidad puedan estudiar, trabajar, incluirse en la sociedad, tomar sus propias decisiones con total autonomía en igualdad de oportunidades. (Palacios, 2008)

Es preciso comprender que la inclusión social y la mayor participación política de las personas con discapacidad no solo ha sido una dádiva que los Estados otorgaron a una minoría, por la buena voluntad de sus dirigentes políticos, sino que son conquista, producto de largas luchas encaradas por diversas organizaciones en distintos momentos históricos y en diferentes partes del mundo. (Ferrante y Ramacciotti 2021)

El presente documento pretende sintetizar los principales aportes de aquellos movimientos que han podido introducir una perspectiva crítica sobre la mirada social estigmatizante y la hegemonía infundada de los saberes médicos en torno a la discapacidad.



CONTEXTO HISTÓRICO

A lo largo de la historia de la humanidad, han existido distintos paradigmas desde los cuales se ha abordado la discapacidad. Durante la Edad Antigua y el Medioevo, existió lo que se conoce como Modelo de Prescindencia. Luego a partir de la modernidad comienza a gestarse el Modelo Médico Rehabilitador que se consolida gracias a la primera y segunda guerra mundial, como respuesta a la necesidad de brindar tratamiento a aquellos veteranos que habían adquirido discapacidades en las batallas. (Palacios, 2008)

Durante el siglo XX, en las décadas del 60 y 70, tanto en el norte como en el sur global, surgirían movimientos de personas con discapacidad que, sin comunicarse entre sí, desconociendo lo que ocurría en otras latitudes, lucharían por la ampliación de derechos de las personas con discapacidad con la dignidad humana como bandera. (Palacios, 2008)

Los años 90, posteriores a la caída del Muro de Berlín que había dividido a la capital alemana en dos, como excelente representación del agrietado mundo de aquellos tiempos y la disolución de la Unión Soviética, serían los años del triunfo neoliberal, una versión remasterizada del viejo liberalismo económico del siglo XIX que se cristalizaría, en un achicamiento del Estado, con sus consecuentes recortes presupuestarios, afectando enormemente a la aplicación de políticas públicas referentes a la discapacidad. (Feinmann, 2016)

El siglo XXI finalmente traerá consigo nuevas conquistas, el resurgimiento del Estado de bienestar social liderado por gobiernos progresistas sobre todo en nuestro continente, vendrá acompañado de una mayor apertura, que permitirá instalar en la agenda social y política aquellas demandas planteadas por los iniciadores del paradigma social de la discapacidad que se plasmarán en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), que comenzaría a ser ratificada por los estados desde 2008 en adelante (Palacios, 2008).

En este módulo nos proponemos brindar algunas herramientas para aproximarnos a la comprensión del Modelo Social de la discapacidad y su manifestación en aquella carta magna que ha sido, para el colectivo, la CDPD. Apelaremos al uso del lenguaje claro, lo cual no implica reduccionismo, sino un deseo real de servir de ayuda para quien lea, a efectos de constituir una base mediante la cual se pueda profundizar en otras lecturas sobre la temática.



EVOLUCIÓN HISTÓRICA: ¿DE QUÉ HABLAMOS CUANDO NOS REFERIMOS AL MODELO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD?

Sin lugar a dudas la legislación más avanzada hasta nuestros días es la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), un tratado internacional de derechos humanos firmado por distintos países, para garantizar que las personas con discapacidad tengan acceso a los mismos derechos y oportunidades en igualdad de condiciones que las demás. (Organización de Naciones Unidas, 2006).

Fue aprobada por resolución de la Asamblea General de Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 y las Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC) han tenido un papel fundamental para su creación.

En Argentina, este tratado fue aprobado por la Ley Nacional N° 26.378 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Argentina, sancionada con fecha del 21 de mayo de 2008 y promulgada el 6 de junio de ese mismo año. En 2014 el Congreso de la Nación le otorgó jerarquía constitucional por medio de la Ley Nacional N° 27.044¹ de Jerarquía Constitucional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

La Convención reconoce en sus cincuenta artículos y su protocolo facultativo los derechos civiles, económicos, políticos, sociales y culturales de las personas con discapacidad (Organización de Naciones Unidas, 2006).

De acuerdo al Artículo 1, la CDPD busca alcanzar un objetivo: “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones

1 Ley Nacional N° 27.044 (2014) disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-27044-239860>

de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (Organización de Naciones Unidas, 2006).

Este tratado define a las personas con discapacidad como: “aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Organización de Naciones Unidas, 2006). Sintetizando de este modo los principales aportes introducidos en los años 1960 y 1970 por los activistas que dieron origen al Modelo Social.

Como ya se ha mencionado, las décadas del 60 y 70 trajeron consigo grandes transformaciones sociales a nivel global; mientras que en Estados Unidos se creaba El Movimiento de Vida Independiente y en Inglaterra nacía UPIAS, países como Chile, Uruguay, Brasil y Argentina, engendrarían sus propias organizaciones sociales de personas con discapacidad (Almeida y et al., 2021).

En Argentina a principios de 1970, un grupo de personas que asistía a un centro de rehabilitación para personas con discapacidad en Buenos Aires, funda la Unión Socioeconómica del Lisiado (UNSEL) a raíz de la situación de explotación laboral que se vivía en los talleres protegidos, espacios que empleaban a las personas con discapacidad usufructuando su fuerza de trabajo sin otorgarles una remuneración justa, con el argumento de que poner a trabajar a estas personas constituía una obra de caridad, ya que el mercado laboral formal dejaba totalmente fuera a este segmento poblacional. (Alonso y Cuenlla, 2015).

Poco a poco la UNSEL iría profundizando su lucha, hasta conseguir en 1974 una ley laboral que obligaba a entidades del sector público y privado a incluir a un 4% de personas con discapacidad dentro de su personal. No obstante, la dictadura

cívico militar que asume en 1976 deroga esta legislación (N° 20. 923), pero promulga en 1981 la aún vigente Ley Nacional N° 22.431² Institución del Sistema de Protección Integral de las Personas Discapacitadas, que vuelve a garantizar el cupo laboral del 4%, pero solo en el sector público. Actualmente se encuentra en discusión una posible reforma de esta legislación considerada por distintos sectores como arcaica, ya que carece de un enfoque de derechos humanos (Alonso y Cuenlla, 2015).

Otra de las leyes que integra el marco normativo actual en Argentina sobre discapacidad es la Ley Nacional de Discapacidad N° 24.901³, sancionada en 1997, que establece un Sistema Único de Prestaciones Básicas para Personas con Discapacidad; en el que el Estado garantiza la prestación de servicios a las personas con discapacidad, entre los que se encuentran recursos institucionales, que incluyen salud, trabajo y educación, así como también recursos económicos.

También contamos en nuestro país con la Ley Nacional N° 25.689⁴ que busca generar más oportunidades para personas con discapacidad a partir del establecimiento de un Cupo Laboral Obligatorio del 4% para las empresas que presten servicios públicos privatizados y entes públicos no estatales.

En lo que respecta a la accesibilidad a la información en general, y en particular a internet, existe legislación que ordena la presentación de los contenidos en formato accesible. El Artículo 66 titulado "Accesibilidad" de la Ley Nacional N° 26.522⁵

2 Ley Nacional N° 22.431 (1981) disponible en:
<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=20620>

3 Ley Nacional N° 24.901 (1997) disponible en:
<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/45000-49999/47677/norma.htm>

4 Ley Nacional N° 25.689 (2002) disponible en:
<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/80000-84999/81041/norma.htm#:~:text=El%20Estado%20asegurar%C3%A1%20que%20los,a%20sus%20puestos%20de%20trabajo>

5 Ley Nacional N° 26.522 (2009) disponible en:
<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/155000-159999/158649/norma.htm>

dispone que todos los contenidos audiovisuales transmitidos por “televisión abierta, señal local de producción propia en los sistemas por suscripción y los programas informativos, educativos, culturales y de interés general de producción nacional”, deberán incorporar un subtítulo oculto (closed caption), Lengua de Señas Argentina (LSA) y audio descripción de imágenes.

Por otro lado, en cuanto al sistema de educación común, en 2006 la Ley de Educación Nacional N° 26.206⁶, toma a la educación y al conocimiento como un bien que debe ser del dominio público, y también un derecho social y personal del que el Estado debe encargarse. En esta Ley se propone una Educación Inclusiva que permita atender a todas las necesidades educativas de niños y niñas, en igualdad de condiciones, asegurando la participación y el aprendizaje de todos por igual. Además, en 2016, el Consejo Federal de Educación (CFE) emite la resolución N° 311/16⁷ de “Promoción, Acreditación, Certificación y Titulación de Estudiantes con Discapacidad”. Este documento contiene una breve referencia de las normas aún vigentes en la Argentina que garantizan y protegen el derecho a la educación de los estudiantes con discapacidad. Es importante tener en cuenta que, si bien muchos han tenido acceso a una formación de nivel superior, al momento de egresar; las mismas instituciones que antes habían acompañado sus trayectorias, les han puesto barreras, poniendo en duda su capacidad de ejercer la profesión.

La normativa argentina en materia de anticoncepción quirúrgica, interrupción voluntaria del embarazo (IVE) y protocolo de atención integral; ha tenido cambios significativos a lo largo del tiempo. Han sido objeto de debate y revisión,

6 Ley Nacional N° 26.206 (2006) disponible en:
<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/120000-124999/123542/norma.htm>

7 Resolución CFE N° 311/16 (2016) disponible en:
<https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/res-311-cfe-58add7585fbc4.pdf>

reflejando la evolución de la sociedad y de los derechos sexuales y reproductivos en el país.

La Ley Nacional N° 26.130⁸ de Anticoncepción Quirúrgica fue promulgada en el año 2006 y estableció las condiciones y requisitos para su realización en Argentina. Reconoce el derecho de toda persona mayor de edad a acceder a métodos anticonceptivos permanentes, como la ligadura de trompas y la vasectomía, y pretende garantizar el acceso a estos procedimientos de forma segura y libre de discriminación. Dicha ley ha sido modificada en el año 2021 para garantizar el efectivo acceso a este procedimiento a las personas con discapacidad. En este caso, la problemática que presentaba la norma no era específicamente la falta de acceso del colectivo sino, por el contrario, la imposición de este tipo de prácticas. Los artículos 2 y 3 de dicha ley debieron ser modificados, gracias a la militancia de las organizaciones de la sociedad civil, para que toda persona con discapacidad diera su consentimiento informado para que se lleve a cabo la anticoncepción quirúrgica, ya que previo a esta modificación sucedía que las realizaban sin el consentimiento ni conocimiento de la persona, atentando contra sus derechos humanos fundamentales, constituyéndose en actos gravísimos, cercanos a la tortura. Este suceso representó un importante avance en la promoción de los derechos sexuales y (no) reproductivos del colectivo, asegurando la autonomía y capacidad en la toma de decisiones sobre la planificación familiar.

A su vez, en el año 2015, se creó la Resolución 65/2015⁹. Dicha normativa fue emitida por el Ministerio de Salud de la Nación Argentina y estableció el marco interpretativo del Código Civil y Comercial (CCyC), en su última modificación del mismo

8 Ley Nacional N° 26.130 (2006) disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/115000-119999/119260/norma.htm#:~:text=ley26130&text=Establ%C3%A9cese%20que%20toda%20persona%20mayor,servicios%20del%20sistema%20de%20salud>

9 Resolución 65/2015 (2015), Ministerio de Salud de la Nación Argentina, disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/255000-259999/257649/norma.htm>

año, vigente el documento de acuerdos elaborado en la “Mesa de Trabajo: Nuevo Código Civil y Comercial, lectura desde los Derechos Sexuales y los Derechos y Reproductivos”. Esta Resolución significó un gran paso en materia de derechos sexuales y (no) reproductivos y donde participaron especialistas en discapacidad que lograron retomar las herramientas detalladas en el nuevo CCyC, para pensar esta rama de derechos aplicada al colectivo. El documento, en su ANEXO I, detalla consensos entre las partes participantes, en relación al concepto de salud; las reglas generales de interpretación normativa; las reglas sobre capacidad para el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos; las personas con discapacidad en su relación con el sistema de salud; la ley de derecho a la identidad de género y el código civil y comercial y las reglas para el consentimiento informado relativo al acceso a prestaciones de salud sexual y salud reproductiva.

También contamos recientemente en nuestro país con la Ley Nacional N° 27.610¹⁰ de Interrupción Voluntaria (IVE) e Interrupción Legal del Embarazo (ILE) que reconoce el derecho de las personas gestantes a acceder a la interrupción voluntaria del embarazo hasta la semana 14 de gestación. Establece que la IVE debe ser realizada de manera segura, gratuita y en el sistema de salud pública, respetando la autonomía y la privacidad de la persona. Esta ley representa un avance significativo en la garantía de los derechos reproductivos y la autonomía de las personas en Argentina.



10 Ley Nacional N° 27.610 (2020), disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/345000-349999/346231/norma.htm>

MARCO NORMATIVO ACTUAL, CDPD Y LEYES NACIONALES

Sin lugar a dudas, la legislación más avanzada hasta nuestros días es la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Se trata de un tratado internacional de derechos humanos firmado por distintos países para garantizar que las personas con discapacidad tengan acceso a los mismos derechos y oportunidades en igualdad de condiciones que las demás (Organización de Naciones Unidas, 2006).

Fue aprobada por resolución de la Asamblea General de Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 y las Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC) han tenido un papel fundamental para su creación.

En Argentina, este tratado fue aprobado por la Ley Nacional N° 26.378 de la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la Argentina, sancionada con fecha del 21 de mayo de 2008 y promulgada el 6 de junio de ese mismo año. En 2014 el Congreso de la Nación le otorgó jerarquía constitucional por medio de la Ley Nacional N° 27.044 de Jerarquía Constitucional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.¹

La Convención reconoce en sus cincuenta artículos y su protocolo facultativo los derechos civiles, económicos, políticos, sociales y culturales de las personas con discapacidad (Organización de Naciones Unidas, 2006).

De acuerdo al artículo 1, la CDPD busca alcanzar un objetivo: “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y

¹ Ley Nacional N° 27.044 (2014) disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-27044-239860>

promover el respeto de su dignidad inherente” (Organización de Naciones Unidas, 2006).

Este tratado define a las personas con discapacidad como: “Aquellas [personas] que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Organización de Naciones Unidas, 2006). Este tratado sintetiza los principales aportes introducidos en los años 60 y 70 por los activistas que dieron origen al Modelo Social.

Como ya se ha mencionado, las décadas del 60 y 70 trajeron consigo grandes transformaciones sociales a nivel global; mientras en Estados Unidos se creaba El Movimiento de Vida Independiente y en Inglaterra nacía UPIAS, en países como Chile, Uruguay, Brasil y Argentina, engendrarían sus propias organizaciones sociales de personas con discapacidad (Almeida y et al., 2021).

En Argentina, a principios de 1970, un grupo de personas que asistía a un centro de rehabilitación para personas con discapacidad de Buenos Aires, funda la Unión Socioeconómica del Lisiado (UNSEL) a raíz de la situación de explotación laboral que se vivía en los talleres protegidos, espacios que empleaban a las personas con discapacidad usufructuando su fuerza de trabajo sin otorgarles una remuneración justa, con el argumento de que poner a trabajar a estas personas constituía una obra de caridad, ya que el mercado laboral formal dejaba totalmente fuera a este segmento poblacional (Alonso y Cuenlla, 2015).

Poco a poco la UNSEL iría profundizando su lucha, hasta conseguir en 1974 una ley laboral que obligaba a entidades del sector público y privado a **incluir a un 4% de personas** con discapacidad dentro de su personal.

No obstante, la dictadura cívico militar que asume en 1976 deroga esta legislación (Ley Nacional N° 20.923), pero promulga en 1981 la aún vigente Ley Nacional N° 22.431² Institución Del Sistema de Protección Integral de las Personas Discapacitadas, que vuelve a garantizar el cupo laboral del 4%, pero solo en el sector público. Actualmente se encuentra en discusión una posible reforma de esta legislación considerada arcaica por distintos sectores, ya que carece de un enfoque de derechos humanos (Alonso y Cuenlla, 2015). A su vez, también está vigente la Ley Nacional N° 25.689³ que busca generar más oportunidades para personas con discapacidad a partir del establecimiento de un Cupo Laboral Obligatorio del 4% para las empresas que presten servicios públicos privatizados y entes públicos no estatales.

Otra de las leyes que integra el marco normativo actual en Argentina sobre discapacidad es la Ley Nacional de Discapacidad N° 24.901⁴, sancionada en 1997, que establece un Sistema Único de Prestaciones Básicas para Personas con Discapacidad, en el que el Estado garantiza la prestación de Servicios a las Personas con Discapacidad, en los que se encuentran recursos institucionales, que incluyen salud, trabajo y educación, así como también recursos económicos.

En lo que respecta a la accesibilidad a la información en general, y en particular a internet, existe legislación que ordena la presentación de los contenidos en formato accesible. El artículo 66 titulado "Accesibilidad" de la Ley Nacional N° 26.522⁵ dispone que todos los contenidos audiovisuales transmitidos por "televisión abierta, señal local de producción propia en los sistemas por suscripción y los programas informativos,

2 Ley Nacional N° 22.431 (1981) disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/20000-24999/20620/norma.htm>

3 Ley Nacional N° 25.689 (2002) disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/80000-84999/81041/norma.htm>

4 Ley Nacional N° 24.901 (1997) disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/45000-49999/47677/norma.htm>

5 Ley Nacional N° 26.522 (2009) disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/155000-159999/158649/norma.htm>

educativos, culturales y de interés general de producción nacional”, deberán incorporar un subtítulo oculto (*closed caption*), lengua de señas y audio descripción.

Por otro lado, en cuanto al sistema de educación común en 2006, la Ley de Educación Nacional N° 26.206⁶, toma a la educación y al conocimiento como un bien que debe ser del dominio público, y también un derecho social y personal del que el Estado debe encargarse. En esta ley se propone una Educación Inclusiva que permita atender a todas las necesidades educativas de niños y niñas, en igualdad de condiciones, asegurando la participación y el aprendizaje de todos por igual.

Además, en 2016, el Consejo Federal de Educación (CFE) emite la resolución N° 311/16⁷ de Promoción, Acreditación, Certificación y Titulación de Estudiantes con Discapacidad. Este documento contiene una breve referencia de las normas aún vigentes en la Argentina que garantizan y protegen el derecho a la educación de los estudiantes con discapacidad. Es importante tener en cuenta que, si bien muchos han tenido acceso a una formación de nivel superior, al momento de egresar; las mismas instituciones que antes habían acompañado sus trayectorias, les han puesto barreras, poniendo en duda su capacidad de ejercer la profesión.



SITUACIÓN ACTUAL EN LA ARGENTINA. AVANCES DE LOS ÚLTIMOS AÑOS Y MEJORAS PENDIENTES

Sería reduccionista pretender analizar la situación actual del colectivo de personas con discapacidad en Argentina sin

6 <https://www.argentina.gob.ar/educacion/validez-titulos/glosario/ley26206>

7 <https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/res-311-cfe-58add7585fbc4.pdf>

tener en cuenta los sustanciales aportes que el movimiento de mujeres y disidencias ha introducido en los últimos años. La militancia feminista penetró en las organizaciones de personas con discapacidad recuperando el concepto de interseccionalidad, planteo surgido del activismo afrodescendiente para identificar diferentes formas de opresión que se entrecruzan, en este caso puntual: ser mujer o disidencia con discapacidad (Travesani, 2021).

El 3 de junio de 2015, la primera marcha bajo la consigna “Ni Una Menos”, organizada por un colectivo de mujeres periodistas, significó un hito en nuestra historia reciente, que dio inicio a un proceso de transformaciones sociales. La perspectiva de género en el ámbito de la discapacidad vino a fortalecer el enfoque de derechos humanos consagrado en la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Travesani, 2021).

