



DERRIBANDO **mitos**

EN DISCAPACIDAD



INTRODUCCIÓN

¿POR QUÉ UNA GUÍA?

Esta guía nace en respuesta a diversas inquietudes sobre situaciones instaladas en el imaginario social, fruto del miedo, la angustia, y la ignorancia, y que afectan la realidad de las personas con discapacidad, como individuo y en su contexto familiar, social y cultural.

De este modo se han generado “mitos” acerca de cuestiones puntuales de la vida diaria de las personas con discapacidad que constituyen verdaderas barreras para el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias.

Los mitos que forman parte de esta guía fueron seleccionados entre los que con más frecuencia surgieron de las entrevistas a personas con discapacidad y sus familiares en el marco de las consultas en RALS.

Junto a cada mito, se desarrolla una respuesta desde una óptica del modelo social de la discapacidad y los lineamientos establecidos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, como herramienta para su erradicación.

También se comparten distintas vivencias de personas con discapacidad y de sus familiares al momento de enfrentar las barreras que los mitos generan y como éstos afectan el desenvolvimiento de la vida cotidiana.

La guía se encuentra diseñada para facilitar a los lectores la información que desarticula los “mitos” de un modo sencillo y comprensible sin requerir mayores conocimientos en el tema, dando herramientas a las personas con discapacidad y sus familias.

No se encuentra dirigida exclusivamente al colectivo de personas con discapacidad y sus familias, sino que pretende llegar a distintos sectores de la sociedad, para entre todos abordar las barreras que impiden el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad en pie de igualdad con el resto de los miembros de la comunidad.

De este modo buscamos difundir información útil y necesaria, de un modo sencillo, claro y didáctico entre los miembros de la comunidad, a fin que cada lector se convierta en foco de difusión que permita llegar a una mayor población, más heterogénea, y más alejada de los centros donde se genera la información.

Nuestro fin es entonces que esta guía de buenas prácticas permita brindar orientación puntual, sistematizada, oportuna y eficiente, en un lenguaje simple, que garantice el acceso a la información de los derechos básicos de las personas con discapacidad.

ACERCA DE LA RED DE ASISTENCIA LEGAL Y SOCIAL (RALS)

La Red de Asistencia Legal y Social (RALS) es una asociación civil sin fines de lucro formada por profesionales de distintas disciplinas y familiares de personas con discapacidad, que nace en el 2003 como un instrumento para la asistencia, promoción, cooperación, asesoramiento e integración de las personas con discapacidad y sus familias.

En RALS entendemos que la discapacidad es el resultado de la interacción de las condiciones de salud y otros factores personales -sexo, edad, nivel de educación- con los factores sociales, físicos y ambientales. Es un problema socialmente creado y no un atributo de la persona.

RALS entiende la discapacidad como una situación única e irrepetible que le sucede a una persona y que producirá cambios definitivos en la relación con su familia y su entorno social mediato e inmediato.

Nuestro propósito es promover acciones integrales que posibiliten la equiparación de oportunidades sociales, educativas y laborales de las personas con discapacidad.

La misión de RALS es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y su familia y lograr una efectiva integración social.

Para ello:

- Brindamos asesoramiento jurídico y social a las personas con discapacidad y su grupo familiar.
- Atendemos interdisciplinariamente las necesidades de las personas con discapacidad y su grupo familiar.

- Defendemos los derechos de las personas con discapacidad.
- Promovemos la socialización de información jurídica, social que beneficia a las personas con discapacidad.
- Participamos en ámbitos académicos relacionados con la temática de la discapacidad derechos humanos.
- Fomentamos la creación de ámbitos académicos en relación con la temática de la discapacidad.
- Establecemos redes de trabajo con instituciones relacionadas con la temática de la discapacidad.
- Apoyamos y/o generamos acciones para eliminar toda forma de discriminación, obstrucción y/o impedimento en el acceso a los derechos de las personas con discapacidad.

¿QUÉ ES UN MITO?

Los mitos, del griego μύθος, mythos, «relato», «cuento» surgen como explicaciones que buscan dar respuestas a cuestiones que para las personas resultaban inexplicables, como los misterios de los ciclos de la vida y de la muerte, y explicar cómo comenzaron a existir todas las cosas (la Tierra, el hombre, el fuego, las enfermedades, los astros, etc.).

Constituyen creencias infundadas que se transmiten de generación en generación y resultan incuestionables, otorgándole el carácter de verdad y constituyéndose en el centro de sus creencias religiosas.

Para Malinowski, considerado fundador de la escuela funcional de la antropología social, los mitos son narraciones fundamentales, en tanto que responden a las preguntas básicas de la existencia humana: razón para existir, razón de lo que lo rodea, entre otras. Para este autor el mito pertenece al orden de las creencias.

El mito se orienta a reforzar la cohesión social y la unidad funcional del grupo, facetas de la vida humana, tanto en el plano social (satisfacen la necesidad general de regularidad, de estabilidad y de perennidad de las formas de existencia que caracterizan la sociabilidad humana), como en el plano personal (permiten a los miembros del grupo el adecuar sus reacciones unos a otros, al aceptar todos determinadas normas y reglas comunes).

El mito, entonces, cumple un rol fundamental en la vida de las personas, ofreciéndole reglas prácticas para la vida diaria en el marco de una comunidad.

Al mito se le reconocen diversas funciones que se combinan en forma constante:

- a)** función explicativa, ya que de acuerdo a este criterio los mitos explican, justifican o desarrollan el origen, razón de ser y causa de algún aspecto de la vida social o individual.
- b)** función pragmática, ya que conforman la base de ciertas estructuras sociales y acciones, así, los mitos especifican y justifican por qué una situación es de una manera determinada y no de otra.
- c)** función de significado, ya que los mitos trascienden la mera historia que brindan explicaciones o justificaciones políticas o sociales, también otorgan un consuelo, objetivo de vida o calma a los individuos.

Así los mitos funcionan como un asidero existencial, un motivo. Sin embargo, en discapacidad el mito surge como algo negativo. Se presenta como una afirmación fruto de la ignorancia y el prejuicio.

Esta visión, que no reconoce ningún sustento científico, surge de la repetición de “slogans” no cuestionados a través de generaciones, y describen cualidades y atributos esperables en la población con discapacidad por el resto de la sociedad.

Esta visión exteriorizada en mitos deja ver una visión de la comunidad de la vida de las personas con discapacidad, signada por una “desgracia” biológica.

En los mitos, las personas con discapacidad constituyen un conjunto homogéneo de víctimas inocentes de mecanismos biológicos, su condición es concebida como dolorosa y vergonzante, una tragedia personal.

De este modo, la sociedad se encuentra en el dilema de, por un lado, entender a la discapacidad como no-capacidad, pero por otro debe asumir las consecuencias de su forma de abordar el tema con un concepto que resulta peyorativo.

Entonces es cuando, se recurre a la “retórica de la discapacidad”, con una serie de eufemismos, instalando términos como capacidades diferentes, capacidades especiales, personas especiales, personas extraordinarias, etc y los mitos permiten colocar a la persona fuera de lo que la comunidad reconoce como “normal”.

Esta perspectiva trae como consecuencia:

La infantilización: dotando a la persona de características infantiles dependencia, heteronomía, obediencia, vulnerabilidad, etc.

La inferiorización: se le otorga un estado menor que el resto de los integrantes de la comunidad por su condición biológica y se justifica su fracaso en la inserción social en general.

Los mitos abonan la sospecha de la condición de sujeto de las personas con discapacidad. Así, “el otro discapacitado aparece como cuerpo sin sujeto, sin sexualidad, sin género, sin edad, sin clase social, sin religión, sin ciudadanía, sin generaciones” (Skliar C 2002).