Al mismo tiempo, es importante mencionar los aportes teóricos que la corriente de estudios críticos en discapacidad ha generado; permitiendo así ampliar la mirada sobre la temática y repensando el modelo social anglosajón desde una **perspectiva decolonial**, atendiendo, por ejemplo, a la realidad que atraviesan las personas con discapacidad pertenecientes a comunidades de pueblos originarios (Yarza de los Ríos, A, et al., 2019).

Este enfoque, surgido a principios del siglo actual en América Latina, introdujo el concepto de «capacitismo» como dispositivo social (equiparable al heteropatriarcado y al racismo), que engloba las diferentes formas de discriminación y violencia que sufren las personas con discapacidad, en un mundo que pareciera jerarquizar a los seres humanos, inferiorizando todas aquellas experiencias de vida que incumplan los parámetros de lo que se considera “normal” (Yarza de los Ríos, A, et al., 2019).

Para dar cuenta del estado de la situación de las personas con discapacidad en Argentina en aspectos centrales para la calidad de vida, como la educación, el acceso a al sistema de

salud, transporte y trabajo, tomaremos como base el informe final “Asistencia para la realización de un análisis situacional de los derechos de las personas con discapacidad en Argentina” (Pérez, Schewe y at al., 2021). Consideramos de suma relevancia este trabajo de investigación, porque cuenta con la participación activa en diferentes instancias de representantes de organismos gubernamentales en sus tres niveles, organizaciones de personas con discapacidad (OPD) y personas con discapacidad (PCD), identificadas con sectores históricamente subrepresentados, por ejemplo: personas sordociegas, indígenas, LGTTBIQ+ y agencias de cooperación internacional. (Pérez, Schewe y at al., 2021)

Respecto a la participación política de las organizaciones no gubernamentales integradas por personas con discapacidad, el informe revela que la normativa vigente exige requisitos para la conformación, inscripción y sostenibilidad de las ONG, que en muchas ocasiones son muy difíciles de cumplir, por lo tanto, obstaculizan la obtención de la personería jurídica y/o el acceso a recursos financieros.

Al mismo tiempo, si bien se observa una mayor participación de mujeres y disidencias en el diseño de las políticas públicas, la misma continúa siendo sectorial; sin perspectiva transversal de discapacidad y género.

Por otro lado, teniendo en cuenta que Argentina es un país federal, es necesario fortalecer el acceso a los recursos para las diferentes regiones del país y una mayor coordinación entre el Poder Ejecutivo Nacional y los gobiernos provinciales, en la aplicación y el diseño de políticas públicas conjuntas.

Estas desigualdades también son evidentes entre zonas urbanas y rurales. Los centros de atención sanitaria o prestadores de servicios específicos para personas con discapacidad con frecuencia se encuentran ubicados en las grandes ciudades, de modo que muchas personas deben realizar grandes esfuerzos

para trasladarse con el fin de acceder a servicios de salud y educación.

Luego de la ratificación de la CDPD por parte del Estado argentino, el concepto de la inclusión pedagógica penetró con gran aceptación en el sistema educativo, no obstante, se mantuvo en la esfera de lo discursivo, puesto que su aplicación práctica aún no se ha visto reflejada en las trayectorias educativas de los estudiantes con discapacidad.

Las barreras físicas, comunicacionales y actitudinales y de accesibilidad en general continúan obstaculizando el ingreso, permanencia y egreso de personas con discapacidad en los distintos niveles educativos, mucho más notorio en el nivel superior.

Según el informe anteriormente citado (Pérez, Schewe y at al., 2021), el porcentaje de personas con discapacidad en la Argentina es del 12,9% de la población total, 56% son mujeres y el 44%, varones. De las mujeres, el 28,9% poseen Certificado Único de Discapacidad (CUD)⁸ vigente, mientras que, entre los varones, la cifra de personas con CUD activo ascienden al 38,6% del total.

Respecto al acceso a la salud, se identifica que el 59,4% de personas con discapacidad mayor a 6 años posee, además de la cobertura de salud que brinda el Estado, obra social o PAMI⁹. El 21,4% no tiene obra social, prepaga, ni plan estatal (Pérez, Schewe y at al., 2021).

Cabe destacar que, en términos de edad, la población que se ve más afectada en el acceso a la salud es la franja que va de

8 El CUD es un documento que certifica la discapacidad de la persona y que le permite acceder a derechos y prestaciones que brinda el Estado.

9 El Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados, más conocido como PAMI, fue creado en 1971 con el objetivo de brindar asistencia médica integral a las personas mayores.

los 15 a los 39 años. Estos resultados no muestran diferencias sustanciales entre varones y mujeres.

Por último, es importante señalar que la población de personas con discapacidad va en aumento, por lo tanto, los datos presentados son fluctuantes y se encuentran en constante actualización.



CONCLUSIONES

La conclusión a la que se arriba, luego del recorrido realizado a lo largo de este módulo, es que nos encontramos en un momento histórico en el que las personas con discapacidad tenemos la posibilidad de dar la batalla cultural. Habitamos un siglo XXI con legislación que, en su mayoría, contienen la perspectiva de derechos humanos, pero que aún convive con instituciones correspondientes a los tiempos del Modelo Médico Rehabilitador; sumado a una sociedad que continúa mirando a la población con discapacidad desde el paradigma de la prescindencia, **asumiendo al colectivo de personas con discapacidad como un sector social que nada tiene para aportar a la comunidad**. Lastimosamente, muchas veces son las organizaciones de la sociedad civil y su eficacia a la hora de comunicar, uno de los pocos factores que traccionan para hacer la diferencia en la tarea de generar reales cambios sociales con el fin de dejar atrás la discriminación, la exclusión y el estigma hacia las personas con discapacidad.

Continuar visibilizando el paradigma del Modelo Social de la Discapacidad, buscando erradicar la convivencia del mismo con los paradigmas anteriores, será fundamental para seguir avanzando en su implementación y reconocimiento.



PROPUESTA DE ACTIVIDADES

Fundamentación

El fin de las actividades es el de afianzar saberes respecto del surgimiento y consolidación del Modelo Social de la discapacidad, la terminología correcta para referirse a la discapacidad y a las personas que la poseen, y las normativas y leyes que las avalan.

Actividad 1

Indagar sobre los saberes previos en torno a la discapacidad

Tiempo aproximado: 20 - 25 minutos

Primer momento. Solicitar a los participantes del taller que descarguen en sus dispositivos móviles la aplicación Mentimeter. Se explicará la función de la app. La persona que no posea un dispositivo móvil se podrá asociar con otro participante.

(Tiempo: 5 minutos)

Segundo momento. A través de la aplicación Mentimeter se formularán las siguientes interrogantes.

- ¿Qué es la discapacidad?
- ¿Quiénes son las personas con discapacidad?

(Tiempo: 15 minutos)

Tercer momento. Se mostrarán en una pantalla grande las respuestas que se vayan generando.

Cuarto momento. Se cerrará la actividad, haciendo una puesta en común y enfatizando la definición de discapacidad, propuesta por la Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con discapacidad, recurriendo para ello, a los aportes que más se hayan acercado a esta.

Actividad 2

Explicación del Modelo Social y Marco jurídico

Tiempo aproximado: 20 minutos

Primer momento. Tomando como base la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad, el equipo de talleristas explicará brevemente como este tratado de derecho internacional logra plasmar los planteamientos generales del Modelo Social de la discapacidad. Se expondrá las diferencias entre conceptos como:

- Accesibilidad
- Ajustes Razonables
- Autonomía
- Independencia

BIBLIOGRAFÍA

Almeida, M. E. y et al (2021). Yarza de los Ríos, A., Sosa, I. M. Y Pérez, B.(coord.) (2019). *Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina*. Revista Argentina de Educación Superior, Volumen (22). Pp. 183-186.

Alonso, A. y Cuenlla, H. (2015). *Los rengos de Perón. Crónica de un militante del frente de lisiados peronistas*. Editorial Colihue.

Argentina.gob.ar. (2017). *Diez leyes inclusivas que amparan a las personas con discapacidad*. Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/noticias/diez-leyes-inclusivas-que-amparan-las-personas-con-discapacidad>

Borsani, M. J. (2018). *De la integración educativa a la educación inclusiva. De la opción al derecho*. Ediciones HomoSapiens.

Cruz Ortiz, M., Pérez Rodríguez, M., Jenaro Río, C., Torres Hernández, E. A., Cardona González, E. I., & Vega Córdova, V. (2017). *Discapacidad, cronicidad y envejecimiento: la emergencia del cuidado ante la dependencia*. Index de Enfermería, 26(1-2), 53-57.

Ferrante, C. y Ramacciotti, K. (2021). *Potencialidades y obstáculos para analizar las discapacidades desde el abordaje sociohistórico*. Pasado Abierto. Volumen 7. (13). Disponible en: <https://fh.mdp.edu.ar/revistas/index.php/pasadoabierto/article/view/5107/5308>

Feinmann, J. P. (2016). *Crítica del neoliberalismo*. Planeta.

González, V. (2015). *Manual de Buenas Prácticas en Comunicación y Discapacidad. Informar con Responsabilidad y respeto por la diversidad*. Asociación por los Derechos Civiles. Disponible en: http://ciapat.org/biblioteca/pdf/1214-Manual_Buenas_practicas_en_comunicacion_y_discapacidad.pdf

Hobsbawn, E. J. (1998). *Historia del siglo XX*.

Maldonado, V., & Jorge, A. (2013). *El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos*. *Boletín mexicano de derecho comparado*, Volumen 46. pp. 1093-1109.

Organización de Naciones Unidas. (2006). *Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Cermi.

Travesani, D. (2021). *Me proclamo disca, me coronó renga*. Insomnes Publicadora.

Velarde Lizama, V. (2011). *Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico*. *Empresa y Humanismo*. Volumen (XV). pp. 115 - 136. Disponible en: <https://dadun.unav.edu/handle/10171/29153>

Yarza de los Ríos, A. et al. (2019). *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina*. CLACSO.

Algunas consideraciones generales acerca del concepto de **autonomía y vida independiente: recomendaciones para las prácticas en el campo de la discapacidad**

Mesa de Trabajo en Discapacidad y
Derechos Humanos de Córdoba

INTRODUCCIÓN

Asumimos esta escritura colectiva desde nuestra organización de derechos humanos¹, como un modo más de reconocernos en el trabajo conjunto que nos nuclea. La defensa de los derechos de las personas con discapacidad es nuestra principal inquietud, y motoriza el avance hacia el reconocimiento de las demandas propias de los sujetos² con discapacidad. Cuestionamos, proponemos y promovimos las discusiones en torno a las necesidades, vulnerabilizaciones, deseos y elecciones de las personas con discapacidad; porque estamos convencidos de que aún (y a pesar de las innumerables garantías del derecho sustantivo) existen profundas desigualdades para el desarrollo de la vida de las personas con discapacidad y sus familias.

1 “La Mesa” es un espacio de trabajo colectivo que se constituyó en 2013. Propone la apropiación, promoción y difusión del enfoque de los derechos humanos en el ámbito de la discapacidad. Participan de ella personas con o sin discapacidad; familiares; trabajadores y/o representantes de distintos sectores vinculados al trabajo en materia de discapacidad.

La Mesa trabaja generando estrategias de incidencia política y pública con relación a los discursos y representaciones sociales de quienes trabajan, directa o indirectamente, en el ámbito de la discapacidad. El presente escrito fue construido con la participación de personas con discapacidad.

2 Optamos por un uso de lenguaje inclusivo/no sexista. Esto refiere a una decisión político-teórica y epistemológica en la que se torna preciso poder discutir y decidir en torno a qué tipo de lenguaje utilizar, ya que existen nuevas discusiones en el ámbito académico por contrarrestar las heridas del lenguaje sexista que hegemónicamente organiza y sustenta la reproducción del sistema heteropatriarcal que nos rodea. Hay algunas opciones en este sentido: la utilización de la “o/a”, la “x”, la “e”. Aquí optamos por el uso de la “e”. Es necesario entender que la construcción lingüística es -como toda construcción social- producto de un devenir histórico-no-estático, que trae consigo un carácter contingente en dos sentidos: podemos asumirlo tal como se nos ha enseñado, o puede ser condición de posibilidad para producir transformaciones.

En sociedades donde se sostienen estructuras injustas, poner en cuestionamiento la desigual distribución de las dependencias es una manera de mirar los modos articulados de opresión que surgen del capacitismo, sexismo, racismo y en el sostenimiento de la pobreza como factores determinantes.

El presente texto nos convoca a desandar dos conceptualizaciones centrales para la vida de las personas con discapacidad: “autonomía” y “vida independiente”. Ambos conceptos están entrecomillados porque partimos de la premisa de su revisión. En primer lugar, intentamos dar cuenta de algunas discusiones en torno a lo que entendemos por autonomía y las categorías conceptuales claves que nos orientan a situar dicha conceptualización o perspectiva. Luego, nos interesa llamar la atención sobre los riesgos que implica no profundizar y/o simplemente extrapolar acríticamente su significado coloquial al pensar y diseñar estrategias de acompañamiento a las personas con discapacidad.

Autonomía, entonces, no significa lo mismo en todos los contextos, ni para todas las personas –incluso esta idea no se hace cuerpo de igual manera en todas las personas con discapacidad–. Situar los efectos e historizar la autonomía nos permite, por ejemplo, discutir la premisa de “las personas con discapacidad deben lograr su autonomía”, que muchas veces funciona como otro ideal regulativo. Esto significa que se suma otra norma o deber ser a las múltiples e históricas demandas (pedidos, exigencias, pautas, indicaciones) que se afrontan desde los colectivos de las personas con discapacidad, y que siguen reforzando la normalización e individualización.

Luego hacemos un recorrido sobre la conceptualización y premisa de **vida independiente**. Focalizamos sobre sus inicios como demanda de reconocimiento de activistas con discapacidad y su posible torsión, para poder comenzar a pensar a la “interdependencia” como ese modo de hacer vida en común y redistribuir la dependencia en sociedades extremadamente

desiguales. En este punto es necesario reconocer el valor de les activistas en las luchas por un buen vivir en comunidad.

El texto abarca algunos apartados iniciales que son fundamentales para darnos algunas discusiones, como lo son por ejemplo la contextualización histórica y, lo que consideramos, son antecedentes imprescindibles de la época que sentaron las bases de nuestras discusiones. Siguiendo con una contextualización normativa, de no menor importancia, acudimos a plasmar brevemente el marco normativo actual y desde el que entendemos a ambos conceptos, siempre anclados en la perspectiva social y crítica para diferenciar nuestro posicionamiento de las perspectivas de la prescindencia y las más individualistas y médico-rehabilitadoras. Luego, la construcción de los conceptos y el enorme aporte testimonial de les compañeres con discapacidad del espacio, le otorgan a la cuestión una encarnación extremadamente potente para reconocer qué decimos cuando decimos “autonomía” y “vida independiente”.

Finalizamos este escrito con algunas pistas o recomendaciones para el acompañamiento y apoyo de todes les que realizan intervenciones sociales en el campo de la discapacidad.



CONTEXTUALIZACIÓN HISTÓRICA

El término “discapacidad” no es una categoría autoevidente, sino que por el contrario, esta palabra encierra múltiples sentidos contruidos y asignados a lo largo de la historia. Considerando los aportes de las teorías críticas en Ciencias Sociales y los activismos de personas con discapacidad, este sentido es

disputado desde diferentes perspectivas en constante tensión.

Una perspectiva refiere al conjunto de proposiciones, supuestos y concepciones de carácter situacional que dan cuenta de los fenómenos sociales. Estas son teóricas y prácticas a la vez, ya que no son independientes de una dinámica de las relaciones sociales. A su vez, asumir una perspectiva implica romper con la ilusión de la neutralidad del conocimiento científico y de las posiciones dentro de la estructura social.

Desde una perspectiva social³, se busca poner en relación a la “discapacidad” con las estructuras sociales y económicas (por ejemplo, la discapacidad vinculada a instituciones de normalización atadas a un sistema de producción capitalista); con las clasificaciones de las relaciones sociales (en relación a principios de inclusión/exclusión) y con la producción social de la alteridad a través de ideales regulativos de normalidad, salud y bienestar.

Desde esta perspectiva se conceptualiza a la discapacidad como resultado de la interacción contextual. Así, las limitaciones y restricciones a la participación social refieren a barreras de diversos tipos que actúan socialmente reduciendo las posibilidades para las personas con discapacidad. Esta mirada se elabora en el marco de la discusión por la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, y nos permite definir a la discapacidad de acuerdo con los derechos humanos.

3 Desde el Seminario Optativo y de Extensión “Activismos, Intervención e Investigación Social en Discapacidad” de la Facultad de Ciencias Sociales (Universidad Nacional de Córdoba) venimos dándonos discusiones teórico-conceptuales al respecto de las perspectivas, a partir de las conversaciones con los activismos. Este espacio de formación forma parte de la Mesa de Trabajo en Discapacidad y Derechos Humanos, y desde estos puentes es que se opta por llamar “perspectiva social”, como posicionamiento ético-político-teórico, en contraposición a conceptos reconocidos en el campo de la discapacidad como lo son los del “modelo” o “paradigma” social. El espacio se encuentra actualmente revisando los contextos de surgimiento de dichas perspectivas desde una mirada situada desde América Latina, Argentina y, en particular, desde Córdoba.

Pensar la contextualización histórica acerca de los alcances de la “autonomía y vida independiente” de las personas con discapacidad, nos remite necesariamente a las luchas de los activistas que comenzaron a embanderarse en la posibilidad de tomar sus propias decisiones y elegir cómo quieren vivir sus vidas. Esta medida de reconocimiento trajo consecuencias concretas en los modos de exigibilidad de los derechos que les son inherentes y que requieren de medidas específicas de desarrollo social para su concreción.

En los años 60 y 70 se produjo un movimiento a nivel mundial, ya que los activistas empezaron a discurrir en inquietudes y demandas desde una perspectiva basada en la asignación de las discapacidades a causas biologicistas e individuales, para proponer una mirada sociopolítica y contextual; es decir, establecer las bases para pensar a la discapacidad como una construcción social:

(...) los Disability Studies, surgidos en los años '60 y '70 del siglo XX, evidenciaron la necesidad de romper la naturalización de la discapacidad como asunto clínico e individual e introdujeron las bases para problematizar las relaciones entre historia y discapacidad. Las propias personas con discapacidad se organizaron por sus derechos y, recuperando aportes contemporáneos de la sociología norteamericana y otros antecedentes, señalaron que la discapacidad es una configuración socio histórica opresiva, que exige ser transformada. (Barton, 2001) (Ferrante y Ramacciotti, 2021, p. 6).

Los Disability Studies logran articular las luchas políticas y la producción de conocimiento en Ciencias Sociales, por lo que son considerados los fundadores de una mirada crítica en discapacidad.

Surge de esta manera el Movimiento por la Vida Independiente en Estados Unidos en los años 60. Ferrante y Ramacciotti (2021) historizan acerca del movimiento que nació en la Universidad de California conducido por un estudiante usuario de silla de ruedas, Ed Roberts. Así, nace el lema **“Nada sobre nosotros sin nosotros”**, a partir del cual el movimiento reclamó los derechos civiles de las personas con discapacidad y la posibilidad de decidir sobre sus propias vidas.

Por otro lado, a mediados de los años 60 y 70, en Reino Unido también se logran incorporar las discusiones sobre Disability Studies a partir de que Paul Hunt (activista inglés que pasó gran parte de su vida en residencias y que compiló *Estigma: La experiencia de la discapacidad*) y Vic Finkelstein (psicólogo sudafricano usuario de silla de ruedas que llegó a Gran Bretaña expulsado por actividades contra el apartheid), junto a otras personas con discapacidad motriz, fundan “Unión de Impedidos Físicos contra la Segregación” (UPIAS).

Esta plataforma política les permitió visibilizar y organizar la exigencia de derechos políticos y demandas de transformación social, a partir del cuestionamiento radical a la idea de “normalidad” y la elaboración de marcos de comprensión de la discapacidad alternativos al occidente. Estos marcos luego fueron enriquecidos en los 80 por el sociólogo con discapacidad Mike Oliver, quien sumó el marxismo a estos aportes. Nace así el conocido “modelo social de la discapacidad” (Ferrante y Venturiello, 2014: 46-48).

En América Latina, las luchas de las personas con discapacidad en los años 70 se concentraron en las demandas concretas por el acceso al trabajo, a la accesibilidad y a la autonomía. Anclados en una perspectiva de materialismo histórico, las demandas estaban centradas en la denuncia de los modos de producción capitalista y que por ende dejaban por fuera a sujetos no considerados productivos.

A partir de entonces el desarrollo de la perspectiva social en el campo de la discapacidad aportó nuevos modos de comprender la cotidianeidad de las personas con discapacidad, y por tanto fue necesario un cambio normativo que acompañase esas demandas concretas. Así es que surge, casi 30 años después, la “Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Sin embargo, antes de referirnos a la Convención –y a los alcances y limitaciones en su implementación–, es necesario reconocer los modos concretos de organización que se asumieron en Argentina en los últimos veinte años.

Estos modos dan cuenta de la potencia colectiva del movimiento organizativo de personas con discapacidad en nuestro país, apelando a una mirada situada de las luchas y del reconocimiento de la enorme tarea de compañeres con discapacidad de Argentina que sostienen lo que consideramos la perspectiva siempre crítica a lo dado⁴. Por ello mencionaremos algunas organizaciones de activistas que vienen desarrollando acciones concretas de reconocimiento y lucha: REDI (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad), la Mesa de Trabajo en Discapacidad y Derechos Humanos, Observatorio de Salud Mental y Derechos Humanos, Sordas sin Violencia, Orgullo Disca, FAICA, ACIJ, Asociación Azul y la participación de mujeres con discapacidad y su incidencia en los Encuentros Nacionales de Mujeres en los últimos años. Incluimos en esta genealogía el importante rol de las universidades con profesionales que apuestan al extensionismo universitario como un modo de activismo y producción contrahegemónica de saberes en el campo: el Programa de Extensión, Investigación y Docencia Universitaria “La producción social de la discapacidad” de la Facultad de Trabajo Social (Universidad Nacional de Entre Ríos); el Seminario Optativo y de Extensión “Activismos, Investigación

4 Como organización de derechos de personas con discapacidad, asumimos la necesidad de una tarea de reconstrucción situada de una genealogía propia de los haceres activistas locales. Debemos escribir nuestra historia colectiva para situar las demandas y las luchas en claves territoriales de nuestra América.

e Intervención Social en Discapacidad” de la Facultad de Ciencias Sociales (Universidad Nacional de Córdoba), y sin dudas muchas de las intelectuales que, a través de sus construcciones teóricas en y desde la academia, contribuyen a pensar el campo desde las alianzas con los activismos y organizaciones de las personas con discapacidad.



ESTADO DE SITUACIÓN DE LOS MARCOS NORMATIVOS

Como punto de partida, valoramos a la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, tratado internacional de derechos humanos aprobado por la Asamblea General de Naciones Unidas en el año 2006, incorporada a nuestro sistema legislativo en el año 2008 mediante la Ley Nacional N° 26.378 y a la cual se le ha otorgado rango constitucional en el año 2014 mediante la Ley Nacional N° 27.044. Esta ley se volvió absolutamente significativa al otorgar a la cuestión social de la discapacidad relevancia convencional y con efectos concretos en las políticas públicas.

Queremos, en este apartado, reivindicar la enorme importancia política de la incorporación de la Convención, al Sistema Internacional de Derechos Humanos de Naciones Unidas. Esta llegada, indefectiblemente fue impulsada por las personas con discapacidad y las organizaciones que mantienen la lucha constante.

Desde su preámbulo, la Convención resalta la importancia de la cuestión de la autonomía e independencia de las personas con discapacidad, incluyendo explícitamente la libertad de tomar

sus propias decisiones. En lo que respecta a autonomía y vida independiente, la Convención establece, en su Artículo N.º 19:

Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- a. Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico.
- b. Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de esta.
- c. Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades (Naciones Unidas, 2006).

Por otro lado, el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad establece algunas aclaraciones fundamentales en su Observación General N.º 5 (2017), sobre “vida independiente”:

Vivir de manera independiente

(...) significa que las personas con discapacidad cuenten con todos los medios necesarios para que puedan tomar opciones y ejercer el control sobre sus vidas, y adoptar todas las decisiones que las afecten. La autonomía personal y la libre determinación son fundamentales para la vida independiente, incluidos el acceso al transporte, la información, la comunicación y la asistencia personal, el lugar de residencia, la rutina diaria, los hábitos, el empleo digno, las relaciones personales, la ropa, la nutrición, la higiene y la atención de la salud, las actividades religiosas y culturales, y los derechos sexuales y reproductivos (Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017, p. 4).

Como se establece desde el Comité, la “vida independiente” tiene un sentido transversal en la vida de las personas con discapacidad, que opera como articuladora de las distintas áreas que son constitutivas de dicha posibilidad de “independencia”. Estas áreas son el trabajo, el transporte, la educación, el acceso a la información, el derecho a la salud y a la cultura, así como los derechos sexuales y (no) reproductivos. A su vez, de esta integralidad depende la posibilidad de las personas con discapacidad, para participar protagónicamente de la sociedad y ser parte de la sostenibilidad de la vida de sus comunidades. Entendemos aquí que se trata, entonces, de ser parte de la vida pública y del modo de romper el destino único y prescriptivo de confinamiento a la vida privada, de encierro, o

de institucionalización. Este acceso propone un cambio radical en relación con las políticas públicas que deben tener en cuenta las accesibilidades concretas para la participación social a partir de sistemas de la vida independiente. A decir del mismo Comité sobre la “inclusión en la comunidad” y “sistemas de vida independiente”:

Ser incluido en la comunidad

(...) Incluye llevar una vida social plena y tener acceso a todos los servicios que se ofrecen al público, así como a los servicios de apoyo proporcionados a las personas con discapacidad para que puedan ser incluidas y participar plenamente en todos los ámbitos de la vida social. Esos servicios pueden referirse, entre otras cosas, a la vivienda, el transporte, las compras, la educación, el empleo, las actividades recreativas y todas las demás instalaciones y servicios ofrecidos al público, incluidos los medios de comunicación social (Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017, p. 5).

Sistemas de vida independiente

(...) Vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad son conceptos que se refieren a entornos para vivir fuera de las instituciones residenciales de todo tipo. No se trata “simplemente” de vivir en un edificio o lugar particular; significa, sobre todo y ante todo, no perder la capacidad de elección y la autonomía personales como resultado de la imposición de una forma y unos sistemas de vida determinados. Ni las grandes instituciones

con más de un centenar de residentes ni los pequeños hogares funcionales con entre cinco y ocho personas, ni siquiera los hogares individuales, pueden ser llamados sistemas de vida independiente si contienen otros elementos definatorios de instituciones o de institucionalización. (Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017, p. 5).

La más valiosa afirmación del comité nos impone un modo bien concreto de establecer las bases para la asistencia personal, cuestión que en nuestro país está bastante lejos de ser discutida, ya que la maquinaria garantista de este derecho fundamental requerirá de una revisión del sistema prestacional que se sostiene en Argentina (burocratizado e hiperinstitucionalizante, nomenclando servicios rehabilitatorios como única alternativa) para avanzar hacia la posibilidad de desfamiliarizar las tareas de cuidado y establecer política concreta al respecto. El comité define entonces:

Asistencia personal

(...) se refiere al apoyo humano dirigido por el interesado o el "usuario" que se pone a disposición de una persona con discapacidad como un instrumento para permitir la vida independiente. (...) La financiación de la asistencia personal debe proporcionarse sobre la base de criterios personalizados y tener en cuenta las normas de derechos humanos para un empleo digno. (...) El servicio está controlado por la persona con discapacidad, lo que significa que puede contratar servicios entre una serie de proveedores o actuar como empleador. (...) Este tipo de asistencia es una relación personal. Los asistentes personales deben

ser contratados, capacitados y supervisados por las personas que reciban la asistencia, y no deben ser “compartidos” sin el consentimiento pleno y libre de cada una de estas personas. (...) La autogestión de la prestación de los servicios. Las personas con discapacidad que requieran asistencia personal pueden elegir libremente el grado de control personal a ejercer sobre la prestación del servicio en función de sus circunstancias vitales y sus preferencias (Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017, pp. 5-6)

Por último, en lo que respecta al estado de situación del marco normativo, nos parece crucial poder reconocer la modificatoria del “Código Civil y Comercial de la Nación Argentina” en el año 2015 como un antecedente clave que se suma a las herramientas del derecho para reforzar la perspectiva social de la Convención, particularmente del artículo 12 de la misma.

Estas modificaciones buscan garantizar la propia toma de decisiones de las personas con discapacidad en sus vidas y la recuperación del ejercicio de sus derechos de manera efectiva. En este cambio se elimina la figura jurídica conocida como “curatela”, que buscaba sustituir o reemplazar la voluntad de las personas con discapacidad. Esta modificación sustancial trajo consigo algunos cambios incipientes en las prácticas del poder judicial, sobre todo en relación a la concepción de los sujetos con discapacidad y los apoyos que requieren para evitar la sustitución de su voluntad. Advertimos aquí que aún restan muchos caminos por recorrer en dirección a estas modificaciones en las prácticas. En este sentido, es necesario poder diseñar, a medida y desde los derechos humanos, todas las acciones y estrategias jurídicas de la nueva “restricción de la capacidad” establecidas en el código. La denominada “limitación de la capacidad” debe discutir las bases de la anterior “declaración de insania, de incapacidades y/o inhabilitaciones por motivos de discapacidad”.

Estas nuevas figuras deberían estar atravesadas por diversas contemplaciones según las personas y situaciones. Singularizar las demandas es poder pensar en respuestas alternativas específicas, dinámicas e integrales, para poder eliminar la supremacía de las evaluaciones y posiciones médicas, que siguen reduciendo las respuestas estatales y sociales a las necesidades y deseos de los sujetos. En este sentido, los apoyos se constituyen como indispensables para ejecutar dichas sentencias, pero también dejamos claro que la concepción de los apoyos se debe entender más ampliamente, ya que no requieren de una medida judicial explícita para su efectivización. Las personas con discapacidad requieren de apoyos para la toma de decisiones, por lo que tratamos de no reducirlos a la esfera estrictamente de actos jurídicos, sino considerarlos como indispensables para hacer sus vidas más vivibles.

Los apoyos, entonces, son considerados como esos recursos y estrategias que promueven el desarrollo, la autonomía y la independencia de las personas con discapacidad. Los apoyos pueden variar en tipo (servicios específicos, técnicos y/o de recursos humanos) y temporalidad (transitorios o permanentes), según el requerimiento de la persona para fomentar sus intereses personales, toma de sus decisiones, su propio bienestar y dignidad, así como su privacidad, autodeterminación y participación social. Por tanto, la elección de los apoyos dependerá de la trayectoria vital de las personas con discapacidad, sus deseos, intereses; allí radica la enorme importancia de que sean flexibles, modificables en el tiempo y, sin dudas, su insistencia dentro de los márgenes de los cuidados. Tener y sostener apoyos es pensar en los cuidados como su ámbito de pertenencia. No hay apoyos sin medidas de cuidados, no hay cuidados sin los apoyos que resultan de la interdependencia. Sin embargo, también, es necesario resaltar que las personas con discapacidad también cuidan, reconocerlos en su rol activo en los cuidados nos permitirá establecer la idea de que pueden constituirse en apoyos también, y de este modo

pensar en ese plano de las políticas públicas para que estén acompañando esos procesos.

Las personas con discapacidad, aún con el avance de numerosos derechos garantistas del sostenimiento de la vida, siguen discutiendo (en esferas diferentes del Estado) la posibilidad de ejercer su rol materno y paterno, siempre cuestionada. "Les discas también cuidan".



NUESTRA CONSTRUCCIÓN POLÍTICO-CONCEPTUAL COLECTIVA: RESIGNIFICANDO LA "AUTONOMÍA", PROMOVIENDO LA "INTERDEPENDENCIA"

A continuación, expondremos nuestra metodología para la construcción de este texto colectivo, para que pueda ser leído desde donde se creó: un espacio colectivo de discusión que requirió de apoyos y presencias constantes para **accesibilizar las discusiones políticas en relación con los conceptos de "autonomía" y "vida independiente" de las personas con discapacidad**. Participamos de varios encuentros de discusión y creación de un texto que hace las veces de conversación entre experiencias y puntos de vista de las propias personas con discapacidad de La Mesa, de sus familias y de profesionales que acompañan y apoyan los procesos de organización política en el espacio.

Queremos aclarar entonces, que hacer uso de la palabra y de la participación social, no es sencillo ni accesible para todes. No es una tarea fácil ni de características de simpleza, aún para quienes tenemos muchos años en el uso de la palabra, defendiendo

los derechos de las personas con discapacidad y poniendo el cuerpo diciendo lo que nos pasa sin ver materializados los signos de transformación en muchas vidas cotidianas. Por tanto, quisiéramos remarcar con mucho énfasis la participación social de esta organización en el campo de lo comunitario, de la incidencia política y de monitoreo de las políticas públicas.

A partir de varios años de un proceso de ejercicio de la participación, entendemos a la misma como una construcción, como algo que se produce y se aprende en tiempos no tan breves. Y entonces nos quedamos pensando en todas las personas con discapacidad que quizá no tienen este ejercicio de participación y uso de la palabra.

Nos preguntamos: ¿dónde están? ¿Quién les escucha? ¿Cómo garantizan que su voz sea tenida en cuenta al hablar de autonomía y vida independiente? La respuesta no debiera ser “a través de otros que siguen/seguimos usando la palabra por muchas otras personas con discapacidad”. **Sin debate, no hay reconocimiento; sin debate no hay posibilidad de experimentar y vivenciar la “autonomía” o la “vida independiente”⁵.**

Y entonces... ¿Qué entendemos por autonomía y vida independiente?

A partir de una búsqueda rápida en la web, la primera definición de autonomía que se encuentra dice:

“Facultad de la persona o la entidad que puede obrar según su criterio, con independencia de la opinión o el deseo de otros” (Oxford Language and Google, 2022).

5 Este párrafo fue reelaborado a partir de la participación de la Mesa en las audiencias públicas de región Centro por la modificatoria de la Ley Nacional N.º 22431. Ver en: https://www.youtube.com/watch?v=_x4JrluoH3Y&t=11007s

Otra definición dice:

“La autonomía es un concepto (...) que expresa la capacidad para darse normas a uno mismo sin influencia de presiones externas o internas. Se opone a la heteronomía. Autonomía se refiere a la regulación de la conducta por normas que surgen del propio individuo” (Oxford Language and Google, 2022).

Queremos entonces desarmar el nudo de sentidos contruidos a partir de estas definiciones disparadoras, para ponerlas en tensión y contextualizarlas en el campo de la discapacidad.

La autonomía en primera medida tiene que ver con la posibilidad que tienen todas las personas de tomar sus propias decisiones y, en consecuencia, ejecutarlas. Las personas con discapacidad manifiestan clara y concisamente lo que quieren y desean, sin embargo la barrera y/o dificultad sigue estando en la posibilidad de llevar a la práctica esa decisión. Entonces, la primerísima afirmación que las personas con discapacidad hacen es: “Yo sé lo que quiero, no quiero que me digan qué ponerme, no quiero que me vistan”. Aquí la barrera se produce en tanto que, eso que los sujetos deciden, no se puede hacer praxis, ya sea porque no hay apoyos, no hay personas que acompañen, no hay instituciones preparadas para escuchar las demandas y deseos o no hay presupuestos concretos para la asistencia que se requiere.

Para poder definir a la autonomía en tanto la posibilidad de tomar decisiones, debimos definir en paralelo a los **apoyos** que son su contraparte para hacer posible tales decisiones. Por tanto, podría decirse que la “interdependencia” se define por decantación. En este sentido, consideramos necesario destacar que la toma de decisiones nunca es en total soledad para ninguna

persona. Somos seres gregarios; entonces, cada uno de nosotros tomamos decisiones siempre acompañados por las personas que están a nuestro alrededor en lo cotidiano (una pareja, nuestros padres y madres, amigos, compañeros de trabajo, hijos, etc). Consultamos, pensamos en conjunto, decimos en voz alta para escuchar la opinión de quienes nos rodean, volvemos a pensar y volvemos a discutir.

Desde una “perspectiva social” de la discapacidad y, retomando las principales demandas del activismo social de los últimos treinta años de las personas con discapacidad en Argentina, se han logrado importantes avances en relación con el ejercicio de la participación social, pero aún tenemos grandes deudas en relación con el acceso a estándares mínimos de participación social. Posicionarnos desde una perspectiva social y crítica de la discapacidad nos posibilita rastrear las huellas de las concepciones que se fundan en la profundización de la dependencia y la prescindencia de las personas con discapacidad. En *El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad como instrumento para la participación social* (REDI, 2011) se nos invita a pensar en la necesidad de considerar a la “autonomía” como una herramienta en sí misma en el campo de la discapacidad. A decir de REDI:

La temática de discapacidad se vio inmersa desde principios del siglo XX en un modelo medicalizador que construyó, en torno al grupo social de personas con discapacidad, modelos de asistencia que han resultado en redituables sistemas de control social y que han redundado en el estancamiento del desarrollo del movimiento de personas con discapacidad en el proceso de reivindicación de sus propios derechos.

El principal determinante de la condición impuesta se construye desde un modelo sustitutivo de la voluntad de la persona y resulta en la anulación del individuo en la toma de decisiones que le permitan

proyectar su propio plan de vida y redundan en la denegación del acceso a derechos de la persona con discapacidad (REDI, 2011, p. 11).

Vamos a comenzar conceptualizando entonces a la **dependencia**, porque coincidimos en que la distribución de la misma sigue siendo desigual. Según la articulación entre diferentes formas de opresión, la dependencia como construcción social se va encarnando y representando en cuerpos concretos como los de las personas con discapacidad, naturalizándose la díada discapacidad/dependencia. Esto a su vez, se complejiza con la categoría opaca del **cuidado**. Retomamos a Maldonado Ramírez (2019) para entender que la pareja cuidado-dependencia no debe escindirse de un análisis estructural de cómo se constituye la **integridad corporal obligatoria** (McRuer, (2021 [2006]), que impone la normalidad como único modelo válido para ser “independiente”, “autónomo” o devenir inteligible. Se instala así una ficción corporal que instaura una funcionalidad/capacidad en los sujetos, y localiza a quienes no cumplen con esa normatividad en un estado (permanente o momentáneo) de dependencia. La dependencia, a su vez, está asociada a las máscaras de minusvalía y deficiencia que instala el ideal regulativo de las corporalidades con discapacidad: “Necesitarán de un otro para llegar a ser viable” (Maldonado Ramírez, 2019, p. 11). En este sentido, los sujetos con discapacidad son interpretados como dependientes.