El modelo social de la discapacidad como herramienta para disolver los mitos

A partir de la década del sesenta en el siglo XX, comenzó a gestarse un movimiento de personas con discapacidad cuyo objetivo era terminar con la hegemonía médica y posibilitar que las personas con discapacidad pudiesen tomar el control de sus propias vidas a través de la toma de decisiones de acuerdo a su plan de vida, y a transferir el “problema” de la discapacidad a la sociedad que en definitiva era quien no daba respuestas a los requerimientos específicos de algunos de sus integrantes, generando exclusión e impidiendo el desarrollo de una vida de relación en pie de igualdad con el resto de la comunidad.

En consecuencia, comienza a abordarse la discapacidad desde una perspectiva social, la limitación no pasa por el individuo sino por la comunidad que genera las barreras para que ese integrante no pueda participar de una vida social, económica y cultural de acuerdo a sus deseos.¹

Paul Hunt (1966), un activista inglés del movimiento de vida independiente, realiza una distinción. Por un lado, la insuficiencia, a la que define, como la carencia parcial o total de un miembro o la posesión de un miembro órgano o mecanismo del cuerpo defectuosos.

¹Cfr. Pantano Liliana La discapacidad como problema social, ed EUDEBA

Por el otro, la discapacidad que caracteriza como la desventaja o la limitación de actividad causada por una organización social contemporánea que tiene en escasa o en ninguna consideración a las personas con insuficiencias físicas y por tanto las excluye de la participación en las actividades sociales generales.

Como señala Agustina Palacios, describiendo el modelo social: *“Los presupuestos fundamentales del modelo social son dos. En primer lugar, se alega que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino sociales o al menos, preponderantemente sociales. Según los defensores de este modelo, no son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la propia sociedad, para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social.*

En cuanto al segundo presupuesto —que se refiere a la utilidad para la comunidad— se considera que las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad, o que, al menos, la contribución será en la misma medida que el resto de personas —sin discapacidad—.

De este modo, partiendo de la premisa de que toda vida humana es igualmente digna, desde el modelo social se sostiene que lo que puedan aportar a la sociedad las personas con discapacidad se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia.”²

El modelo social no solo transfería las limitaciones a la sociedad, sino que pone en valor al sujeto desde una doble perspectiva: como titular de derechos y como aportante a la comunidad que pertenece para que en ese proceso de interacción tanto la persona como la comunidad se enriquezcan.

Justamente el foco en la “persona” como sujeto de derecho, cambió el paradigma de abordaje, observándose como una consecuencia de esta transformación la identificación de “mitos” sobre las personas con discapacidad que colaboran en fortalecer una imagen distorsionada que borraba al sujeto para mantener al “niño/a eterno” o al “paciente perpetuo”.

El apoyo a los proyectos de vida independiente, de participación social, política, cultural, en definitiva, a la autonomía de la persona, reconocida como sujeto de derecho, brinda los medios para disolver las barreras que aún hoy día generan los “mitos”.

² Palacios Agustina, El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Ediciones Cinca, pág 103

mitos

EN PRIMERA PERSONA



Desde hace varios años, Claudio tiene un acompañante terapéutico que lo acompaña y es su apoyo para determinadas situaciones que mi hermano debe afrontar en su día a día.

Sin embargo, Claudio comenzó a comentarnos que veía limitada su vida diaria por falta de “alguien” que lo apoyara en ciertas actividades que Javier, su acompañante terapéutico, no podía cubrir, por quedar fuera de sus funciones. Eso lo frustraba muchísimo.

Así fue como conocimos a Pablo, quien se convirtió en su asistente personal para sus actividades diarias: desde vestirse hasta ir al cine. Pablo y Javier se complementan y apoyan a mi hermano en distintas áreas para que desarrolle su proyecto de vida tal como lo pensó y eso es fantástico.

Mónica - 30 años

Derribando el mito

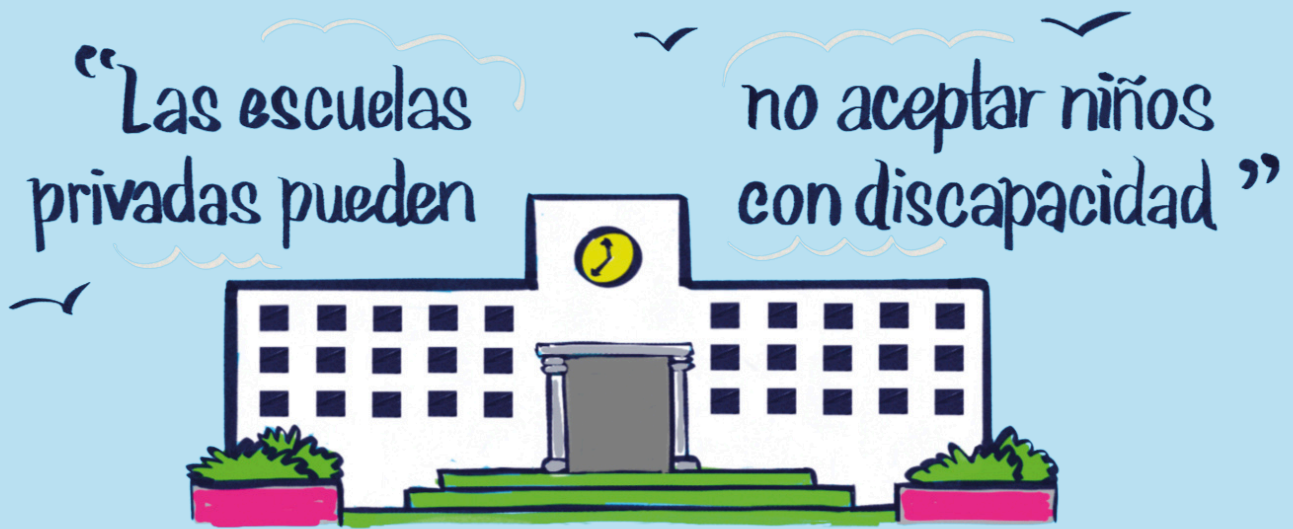
Existen diversos modos de llamar a los servicios de apoyos que requieren las personas con discapacidad (PCD). Entre los mitos más frecuentes es la de confundir la figura de asistente personal con otros servicios que nada tienen que ver con la función del asistente personal.

El asistente personal debe seguir las indicaciones de la PCD que se originaron en un proyecto previo de la persona en la que no intervino el asistente. Es la PCD quien conduce la actividad del asistente personal y, por ejemplo, será un apoyo para que pueda trabajar, estudiar, ir al cine o lo que la persona quiera dentro de su plan de vida. No es necesario que el asistente personal sea profesional.

El asistente domiciliario cumple tareas de apoyo, supervisión y asistencia de las actividades básicas de la vida diaria indicadas por el profesional tratante. Es decir, el cuidador es el que supervisa a la PCD y no a la inversa.

En tanto el acompañante terapéutico domiciliario cobra importancia en las PCD que requieren rehabilitación y son pasibles de intervenciones terapéuticas en las áreas físico, emocional y social. Su trabajo deberá adecuarse a las indicaciones específicas del equipo interdisciplinario o de un profesional tratante.

En todos los casos se debe priorizar la elección de un asistente personal, ya que es el apoyo por excelencia para promover una vida autónoma, sin perjuicio que se complemente con las tareas del asistente terapéutico, ya que sus funciones no son excluyentes.



Cuando mi hija Carmela nació con Síndrome de Down, la ley no tenía peso social. Creía que me hacían un favor si tomaban a mi hija en alguna escuela.

Con el tiempo, la edad y la experiencia, nos fuimos empoderando. Carme pasó por cuatro colegios y varias veces escuchamos "tal vez esta escuela no es para Carme".