Sostenemos una manera de mirar que nos permita desarmar las ficciones de autonomía ligada a determinadas corporalidades más que a otras; para las personas con discapacidad, en determinado contexto, la autonomía puede significar diferentes cosas: la sobrevivencia, la posibilidad de un buen vivir, o un ideal regulativo más, que llena el checklist de lo que estas personas “deberían ser”. En este sentido, la ética del cuidado feminista y la ética de la vulnerabilidad (Butler, 2014), podrían ser ventanas

para adentrarnos conceptualmente al problema de la autonomía y la independencia. La ética de la vulnerabilidad se propone como una manera de “descolonizar la obligación y la violencia de los lazos sociales, la construcción de alteridad y la precariedad de nuestros cuerpos” (Maldonado Ramírez, 2019, p. 89). Esta posición reflexiva de la construcción de las relaciones sociales y la estructuración de opresiones y desigualdades nos permite deconstruir la tríada amalgamada de discapacidad-cuidado-dependencia, al analizar el proceso y condiciones sociales sobre cómo se naturaliza a la persona con discapacidad como un sujeto dependiente, y al sujeto cuidador como independiente. Esta concepción excluyente entra en tensión al proponer el concepto de interdependencia.

La **interdependencia**, entonces, nos muestra una primera posible interrupción a la ficción de autonomía amalgamada a la ideología de la normalidad (Rosato et. al, 2009). En este sentido, es necesario poder proponer un cuestionamiento a los esquemas normativos y efectos capacitistas que se apoderan de la interdependencia corporal, patologizando la dependencia por un lado y naturalizando las diferentes formas de explotación, desigualdad y jerarquización en la construcción de clasificaciones sociales por el otro. Sin embargo, pareciera que a las personas con discapacidad les exigimos que tomen decisiones por y para sí mismas. Ahora, **¿y la progresividad en la toma de decisiones?** ¿Por qué exigimos algo que no es posible si no es con otros?

Desde este espacio colectivo nos es difícil -si no es imposible- sostener estos reclamos sin recurrir a la potencia discursiva de la “autonomía” y a la disputa por nuestros derechos en contextos de profundas desigualdades en la distribución de dicha dependencia. Volvemos al terreno de las prácticas, porque en las vidas cotidianas de las personas con discapacidad siguen existiendo desigualdades. Nos preguntamos junto a Maldonado Ramírez (2019): “¿Es lo mismo vivir-con-los-otros, vivir-para-los-otros o vivir-sobre-los-otros?”



DE APOYOS Y ACOMPAÑAMIENTOS

En este camino, nos resulta más conducente hablar de **apoyos** para la real redistribución de la dependencia. La “autonomía”, en la posibilidad de sostener la vida y en la toma de decisiones por parte de las personas con discapacidad, sigue siendo una deuda histórica. Cabe mencionar que situamos a los **apoyos en el marco integral del “cuidado”** que, entendemos, representa mucho más que una actividad dirigida a las necesidades de las personas con discapacidad. En contraposición, se construye una definición del cuidado como una práctica corporal que incluye saberes, afectos, imaginarios, regulaciones y relaciones para sostener la vida en interdependencia (Maldonado Ramírez, 2019).

Lo importante entonces es hacer hincapié en todos los apoyos para un concepto tan amplio y de profunda abstracción (incluso filosófica) como lo es la autonomía y vida interdependiente. La autonomía en el campo de la discapacidad implica hablar de la transversalidad que esta adquiere en distintos ámbitos: lo laboral, la salud, la educación, las instituciones, las familias, la sexualidad, etc. A su vez, también implica problematizar la familiarización y feminización de las tareas de cuidado.

La **asistencia personal** debe ser una de las medidas de apoyo principales para acordar un modo de vida en las que las personas con discapacidad puedan hacer efectivas las decisiones tomadas dentro de los márgenes de autonomía que poseen, siempre en relación a su voluntad. En este sentido, REDI nos aporta algunas claridades al respecto:

La autonomía tiene una doble dimensión: moral y como derecho.

La autonomía moral es la que nos permite vivir de acuerdo con las reglas que deseamos darnos a nosotros mismos, es decir, vivir de acuerdo con nuestros propios deseos e intereses. Por ejemplo, decidir sobre nuestra vida afectiva, nuestras relaciones comunitarias, nuestro estilo de vida, entre otros. Sobre este punto, también hacemos referencia al ejercicio de la capacidad jurídica, en tanto ésta resulta imprescindible en un marco de derechos civiles.

La autonomía como derecho es el remedio o la tutela efectiva de poder vivir de manera independiente, sin que esa circunstancia afecte a nuestra autonomía moral. Por ejemplo, contar con medios de accesibilidad, asistencia personal, vivienda integrada en la comunidad, contar con apoyos para la vida diaria, entre otros. La autonomía moral, que está contenida como un principio legal e interpretativo en el artículo 3, es una de las bases de todos los derechos de la CDPD, entre ellos, el derecho a la vida autónoma, el derecho a la accesibilidad, el derecho a la toma de decisiones y al ejercicio de la plena capacidad jurídica, entre otros. El principio de la autonomía es básico en cualquier estructura democrática, ya que sin este existe sustitución y opresión (REDI, 2011, p. 36).

Más allá, y quizá más acá (para referenciar al pensamiento situado), de las definiciones teóricas o normativas de lo que comprendemos por autonomía, vida independiente, interdependencia, apoyos, cuidados, asistencia personal; creemos necesario como organización establecer en encuentros asamblearios algunas ideas centrales y encarnadas de lo que comprendemos por estos términos. Apostamos a su

transcripción como una medida ético-política de enunciación colectiva. Expondremos, a continuación, un diálogo díscolo entre personas con discapacidad, familias de personas con discapacidad y profesionales. Nos queremos seguir preguntando por los apoyos desde las experiencias **en primera persona** del singular y del plural:

Experiencias de apoyos en primera persona del singular y del plural

Algunas definiciones sobre apoyos

“Sí. Hay diferentes tipos de apoyos. Hay personas que necesitan elementos materiales como apoyos, hay otras personas que requieren de otras personas para realizar determinadas tareas que las personas con discapacidad quieran o necesiten hacer. Hace poco empecé a reconocer mi bastón como un apoyo”.

“Los profesionales a veces no están capacitados en los apoyos de manera integral. Es como que estos se reducen a lo que cada profesional estudió. Entonces hay una fragmentación de la vida diaria de la persona con discapacidad, a partir de las disciplinas. No hay un entendimiento general de la asistencia para la vida independiente”.

“Tampoco hay que generalizar los apoyos. No es que sea para todos y todas las discas igual. Es algo más que alguien puede necesitar o querer, pero no es algo universal como el transporte. Tampoco se puede asumir que los apoyos son obligatorios para tal o cual discapacidad”.

Algunas definiciones sobre apoyos

“A veces se confunden mucho los términos y funciones. Asistente terapéutico, cuidadores. Eso es lo que se puede tramitar como prestación. ¿Cuidadores? A veces no se necesitan cuidadores, se necesita que apoyen en la vida diaria para tomar las propias decisiones”.

“Esto también tiene que ver con la histórica infantilización de la discapacidad. Acá se justifican también los miedos que surgen a partir de determinada toma de decisiones, por ejemplo, salir sola a la calle o tomar un colectivo”.

“A mí tampoco me gusta cancelar planes. No me hace feliz. Siempre tengo que pedir permiso a mi familia. Por no tener acompañantes y por no poder salir sola, pierdo mi autonomía. Andar con apoyos no significa que seamos menos autónomos”.

“Podríamos pensar también el tema de la ‘asistencia sexual’ también para lograr autonomía en el deseo sexual. Es complejo, porque por ejemplo en relación al momento en que tenés ganas de tener relaciones, o de masturbarte. No es que al apoyo le llamás y viene al toque. Esto también tenés que tramitarlo. Tampoco hay muchas personas que se dediquen a la asistencia sexual”.

Apoyos para la vida cotidiana

“A mí me gusta vestirme, no me gusta que la gente me vista o me pregunte qué quiero. Yo sé lo que quiero. Si me quiero vestir de amarillo, me voy a vestir así. Te manejan la vida, te manejan la ropa, te manejan lo que quieren”.

Apoyos para la vida cotidiana

“A veces tenemos dificultades para que nuestras familias comprendan nuestra necesidad y deseo de vida independiente. Hay cosas básicas como, por ejemplo, querer hacerme una comida sola y no poder ver si hay alguna parte del alimento en mal estado. Y así terminamos de una u otra manera recayendo en alguien de la familia”.

“Eso también pasa si te tenés que vestir. Hay un tema social ahí. Cuando un ciego anda en la calle la gente se fija si tiene la ropa manchada, por ejemplo. Lo de la ropa limpia también es una construcción social”.

“A nadie le gusta sentirse una carga. Muchas veces cancelamos nuestros planes, deseos o ideas por esto. En la pandemia y la cuarentena esto se intensificó, nos ‘auto-acuartelamos’ más: teníamos que pensar bien y decidir a dónde íbamos y cancelar planes, para no enfrentarnos a la situación de ser una carga”.

Sobre coberturas, presupuestos, alcances y accesibilidades de los apoyos

“Necesitamos que sea más simple conseguir un apoyo que se necesite. Los apoyos a veces los necesitamos para determinada situación, para algunas actividades, por determinado tiempo. Queremos que las obras sociales y el Estado lo paguen, que haya un cuerpo estatal para los apoyos. No queremos que la inexistencia de apoyos signifique que no soy independiente”.

“Sí, por ejemplo, para cambiar la computadora a veces podés tramitarlo por la obra social, pero se demora un montón y siempre hay que pagar algo extra”.

Sobre coberturas, presupuestos, alcances y accesibilidades de los apoyos

“Sí... Es importante en todo caso que los apoyos sean definidos por las personas con discapacidad, no que los médicos decidan por nosotres. Queremos definir quiénes son nuestros apoyos, cómo nos acompañan y las tareas en que necesitamos que nos acompañen. Es necesario que en la toma de decisión no se nos reemplace”.

“Yo siento como un privilegio el poder acceder a un tratamiento psicológico. Además, pienso que en este punto para mi psicóloga tiene que ser un trabajo distinto que incluya miradas particulares que hacen a mi vida con discapacidad”.

“Los cuidados están familiarizados, y también feminizados. Esto es una cuestión de política pública: ausencia de los Estados ante la cobertura de una asistencia personal, es decir que se opta por dejar en las manos de las familias -y de las mujeres de las familias-, la resolución de las cuestiones de lo cotidiano”.

“A veces los apoyos se contemplan por las prestaciones, solo para la educación y actividades básicas. No es considerado lo recreativo, ni lo sexual, por ejemplo. No se consideran apoyos para hacer las cosas que nos gustan, que nos dan goce y placer. Estas cosas pueden ser salidas recreativas, juntarse con amigos, ir al parque, etc. También esto responde a problemas con los imaginarios sociales: ¿a quién se le ocurre que las personas con discapacidad puedan ir a un boliche? Existe el estigma social, y creen que ya nos dan demasiado con lo terapéutico”.

Una tensión sobre los cuidados: familiarización / desfamiliarización

“Pero no es tan así, la otra contracara de eso es que se romantiza la idea de que las mamás deben ser las que cuidan. Y la verdad es que yo estoy harta de tener que cuidarla, de que ella no pueda armar su modo independiente, me da tristeza que no pueda ir a los lugares que quiera ir, que no tenga sus acompañantes para acompañarla por ejemplo a encuentro de amigos, boliches, etc. La verdadera vida independiente, para muchas, se vuelve un imposible sin apoyos por fuera de la familia”.

“Hay que diferenciar a las familias de los apoyos, erradicar el mito de que las familias obstaculizan la vida independiente. A veces las familias no quieren saber nada ya de ser apoyos. Es necesaria la desfamiliarización y desfeminización de los cuidados”.

“En mi experiencia nunca accedí a una asistencia externa, esos roles los cumplió mi familia hacia adentro del hogar, y de más grande mis amigos. Siempre gente que me quiere. A veces siento que tengo la necesidad de generar confianza para sentirme acompañado por apoyos”.

“También es diferenciar de los roles de familias o parejas. A veces queremos ir al cine con una pareja a disfrutar por ejemplo, no a que nos asistan”.

“Si se tuvieran los apoyos que cada persona requiere, cualquier familia te soltaría. Hay que dejar de reproducir y desandar la idea de las familias sobreprotectoras. En parte, a veces es un mito”.

**Una tensión sobre los cuidados: familiarización /
desfamiliarización**

“Todos tenemos que reconocer la necesidad de apoyos. No es necesario que se magnifiquen tanto para las personas con discapacidad. Si es necesario evidenciar, que para las personas con discapacidad hay dificultad en conseguir apoyos fuera de la familia y en no ser representados como dependientes”.

**La potencia del decir y decidir: los apoyos no suplantán la
toma de decisiones**

“La autonomía tiene que ver con la toma de decisiones. Los apoyos son herramientas, pero cada persona con su realidad lo vive distinto”.

“A veces las decisiones te llevan a cometer errores. Eso se tiene que respetar. Tenemos el derecho al riesgo. Pero siempre ‘quieren cuidarte’. Sobre una persona que no tiene discapacidad, no existe tal sobreprotección”.

“Somos autónomos. Lo que estamos y necesitamos discutir es cómo se efectiviza esa toma de decisión y/o como se exige su efectivización ante tanta inaccesibilidad”.

“También creo que la autonomía es un proceso. A mí personalmente me costó mucho animarme a la independencia”.

“A veces se puede no necesitar una asistencia personal, pero se deben garantizar los ajustes razonables. El mundo social tiene que estar apto para que yo lo pueda habitar”.

“¡Cuántos planes hemos cancelado por eso!... ¿no? Para la vida independiente los apoyos son los que van a permitir no cancelar deseos, ni sentirse una carga”.

La potencia del decir y decidir: los apoyos no suplantán la toma de decisiones

“Las personas con discapacidad seguimos teniendo que pedir permiso, a veces hasta las propias familias nos exigen que pidamos permiso”.

“Entonces de qué independencia hablamos. La vida está siempre en relación a otros que me asisten, que me bancan, que me acompañan y me apoyan en la toma de mis decisiones”.

“En la relación entre ‘independencia y apoyos’, se juega la evidencia de que todos necesitamos de otros para andar la vida. Aquí se puede poner en tensión la idea de la interdependencia, como ese sostener la vida con otros”.

“La perspectiva médico-rehabilitadora sigue estando muy presente en relación a asociar la discapacidad a la dependencia. Por eso se sigue pensando que tenemos que pedir permiso, como si otro nos tuviera que autorizar lo que queremos hacer y lo que deseamos”.

Apoyos profesionales: ¿cómo se acompaña sin dirigir?

“Me pregunto: ¿qué sucede con los profesionales, con la ética profesional en las intervenciones?”.

“Es muy importante para mí el vínculo con los asistentes o profesionales. Hay todo un proceso inicial donde nos conocemos, donde nos medimos mutuamente y vamos viendo en que cede cada uno. Es un proceso largo y fundamental”.

“Como profesionales nos seguimos preguntando, ¿cómo acompañamos sin dirigir?”.

Apoyos profesionales: ¿cómo se acompaña sin dirigir?

“Es necesario ir desmontando el lugar del especialista. No porque no tengamos una responsabilidad específica y profesional, sino porque seguimos fragmentando la vida de las personas con discapacidad según las disciplinas y las profesiones. Hay veces que pareciera que algo inherente a la vida como lo es la sexualidad, no le ‘toca’ a nadie”.

“El nudo estaría en dejar de pensar el lugar del especialista y poder pensar en los procesos de afectaciones mutuas, ¿cómo nos disponemos a acompañar? ¿sobre qué juicios partimos sin haber conversado antes con la persona con discapacidad que acompañamos? ¿le preguntamos solo sobre sus necesidades? ¿y sus deseos? ¿en qué momento de nuestras intervenciones entran?”.

“Lo que nos falta a nosotres es pensar colectivamente en definiciones y debates sobre qué entendemos por apoyos y asistencia personal. No puede ser que cada una desde su formación, o su código de ética profesional defina qué hacer en los acompañamientos: ‘yo hago esto porque me formé acá, todo lo que se sale de ahí no me incumbe’. Cada una acompaña o apoya los procesos según voluntades o criterios personales entonces”.

“También es clave contextualizar los acompañamientos. Pensar en la dimensión estructural y de las políticas públicas. Tenemos que discutir las, y esto implica debatir sobre nuestras condiciones de trabajo, sobre los salarios, sobre cómo salir de acompañamientos que se limitan sólo a lo terapéutico”.

“Es parte de la incumbencia profesional dar lugar a la conversación con las propias personas con discapacidad, sobre sus deseos y sus historias. Eso es central en los acompañamientos. Hay una pregunta y desafío profundamente ético ahí”.

Apoyos profesionales: ¿cómo se acompaña sin dirigir?

“También es indispensable discutir la institucionalización como la única respuesta social para las personas con discapacidad. ¿Qué pasa con los hogares masivos y totalitarios, donde las personas no eligen que ponerse, a qué hora comer, que comer, como disponer de las horas de su día, de su sueño, de su ocio?”.



A MODO DE CIERRE: ALGUNAS PISTAS PARA EL ACOMPAÑAMIENTO EN LA “AUTONOMÍA” Y “VIDA INTERDEPENDIENTE” DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Luego del extenso recorrido por algunas de las definiciones principales que intentamos recrear y presentar de manera amable para los lectores, queremos hacer hincapié en dos conceptos que consideramos fundamentales para la transformación de las prácticas en cualquier ámbito de incidencia. Estas son: el acompañamiento sostenido por la escucha como medida de disponibilidad para el otro, y la hospitalidad como ese modo de acogimiento de las diferencias a partir de la apertura de los espacios donde transitamos.

Los lugares deben estar preparados para esperar a ese otro, con todas sus condiciones, lugares que sean verdaderos espacios de apoyo para la toma de decisiones, y que propongan la suficiente viabilidad en la concreción de las mismas. Debemos, a su vez, fomentar y recrear una política pública que contemple la diferencia, la aloje y sean facilitadores de vidas dignas de ser vividas, en condiciones de mayor justicia social. En este sentido, es necesario un Estado presente, que contribuya en las

definiciones de la política, pero que también asigne presupuesto acorde a lo que las personas con discapacidad necesitan, demandan y desean.

Hace no muchos meses asistimos a una movilización masiva de prestadores del sistema con la consigna de **“La discapacidad está en crisis”**. La misma alude claramente a la falta de pagos a los profesionales y prestadores. El Estado allí debe estar presente en el control de las empresas prestadoras y el sistema de seguridad social, que implementa mecanismos extremadamente engorrosos para el acceso a las prestaciones. Las prestaciones no son vistas como derechos para las personas.

Las personas con discapacidad viven y encarnan la crisis hace mucho más tiempo, ya que siguen estando atravesadas por la pobreza, la desigual distribución de los cuidados y las dependencias, las múltiples inaccesibilidades históricas a prestaciones asistenciales para sostener la vida, la falta de medicamentos, de ayudas técnicas, de acompañamiento para la autonomía, de procesos de escolarización concretos, de abandonos en espacios asilares totalizantes, sin cobertura alguna de la asistencia personal elegida por las propias personas con discapacidad.

Proponemos entonces, mirar con más atención, escuchar más y acompañar a les sujetos con discapacidad en el desarrollo de sus vidas. Siguiendo a Herranz, M., Gandolfo, M., Torres, E. (2021):

Producir acompañamiento se constituye en una enorme posibilidad de crear modos de intervención que promuevan los apoyos a las personas con discapacidad en la toma de sus propias decisiones. Acompañar es caminar/desplazarse junto a otros, es horizontalizar las intervenciones, es sugerir, pero no suplir, es estar disponibles. Skliar (2010)

nos invita a pensar en una disposición que la define como eminentemente ética, anudada a la noción de responsabilidad y desconcierto -nunca sabemos del todo cómo acontecerá-, ya que no se trata de estar preparados sino de estar disponibles y ser responsables frente a la llegada de le otre (...). Definimos el acompañar como una estrategia de intervención del cuidado, donde quienes cuidan puedan acoger hospitalariamente a otros, donde el encuentro con le otre tenga márgenes de libertad y de transformación, la que se va a producir en la medida en que no asumamos el lugar de ejercicio de poder/saber que anule o incluso niegue a los sujetos con discapacidad. Alojar sus demandas, necesidades, deseos, intereses y a partir de ahí, co-gestionar alternativas de acompañamiento (Herranz et. al., 2021 págs. 149-150).