El confiar en ella y en el trabajo en equipo junto a la exigencia hacia las escuelas para que le brinden lo que corresponde, hizo que estemos llegando a la mitad de la secundaria, con muchos aprendizajes y la convicción de que la escuela inclusiva, además de un derecho para las personas con discapacidad, es la manera más íntegra de vivir en diversidad en una sociedad que necesita tener derechos que se cumplan.

Daniela - 49 años

Derribando el mito

Se afirma erróneamente que las instituciones escolares del ámbito privado pueden reservarse el derecho de admitir o no alumnos y alumnas con discapacidad.

La inclusión educativa es un derecho que se encuentra íntimamente contenido en el derecho a la educación. La ley 26.206 señala que *“la educación y el conocimiento son un bien público y un derecho personal y social, garantizados por el Estado”* y entre otros fines del sistema educativo establece: *“brindar a las personas con discapacidades, temporales o permanentes, una propuesta pedagógica que les permita el máximo desarrollo de sus posibilidades, la integración y el pleno ejercicio de sus derechos.”* (art. 11 inc. N).

El Estado argentino al suscribir la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad debe asegurar que *“las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y las niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria, ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad”* (art. 24 pto 2 inc a).

Las instituciones educativas del ámbito privado deben enmarcarse en estos principios y, en consecuencia, en caso de no aceptar niños y niñas por motivos de discapacidad están realizando un acto de discriminación.

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, en su observación número 4 establece una pauta que clarifica esta cuestión: *“el sistema educativo debe ofrecer una respuesta educativa personalizada, en lugar de esperar que los alumnos encajen en el sistema”*.



Cuando pasó el primer impacto del diagnóstico de Sabrina, y sin tener muy claras las proyecciones, vino una etapa de búsqueda. Búsqueda de todo: profesionales, terapias, centros de atención, etc.

En esa exploración surgían palabras como CUD, obras sociales, derechos, cobertura. Pero también surgía la información de distintas organizaciones o asociaciones que orientaban en diversos aspectos.

Acceder a la información minimiza mucho ese desconcierto inicial y conocer sobre los derechos de Sabrina nos dio un montón de herramientas para la relación con la obra social. Conocer la información y ejercer los derechos es clave para poder transitar estos caminos.

Sergio - 35 años

| Derribando el mito

La ley contempla distintos procedimientos para garantizar a las personas el ejercicio de los derechos que la norma les reconoce. Resulta esencial conocer nuestros derechos para poder ejercerlos, pues no se puede hacer valer aquello que se desconoce. Hoy en día, la información se encuentra a nuestro alcance con mayor facilidad. No obstante, en ocasiones, sucede que no podemos acceder a ella en forma directa, pero sí a través de apoyos. Lo importante es saber que hay normas que amparan nuestros derechos y existen vías para defenderlos.

El correcto asesoramiento de las organizaciones de la sociedad civil, de los profesionales, y los ajustes necesarios en la comunicación, como textos de lectura fácil, ayudan a permitir a la persona conocer la normativa vigente.

El punto más costoso en el ejercicio de los derechos es tomar conciencia de la importancia y trascendencia de dicha tarea. Una vez asimilada esta noción, el resto pasa a ser un hábito cotidiano.

Cuando se habla de derechos de las PCD se está hablando de derechos humanos esenciales, que le corresponden a la persona por su innata condición de "ser humano". En el proceso de ejercicio de derechos, se debe garantizar la accesibilidad a la información que posibilite una toma de decisión libre y consentida, para que finalmente conociendo sus derechos la persona elija el modo de defenderlos en el día a día, garantizando el ejercicio de la ciudadanía en un plano de igualdad con los miembros de la comunidad.

Las personas con discapacidad motora sólo se preocupan por la accesibilidad.



Centrar mi preocupación en la accesibilidad es reducir la preocupación a una sola dimensión de mi día a día. Las dificultades que enfrento se relacionan con tener las mismas oportunidades para poder disfrutar de la vida como cualquier otra persona.

Pensar solo en si un lugar tiene rampa o no es quedarse en lo superficial, porque la realidad es mucho más compleja. Yo diría que la preocupación central es poder desarrollarme como cualquier persona, alcanzar mis objetivos tanto personales como profesionales y disfrutar de mi vida social.

Quiero que se valore lo que puedo hacer y aportar a la sociedad. En este sentido, la accesibilidad es solo una parte de un todo más grande donde las limitaciones van más allá de una rampa y muchas veces las barreras no se encuentran en un lugar, sino en otras personas.

Pedro - 25 años

Derribando el mito

Según la OMS, entre los distintos tipos de discapacidad, la discapacidad física motórica se da cuando una persona tiene un estado físico que le impide de forma permanente e irreversible moverse con la plena funcionalidad de su sistema motriz.

Afecta al aparato locomotor e incide especialmente en las extremidades, aunque también puede aparecer como una deficiencia en la movilidad de la musculatura esquelética.

Las disfunciones motoras se originan por factores congénitos (parálisis cerebral) y/ o adquiridas -amputaciones- y daños a la médula espinal.

Las PCD no solo se preocupan por el acceso al medio físico ya que este no resulta la única barrera que impide el acceso a la vida independiente.

La falta de apoyos humanos (asistentes personales) y apoyos técnicos (medios alternativos de comunicación), sumado a la falta de servicios de transportes accesibles no solo en el sector público sino en el privado y la ausencia de capacitación en diversos niveles, constituyen barreras que deben ser removidas a fin de poder disfrutar de una efectiva vida independiente.

Los adultos mayores con déficit de salud, no necesitan el CUD



Mi salud comenzó a declinar paulatinamente desde los 62 años y hace unos años se agudizó el problema, especialmente el de la artritis. Los médicos me decían que eran problemas propios de la edad. Lo mismo decían en la prepaga. Hasta que un médico me hizo ver que eso no es del todo cierto. Las limitaciones o dolencias que uno puede tener no se relacionan tanto con la edad sino con los diagnósticos.

El CUD posibilitó acceder a más tratamientos propios de la discapacidad que yo presentaba por mi diagnóstico y acceder a más derechos. Pensar que por ser mayor no se puede estar en situación de discapacidad es un error y resulta discriminatorio.

La discapacidad puede presentarse en cualquier persona, en cualquier momento y no todas las personas mayores van a enfermarse o requerir prestaciones solamente en razón de su edad.

Ernesto- 71 años

Derribando el mito

El CUD es un derecho que tienen los adultos mayores con déficit motor, intelectual, visceral, auditivo y/o de la comunicación.

Si bien es probable que la edad avanzada traiga problemas en la memoria presente y/o descuidos, estos solo se relacionan con la edad cuando la persona no presenta un cuadro de base discapacitante que modifique o aumente dicha disminución de la lucidez y/o instale un cuadro cognitivo leve hasta severo.

Esta situación nos pone frente a un adulto mayor con discapacidad y si la misma es cognitiva, es viable que la familia o grupo continente inicie los trámites para obtener las salvaguardas necesarias para su representación y desenvolvimiento en la vida diaria.

Las PCD adultas mayores tienen derecho a:

- Apoyos técnicos, mecánicos y humanos que requieran por su discapacidad
- Asistencia en el hogar y/o en centros de tercer nivel y/o de similares características
- Información y acompañamiento en los procesos de cuidados paliativos y aplicaciones de la ley de muerte digna
- Símbolo universal en vehículos aun cuando no los manejen ellos

En caso de ser necesario, se puede obtener a partir de los procesos judiciales de determinación de la capacidad un apoyo que pueda facilitar los actos y/o en su caso hacerlos por su encargo.

Un reclamo judicial puede interrumpir la cobertura de prestaciones ya autorizadas.