Finalmente, esta posibilidad de pensar acompañamientos es la que necesitamos para contribuir a crear vidas “autónomas” e “interdependientes” de las personas con discapacidad. Vidas que sean más vivibles, es decir más disfrutables.



ACTIVIDAD PARA CONOCER Y RECONOCER EL MATERIAL SOBRE “AUTONOMÍA E INTERDEPENDENCIA”

A fin de trabajar el contenido del presente escrito, proponemos como actividad que puedan tomar cinco de las afirmaciones testimoniales y convertirlas en cinco propuestas concretas de acción afirmativa, en los espacios donde desempeñan sus

funciones. Es decir, establecer lineamientos de acciones que promuevan la autonomía y la interdependencia en función de lo que las personas con discapacidad reconocen como puntos de tensión:

TESTIMONIO	LUGAR DE TRABAJO Y/O INCIDENCIA	ACCIONES DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA E INTERDEPENDENCIA

BIBLIOGRAFÍA

Butler, J. (2014). Vida precaria, vulnerabilidad y ética de la cohabitación. En Saez Tajafuerce, Begonya (Ed.), *Cuerpo, memoria y representación*. Adriana Cavarero y Judith Butler en diálogo (pp. 47-80). Icaria.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU (2017). *Observación general núm. 5 sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad*. Disponible en: <https://www.ohchr.org/es/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no-5-article-19-living-independently>

Ferrante, C.; Ramacciotti, K. (2021). *Potencialidades y obstáculos para analizar las discapacidades desde el abordaje sociohistórico*. Pasado Abierto : Revista del CEHis., 13, 3-28.

Ferrante, C. y Venturiello, M. P. (2014). *El aporte de las nociones de cuerpo y experiencia para la comprensión de la “discapacidad” como asunto político*. Revista Chilena de terapia Ocupacional. Chile.

Herranz, M., Gandolfo, M., Torres, E. (2021) *Revista Educación y Vínculos. Revista de estudios interdisciplinarios en Educación*, N° 7. Universidad Nacional de Entre Ríos (UNER).

Maldonado Ramírez, J. (2019). *Antropología Crip: Cuerpo, Discapacidad, Cuidado e Interdependencia*. La cifra Editorial.

McRuer, R. (2021 [2006]). *Teoría Crip: signos culturales de lo queer y de la discapacidad*. Kaótika Libros.

Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Disponible en: <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

Oxford Languages and Google (2022). The Oxford English Dictionary. Oxford University Press.

Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI) (2011). *El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad como instrumento para la participación social*. Buenos Aires, REDI.

Rosato, A. et.al. (2009). *El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad*. *Ciencia, Docencia y Tecnología*, 20 (39), 87-105.

**Capacidad jurídica:
el derecho a tener derecho**

Natalia La Rocca y Red por los Derechos de
las Personas con Discapacidad – REDI

INTRODUCCIÓN

Para todos, pero en particular para las personas con discapacidad y las organizaciones integradas por ellas y sus familiares, la temática de la capacidad jurídica es la llave de acceso al ejercicio de todos los derechos y libertades fundamentales. Este derecho no se vincula solo con cuestiones formales, sino también con la vida cotidiana: acompaña a la persona en todas las etapas del desarrollo, desde el nacimiento. Poco a poco, el sujeto va conformando la identidad, las preferencias, cómo proyectar la vida, cuáles son aquellas cosas que no desea. Tiene mucho que ver con las elecciones, la autonomía y el derecho a la libertad.

Los avances en el reconocimiento de los derechos es el fruto de una lucha incesante de las organizaciones de personas con discapacidad, dado que es un colectivo que ha sido históricamente relegado y vulnerado. Quienes pertenecen al colectivo **han pasado por no ser consideradas personas; ser descartadas por considerarlas inútiles para la sociedad; ser víctimas de intervenciones violatorias de derechos humanos; ser invisibilizadas** dentro de instituciones asilares y psiquiátricas, y un largo y doloroso etcétera que comenzó a revertirse hace varias décadas atrás con la convicción de que la discapacidad es una cuestión de derechos humanos.

Esta noción posibilitó la creación de diversos instrumentos tanto en los sistemas de derechos humanos tanto regionales como universales. Sin embargo, como se verá en el texto, resta aún

seguir luchando por la aplicación irrestricta de los parámetros actuales en clave de derechos, con los que debe trabajarse la capacidad jurídica.



HISTORIA Y EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO

Para definir la capacidad jurídica es necesario distinguir entre la **capacidad de derecho**, que es la posibilidad de ser titular de derechos y deberes; y la **capacidad de hecho**, que es la posibilidad de ejercer personalmente los derechos y deberes que todas las personas tienen. Esta distinción “ha obrado una trampa en perjuicio de las personas con discapacidad, pues **¿de qué sirve ser titular de derechos si no se puede ejercerlos?**” (Martocci, J. & Zelasqui, I. 2011, p. 5).

Se sabe que el origen histórico de los derechos está asociado a las clases sociales, donde sólo quienes tenían cierto estatus contaban con derechos y privilegios. Para entender el surgimiento de instituciones jurídicas como la capacidad, no se puede eludir la revisión de cómo fue entendido este concepto en el Derecho Romano:

“La capacidad jurídica, en la actualidad, se obtiene por el mero hecho del nacimiento –ser persona– mientras que en la antigua Roma, en puridad, depende esencialmente de ser sui iuris, es decir, no descansa en el hecho de ser persona, sino de obtener un determinado status familiae; en concreto, en Derecho Romano son sujetos de derecho, es decir, tienen capacidad jurídica, los libres, los que en

familia son independientes y sólo lo son de modo restrictivo los latinos, así como los sujetos a patria potestad. Mientras que no son sujetos de derecho los esclavos y los extranjeros. Para que dicha capacidad jurídica sea plena es necesario, además de haber nacido, ostentar una triple situación –estatus– de privilegio con respecto a la libertad, la ciudadanía y la familia” (Colmenar Mallén, M, 2021, p. 3).

En el caso del “enfermo mental” no se prevé una declaración formal de incapacitación, si bien, al decir de Fernández de Buján, A. (2010); en esta etapa histórica la intervención del magistrado en el nombramiento del curador exigiría, en buena lógica, una constatación previa de la existencia real de la enfermedad mental, las fuentes no verifican esta “revisión” y, por tanto, el nombramiento de curador se presume “automático”. Era innecesaria la declaración de incapacidad para los supuestos que hoy conocemos como discapacidad mental, intelectual y/o psicosocial, así como otras discapacidades, tales como la ceguera y la sordera, ya por su condición eran considerados incapaces.

Las consecuencias de esta situación, de hecho, se traducen en la **sustitución absoluta de la voluntad de la persona con discapacidad** en miras fundamentalmente a la protección de su patrimonio. Por tanto, surge el instituto de la cura y la figura del “curador rei” (luego conocida como curatela), que tiene por objeto la gestión y administración del patrimonio del sujeto incapaz.

Cuando Palacios (2008), refiere que los modelos de tratamiento son aquellos que explican las respuestas que las diferentes sociedades han dado a la temática de la discapacidad, justamente, se refiere a concepciones como la descrita en relación con las discapacidades mentales. La etapa descrita se enmarca en el

modelo de prescindencia, tanto en su submodelo eugenésico como el de marginación¹.



LA CAPACIDAD JURÍDICA EN EL CÓDIGO CIVIL DE VÉLEZ SARFIELD

El espíritu tutelar del modelo de prescindencia era el que establecía el Código Civil de Vélez Sarsfield sancionado en 1869, claro que con nuevas características propias del modelo rehabilitador². En los artículos 52 a 56 se hace referencia a aquellas personas que serán consideradas capaces y las que no.

1 Las características o supuestos esenciales del modelo que se denominará “de prescindencia” son dos: la justificación religiosa de la discapacidad, y la consideración de que la persona con discapacidad no tiene nada que aportar a la comunidad.

En primer lugar, se asume que las causas que dan origen a la discapacidad son religiosas: un castigo de los dioses por un pecado cometido generalmente por los padres de la persona con discapacidad, o una advertencia de los dioses acerca de que la alianza se encuentra rota y que se avecina una catástrofe.

En el segundo supuesto, se parte de la idea de que la persona con discapacidad no tiene nada que aportar a la sociedad, que es un ser improductivo y además una carga que deberá ser arrastrada, ya sea por los padres o por la misma comunidad.

Ahora bien, dentro del modelo de prescindencia, se considera posible distinguir la existencia de dos submodelos: el eugenésico y el de marginación. Esta distinción se basa en las diversas consecuencias que pueden derivarse de aquella condición de inutilidad que caracteriza a las personas con discapacidad. Así, se verá que –si bien desde ambos submodelos se prescinde de las vidas de estas personas– en el primero, la solución es perseguida a través de la aplicación de políticas eugenésicas; mientras que, en el segundo, dicho objetivo es alcanzado mediante la marginación. (Palacios, A. 2008, p.37-102).

2 Las características o supuestos fundamentales del modelo que se denominará rehabilitador son dos.

En primer lugar, las causas que se alegan para justificar la discapacidad ya no son religiosas, sino que pasan a ser científicas. En este modelo ya no se habla de dios o diablo, divino o maligno, sino que se alude a la diversidad funcional en términos de salud o enfermedad.

En segundo lugar, las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles respecto de las necesidades de la comunidad, sino que ahora se entiende que pueden tener algo que aportar, aunque ello en la medida en que sean rehabilitadas o normalizadas. Desde la visión prevaleciente en este modelo, entonces, se considera que la persona con discapacidad

Art. 52. Las personas de existencia visible son capaces de adquirir derechos o contraer obligaciones. Se reputan tales todos los que en este código no están expresamente declarados incapaces.

Art. 53. Les son permitidos todos los actos y todos los derechos que no les fueren expresamente prohibidos, independientemente de su calidad de ciudadanos y de su capacidad política.

Art. 54. Tienen incapacidad absoluta: 1° Las personas por nacer; 2° Los menores impúberes; 3° Los dementes; 4° Los sordomudos que no saben darse a entender por escrito.

Art. 55. Los menores adultos sólo tienen capacidad para los actos que las leyes les autorizan otorgar.- (Artículo sustituido por art. 1° de la Ley Nacional N° 17.711 B.O. 26/4/1968. Vigencia: a partir del 1° de julio de 1968.).

Art. 56. Los incapaces pueden, sin embargo, adquirir derechos o contraer obligaciones por medio de los representantes necesarios que les da la ley.

El viejo Código Civil estipulaba que las personas con discapacidad mental, intelectual y/o psicosocial o aquellas que no podían darse a entender, verbalmente o por escrito, necesitaban de otra **que las protegiera patrimonial y moralmente**. Tal amparo implicaba la sustitución de la voluntad en la toma de decisiones que atraviesa la capacidad jurídica, ya que este código suponía que la condición de discapacidad no podía variar. Es decir, era una categoría jurídica estanca.

puede resultar de algún modo rentable a la sociedad, pero dicha rentabilidad se encontrará supeditada a la rehabilitación o normalización (Palacios, A. 2008, P. 66-102).

Según el artículo 52, la capacidad jurídica implica tanto la capacidad de adquirir derechos como de contraer obligaciones. La doctrina civilista clásica, siguiendo el sistema legal francés, señala que la capacidad jurídica es uno de los atributos esenciales de la persona, lo que jurídicamente nos define como **“sujetos de derecho”**, junto al nombre, el domicilio, el patrimonio y el estado civil, siendo estos atributos las cualidades o propiedades del ser jurídico, por medio de las que el sujeto-persona puede individualizarse y formar parte de la relación de derecho.

La capacidad jurídica, en el marco normativo señalado, puede ser restringida (artículo 152 bis) o anulada, a través de un juicio de insania o inhabilitación (artículo 141), basándose para ello en criterios biológicos-jurídicos que requieren de la mirada médica para su determinación. También los sordomudos eran declarados incapaces para los actos de la vida civil, cuando no pudieran darse a entender por escrito.

De dicha concepción es que surgen los lineamientos y políticas públicas sobreprotectoras o asistencialistas, centradas en **la idea de que la discapacidad es una cuestión exclusiva y excluyente de la persona con desventajas físicas, psíquicas y/o sensoriales que deben someterse a rehabilitación**. Se da una respuesta homogénea para todas las personas con discapacidad.

Así, se entiende que las personas diagnosticadas con algún padecimiento mental, por el sólo hecho de contar con ese diagnóstico, necesitarán, invariablemente, de una asistencia permanente para todas o la mayoría de las actividades de su vida cotidiana. De esta manera, **se arraiga la idea de dependencia en perjuicio del desarrollo de las habilidades residuales** de la persona. Un elemento clave para ello ha sido el manicomio, o más precisamente, la lógica manicomial, solventada por un cuerpo profesional determinado que también ha ido mutando a lo largo del tiempo, pero que, en general, se denomina psiquiatría.

“El enfermo mental es el que ha perdido el uso de las libertades que le ha conferido la revolución burguesa, libertad cuyas formas civiles y jurídicas son reconocidas a las personas por las declaraciones de derechos. Además, la desfalleciente voluntad del enfermo es sustituida por la voluntad abusiva de un tercero que utiliza sus derechos (...), en otras palabras, otro lo ha sustituido como sujeto de derecho. Para evitar esta alienación de hecho, el Código Penal ha previsto la Interdicción (...), alienación de derecho, que transmite a otro legalmente designado los derechos que el enfermo ya no puede ejercer (...)” (Foucault, M., 2008 p. 116).

En nombre de esta protección especial se han producido serias vulneraciones a los derechos, principalmente de las personas con discapacidad mental, intelectual y/o psicosocial. Bajo este modelo, las personas con discapacidad son capaces de derecho, pero incapaces de hecho.

Con la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad (CDPD) y la implementación de la “nueva” ley de Salud Mental, aquella estructura tutelar y asilar propuesta por el Código Civil de Vélez Sarsfield fue puesta en jaque. Se introdujo en el Código el artículo 153 ter, que implicó una mejora, pero resultó insuficiente, ya que el resto permaneció inalterado.

Art 152 ter “Las declaraciones judiciales de inhabilitación o incapacidad deberán fundarse en un examen de facultativos conformado por evaluaciones interdisciplinarias. No podrán extenderse por más de TRES (3) años y deberán especificar las funciones y actos que se limitan, procurando que la afectación de la autonomía personal sea la menor posible”.

Esta idea concuerda con la definición misma que la CDPD establece sobre discapacidad en cuanto a su noción dinámica. El establecimiento de esta revisión funciona como una verdadera garantía, o en palabras de la CDPD, una salvaguardia.



EL MODELO SOCIAL, LA CONVENCION Y EL NUEVO CÓDIGO CIVIL Y COMERCIAL

El abordaje de la capacidad jurídica tuvo un cambio sustancial al comenzar a pensarse la discapacidad desde el modelo social, superador del modelo médico rehabilitador. Conforme lo explica Palacios, A (2008), este modelo se encuentra muy relacionado con la consideración de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Se centra en la dignidad intrínseca del ser humano, y de manera accesoria, y sólo en el caso que sea necesario, en las características médicas de la persona. Sitúa al individuo en el centro de todas las decisiones que le afecten, y sitúa el centro del problema fuera de la persona, en la sociedad. De este modo, las soluciones frente a la situación de desventaja de las personas con discapacidad se plantearían a partir del respeto a los valores esenciales que son el fundamento de los derechos humanos.

Y el modelo social de discapacidad presenta muchas coincidencias con los valores que sustentan a los derechos humanos; esto es, la dignidad; la libertad entendida como autonomía, en el sentido de desarrollo del sujeto mora, que exige entre otras cosas que la persona sea el centro de las decisiones que le afecten, la igualdad inherente de todo ser humano, inclusiva de la diferencia, la cual asimismo exige la satisfacción de ciertas necesidades básicas, y la solidaridad.

En lo que al caso respecta, el modelo social ubica en el centro de la discusión el **límite a la autonomía personal**, y por tanto cuestiona la aplicación de **medidas paternalistas** que con la finalidad de proteger a determinadas personas con discapacidad, terminaría vulnerando la independencia y plena participación de las mismas.

Este planteamiento en la práctica supone la primacía del principio de autonomía, sobre el principio de protección, que regía hasta entonces, resumido en el procedimiento de “incapacitación”, “interdicción” o de “insania”. Con la plasmación de este modelo, señala Benavidez Lopez, A. (2013), el principio de protección pasa a segundo plano en el tema de capacidad de obrar, o al menos se contempla desde otra perspectiva, y entra en juego en primer término el principio de autonomía, así como el pleno desarrollo de su dignidad, personalidad y libertad.

La CDPD en el artículo 12 reafirmará el reconocimiento como **derecho inalienable el reconocimiento de la capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás**, en todos los aspectos de la vida. Además, insta a los Estados a garantizar los apoyos para que todas las personas puedan ejercer su capacidad jurídica.

Art 12 “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”.

Es fundamental tener claro qué significa el concepto de **apoyos** y cuáles de ellos están específicamente destinados al ejercicio de la capacidad jurídica. Conforme la Observación General Número 1 del 2014 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de Naciones Unidas distingue entre:

- **Persona de apoyo:** es una persona de confianza que ayuda a decidir.

- **Apoyo entre pares:** significa recibir ayuda y ayudar a personas que son parecidas y viven situaciones parecidas entre sí.
- **Diseño universal** y medidas de accesibilidad: decimos que un espacio tiene un diseño universal cuando ese espacio lo pueden usar todas las personas.
- **Métodos de comunicación diferentes** a los métodos habituales: por ejemplo, la lengua de señas o el Braille.
- **Planificación anticipada:** significa tener la oportunidad de planificar lo que la persona con discapacidad hará.
- Tener la **información necesaria y tiempo suficiente** para decidir.

Es importante distinguir que existen factores que representan condiciones de accesibilidad como el diseño universal, la planificación anticipada, y contar con la información suficiente y necesaria junto con métodos de comunicación adecuados para que esa información sea recibida. Sin embargo, si bien son herramientas que ayudan a que las personas con discapacidad mental intelectual y/o psicosocial comprendan de una mejor manera el acto que están por realizar, los apoyos para la capacidad jurídica son las “personas de apoyo” y el “apoyo entre pares”. Ese acompañamiento necesario, ese resguardo de las preferencias de la persona con discapacidad, lo hace otra persona o grupo de personas, ya sea de forma directa o a través de una red institucional y/o comunitaria.

En 2015 hubo una gran reforma del derecho de fondo en la Argentina, entra en vigencia el Código Civil y Comercial de la Nación (CCyC), en el que se introdujeron algunos estándares del Derecho Internacional de los Derechos Humanos. Se adaptaron a la CDPD algunas normas que ayudan a que las personas con discapacidad puedan ejercer todos sus derechos en igualdad de condiciones con las demás. El nuevo CCyC significó un gran

avance, aunque prevalece para casos puntuales la restricción de la capacidad, como se refleja en el artículo 22.

Art 22.- Toda persona humana goza de la aptitud para ser titular de derechos y deberes jurídicos. La ley puede privar o limitar esta capacidad respecto de hechos, simples actos, o actos jurídicos determinados.