Victoria tenía cubiertas sus sesiones de kine y fono, pero la obra social rechazó la indicación de su médico para tener una nueva silla de ruedas.

Una amiga me aconsejó que vaya a un abogado para reclamar con más fuerza la silla. No quisimos avanzar por el temor a que la obra social interrumpiera las prestaciones de Victoria. El médico insistía con la silla, que estaba totalmente por fuera de nuestro alcance económico, y cuando ya la situación era insostenible decidimos acercarnos a un profesional que nos informara qué hacer.

Finalmente, nuestros temores no se cumplieron y al avanzar el amparo logramos obtener la cobertura de la silla sin perder absolutamente nada, porque solamente lo que hacíamos era reclamar el cumplimiento de los derechos de nuestra hija.

Soledad - 41 años

Derribando el mito

Resulta usual que al momento de reclamar prestaciones que por derecho corresponden, las PCD o sus familias, teman por su relación con el agente de salud y por las prestaciones ya autorizadas que se encuentran en curso.

Esta incertidumbre se ve aumentada por el mito que, si se reclama judicialmente alguna prestación, el agente de salud puede interrumpir la relación contractual u otras prestaciones que se encuentran en desarrollo. Esto resulta completamente falso. El ejercicio de un derecho nunca puede redundar en un perjuicio para el titular del derecho en cuestión.

Las prestaciones reclamadas judicialmente y las que se encuentran autorizadas resultan independientes, y en el hipotético caso que el agente de salud intentase interrumpir las prestaciones ya autorizadas en curso o por iniciarse, incurre en una actitud ilegítima ya que no encuentra respaldo en normativa alguna.

En caso de que el agente de salud invocase alguna cláusula reglamentaria para justificar su conducta, dicha cláusula debe tenerse por no escrita, ya que constituye un claro abuso del derecho.

El ejercicio de un derecho no puede condicionar la relación agente de salud – beneficiario, ni las prestaciones autorizadas pueden ser utilizadas como elemento de presión ante un reclamo judicial.



Todas las
PCD deben
realizar la
determinación
de la capacidad
a los 18 AÑOS



Cuando estaba cerca de cumplir mis 18 años, escuchaba a mis padres hablar con cierta preocupación sobre la determinación de capacidad.

La preocupación era no solo porque era un proceso judicial, sino que conllevaba limitaciones para mí. Cumplidos los 18 consultamos con un abogado. La duda era si yo por mi discapacidad motriz tenía que transitar la instancia de la determinación.

Ahí aprendí que la situación de discapacidad no implica la determinación de la capacidad. Lo que pasa es que mucha gente asocia discapacidad con dependencia y eso es una barrera muy difícil de superar para nosotros.

Carlos - 27 años

| Derribando el mito

Alcanzar los 18 años no implica que necesariamente debe iniciarse el proceso de determinación de la capacidad.

Todas las personas se presumen capaces al cumplir la mayoría de edad, por lo que cualquier limitación a la misma constituye una excepción.

El acceso a los apoyos para el ejercicio de la capacidad es un acto voluntario, que mejora la calidad de vida y el acceso al disfrute de los derechos de la persona.

Los apoyos no resultan uniformes a todas las personas, sino que se adecuan a los requerimientos de las mismas y son temporales debiéndose revisar periódicamente su necesidad.

La afirmación que indica la obligatoriedad de procedimientos judiciales que limiten la capacidad de una persona con discapacidad al alcanzar la mayoría de edad no encuentra fundamento en ninguna norma, y responde a la idea que la población con discapacidad resulta homogénea y requiere respuestas idénticas en todas las circunstancias.



En mi experiencia el CUD es imprescindible para que las personas con discapacidad podamos ejercer nuestros derechos. Lo más difícil fue vencer ese momento de presentarme ante la junta evaluadora con todos los papeles. Al presentar el CUD en la obra social, algunas prestaciones dejaron de ser complejas de conseguir.

La presentación del CUD no es perjudicial para nuestro tratamiento en la obra social, sino por el contrario establece un piso, de alguna manera descomprime.

Luego vendrá la judicialización de lo negado, pero no por haber presentado el CUD, sino por la conducta del agente de salud frente a tus derechos.

Silvia - 44 años

Derribando el mito

El Certificado de Discapacidad (CUD) es el documento que acredita al beneficiario del mismo como titular de los derechos reconocidos en distintas leyes.

La presentación del CUD ante la obra social o la empresa de medicina prepaga es fundamental para que el agente de salud tome conocimiento de la existencia del mismo y habilite las prestaciones que se soliciten dentro del marco de la ley 24.901.

Por lo tanto, NUNCA presentar el CUD ante el agente de salud puede ser perjudicial para el beneficiario, sino todo lo contrario, pues sin la acreditación de tal situación los agentes no se encuentran obligados a cubrir las prestaciones.

La obra social o empresa de medicina prepaga no puede negarse a recibirlo u objetar su presentación.

Es además importante controlar la vigencia del CUD, o notificar cualquier modificación del mismo a la obra social.

Todos los beneficios previstos en las normas vigentes para las PCD solo requieren la acreditación del CUD.



Al principio, creía que lograr la vida independiente con una discapacidad sería casi imposible y, si lo conseguía, sería una "genia de la vida" que tendría todo bajo control. Sin embargo, me di cuenta de que no es así. La independencia no significa saberlo todo o hacer todo sola. Es un proceso que requiere apoyos específicos.

En mi caso, esto incluye contar con una silla de ruedas motorizada con elevación, una rampa en la camioneta para trasladarme, y un equipo profesional interdisciplinario. Además, es fundamental tener una red de apoyo con familiares y amigos así como un asistente motriz que me acompañe en las actividades diarias.

Hoy sé que la vida independiente no es un privilegio, sino un derecho que se puede alcanzar.

Yami - 29 años

Derribando el mito

La vida independiente no resulta un privilegio. La independencia personal se encuentra íntimamente ligada a la dignidad que cada persona posee por su condición de ser humano y por ello, es un derecho esencial.

¿Y en qué consiste la vida independiente?

En tener la libertad de tomar decisiones sobre la propia vida y de participar plenamente en la comunidad.

No es hacer cosas por sí mismo sino decidir qué hacer, cómo hacerlo y con quién, ya sea por sí mismo o con apoyos. Y no solo en proyectos a largo plazo sino en el día a día.

Pero fundamentalmente alcanzar las mismas oportunidades que el resto de los miembros de su comunidad.

Es una realidad que la opción por la vida independiente implica un costo económico que, en determinados casos, se erige como una barrera a los fines de su realización.

Dichas trabas se encuentran, generalmente, en grupos vulnerables. Por ello es que la Convención sobre los Derechos de las PCD establece específicamente el derecho a elegir su lugar de residencia y con quién vivir, y, sobre todo, establecer el derecho a los servicios de asistencia domiciliaria para poder llevar adelante la elección.

La Convención en su Preámbulo ya reconoce “la importancia que para las PCD reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones”.



LAS PERSONAS
CON DISCAPACIDAD

NO TRABAJAN

PORQUE RECIBEN
PENSIONES



Desde que tuve el accidente todo cambió, especialmente en mi vida laboral. Perdí mi trabajo de analista en un estudio contable y luego me resultó imposible conseguir cualquier tipo de empleo.

El silencio del empleador o la frase “te vamos a llamar” eran frustrantes. Mi presencia en las entrevistas atemorizaba al empleador pensando en adaptaciones, ausencias crónicas, problemas para llegar en hora, etc.

Es falso que las personas con discapacidad no trabajamos porque vivimos de pensiones. La gran mayoría no trabaja porque no se los contrata, ni siquiera se los convoca.

Falta mucha capacitación para que se eliminen todos los prejuicios. Queremos, podemos y necesitamos trabajar.

Diego - 42 años

Derribando el mito

Las personas con discapacidad se encuentran entre los grupos de mayor desempleo, en virtud de razones ajenas a ellas.

Los prejuicios y estereotipos de los empleadores como la ausencia de políticas públicas que fomenten el trabajo registrado de PCD resultan las barreras más visibles para ejercer este derecho.

No solo resulta elevada la tasa de desempleo sino también de empleo precarizado por lo que la posibilidad de obtener un trabajo formal que garantice condiciones de trabajo dignas y le permita al trabajador/a acceder a los beneficios de la seguridad social y las coberturas médicas, se reducen dramáticamente.

Además, previamente a la etapa laboral, las PCD enfrentan barreras a nivel educativo que determinan una formación menor a la de sus compañeros sin discapacidad.

El trabajo se encuentra íntimamente ligado a la independencia personal. Sin oferta laboral adecuada, no se permite el desarrollo de una vida autónoma.

Por ello la ausencia de trabajadores con discapacidad no resulta de una opción personal dirigida a percibir una pensión y así no buscar empleo.

La capacitación de los empleadores tanto públicos como privados permitirá derribar este mito y promover un mercado laboral inclusivo, como así también el desarrollo de políticas públicas que garanticen el ejercicio del derecho al empleo.

LAS PERSONAS CON
DISCAPACIDAD NO NECESITAN
EDUCACIÓN SEXUAL INTEGRAL
PORQUE NO TIENEN VIDA SEXUAL



En mi familia siempre se habló de todo. Pero nunca se abordó directamente el tema de la sexualidad, a pesar de las preguntas que con mi hermana hacíamos a mis padres.

En mi caso, al estar en silla de ruedas, percibía que mi sexualidad era invisible al resto de la gente. Eso me acompañó por un largo tiempo, hasta que encontrándome con otras personas con discapacidad comencé a romper ese silencio y a hablar naturalmente. La idea de que las personas con discapacidad somos asexuadas revalida la concepción que no somos personas; somos, con suerte, discapacitados.

Vivir la sexualidad propia de acuerdo a los deseos es un derecho que queda perdido en las urgencias dañando a la persona seriamente.

Susana - 57 años

Derribando el mito

El derecho a una sexualidad libre y plena se encuentra contemplado en la Convención, sin embargo, su ejercicio continúa plagado de mitos difíciles derribar.

Solo se puede pensar en una vida sexual libre manteniendo la menor interferencia posible en el libre albedrío del sujeto.

Históricamente los derechos sexuales, al volcarse en instrumentos internacionales, han quedado comprendidos dentro del derecho a formar familia, acceso a la planificación familiar y salud reproductiva.

Comprender la sexualidad implica integrar tanto 1) el sexo biológico con todos sus componentes; 2) la historia personal y contextual, 3) la presencia o no de alguna limitación funcional que requiera ajustes/apoyos. No presumir en discapacidad una heterosexualidad normativa sino reconocer que la orientación sexual diversa también corresponde a este colectivo.

La educación sexual integral (ESI) es un derecho de las personas, con o sin discapacidad, y está relacionada con que todos/as somos seres sexuados.

Su inclusión en el marco de la Convención implica que la negación del derecho a acceder a la ESI en las PCD constituye una discriminación.

Además, conlleva un aumento de los riesgos de embarazos no deseados, enfermedades de transmisión sexual, y de la vulnerabilidad ante el abuso y agresión sexual.

La ESI, entonces, se presenta como la herramienta adecuada para disolver este mito.



LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

REPRESENTAN

UN PEQUEÑO PORCENTAJE
DE LA POBLACIÓN



Cuando era chica, veía a mis compañeros sordos en la escuela o en los consultorios, pero no veía fuera de esos espacios, como en la calle o en el colectivo, a personas con discapacidad.

Hoy hay un cambio social positivo y es más común cruzarse en distintos lugares a personas con discapacidad. La idea de que somos pocos se encuentra relacionada con la falta de visibilidad. Obviamente no representamos una porción mayoritaria de la población pero la incidencia dentro de la misma es fuerte.

La idea de que somos muchos por fuera de los ámbitos que frecuentamos en relación a la discapacidad (consultorios, escuelas) y con realidades similares me lleva a pensar que unirnos nos dará fuerza para defender nuestros derechos.

Valentina - 33 años

Derribando el mito

Conforme datos del Banco Mundial, las PCD representan el 15% de la población mundial equivalente a 1000 millones de personas. En Argentina, no existen mediciones oficiales actualizadas, el último dato es del Estudio Nacional sobre el Perfil de las PCD de 2018 donde se establece que el 10,2 % de la población presenta algún tipo de discapacidad.

Resulta, entonces, que la población con discapacidad es la minoría más numerosa y discriminada, y a su vez, está constituida por diversos grupos sociales, étnicos, culturales, que poseen como factor común un alto grado de vulnerabilidad, debiendo enfrentar lo que se denomina discriminación múltiple.

Esta población tiene mayor probabilidad de ver afectada su educación, salud, empleo, contaminación ambiental, falta de acceso al agua potable y saneamiento.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad detecta esta circunstancia como una de las barreras a eliminar, “Las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social y se siguen vulnerando sus derechos humanos en todas las partes del mundo”

Los porcentajes que representan a la población con discapacidad no puede mensurárselos en forma matemática sino en proyección de las consecuencias de marginalidad a la que se ve sometida.

LOS FACTORES

AMBIENTALES Y SOCIALES
NO INCIDEN EN LA SITUACIÓN

DE DISCAPACIDAD.



Soy paraplégica debido a un accidente automovilístico, por no llevar puesto el cinturón de seguridad. Me gusta salir a comer con amigas e hijas, ir al cine y lo hago en diversos medios de transporte.

La paraplejia y la tetraplejia no son enfermedades. Se curan con rehabilitación de la médula espinal. Algunas personas piensan que la parálisis de las piernas te convierte en asexual, lo cual es totalmente falso.

Hay vida sexual, sentimental y emocional.

Esta situación me enseñó a disfrutar las estaciones del año, a personas maravillosas que voy conociendo, y con mucho esfuerzo, sacrificio y oración se puede ser feliz.

Nadia Alejandra - 39 años

| Derribando el mito

Los factores ambientales conforman lo que se conoce como facilitadores o barreras para la inclusión de las personas con discapacidad. Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), los factores ambientales “constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas”.

Para dar un ejemplo, vivir en un pueblo rural resultará muy distinto que en una ciudad con mayor disponibilidad de servicios para una persona con discapacidad física, sensorial, mental o intelectual.

Existen en tres dimensiones básicas para medir: la sociodemográfica, el equipamiento y la accesibilidad y aislamiento geográfico.

Latinoamérica y, en particular, Argentina, no cuentan con instrumentos unificados de medición. En consecuencia, muchas personas habitan localidades que, a pesar de los rasgos negativos del entorno, no constituyen barreras a las PCD, pero sí se convierten en barreras completas para las PCD, limitando o impidiendo su inclusión y goce pleno de derechos.

El desarrollo de indicadores es relevante en el marco de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el Objetivo de Desarrollo Sostenible (ODS) 11 de la Agenda 2030 y la Nueva Agenda Urbana Hábitat III y es responsabilidad de los Estados para lograr políticas públicas que tendrán fuerte impacto en la vida diaria de sus ciudadanos.



Había escuchado hablar del Certificado de Discapacidad en algunas salas de espera, pero nunca me interesó saber mucho más, porque me parecía innecesario. Tampoco sinceramente existía mucha información al respecto. Las veces que yo había pensado en sacarlo me surgían muchas dudas de las consecuencias de ello.