Luego, los artículos 31 y 32 prescriben las reglas generales para la restricción al ejercicio de la capacidad jurídica, dejando en claro que se busca que sea una medida a aplicar en casos excepcionales:

Art 31.- Reglas generales. La restricción al ejercicio de la capacidad jurídica se rige por las siguientes reglas generales.

- a) la capacidad general de ejercicio de la persona humana se presume, aun cuando se encuentre internada en un establecimiento asistencial;
- b) las limitaciones a la capacidad son de carácter excepcional y se imponen siempre en beneficio de la persona;
- c) la intervención estatal tiene siempre carácter interdisciplinario, tanto en el tratamiento como en el proceso judicial;
- d) la persona tiene derecho a recibir información a través de medios y tecnologías adecuadas para su comprensión;
- e) la persona tiene derecho a participar en el proceso judicial con asistencia letrada, que debe ser proporcionada por el Estado si carece de medios;
- f) deben priorizarse las alternativas terapéuticas menos restrictivas de los derechos y libertades.

Art. 32.- Persona con capacidad restringida y con incapacidad. El juez puede restringir la capacidad

para determinados actos de una persona mayor de trece años que padece una adicción o una alteración mental permanente o prolongada, de suficiente gravedad, siempre que estime que del ejercicio de su plena capacidad puede resultar un daño a su persona o a sus bienes.

En relación con dichos actos, el juez debe designar el o los apoyos necesarios que prevé el artículo 43, especificando las funciones con los ajustes razonables en función de las necesidades y circunstancias de la persona.

El o los apoyos designados deben promover la autonomía y favorecer las decisiones que respondan a las preferencias de la persona protegida.

Por excepción, cuando la persona se encuentre absolutamente imposibilitada de interaccionar con su entorno y expresar su voluntad por cualquier modo, medio o formato adecuado y el sistema de apoyos resulte ineficaz, el juez puede declarar la incapacidad y designar un curador.

Para el nuevo CCyC la capacidad siempre constituye la regla, aunque se admite la existencia de determinadas incapacidades solo con carácter restrictivo, excepcional y en función de la protección de un determinado interés. Las limitaciones a la capacidad no pueden ser totales o absolutas, de un modo que elimine la condición de persona o importe la condición de muerte civil.

“El reconocimiento de la capacidad y su regulación constituyen materia de orden público en un ordenamiento jurídico, por lo cual las partes no pueden efectuar pactos o concesiones al respecto que importen desconocer las normas imperativas, respecto de hechos, simples actos, o actos jurídicos

determinados." (Picasso, M, & de Carlucci, P.2015, p.418-420).

La capacidad jurídica de una persona con discapacidad puede limitarse pero solo de manera excepcional, solamente sobre determinados actos y en beneficio de la persona. De esta manera se diferencia de la antigua legislación donde se pensaba en la protección de la persona y no en su beneficio. Esto sucede en el caso de las personas que tienen alguna adicción o un padecimiento mental que haga que puedan estar en riesgo la integridad física de la persona o que pueda causarse perjuicio sobre su salud o sus bienes. Entonces, diseña como regla general, la restricción al ejercicio de la capacidad, y, sólo excepcional y subsidiariamente, al único fin de protección de los derechos de la persona, su eventual declaración de incapacidad.

La solución establecida por el CCyC responde a un firme y marcado avance sostenido desde la jurisprudencia y doctrina nacional, a la luz de la doctrina de los organismos internacionales, en especial el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, para la eliminación de las respuestas de sustitución de la voluntad, y su **reemplazo por figuras de asistencia y apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica** de las personas con discapacidad.

La limitación de la capacidad requiere del inicio de un proceso, mecanismo que no responde a la manifiesta intención de plasmar la CDPD en el derecho interno. En este proceso la decisión recae en quien ejerce la magistratura, (jueza o juez). Sin embargo, tal resolución debe estar fundamentada en toda la información que sea aportada y **la persona involucrada debe ser protagonista** en todo el proceso. Tiene derecho a ser informada debidamente y a participar y defender su derecho a tomar sus propias decisiones, siempre con el patrocinio de profesionales de la abogacía.

En cuanto al patrocinio, se espera que se trate de profesionales con perspectiva de discapacidad para que puedan solicitar junto con la persona patrocinada, los ajustes de procedimiento que sean necesarios para garantizar el derecho a ser oído y la debida defensa en juicio. Es recomendable tomarse el tiempo adecuado para escuchar, comprender y poder explicar todo lo que sea necesario al caso. Expresarse en un lenguaje concreto, narrar en orden cronológico y explicar las distintas alternativas que tiene la persona. Se pueden utilizar notas escritas, apoyos técnicos, pictogramas u otras personas de apoyo. También **es obligación de cada profesional tornar accesibles las decisiones judiciales** que no hayan sido emitidas en fácil lectura o formato accesible.

Además, se debe comprobar que la información ha sido comprendida correctamente (por ejemplo, parafraseando, limpiando el discurso, el replanteo, dejándolo por escrito, anticipando los pasos, etc.) Si es necesario, se puede tener una entrevista con la persona con discapacidad a solas, sin la presencia del acompañante. Es un derecho de la persona con discapacidad, sea niña/niño, adolescente o adulta/adulto. Se aconseja que cada presentación que sea de interés de la persona con discapacidad lleve su firma. Esta es una forma de validar el derecho a la toma de decisiones por parte de la persona.

Por otra parte, en el marco de un proceso de la determinación de la capacidad jurídica, es importante hacer hincapié en las habilidades de la persona, así como en sus potencialidades y destacar sus preferencias. El discurso debe ser positivo y en pos de la menor restricción posible de la capacidad de acción de las personas con discapacidad.

Los ajustes de procedimiento son adaptaciones y/o flexibilizaciones en los procesos judiciales para asegurar el acceso a la justicia de las personas con discapacidad. Implementarlos es una obligación para los Estados. Se debe tener presente que los ajustes de procedimiento, en el contexto del acceso a la justicia, no deben confundirse con los ajustes

razonables; estos últimos están limitados por el concepto de desproporcionalidad, mientras que los ajustes de procedimiento no lo están. Desaparece la razonabilidad presente en los ajustes razonables.

En relación con dichos actos, el juez debe designar el o los apoyos necesarios que prevé el artículo 43 del CCyC, especificando las funciones con los ajustes razonables en función de las necesidades y circunstancias de la persona. El o los apoyos designados deben promover la autonomía y favorecer las decisiones que respondan a las preferencias de la persona protegida. Por excepción, cuando la persona se encuentre absolutamente imposibilitada de interaccionar con su entorno y expresar su voluntad por cualquier modo, medio o formato adecuado y el sistema de apoyos resulte ineficaz, el juez puede declarar la incapacidad y designar un curador. En ese orden de ideas, el artículo 43 prescribe que:

Art 43: Se entiende por apoyo cualquier medida de carácter judicial o extrajudicial que facilite a la persona que lo necesite la toma de decisiones para dirigir su persona, administrar sus bienes y celebrar actos jurídicos en general. Las medidas de apoyo tienen como función la de promover la autonomía y facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de voluntad de la persona para el ejercicio de sus derechos.”.

Respecto de los sistemas de apoyos, señala Bariffi, A. (2016) en su tesis doctoral, que los mismos presentan las siguientes características:

- **De implementación gradual:** es evidente que poner en marcha un sistema como éste llevará tiempo, pero sin dudas en nuestro país hoy se pone en marcha.

- **Complejo:** ya que además de necesitar reformas legislativas a todo nivel es importante entender que no consiste, simplemente, en reemplazar el nombre de tutela o curatela por el de “persona de apoyo” en las legislaciones nacionales.
- **Diverso:** para que cumpla su cometido y resulte efectivo, el mismo deberá adaptarse a las diferentes situaciones personales y a las diferentes deficiencias intelectuales o mentales de la persona en cuestión. Hay que pensar en diferentes tipos de “apoyo” sobre la base de tipo de acto jurídico y el tipo de figura de apoyo adecuado.”-
- **Respetuoso** “con los deseos, preferencias y voluntad de la persona que debe ser siempre tenida en cuenta también en la elección de la propia figura de apoyo.”-
- **Abierto** ya que “debe diseñarse pensando en todas las personas que puedan tener dificultades para ejercer su capacidad jurídica y no sólo para las que tienen un determinado tipo de discapacidad”.

Todos estos sistemas apuntan a que las personas puedan vivir de la forma más autónoma e independiente posible, y que para ello cuenten con los apoyos y ayudas necesarios y ajustados a cada caso particular. Como un traje a medida.



SITUACIÓN ACTUAL, AVANCES Y DESAFIOS PENDIENTES

La implementación de los principios que devienen del modelo social, dista de las disposiciones legislativas que muchas veces resultan solo buenas intenciones. En la puesta en práctica de todos estos conceptos, las personas con discapacidad que necesitan apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica,

generalmente, se ven vulneradas por los efectores del sistema en general, y del judicial en particular.

El proceso judicial se sigue desarrollando, básicamente, sobre el eje de certificados médicos. Existe un posicionamiento desde el diagnóstico de la persona, cuestión que en general tiñe de prejuicios los abordajes técnico-jurídicos. Se perpetúan procesos jurídicos que no respetan lineamientos de los derechos humanos de las personas con discapacidad. Ello debido a que si bien la reforma del CCyC intenta el cambio de paradigma, los códigos de procedimiento que sostienen las provincias argentinas, a excepción de uno o dos casos, responden al paradigma tutelar de los viejos procesos de insania y curatela. Por ejemplo, designar curadores provisorios por el sólo hecho del inicio del proceso, implica una clara contravención con la presunción de capacidad que debe primar en cada etapa del proceso.

Además, aún permean los conceptos derivados del modelo médico hegemónico y los prejuicios y estereotipos en relación a las personas con discapacidad mental intelectual y/o psicosocial y sus dificultades a la hora del desarrollo pleno de su proyecto vital. Esta cultura no escapa a los efectos jurídicos ya administrativos que intervienen en estos procesos e impactan de forma negativa en el ejercicio de las potestades de las personas con aquellas discapacidades.

Es necesario que el Estado cuente con políticas públicas que faciliten que las personas con discapacidad puedan acceder a apoyos, y que se piensen alternativas para los casos en que no cuenten con ninguna red de contención familiar, social o comunitaria. El único dispositivo previsto por el Estado Nacional es el Programa ADAJUS³ “Programa Nacional de Asistencia para las Personas con Discapacidad en sus Relaciones con la Administración de Justicia” del Ministerio de Justicia y Derechos

3 ADAJUS (2011), descripción disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/decreto-1375-2011-186851/texto>

Humanos de la Nación que **cuenta con escasos recursos humanos para asistir al pedido** de los efectores judiciales o de las personas particulares que participan de un proceso judicial y administrativo en todo el país.

Respecto de las salvaguardias que exige el artículo 12 de la CDPD, la legislación sólo prevé la revisión de las sentencias cada 3 años, dejando al arbitrio judicial la implementación de alguna medida adicional. Cuestión que no suele realizarse dado que el sistema tiende a homogeneizar los casos e impartir para todas las personas las mismas medidas.

Continúan existiendo obstáculos que imposibilitan a las personas con discapacidad planificar su vida, elegir donde vivir y con quién, si mantener relaciones sexo afectivas, tener o no tener hija/os, trabajar, estudiar y un largo y casi interminable etcétera. El ámbito judicial también impone barreras al desarrollo pleno de todos los derechos de las personas con discapacidad mental, intelectual y /o psicosocial.

Principalmente las barreras a las que se enfrentan son:

- **Barreras comunicacionales:** en muchos casos no se atienden las necesidades de comunicación de las personas con discapacidad. La información no está disponible en formatos accesibles: textos en lectura fácil, Braille, caracteres ampliados, archivos digitales capaces de ser leídos por programas lectores de pantalla; pictogramas; audiovisuales con lengua de señas, subtulado y audiodescripción.
- **Barreras actitudinales:** las opiniones, preconceptos y prejuicios constituyen obstáculos, por ejemplo, cuando profesionales de la salud no logran ver más allá de la discapacidad; docentes no reconocen el valor de enseñar a niñeces con discapacidad, empleadores discriminan a las personas con discapacidad, y, familiares esperan muy poco de sus parientes con discapacidad.

La existencia de cualquier tipo de barrera en el desempeño de una persona con discapacidad significa un hecho o un acto discriminatorio en los términos de los artículos 2 y 5 de la CDPD, y artículo 1 de la Ley Nacional N° 23.592⁴ de Actos Discriminatorios.

Si bien no se debe dejar de reconocer los avances que implicó el nuevo Código Civil y Comercial de la Nación (CCyC) sancionado en 2015⁵, aún queda mucho camino por recorrer para lograr que todas las personas con discapacidad tengan igual reconocimiento ante la ley y acceso a la justicia. Finalmente, debe destacarse como el más reciente cambio positivo de respeto a la capacidad jurídica, la modificación de la Ley Nacional N° 26.130 de Anticoncepción Quirúrgica en diciembre de 2021, reforma que implicó que prácticas como la ligadura de trompas y la vasectomía no sea posible sin la conformidad de la persona con discapacidad. Estas prácticas ya no podrán hacerse ni a pedido de la familia, ni de un representante legal, como ocurría en clara violación a los derechos sexuales y (no) reproductivos de las personas con discapacidad.

4 Ley Nacional N° 23.592 (1988), disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=20465>.

5 Código Civil y Comercial de la Nación (2015), disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/235000-239999/235975/norma.htm>

GLOSARIO

Ajustes de procedimientos: en el ámbito del acceso a la justicia, no se habla de ajustes razonables, sino de ajustes de procedimientos, los primeros están limitados por el concepto de desproporcionalidad, los segundos no.

Ajustes razonables: 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, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales;

Apoyo entre pares: Significa recibir ayuda y ayudar a personas que son parecidas y viven situaciones parecidas entre sí.

Apoyos al ejercicio de la capacidad jurídica: Son medidas que ayudan a tomar decisiones, administrar cosas o hacer contratos. Pueden ser, por ejemplo, personas o tecnologías que faciliten la comprensión y comunicación.

Curatela: También se llama incapacitación total. Es cuando un juez decide que otra persona (curador) tome tus decisiones porque piensa que la persona con discapacidad mental, intelectual y/o psicosocial mayor de edad no puedes hacerlo.

Declaración de incapacidad: Solamente se puede declarar la incapacidad cuando la persona no puede relacionarse con quienes la rodean y no puede decir lo que quiere o lo que no quiere por ningún medio de comunicación.

Inhabilitación: Proceso judicial que decreta la suspensión del ejercicio de un derecho en particular.

Insania: proceso judicial que decreta que la persona no pueda dirigir sus acciones en cualquier ámbito de su vida o administrar su patrimonio.

Persona de apoyo: es una persona de confianza que ayuda a decidir.

Restricción de la capacidad: proceso que resuelve cuáles aspectos de la capacidad para la toma de decisiones deben ser limitados y la consecuente designación de apoyos para su ejercicio.

Salvaguardias: Son medidas que permiten revisar la sentencia de restricción de capacidad o de incapacidad y de garantizar el cumplimiento y funcionamiento adecuado de los sistemas o personas de apoyo.

Tutela: Es cuando una/o jueza/ez decide que una persona sea quién tome las decisiones por otra, porque piensa que esta no puede hacerlo. Esa persona se llama tutor.

ACTIVIDAD DE VALIDACIÓN

Acceda al dictamen de Procuración ante la Corte Suprema de Justicia de Argentina y analice las siguientes cuestiones:

• I., J. M. s/ Protección especial” - CIV - Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil - 37609/2012. Dictamen completo disponible en: http://www.mpf.gob.ar/dictamenes/2016/IGarcia/mayo/I_J_M_CIV_37609_2012.pdf

- 1) ¿Qué plantea el caso respecto del modelo de sustitución en la toma de decisiones y su efecto en la privación de derechos humanos de personas con discapacidad?
- 2) ¿Cuáles son los mecanismos y/o sistemas que hubiera necesitado esta mujer con discapacidad para ejercer su derecho a la maternidad? Realice una propuesta concreta.
- 3) ¿Qué medidas de salvaguardias podrían implementarse para garantizar el ejercicio de la capacidad jurídica?

BIBLIOGRAFÍA

Bariffi, F. J. (2016). *El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.

Benavides López, Á. (2013). *Modelos de capacidad jurídica: una reflexión necesaria a la luz del art. 12 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

Colmenar Mallén, M. D. C. (2021). *Ciertos aspectos de la incapacidad en Derecho romano, Derecho actual en España y regulación en algunos países de nuestro entorno*. (Oviedo, 2019). *Fundamentos romanísticos del derecho contemporáneo*, 1459-1496.

Fernández de Buján, A., *Derecho Privado Romano*, 3.^a edic., Madrid, Iustel, 2010

Foucault, M. (2008). *Enfermedad Mental y Personalidad* (2^a reimp.).

Martocci, J. & Zelasqui, I. (2011). *Capacidad jurídica de las personas con discapacidad*. Clínica de Discapacidad y Derechos Humanos. Universidad Nacional de La Plata.

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Cermi.

Picasso, M. H. G. C. S., & de Carlucci, P. D. A. K. (2015). *Código Civil y Comercial de la Nación comentado* (pp. 418-420).

Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Disponible en: <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

Picasso, S., Herrera, M. y Caramelo, G. (Directores), Infojus, 1º ed, Bs. As.

Salud y derechos sexuales y (no) reproductivos: abordaje desde un enfoque interseccional de la discapacidad

Soledad Gelvez¹

¹ Soledad Gelvez, militante feminista y promotora de derechos de las personas con discapacidad. Especializada en el modelo social de discapacidad, perspectiva interseccional de género y discapacidad, derechos sexuales, reproductivos y no reproductivos y educación sexual integral con perspectiva de discapacidad. Presidenta de la Federación Argentina de Instituciones de Ciegos y Amblíopes (FAICA) y capacitadora voluntaria en la organización feminista Fundación Micaela García.

INTRODUCCIÓN

En el presente apartado encontrarán descritas y explicadas, según su interrelación, una serie de conceptualizaciones, estado de situación, políticas públicas y buenas prácticas en materia de salud y derechos sexuales reproductivos y no reproductivos, desde un enfoque que transversaliza las perspectivas de género y del modelo social de discapacidad.

En el mismo se articularán conceptos teóricos, ejemplos específicos, legislación nacional vigente y disposiciones de La Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad.

Además encontrarán, como insumos complementarios a este material, una serie de recursos bibliográficos y audiovisuales para continuar profundizando en esta temática, desde una perspectiva interseccional y de derechos de las personas con discapacidad.



UN POCO DE HISTORIA

Actualmente, el acceso a la salud sexual y reproductiva se piensa desde un enfoque de derechos humanos, e implica un conjunto de libertades y derechos. Entre las libertades figura el derecho a adoptar decisiones y hacer elecciones libres y responsables, sin violencia, coacción ni discriminación, con respecto a los asuntos relativos al propio cuerpo y la propia salud sexual y reproductiva. Entre los derechos, se encuentra el acceso

a una serie de establecimientos, bienes, servicios e información relativos a la salud, que asegure a todas las personas el pleno disfrute del derecho a la salud sexual y reproductiva (Observación general N° 22 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de Naciones Unidas, 2016).

Esta definición implica la **obligación de los Estados de garantizar los modos y medios para que la población tenga una sexualidad satisfactoria y segura**, así como la libertad de elegir tener o no hijos, según se desee. Debe “ofrecer estrategias que permitan reducir las desigualdades en el acceso, las prácticas discriminatorias y las relaciones de poder injustas que suelen ser aspectos centrales de la inequidad en salud” (Oizerovich y Perrota, 201; pág. 1).

Pero antes de que esta definición estuviera vigente, la salud sexual era pensada fuertemente ligada a una **mirada biologicista y eminentemente reproductiva**, no solo por la comunidad, sino también por el Estado.