Sentía una sensación de cargarme una marca que señalara mi condición ante todo el mundo. Hasta que un día, un profesional me preguntó por qué no lo tenía. Me dijo que era muy importante que lo tuviera y me pasó algunos sitios donde podía informarme sobre sus beneficios y cómo gestionarlo.

Así fue cómo obtuve mi CUD y mejoré mi calidad de vida. El CUD no determina mi discapacidad, mucho menos la genera, ni tampoco significó una marca o estigma. Por el contrario, me permite acceder a derechos que yo desconocía.

Inés - 42 años

Derribando el mito

La estigmatización consiste en la representación sobre un grupo social al que se le atribuye una característica asociada a un prejuicio y que lleva a identificar a ese grupo, con una fuerte carga negativa acusatoria.

El “estigma” se presenta como signo de imperfección que conlleva “inferioridad moral” y debe ser evitada por el resto del conjunto social.

Por el contrario, el Certificado Único de Discapacidad (CUD). Es el documento necesario para acreditar la discapacidad, y, por ende, acceder a todas las prestaciones y prerrogativas que la ley les reserva a las PCD.

¿Cuáles son los beneficios de obtener el CUD?

- Obtener cobertura integral de tratamientos o rehabilitación conforme lo establece la ley 24.901.
- Exención de imposición de copagos o coaseguros en la Obra Social o empresa de medicina prepaga.
- Escolarización en establecimientos comunes con apoyo de personal especializado y/o escolaridad especializada.
- Traslado y transporte en ambulancia y/o vehículo ya sea a los centros de tratamiento o a las escuelas.
- Derecho a exigir la eliminación de barreras arquitectónicas y todo tipo de elemento que impida la accesibilidad.
- Derecho a obtener oblea para libre circulación de su vehículo y libre estacionamiento.
- Derecho a reservar un espacio para estacionamiento exclusivo en la vía pública, frente al domicilio.
- Franquicia para adquirir vehículos nacionales o importados
- Obtención del pase en transporte público de pasajeros
- Regímenes especiales de asignaciones familiares.



Durante gran parte de mi vida, especialmente de niña y adolescente, los médicos que me trataban indicaban lo que debía hacer. Cuando ya tenía veintipico, me sorprendió uno de ellos que me preguntó qué quería hacer y si había pensado en estudiar. Esa pregunta me puso en blanco y negro todas las decisiones que se habían adoptado antes sin que yo participara en ellas. No dudo de la buena intención de los médicos y mis padres, pero realmente ¿sabían lo que yo quería o tenía proyectado hacer?

Sin embargo, esa opinión era incuestionable porque provenía de quienes más sabían de mi enfermedad, pero no de mis deseos.

Creo que es fundamental la intervención profesional pero no debe ser unilateral sino en concordancia con la persona a la que van dirigidos sus tratamientos, pues nosotros somos quienes mejor sabemos lo que queremos para nuestra vida.

Tomás - 45 años

| Derribando el mito

El modelo social de la discapacidad vino a replantear la perspectiva con la que se aborda la discapacidad revalorizando a la persona como sujeto de derecho, y no como un “diagnóstico”.

La dignidad, el valor de cada persona inherente a su condición de ser humano, obliga a la comunidad y al Estado a respetar, y en cuanto a este último también a hacer respetar, derechos personalísimos como la libertad y la autonomía a la hora de decidir sobre la propia vida.

No existe nadie que conozca mejor sus intereses que la propia persona, y en base a ellos debe tener la libertad para poder trazar sus proyectos.

La Convención sobre las Personas con Discapacidad prevé la utilización de salvaguardas y apoyos de todo tipo a fin de asegurar “... 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”.

Se trata entonces de acompañar y no sustituir, de hacer primar la voluntad de la persona para el desarrollo de su vida en iguales condiciones que el resto de la comunidad.

Los profesionales vienen a sumar con su conocimiento un elemento más en la toma de decisiones.



LAS MUJERES
CON DISCAPACIDAD
NO PUEDEN
SER MADRES.



Cuando nos enteramos con mi marido que íbamos a ser padres, pensé: ¿Cómo sería ser madre estando en silla de ruedas? No conocía a nadie que hubiera pasado por eso.

Fue así que empezamos a hacer nuestro propio camino. El obstetra fue un pilar importante de apoyo. Hasta los ocho meses de embarazo continué con mi vida laboral y mantuve la rehabilitación. Cuando nació nuestra hija tenía la opción de quedarme en todo lo que estaba imposibilitada de hacer: cambiarle los pañales, bañarla, levantarla de la cuna, llevarla en cochecito.

Aprendí a confiar, a delegar y preferí concentrarme en lo que sí podía hacer: darle de mamar, abrazarla, cantarle. Busqué darle confianza para que se abriera a nuestros familiares y amigos. A medida que ella fue creciendo y ganando autonomía, yo me alegraba más que ella con sus logros. Agradezco a Dios y a la vida por este enorme regalo de ser madre... en cuatro ruedas.

Marina - 48 años

Derribando el mito

El ejercicio de la autonomía de las PCD se encuentra ligado al derecho a maternar. La única condición necesaria es la de tener la capacidad de acompañar a su hijo/a en su crecimiento, aunque requiera algún tipo de apoyo.

Es necesario empezar a erradicar los prejuicios sociales alrededor de las mujeres con discapacidad y sus demandas, además de generar espacios de reflexión y capacitación a las y los responsables de las áreas de atención para favorecer un cambio de actitud que les permita reconocer en las mujeres con discapacidad física a personas adultas, pensantes, sexuadas y con múltiples intereses que no desaparecerán con el simple hecho de ignorarlos.

Específicamente en esta materia, la Convención recupera el marco conceptual y jurídico de los derechos sexuales y reproductivos, constituido por cuatro documentos: la Convención para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW), la Conferencia Internacional de Derechos Humanos de Viena, la Conferencia sobre Población y Desarrollo de El Cairo y la Cuarta Conferencia Mundial de la Mujer, de Beijing.

Es necesario concientizar que las mujeres con discapacidad pueden vivir independientemente y si así lo desean ser madre.

La figura de los apoyos cobra una importancia vital para que las PCD puedan ejercer su derecho, y no se pueden definir los mismos de manera taxativa o nomenclada, sino que deben guardar íntima relación con cada situación intentando preservar la relación progenitor-hijo/a, la unidad familiar y el respeto a la intimidad, tal como lo establece la Convención.



Siempre tuvimos la obra social por el trabajo de Hernán y hace varios años también nos asociamos a una prepaga. Cuando llegó Braian y tuvimos que recurrir a varios tratamientos y médicos, decidimos presentar todo por la prepaga. Cuando esperábamos la autorización de los primeros tratamientos nos informaron que todo lo relativo a la discapacidad de Braian debíamos solicitarlo a la obra social. Creímos que habíamos cometido un error y no podíamos estar afiliados a una obra social y a una prepaga o que no podíamos reclamar a cualquiera de ellas las prestaciones de nuestro hijo.

Tardamos mucho en asesorarnos y perdimos un tiempo valioso, pero cuando entendimos que no habíamos hecho nada ilegítimo y podíamos solicitar indistintamente las prestaciones siempre que no repitiéramos la misma en los dos agentes de salud, la resistencia de la prepaga se terminó y tuvimos un problema menos que resolver.

Mercedes - 38 años

Derribando el mito

No existe una sola fuente de cobertura de las prestaciones, ni tampoco exclusión de unas sobre otras, mientras se observen algunas cuestiones relacionadas con el origen de los fondos destinados a las coberturas.

En Argentina el sistema de salud no es único. Existen diversos sistemas que conviven, con sus propios marcos normativos que regulan la actividad y alcance de sus obligaciones.

Ahora bien, la afiliación o asociación a uno de los agentes de salud de los diversos ámbitos, no excluye la posibilidad de afiliarse o asociarse a otra, siempre que la fuente de financiamiento no sea la misma.