No existían enfoques integrales que vincularan sexualidad, derechos, cuidado y disfrute; sexualidad y consentimiento; sexualidad, soberanía corporal y políticas de género, lo cual, por supuesto, condicionaba las ideas y vivencias que se tenían respecto de lo público, lo privado y lo íntimo, y la posibilidad de decidir en base a información apropiada, confiable, libre de prejuicios y de mandatos.

Así lo explica la doctora en educación Graciela Morgade, quien describe distintos modelos desde los que fueron pensadas y transmitidas las cuestiones ligadas a sexualidad en el ámbito educativo, lo cual se tradujo, a lo largo del tiempo, en intervenciones, abordajes y efectos en la promoción de políticas públicas en materia de salud sexual y reproductiva y derechos sexuales, reproductivos y no reproductivos.

En primer término, menciona el modelo biologicista, que “explica de la sexualidad aquellas cuestiones que hacen a la anatomía, la reproducción y la genitalidad, y la desliga de las emociones y las relaciones que les dan marco” (Morgade, S.F; pág 2 y 3). Este modelo considera anormales o patológicas todas aquellas prácticas o elecciones que no respondan a la reproducción como fin último.

El segundo modelo que considera es el **biomédico, que pone el eje en las amenazas de las enfermedades o “los efectos” no deseados de la sexualidad**, dejando por fuera todo contenido vinculado con los sentimientos o las relaciones, y toda referencia a los efectos “deseados” o “deseables” que una sexualidad rica y diversa podría aportar a los procesos de subjetivación.

El tercero es el **moralizante**, que también parte del supuesto de que la sexualidad se expresa centralmente en la genitalidad, y pone especial énfasis en su **control mediante la abstinencia**. En cuanto a las relaciones y las emociones que les dan marco, prioriza el “deber ser”, más que las experiencias reales con sus conflictos y aprendizajes.

Y describe, en último término, **el Modelo con Enfoque de Género**, que actualmente ha tomado notoriedad y vigencia en clave de derechos, y que da lugar a propuestas e intervenciones desde la interseccionalidad. El mismo parte de entender que los sujetos, con sus corporalidades, están inscriptos en una **red de relaciones sociales que les da sentido**, y que su uso, disfrute y cuidado, es decir; las prácticas en las que se lo compromete, están fuertemente condicionadas por el sector socioeconómico y educativo al que la persona pertenece, las costumbres y valores del grupo social que integra, las relaciones de género hegemónicas con sus estereotipos, y los mandatos y brechas que se traducen en sistemas de privilegios y opresión a los que se ve expuesta.

Si se toman los modelos antes mencionados como referencia para hacer una lectura de las políticas públicas que se han propuesto a lo largo del tiempo en nuestro país, se puede encontrar un ejemplo del modelo biologicista en el decreto 659/74, firmado en el año 1974, que prohibía actividades de control de la natalidad, y restringía la comercialización de anticonceptivos (Observatorio de Salud Sexual y Reproductiva [OSSYR], S.F., pág. 1). El mismo exigía para su venta una receta por triplicado (una para la farmacia, otra para la paciente y otra para la Secretaría de Salud Pública con nombre, apellido y diagnóstico).

Al mismo tiempo, “se cerraban 60 consultorios de Planificación Familiar que funcionaban en los Hospitales, prohibiendo así todas las actividades vinculadas con el control de la natalidad en los espacios públicos” (Cepeda, A. 2012, pág. 3).

Asimismo, se pretendía llevar a cabo una campaña de educación sanitaria que destacaría a nivel popular los riesgos de someterse a métodos y prácticas anticonceptivas, lo cual finalmente no ocurrió. De haberse concretado, esta campaña sería ejemplo del Modelo Biomédico que describe Graciela Morgade.

Es de suponer que, ante el cierre de los servicios de salud pública, y la falta de acceso a la información en materia de salud sexual y reproductiva, seguramente las personas que se habrán visto más desfavorecidas y vulneradas en el acceso a la anticoncepción y a la posibilidad de decidir y tomar recaudos en esta materia, hayan sido las de menores recursos económicos, que son a la vez quienes aún hoy ven más dificultado el acceso a sus derechos y quienes reciben menor información a partir de la cual elegir y planificar sus vidas.

La ausencia, hasta el momento, de menciones del colectivo de personas con discapacidad en este proceso de historización de políticas públicas de acceso a derechos y salud sexual y reproductiva para la población argentina, lleva a conjeturar que el mismo parece no ser pensado ni tenido en cuenta como receptor

de estas políticas, ya que no se contemplan medidas de acción positiva para garantizar la accesibilidad de la información, de los recursos y los espacios para su pleno ejercicio y goce de derechos, ni siquiera en cuanto a garantizar prácticas de salud reproductiva seguras.

Durante la década del 80, el término “Derechos Reproductivos” (creado por las feministas norteamericanas) se torna público en el I Encuentro Internacional de Salud de la Mujer realizado en Ámsterdam en 1984.

Simultáneamente, en 1987 el profesor y doctor en ginecología y obstetricia Mahmoud F. Fathalla elabora la definición de salud reproductiva, durante un trabajo desarrollado en la Organización Mundial de la Salud, que fue adoptada y ampliada en la Conferencia Internacional de Población del Cairo en 1994, y llegó a su redacción final en 1995, en la IV Conferencia Internacional de la Mujer (Plataforma de Acción y Declaración de Beijing¹) (Cepeda A., 2012).

Pero mientras las discusiones sobre los derechos reproductivos quedaban estrechamente vinculadas a los temas de población y desarrollo, la autonomía sobre el propio cuerpo y las demandas de los feminismos para que se tengan en cuenta también los derechos sexuales de las mujeres, eran pensadas como su antítesis.

Por eso es recién **en 1993 que se incorpora la sexualidad de las mujeres en un tratado de derechos humanos**. Se exige, en la Declaración del Programa de Acción Mundial de la Segunda Conferencia Mundial sobre los Derechos Humanos, que los Estados miembros eliminen la violencia basada en el género y todas las formas de abuso y explotación sexual, incluido el tráfico internacional de mujeres, las formas de acoso sexual, el

1 Plataforma de Acción y Declaración de Beijing (1995) disponible en: <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/Publicaciones/2015/9853.pdf>

estupro sistemático, la esclavitud sexual y la gravidez forzada (Cepeda A., 2012).

En Argentina, recién en 1984 se deroga el decreto 659/74, y se declara el derecho de las parejas a decidir libre y responsablemente sobre la cantidad de hijos/as que desearan tener, y en 1994, con ocasión de la reforma constitucional, se incorpora el artículo 75 inciso 22 a la norma suprema, **reconociéndose constitucionalmente el derecho a la salud sexual y el derecho a la salud reproductiva**, dos derechos humanos, distintos entre sí, pero inescindiblemente unidos. (Cataneo V., Leone C., y otras, 2017; pág. 3)

En 1995, el Estado adhiere a la Plataforma de Acción (PAM) de la IV Conferencia Mundial de la Mujer en Beijing (China) pero con reservas en el área de salud de las mujeres donde se trataban los derechos reproductivos, porque en su consideración incluía al aborto como método de regulación de la fecundidad. Mientras desde el gobierno argentino se intentaba cerrar el debate sobre este particular incluyendo en la nueva constitución un artículo que consagre la vida desde el momento de la concepción, el movimiento de mujeres genera un pronunciamiento con la consigna **“Aborto: porque estamos a favor de la vida, no queremos que se cierre el debate”**. Este pronunciamiento “instala la asociación entre abortos clandestinos y situación socioeconómica de las mujeres que mueren en intervenciones quirúrgicas ilegales y precarias, y se vuelve un instrumento para denunciar la ausencia de garantías (dado el vacío en políticas sociales en este sentido) para el ejercicio de los derechos (no) reproductivos, educación sexual, acceso a métodos anticonceptivos y calidad en los servicios de atención de la salud de las mujeres” (Cepeda A., 2012; pág. 7).

En esta misma época se conforma MADEL (Mujeres Autoconvocadas para Decidir en Libertad), una agrupación de más de cien organizaciones de mujeres, feministas y de derechos

humanos, a la que se sumaron muchas mujeres que ocupaban cargos políticos.

Como pueden observar, las personas con discapacidad siguen sin aparecer como partícipes activas de estos debates y luchas. No existen registros de actividades de acercamiento, consultas a organizaciones o personas en su carácter de usuarias de servicios de salud sexual y reproductiva, ni políticas públicas sobre la accesibilidad de los mismos.

En este mismo sentido, y “a pesar de la inclusión de un universo de conceptos políticamente correctos, tanto la ausencia de políticas sobre la Planificación Familiar como la no regulación de los métodos anticonceptivos y la prohibición de la esterilización, dejan a la salud reproductiva vacía de contenido” (Cepeda A., 2012; pág. 7) hasta 2002 que se sanciona la Ley Nacional N° 25.673, de Salud sexual y Procreación Responsable.



MARCO NORMATIVO

A partir de la sanción de la Ley Nacional N° 25.673 de **Salud sexual y procreación responsable** de 2002, se puede empezar a pensar los avances y desafíos en materia de derechos sexuales y reproductivos a partir de la normativa que fue surgiendo para darle impulso y respaldo. Si bien casi todas las provincias habían promulgado leyes propias en materia de salud sexual y reproductiva, dicha ley nacional unificaría y ordenaría las políticas y medidas en esta materia, dando origen al Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable, que tuvo entre sus objetivos “alcanzar para la población el nivel más

elevado de salud sexual y procreación responsable; prevenir embarazos no deseados; contribuir a la prevención y detección precoz de enfermedades de transmisión sexual; garantizar a toda la población el acceso a la información, orientación, métodos y prestaciones de servicios referidos a la salud sexual y procreación responsable y potenciar la participación femenina en la toma de decisiones relativas a su salud sexual y procreación responsable” entre otros (Ley Nacional N° 25673/2002, arts. 1 y 3). Esta ley está destinada a la población en general, y entiende por población a toda la ciudadanía, “sin discriminación”.

Dicha aclaración puede hacer presumir que el colectivo de personas con discapacidad empieza a ser pensado como parte de la población, pero el cambio sustancial en el acceso a derechos y en la participación en esta materia viene dado por la sanción en 2006 de la **Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas** (en adelante CDPD), que incluye artículos específicos sobre planificación familiar, sobre el derecho a recibir información apropiada y accesible y a **contar con apoyos² para poder decidir**; y sobre el **respeto de su privacidad**, del trato confidencial de sus consultas, y de su derecho a dar consentimiento sobre toda práctica o procedimiento que se le realice. Esto está concretamente en el artículo 22, donde insta a los Estados partes a “proteger la privacidad de la información personal y relativa a la salud y a la rehabilitación de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás”, lo cual incluye al a salud sexual y reproductiva (Naciones Unidas, CDPD, 2006; art. 22).

El artículo 23, inc. b de dicha Convención, menciona que se debe respetar el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro y a tener acceso a información, educación

² Recurso o persona que facilita o asiste a la persona con discapacidad, para garantizar la toma de decisiones autónomas, la comprensión y la manifestación de voluntad.

sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, al tiempo que se deben ofrecer los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos. Y el artículo 25 exige que se garanticen servicios de salud asequibles y de la misma calidad para las personas con discapacidad, incluyendo al ámbito de la salud sexual y reproductiva.

Asimismo, el inciso c del artículo 23 exige que “las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás” (Naciones Unidas, CDPD, 2006).

Estos artículos de exigencia a los Estados, y todos los demás que conforman la CDPD, fueron iniciativa de las organizaciones y personas con discapacidad que participaron de su proceso de redacción, asumiendo un rol activo y protagónico que quedó plasmado en el lema “Nada de nosotros sin nosotros”.

Este tratado internacional fue ratificado por nuestro país el 21 de mayo de 2008 según la Ley Nacional N° 26.378 y se le otorga jerarquía constitucional el 19 de noviembre de 2014, según la Ley Nacional N° 27.044.

Mientras tanto, también en 2006, se sancionan otras dos leyes fundamentales en materia de derechos sexuales y reproductivos: la Ley Nacional N° 26.130 de **Contracepción Quirúrgica**, y la Ley Nacional N° 26.150 de **Educación Sexual Integral**.

La Ley Nacional N° 26.130 (2006) de Contracepción Quirúrgica establece en su artículo 1 el derecho de todas las personas mayores de 18 años a acceder de manera gratuita a la realización de ligaduras de trompas o vasectomías, previa recepción de información pertinente sobre estos procedimientos, y previa firma de consentimiento informado³ por parte de la persona que lo solicite.

3 Según la Ley Nacional N° 26.529 (2009) es la declaración de voluntad suficiente

Hasta el año 2021, **el consentimiento para estas prácticas podían otorgarlo familiares o representantes legales** en casos de personas con discapacidad que tuvieran su capacidad jurídica restringida, o que hubieran sido declaradas incapaces por sentencia judicial, con lo cual muchísimas veces estas personas no solo no eran informadas sobre el objetivo e impacto de las mismas, sino que ni siquiera eran consultadas y se sustituía su voluntad, sometiéndolas a esterilizaciones forzadas⁴. **Tan arbitraria ha sido la utilización de esta licencia que daba la ley, que incluso se han realizado esterilizaciones a adolescentes menores de edad.**

En el año 2021, y tras una ardua lucha de un grupo de organizaciones de personas con discapacidad, enmarcadas en la campaña **“Basta de esterilizaciones forzadas”**, se logra la modificación de los artículos 2 y 3 de esta ley, quedando expresado el nuevo texto de la siguiente manera: “Todas las personas con discapacidad, sin excepción, tienen derecho a brindar su consentimiento informado para acceder a intervenciones de contracepción quirúrgica, por sí mismas y en **igualdad de condiciones** con las demás personas, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 2 de la presente ley. En ningún caso se requiere autorización judicial” (Ley Nacional N° 27.655, 2021. Publicada en boletín oficial del 24 de diciembre de 2021).

En cuanto a la Ley Nacional N° 26.150 de Educación Sexual Integral, la misma establece que “todos los educandos tienen derecho a recibir educación sexual integral desde una articulación de aspectos biológicos, psicológicos, sociales, afectivos y éticos, en los establecimientos educativos públicos,

efectuada por el paciente, o por sus representantes legales, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a su estado de salud, el procedimiento propuesto, los objetivos perseguidos con el mismo, los beneficios esperados y los riesgos o efectos adversos previsibles.

4 Ligadura de trompas o vasectomía sin consulta, acompañamiento con apoyos ni solicitud de consentimiento a la persona con discapacidad, lo que significa un avasallamiento y vulneración de derechos.

de gestión estatal y privada de las jurisdicciones nacional, provincial, de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y municipal” (Ley Nacional N° 26.150, 2006, publicada en el boletín oficial del 24 de octubre de 2006; art. 1). Los objetivos de dicha ley fueron: Incorporar la educación sexual integral dentro de las propuestas educativas orientadas a la formación armónica, equilibrada y permanente de las personas; asegurar la transmisión de conocimientos pertinentes, precisos, confiables y actualizados sobre los distintos aspectos involucrados en la educación sexual integral; promover actitudes responsables ante la sexualidad; prevenir los problemas relacionados con la salud en general y la salud sexual y reproductiva en particular y procurar igualdad de trato y oportunidades desde la perspectiva de género.

Y para concluir la mención de leyes cuyos objetivos han sido ampliar derechos y garantizar el acceso a decisiones libres e informadas en materia de salud sexual y reproductiva, se detallarán los alcances de la Ley Nacional N° 26.862, comúnmente llamada **Ley de Fertilización Asistida**; y la Ley Nacional N° 27.610 de **Interrupción voluntaria de Embarazo**.

La Ley Nacional N° 26.862 tiene por objeto “garantizar el acceso integral a los procedimientos y técnicas médico-asistenciales de reproducción médicamente asistida a toda persona mayor de edad que, de plena conformidad con lo previsto en la Ley Nacional N° 26.529 de Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud, haya explicitado su consentimiento informado. El consentimiento es revocable hasta antes de producirse la implantación del embrión en la mujer” (Ley Nacional N° 26.862 de Acceso integral a los procedimientos y técnicas médico-asistenciales de reproducción médicamente asistida, 2013, publicada en boletín oficial del 26 de junio de 2013).

Obsérvese que esa ley no hace distinciones en referencia a la firma del consentimiento informado respecto de la restricción de capacidad jurídica o de la declaración de incapacidad por sentencia judicial, algo que sí hace la ley nacional que

se mencionará a continuación: la Ley Nacional N° 27.610 de Interrupción Voluntaria del Embarazo. La misma tiene por objeto regular el acceso a la interrupción voluntaria del embarazo (IVE) y la atención postaborto para mujeres y personas con capacidad de gestar, incluidas las mujeres y personas con capacidad de gestar con discapacidad. Menciona como principios al trato digno hacia la persona que solicita la IVE; el estricto respeto por su privacidad e intimidad, dignidad humana y autonomía de la voluntad; el debido resguardo de la confidencialidad y el acceso a información actualizada, comprensible, veraz y brindada en lenguaje y con formatos accesibles, por personal que ofrezca escucha atenta y acompañamiento apropiado. En su artículo 7, esta ley establece que antes de la realización de la interrupción voluntaria del embarazo **se requiere el consentimiento informado de la persona gestante expresado por escrito**, de conformidad con lo previsto en la Ley Nacional N° 26.529 y concordantes y en el artículo 59 del Código Civil y Comercial de la Nación⁵. Y

5 Artículo 59 del CCyC de la Nación, sobre el consentimiento informado para actos médicos e investigaciones en salud, determina que el consentimiento informado para actos médicos e investigaciones en salud es la declaración de voluntad expresada por el paciente, emitida luego de recibir información clara, precisa y adecuada, respecto a su estado de salud; el procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos; los beneficios esperados del procedimiento; los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles; la especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto; las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados; especificidades en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estado terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación; el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento. Ninguna persona con discapacidad puede ser sometida a investigaciones en salud sin su consentimiento libre e informado, para lo cual se le debe garantizar el acceso a los apoyos que necesite. Nadie puede ser sometido a exámenes o tratamientos clínicos o quirúrgicos sin su consentimiento libre e informado, excepto disposición legal en contrario.

Si la persona se encuentra absolutamente imposibilitada para expresar su voluntad al tiempo de la atención médica y no la ha expresado anticipadamente, el consentimiento puede ser otorgado por el representante legal, el apoyo, el cónyuge, el conviviente, el pariente o el allegado que acompañe al paciente, siempre que medie situación de emergencia con riesgo cierto e inminente de un mal grave para su vida o su salud. En ausencia de todos ellos, el médico puede prescindir del consentimiento si su actuación es urgente y tiene por objeto evitar un mal grave al paciente.

que nadie puede ser sustituido en el ejercicio personal de este derecho. Si se tratare de una persona con capacidad restringida por sentencia judicial, continúa diciendo, y la restricción no tuviere relación con el ejercicio de los derechos que otorga la presente ley, podrá prestar su consentimiento informado sin ningún impedimento ni necesidad de autorización previa alguna y, si lo deseara, **con la asistencia del sistema de apoyo** previsto en el Artículo 43 del Código Civil y Comercial de la Nación (Ley Nacional N° 27.610 IVE, 2020, publicada en boletín oficial del 15 de enero de 2021).

Asimismo, en el artículo 9 de dicha ley se aclara que **“las personas que actúan como sistema de apoyo no representan ni sustituyen a la persona con discapacidad** en el ejercicio de sus derechos y, por tanto, es necesario que el diseño del sistema de apoyo incorpore salvaguardas adecuadas para que no existan abusos y las decisiones sean tomadas por la titular del derecho” (Ley Nacional N° 27.610, 2020).

Sin embargo, y más allá de lo expresado en la Ley, la excepción a la firma del consentimiento aparece en la reglamentación de dicha ley, realizada en agosto del 2021, mediante el Decreto 516/2021⁶. El Artículo 9 del anexo de este decreto dispone que:

“Personas con capacidad restringida: Si existiera, en los términos del artículo 38 del Código Civil y Comercial de la Nación, una sentencia judicial de restricción a la capacidad que impida prestar el consentimiento para interrumpir el embarazo o la persona hubiera sido declarada incapaz judicialmente en virtud del artículo 32, último párrafo del Código Civil y Comercial de la Nación, el consentimiento deberá ser prestado, en los términos en que se haya dispuesto en la sentencia, por la

6 Decreto N° 516/2021 (2021) disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/decreto-516-2021-353031/texto>

persona designada o nombrada representante de acuerdo a lo establecido en el inciso c) del artículo 101 del Código Civil y Comercial de la Nación, o a falta o ausencia de esta, la de una persona allegada, en los términos del último párrafo del artículo 59 del Código Civil y Comercial de la Nación”.

Esta excepción deja en suspenso la voluntad y el derecho a decidir de estas personas con discapacidad, y las expone al riesgo de que familiares representantes legales o profesionales sin información suficiente o desde creencias erróneas y prejuicios sobre su condición, soliciten estas intervenciones sin que medien instancias de consulta y consentimiento.



SITUACIÓN ACTUAL, AVANCES Y DESAFÍOS PENDIENTES

Tomando como base todo lo desarrollado hasta el momento en materia de historización y del marco normativo que delimita los márgenes de acción respecto a los derechos sexuales, reproductivos y no reproductivos de las personas con discapacidad, encontrarán a continuación, en detalle, los avances y desafíos pendientes en esta temática para este colectivo.

Si bien puede reconocerse una mayor convocatoria a la participación y consulta a las organizaciones de personas con discapacidad para la propuesta de medidas, de programas y políticas públicas, **sigue siendo muy difícil que esa consulta se traduzca en garantía y acceso efectivo a derechos.**

Como se mencionara anteriormente, tras años de lucha y organización se logró la modificación de la Ley Nacional N° 26.130 de Contracepción Quirúrgica y se realizaron aportes a la Ley Nacional N° 27.610 de Interrupción Voluntaria del Embarazo, pero sigue existiendo una brecha al momento del cumplimiento de las mismas ante casos concretos.

Además, y tal como se diera a conocer en el Informe Alternativo de Situación de las Personas con Discapacidad en Argentina entre los años 2013/2017, “la mayoría de los servicios de salud sexual y reproductiva (SSyR) no respetan la privacidad y confidencialidad de las mujeres con discapacidad, ni su derecho a brindar consentimiento informado, ni se garantiza su acceso a sistemas de apoyo para la toma de decisiones. Tampoco satisfacen ninguno de los parámetros de accesibilidad establecidos en la CDPD, y se continúa accionando desde la prevalencia de barreras actitudinales basadas en estereotipos hacia las mujeres con discapacidad, su sexualidad y reproducción (Red por los Derechos de las Personas con discapacidad - REDI, S.F., *Informe Alternativo de Situación de las Personas con Discapacidad en Argentina*, 2013/2017).

En este mismo sentido, y aludiendo a las barreras físicas de los consultorios y otros entornos, lo que se informaba en 2016 ante el Comité CEDAW sobre las mujeres y disidencias con discapacidad física, es que **“tienden a retrasar sus controles médicos** (especialmente ginecológicos) por falta de camillas y consultorios accesibles”, lo cual sigue teniendo, lamentablemente, plena vigencia. (Red por los derechos de las Personas con discapacidad - REDI, S.F., Informe alternativo. Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer).

Asimismo, **los métodos anticonceptivos siguen sin contar con medidas de accesibilidad para su uso**, como es el caso de los

preservativos que no están etiquetados en braille⁷, ni siquiera su fecha de vencimiento. Las pastillas anticonceptivas, cuya disposición está organizada por colores, no cuentan con marcas táctiles o con una disposición que les permita a las personas con discapacidad visual identificar un orden para las tomas, entre otras importantes barreras. Esta situación profundiza aún más las desigualdades para que las personas con discapacidad puedan ejercer su derecho de acceder a una planificación familiar como cualquier otra persona.

En el caso de los test de embarazo, la lectura de resultados también es visual, por lo que ninguna persona gestante con discapacidad visual puede utilizarlo sin asistencia, lo cual vulnera su derecho a realizárselo en privado y de manera autónoma.

Las mujeres y disidencias con discapacidad auditiva también encuentran numerosas barreras para acceder a atención e información sobre salud sexual, ya que los profesionales, que son quienes transmiten los saberes y orientan en esta temática, **desconocen la Lengua de Señas Argentina (LSA)** y los hospitales o centros de salud **no suelen contar con intérpretes**, de manera que queda en manos de la persona con discapacidad recurrir a una persona de su confianza que oficie de apoyo.

Lo que sí se ha generado en el transcurso de estos últimos años, es contenido audiovisual y folletería con medidas de accesibilidad, desde organismos públicos como la Dirección Nacional de Salud Sexual y Reproductiva del Ministerio de Salud de la Nación⁸, o desde las propias organizaciones de personas con discapacidad, para contribuir, con su distribución, a garantizar el derecho de

7 El braille es un sistema de lectura y escritura táctil pensado para personas ciegas. Se conoce también como cecografía. Fue ideado a mediados del siglo XIX por el francés Louis Braille.

8 La Dirección Nacional de Salud Sexual y Reproductiva (DNSSR) se creó en el año 2020 a través de la decisión administrativa 457/2020, y tiene como objetivo promover la salud sexual y la salud reproductiva de la población desde un enfoque de derechos, equidad social y perspectiva de género. Son competencias de la DNSSR diseñar, implementar y monitorear políticas vinculadas a la promoción, prevención, atención y rehabilitación de la salud sexual y reproductiva y a la prevención del embarazo no intencional en la adolescencia.

las personas con discapacidad a recibir información apropiada, confiable y accesible en esta materia, posibilitando así la toma de decisiones libres, informadas, responsables y de forma autónoma.

También se han generado **espacios de capacitación a profesionales de la salud** y distintos materiales de promoción de derechos desde un enfoque interseccional, producidos en muchos casos desde proyectos de las organizaciones de personas con discapacidad (OPD), que garantizaron su plena accesibilidad y que trabajaron temas de derechos sexuales, reproductivos y no reproductivos, educación sexual integral con perspectiva de discapacidad y prevención de violencias por motivos de género y discapacidad. Para la formulación de estos recursos fueron prioritarios los indicadores como la violencia obstétrica, sexual y contra la libertad reproductiva e institucional.

También, desde el colectivo de personas con discapacidad o las organizaciones que lo representan, se ha exigido al Estado transversalizar la perspectiva de discapacidad y articular de manera interseccional las perspectivas de género y discapacidad en materiales producidos desde los organismos públicos para distribución masiva.

Al mismo tiempo, las organizaciones de personas con discapacidad han fortalecido al colectivo de mujeres y disidencias con discapacidad ofreciéndoles espacios de formación donde pudieran no solo obtener información apropiada y accesible sobre sus derechos, sino también constituirse como activistas, promotoras de derechos y agentes de cambio. Esto enriqueció al colectivo desde un posicionamiento activo y crítico en materia de salud sexual y reproductiva y en todos los ámbitos que hacen a su ciudadanía y su condición de sujetas políticas.

Simultáneamente, **las organizaciones han generado también alianzas y trabajo en red con espacios feministas y transfeministas**, para buscar en estos actores apoyo y

acompañamiento en la visibilización y exigencia de cambio en sus realidades, por la vulneración de derechos o las brechas que existen para ejercerlos, por la falta de información apropiada y accesible, y de transversalización de la perspectiva de discapacidad en las políticas públicas, los programas y medidas en materia de salud sexual y reproductiva.

El desafío para el colectivo de personas con discapacidad y las organizaciones que lo representan es darle continuidad a esta tarea de incidencia y articulación con organismos públicos y actores aliados, con enfoque interseccional, federal y de participación activa y estratégica, desde la cual se garantice el cumplimiento por parte del Estado del pleno ejercicio de derechos y la plena libertad para decidir y accionar de las personas con discapacidad.

PROPUESTA DE ACTIVIDAD

Juego de las cuatro esquinas

En esta propuesta se presentan una serie de afirmaciones para que las personas que participen del juego puedan debatir y reflexionar, eligiendo entre cuatro opciones la que les parezca más apropiada: totalmente de acuerdo, parcialmente de acuerdo, parcialmente en desacuerdo y totalmente en desacuerdo. También se puede diseñar con las opciones “nunca”, “pocas veces”, “muchas veces”, “siempre”.

El objetivo es que los participantes deliberen en grupos y construyan debate. La consigna será, entonces, que ante cada afirmación, y posteriormente a elegir entre las opciones, cada grupo pueda explicar qué los motivó a optar por la que eligieron.

1. Es preferible no prescribir anticonceptivos orales a personas con discapacidad intelectual porque olvidarán tomarlos. Es mejor optar por otros métodos para facilitarle las cosas.

La respuesta correcta en este caso es “totalmente en desacuerdo”, porque lo que debe brindársele a todas las personas con discapacidad son alternativas, e información sobre los métodos anticonceptivos existentes. En el caso de las personas con discapacidad intelectual, si eligen (ellas) anticonceptivos orales como método, se les deberá acompañar a diseñar una estrategia para organizar las tomas. Podría ser programando una alarma en un horario determinado, como lo puede hacer cualquier otra persona, o brindándoles asistencias para que puedan asociar las tomas con un momento o actividad específica del día o, si la persona lo solicita, recomendar que una persona de su confianza le brinde apoyo recordándoselo.

2. Es preferible que las personas con discapacidad asistan a la consulta médica acompañadas, para que se sientan más tranquilas y en confianza.

Nuevamente la respuesta correcta es “totalmente en desacuerdo”, ya que es potestad de la persona decidir si asiste o no a la consulta acompañada por alguien de su confianza o que le brinde apoyo. En el caso de asistir sola y requerirlo, debería solicitarlo al equipo de salud y contar con que el mismo tenga herramientas para proporcionárselo.

3. Si la información que tenemos que transmitirle a la persona con discapacidad es compleja, es preferible que se la transmitamos a su acompañante y que esa persona se la explique de manera más sencilla y entendible.

La respuesta correcta es “totalmente en desacuerdo”. Si el acompañante de la persona con discapacidad oficia de apoyo, puede contribuir a facilitar la interpretación o comprensión de la información que se pretenda transmitir, y colaborar en poner de manifiesto la voluntad de la persona con discapacidad en algunos casos pero, a quien se debe consultar e informar todo el tiempo, es a la propia persona con discapacidad, que será quien opine, pregunte si tiene dudas, y finalmente decida sobre el tema que la haya llevado a consulta.

4. Cuando la edad cronológica de la persona con discapacidad sea notablemente diferente a su edad mental, no es necesario brindarle información sobre salud sexual y reproductiva.

Una vez más, la respuesta correcta es “totalmente en desacuerdo”. Es recomendable no caer en suposiciones, tales como que las personas con discapacidad intelectual no ejercen su sexualidad a nivel genital, o que seguramente la ejercen. Es conveniente ejercer una escucha atenta y hacer todas las preguntas que se consideren convenientes, para no generar abordajes infantilizantes e inapropiados de sus situaciones. Se las debe tratar según su edad cronológica y se les debe brindar toda la información que requieran en esta materia, en formatos apropiados y accesibles,

garantizándoles también los apoyos que faciliten su comprensión, interpretación y manifestación de voluntad.

5. Ante la solicitud de ligadura de trompas o vasectomía por parte de personas con discapacidad intelectual, es preferible contar con la opinión y el acuerdo de la familia, como resguardo legal para los profesionales y la institución que ofrece servicios de salud.

La respuesta correcta es “totalmente en desacuerdo”. Como han podido leer en el material anteriormente presentado, los artículos de la ley de contracepción quirúrgica que permitían que el familiar o representante legal de una persona con discapacidad con capacidad jurídica restringida o con declaración de incapacidad por sentencia judicial dieran consentimiento ante estas prácticas fueron modificados, y actualmente, según la Ley Nacional N° 27.655, es la persona con discapacidad quien debe solicitar el procedimiento y otorgar el consentimiento informado, recibiendo para poder decidir, toda la información apropiada, confiable y accesible que necesite.

6. Si ante una situación de embarazo de una persona con discapacidad declarada incapaz o con capacidad jurídica restringida por sentencia judicial, la familia de la misma decide darle continuidad al mismo, esa decisión debe ser respetada.

La respuesta es “totalmente en desacuerdo”. La única decisión por respetar es la de la propia persona con discapacidad, quien debe ser consultada y acompañada en el proceso de toma de decisión. Debe ser instruida en cuanto a sus derechos y alternativas, y en caso de solicitar una interrupción legal de embarazo, se le debe garantizar el acceso a la misma como se haría con cualquier otra persona.

7. Ante una situación de embarazo de una persona con discapacidad con alta intensidad de apoyos, se debe recomendar la interrupción del embarazo.

Las respuestas correctas pueden ser dos: “totalmente en desacuerdo” y “parcialmente en desacuerdo”.

Para la primera opción: una persona que demande alta intensidad de apoyos los requerirá para distintas y muy diversas actividades de la vida cotidiana, lo cual no quiere decir que no pueda llevar a término un embarazo. Nuevamente, la clave estará en acompañar su proceso brindándole toda la información necesaria para que pueda decidir, incluida la que implique advertir de riesgos si los hubiera en relación a lo orgánico, como se haría con cualquier otra persona. Es importante no desaconsejar el embarazo en función de los prejuicios que el equipo profesional pueda tener respecto de la condición de discapacidad o los requerimientos de apoyos de la persona, y sostener una escucha atenta y ética respecto de su deseo.

Para la segunda opción: si quienes la eligen explican que se recomendará interrupción de embarazo toda vez que el embarazo implique riesgo de vida o salud para la persona gestante, o en caso de embarazos ectópicos.

8. Si la persona con discapacidad no comprende o no logra hacerse entender, deberá priorizarse lo que solicite, recomiende o decida su familia.

Las respuestas correctas son “total o parcialmente en desacuerdo”. Siempre se priorizará la decisión de la persona con discapacidad y se garantizarán todos los mecanismos, las estrategias y los apoyos necesarios para que pueda informarse, interpretar, comprender y decidir manifestando su voluntad.

Sin embargo, la legislación argentina tiene medidas de excepción cuando se trata de personas con discapacidad con restricción de la capacidad jurídica o capacidad jurídica restringida por declaración judicial. Si la restricción de capacidad jurídica o la declaración de incapacidad tuvieran que ver con el campo de las decisiones en materia de salud sexual, reproductiva o no reproductiva, la familia o el representante legal de la persona podrían esgrimir ese argumento para que se haga lugar a su solicitud. En tal caso hay que responder ante cada situación particular, pero siempre privilegiando el deseo y la voluntad de la persona con discapacidad.

BIBLIOGRAFÍA

Cataneo V., Leone C. y otras (2017) Diccionario enciclopédico de la Legislación Sanitaria Argentina, *Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos como Derechos Humanos*. (Ministerio de Salud de la Nación). Disponible en: <https://salud.gob.ar/dels/entradas/derechos-sexuales-y-derechos-reproductivos-como-derechos-humanos>

Cepeda A. (Abril 2012) *Historiando las Políticas de Sexualidad y los Derechos en Argentina*. Instituto de Desarrollo Económico y Social [IDES]. Disponible en: <https://static.ides.org.ar/archivo/www/2012/04/artic14.pdf>

Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de Naciones Unidas (2016) Observación general núm. 22, relativa al derecho a la salud sexual y reproductiva (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales). Disponible en: <https://bit.ly/3NOt24M>

Morgade G. (S.F) *Educación en la Sexualidad desde el Enfoque de género. Una Antigua Deuda de la Escuela*. Disponible en: <http://www.arzeno.edu.ar/attachments/article/45/Modelos%20%20de%20Educacion%20Sexual-%20Graciela%20Morgade.pdf>

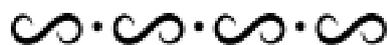
Observatorio de Salud Sexual y Reproductiva (OSSYR), (S.F.) Línea de Tiempo. Disponible en: <https://www.ossyr.org.ar/linea-de-tiempo.html>

Oizerovich S. y Perrota G. (2017) *Diccionario Enciclopédico de la Legislación Sanitaria Argentina*. Salud Sexual y Salud reproductiva, Ministerio de Salud de la Nación. Disponible en: <https://salud.gob.ar/dels/entradas/salud-sexual-y-salud-reproductiva>

Organización de Naciones Unidas (ONU) (2006) *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Red por los derechos de las Personas con discapacidad - REDI (S.F.) *Informe Alternativo Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer. Base de datos de órganos de tratados de la ONU*. Disponible en: https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CEDAW/Shared%20Documents/ARG/INT_CEDAW_NGO_ARG_25077_S.pdf

Red por los Derechos de las Personas con discapacidad - REDI (S.F.) *Informe Alternativo de Situación de las Personas con Discapacidad en Argentina 2013/2017*. Disponible en: http://redi.org.ar/wp-content/uploads/informe-alternativo-argentina-2017_informe-alternativo-argentina.pdf



LEGISLACIÓN NACIONAL MENCIONADA

Ley Nacional N° 25.673 (2002) Creación del Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable. Publicada en boletín oficial del 22 de noviembre de 2002. Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-25673-79831/actualizacion>

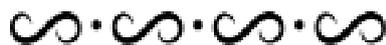
Ley Nacional N° 26.150 (2006) Programa Nacional de Educación Sexual Integral. Publicada en el boletín oficial del 24 de octubre de 2006. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/120000-124999/121222/norma.htm>

Ley Nacional N° 26.862 (2013) de Acceso Integral a los Procedimientos y Técnicas Médico-asistenciales de

Reproducción Medicamente Asistida. Publicada en boletín oficial del 26 de junio de 2013. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/215000-219999/216700/norma.htm>

Ley Nacional N° 27.610 (2020) de Acceso a la Interrupción Voluntaria del Embarazo. Publicada en boletín oficial del 15 de enero de 2021. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=346231>

Ley Nacional N° 27.655 (2021) de Régimen para las Intervenciones de Contracepción Quirúrgica. Publicada en boletín oficial del 24 de diciembre de 2021. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=358636>



BIBLIOGRAFÍA COMPLEMENTARIA

Colectivo La Luz de Frida (2022) *Menstruación, ¡aquí estamos! Derechos sexuales y discapacidad*. Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo. Disponible en: <https://drive.google.com/file/d/1exw8aLT186ui3IkreS5srqF5KBCWhLFo/view>

DNSSyR, Ministerio de Salud de la Nación (2022) *Breve audiovisual, recorrido histórico en materia de derechos sexuales, reproductivos y no reproductivos en Argentina desde el retorno de la democracia en 1983. 20 años de la Ley N° 25.673 de Salud Sexual y Reproductiva. Acceder a derechos nos cambia la vida*. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=pQrIOPNUZ6k>

Fundación Solar de Integración (2020) *Libres de Violencia*. Primera Edición, Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Disponible en: https://www.solardeintegracion.org.ar/_files/ugd/7d0edb_36033d2b22264f7e9a4e01cab8703a23.pdf

Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad – REDI (2021) *Desear es mi derecho. Sexualidad y autonomía de las mujeres con discapacidad*. Disponible en: <http://genero.redi.org.ar/wp-content/uploads/2021/11/Gui%CC%81a-de-derechos-sexuales-y-reproductivos.pdf>

Recursos para un acercamiento de los conceptos fundamentales de la discapacidad, desde una perspectiva de derechos humanos

ISBN 978-987-47442-5-8