Es decir, si ambos agentes de salud pertenecen al mismo sistema, la doble afiliación no prospera. Por ejemplo, no se puede estar afiliado a dos obras sociales del sistema nacional del seguro de salud.

En consecuencia, una persona puede afiliarse a una obra social y asociarse a una empresa de medicina prepaga, y recibir, llegado el momento, ambas coberturas, pero no sobre la misma prestación.

Lo mismo ocurre en el caso de obras sociales autárquicas o mutuales. Es importante recordar que no se puede esgrimir como negativa de cobertura la existencia de otro agente de salud con obligación de afrontarla, siempre que pertenezcan a ámbitos distintos.

LA JUSTICIA ES
MÁS BENEVOLENTE
CON LAS PERSONAS
CON DISCAPACIDAD
QUE COMETEN
DELITOS



Como operadora de la justicia, creo que primero se debe abordar el problema del acceso a la justicia, que va desde el desconocimiento de los derechos por parte de las personas involucradas, hasta los edificios inaccesibles. La discapacidad no es tabulada como una razón de urgencia a la hora de resolver.

En materia penal, si bien se tabula la discapacidad en determinadas condiciones, aquéllas no suelen aplicarse. Además, las discapacidades intelectuales o psíquicas, se vuelven invisibles tanto para la policía como para el Cuerpo Médico Forense y los operadores de la justicia.

Con el paso de los años, advertí que tales discapacidades pueden, con suerte, ser ponderadas de forma más benevolente cuando los jueces ven personalmente a la persona involucrada.

Marina - 47 años

Derribando el mito

El acceso a la justicia por parte de las personas con discapacidad se realiza en igualdad de condiciones que el resto de la comunidad debiéndose observar los mismos derechos y garantías procesales, como también siendo pasibles de las sanciones que contempla el ordenamiento jurídico.

La condición de discapacidad por sí misma no resulta una causa de exoneración o reducción de la condena o la sanción.

La discapacidad no se encuentra relacionada con la inimputabilidad. Todas las PCD no son susceptibles de ser declaradas inimputables, por alguna alteración psíquica profunda que le impida comprender las consecuencias del acto realizado.

Solo son inimputables aquellas personas con discapacidad o sin ella, que se encuadran en los parámetros que la ley establece.

Asimismo, es necesario recordar que las PCD enfrentan numerosas y diferentes barreras a la hora de intentar acceder a los servicios de justicia.

La falta de capacitación de los funcionarios judiciales, policiales, penitenciarios, y profesionales, la ausencia de intérpretes de lengua de señas, falta de utilización del lenguaje Braille, falta de accesibilidad edilicia, señalética deficiente o ausente, falta de resoluciones de lectura fácil para que la información resulte accesible a las personas con dificultades de comprensión lectora.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, obliga a los Estados a garantizar el acceso a los servicios de justicia en igualdad de condiciones realizando los ajustes y la capacidad necesarias.

EL DEPORTE NUNCA
PUEDE SER COMPETITIVO
PARA LAS PERSONAS
CON DISCAPACIDAD
Y EL JUEGO ES MÁS
TERAPÉUTICO QUE RECREATIVO



Mi hermano es un loco del fútbol. Lo veo seguir todas las ligas, las europeas, las de acá, las distintas copas. Juega en un equipo de fútbol adaptado y no le gusta perder. Por eso no entiendo cuando le dicen que es solo un juego.

Ya sé que es un juego, pero la competencia la llevamos todos adentro.

La competencia nos exige mejorarnos, crecer en lo que hacemos, pero no competir contra otros sino con nosotros mismos. Me resulta injusto que se rebaje la pasión que veo en mi hermano y sus compañeros cuando voy a verlos en los partidos, creyendo que solo “hacen algo” y no que practican un deporte.

Julián - 29 años

Derribando el mito

En esta afirmación se combinan el estigma de debilidad e infantilización de las PCD junto con la visión rehabilitadora de la vida diaria de este colectivo donde todas sus actividades se encuentran dirigidas a lograr que la persona vuelva al estándar más cercano a la “normalidad”.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su artículo 30 garantiza el acceso a el deporte, juego y recreación.

A través del deporte y el juego la persona logra desarrollar valores y aspectos personales tan importantes como la autoestima, la superación, la independencia, el reto, la valía personal, la libertad, el afán de superación, la responsabilidad, la honestidad, la autodisciplina y la perseverancia.

También el deporte y la actividad física puede desarrollar un sentimiento de libertad y permitir una manifestación de infinidad de emociones que necesitan mostrar tales como: la ira, la confusión, la angustia, la desilusión o la frustración entre otras, así como el miedo o la alegría de enfrentarse a nuevas situaciones.

Las PCD tienen el derecho de elegir cuándo, cómo y dónde llevar adelante sus actividades deportivas y lúdicas, tienen derecho a disfrutar de su tiempo libre y elegir si compiten o no. Todas esas opciones forman parte de un proyecto de vida independiente.

Algunos de los obstáculos que enfrentan a la hora de disfrutar de su tiempo de ocio son la imposibilidad de crear situaciones que se alejen de un abordaje de rehabilitación y/o “juego terapéutico”.

El deporte, el juego y la recreación tienen por objetivo la inclusión a través de actividades libres no terapéuticas a favor del desarrollo de la persona por sobre la rehabilitación.

LAS PERSONAS CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL
≠ NECESITAN
SUPERVISIÓN,
Y PROTECCIÓN TODA LA VIDA



A medida que Ignacio iba creciendo, y nosotros obviamente haciéndonos más grandes, nos esforzábamos física, económica y emocionalmente en cubrir todos los requerimientos de nuestro.

Eso hizo que nuestro cansancio se multiplicara rápidamente, sin darnos cuenta de que a Ignacio nuestra actitud no le hacía bien. Un profesional del equipo de Ignacio nos preguntó cómo estábamos y la respuesta fue cansados. Nos sugirió que veamos la forma de “despegarnos” de Ignacio por que no era bueno para ninguno. Costó pero empezamos a percibir que dentro de sus posibilidades Ignacio desarrollaba su vida diaria sin requerir nuestra intervención permanente y comenzó a interactuar con sus apoyos de manera saludable.

Nos dimos cuenta que por nuestro temor a ser malos padres, estábamos generando un niño eterno y no una persona de 17 años.

María - 51 años

Derribando el mito

La idea de la supervisión se encuentra muy ligada a la del cuidado y al déficit de la persona.

El modelo social de la discapacidad empodera a la persona como sujeto de derecho y protagonista de su vida diaria, ejerciendo la autonomía de la manera que le sea factible.

Los apoyos aparecen como las herramientas idóneas a fin de eliminar las barreras que la comunidad presenta y que impiden la inclusión de aquellos miembros con discapacidad en la vida social, económica y cultural de la comunidad.

Las personas con discapacidad intelectual se caracterizan por una limitación en el funcionamiento intelectual, y también en la conducta adaptativa. Por ello cobra relevancia la relación de la persona con el entorno.

Los apoyos actúan para que la persona pueda manifestar su voluntad y desarrollar su plan de vida con el más alto nivel de autonomía posible.

Se debe erradicar la figura de la PCD como exclusivo receptor de cuidados y atención, para dar paso a un sujeto multidimensional que elige, en la medida de sus posibilidades y con los apoyos que requiera, su plan de vida y sus deseos.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece entre sus principios generales: el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.



LAS PERSONAS CON
MULTIDISCAPACIDADES
NO PUEDEN ACCEDER
A LA EDUCACIÓN
UNIVERSITARIA



Cuando era chico me costó mucho poder entrar a una escuela. No pude empezar como los demás chicos porque no me aceptó la escuela especial. Varios años después logré entrar a una escuela común con integración de una especial. Con esa experiencia la universidad me parecía una cosa imposible.

En el secundario ya había tenido varios años de escolaridad con muy buenas notas y con un tratamiento muy amable y estimulante de parte de la escuela. Mis compañeros empezaron a hablar de sus planes de estudios futuros y yo me dejé llevar por las conversaciones que me incluían.

En casa nunca me pusieron límites y cuando dije que iba a estudiar me respondieron sin ningún pero.. Yo me inscribí y empecé a cursar. Nunca sufrí en la facultad un episodio de discriminación.

Juan - 33 años

Derribando el mito

El entorno de las PCD en numerosas ocasiones se convierte en barreras que impiden el acceso a determinados derechos.

El derecho a la educación superior se encuentra expresamente reconocido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el artículo 24 pto 5. El mito se origina en la creencia social que observa a la discapacidad como una tragedia personal, y prejuzga como imposible que una persona en esa situación desee ingresar a estudios de nivel superior.

Por ello, ese nivel de educación se encuentra carente de todo tipo de ajuste, capacitación, apoyo, que permita a la persona acceder a su vida universitaria.

La falta de tecnología, la inaccesibilidad del transporte y del medio físico, la falta de capacitación de docentes, personal administrativo se erigen como barreras infranqueables para el potencial alumno.

Las experiencias en algunas universidades que han generado departamentos específicos donde se capacitan docentes y auxiliares, forman tutores para alumnos con discapacidad que actúan como nexos entre estos últimos y el resto de la comunidad universitaria y adaptan las currículas a los requerimientos del alumno sin mermar la calidad educativa, son señales claras que derriban mitos y factores de exclusión social.

EL SISTEMA DE APOYO
= ES IGUAL
QUE LA CURATELA,
SOLO LE CAMBIARON
EL NOMBRE



Soy padre de 2 hijos adoptivos cuya historia de vida les dejó marcas muy profundas que implican una dificultad para resolver o adaptarse a ciertas situaciones. A modo de ejemplo, el tema de manejo del dinero.

En otros ámbitos se pueden manejar muy bien, establecer vínculos y actuar autónomamente, por lo que el sistema de apoyos en ciertos aspectos específicos creo que es muy bueno, dado que permite que cada persona pueda desarrollarse de manera independiente, y recibir ayuda en los temas en los que esa ayuda sea necesaria.

Darío - 62 años

Derribando el mito

El preconcepción detrás de esta idea es que las PCD necesitan imperiosamente de un representante que lo sustituya en la toma de decisiones para evitar que en determinadas situaciones se perjudique.

Este prejuicio se encuentra íntimamente emparentado con la idea de infantilización de las PCD. Se lo asimila entonces al régimen protectorio de menores.

El nuevo sistema reconoce la capacidad jurídica de la PCD “en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida (art 12 pto2 de la C.D.P.D.), obligando a los Estados “a adoptar las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica” (art. 12 pto 3 de la C.D.P.D.).

El sistema de apoyos facilita la toma de decisiones en lo personal, económico, social, promoviendo la autonomía y permitiendo la manifestación de la voluntad de la persona para el ejercicio de sus derechos.

El proceso anterior regido por la institución de la curatela, se centraba en la sustitución de la persona con discapacidad por un representante quien pasaba a tomar las decisiones en lugar del “curado” y luego rendir cuentas al Juez. Los cambios introducidos por la Convención y la legislación interna cambiaron el paradigma hacia un modelo integrador y no de sustitución, que permite a la persona tomar decisiones y fortalecer su autonomía, dentro de sus posibilidades.

Es más que un cambio de nombres, se trata de un reconocimiento a la persona como sujeto de derecho.

SI LA VIVIENDA
NO ES ACCESIBLE
PARA LA PERSONA
CON DISCAPACIDAD,
"DEBE MUDARSE"



Después de la muerte de mi mamá yo fui a vivir a su departamento que, al ser antiguo, es amplio y las puertas resultan óptimas para mi desplazamiento. Como es planta baja no necesitaba el ascensor. El problema era la entrada. Desde la vereda hacia la puerta hay dos escalones y dentro del hall otro más. Eso hacía que mi ingreso y egreso del departamento fuera casi imposible. Planteé el tema a la administradora. La negativa del consorcio fue contundente, bajo el argumento de que una rampa afeaba el frente y que yo debía mudarme.

Tuve que judicializar la cuestión y se logró zanjar la situación. Con el correr del tiempo pude ver que esas rampas no sólo eran útiles para mí, sino que distintos vecinos comenzaron a utilizarlas por distintas razones. El resultado de la obra consumada pudo vencer la resistencia totalmente inconsistente de rechazarlas.

Lucía - 48 años

| Derribando el mito

El derecho a la vivienda es reconocido como un derecho humano básico que recibe una intensa protección normativa.

En su artículo 28 la Convención reconoce el derecho de las PCD a vivienda adecuada.

Reforzando este esquema el artículo 19 de dicha norma obliga a que el Estado asegure que las PCD tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir en igualdad de condiciones que los demás y no se vean obligados a vivir en un sistema específico

Este marco normativo favorece la autonomía e independencia de las PCD.

La vivienda debe observar el diseño universal y contar con los apoyos adecuados y con un entorno seguro para la persona.

El diseño universal garantiza que la vivienda podrá ser habitada por cualquier persona sin encontrar limitaciones generadas por barreras físicas o arquitectónicas.

Los códigos de edificación deben contemplar el diseño universal para la construcción de edificios o viviendas nuevas.

De no constatarse estos requisitos la vivienda debe adecuarse. Para ello el Estado debe planificar programas que faciliten estas adecuaciones y no condenar a la PCD a residir donde “pueda” en lugar de donde “elija”.



LA DISCAPACIDAD
TE HACE MÁS

RESILIENTE



Tengo 34 años y soy ciego de nacimiento. A lo largo de mi vida, aprendí que las personas con discapacidad no tenemos superpoderes ni somos héroes. Somos gente con deseos, miedos, virtudes y defectos, como cualquier persona. La discapacidad no nos hace mejores que otros.

Atravesaremos distintos momentos con el bagaje que tenemos de nuestra historia personal en la cual la resiliencia puede no estar.

No comparto la idea de que la vida nos va curtiendo y haciendo más resistentes por el solo hecho de ser ciego. Eso es olvidar la formación familiar, lo que recibimos al comenzar nuestra socialización en la escuela, el club, nuestros amigos, etc...

La resiliencia viene por otro camino que no es la discapacidad.

Aníbal - 34 años

Derribando el mito

La irrupción de la discapacidad en la vida de una persona resulta un evento inesperado e imprevisto que modificara la vida de esa persona de manera profunda y permanente.

Ese cambio se refleja en incertidumbre, dolor, desafíos y se comienza a transitar un camino completamente diferente al que alguna vez se planeó.

Se aplica el concepto de resiliencia cuando la persona puede sobreponerse al primer impacto y comenzar a revertir la situación adversa adaptándose a su nueva realidad y continuar su vida.

Afirmamos que la discapacidad es un evento imprevisto, pero que le acontece a una PERSONA y allí es donde radica el eje de la cuestión.

Cada persona es un caso singular y resulta imposible de evaluar a priori cómo ese evento imprevisto impactará en su vida. Sostener que la discapacidad torna más resiliente a la persona, encuentra su fundamento en una perspectiva homogénea de la población con discapacidad sin respetar la multidimensionalidad del sujeto.

Las personas son diferentes y reaccionan a las diversas situaciones de la vida de acuerdo a su historia personal, a su contexto socio-cultural.

Ante la discapacidad habrá tantas respuestas como personas.



RALS
RED DE ASISTENCIA
LEGAL Y SOCIAL

