



REDI agradece a la Open Society Institute por hacer posible la impresión de este libro

Copyright © REDI

REDI - Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad

Pasaje Alemania 2782

Tel.: (+54 11) 4571.7416

Buenos Aires, Argentina

info@redi.org.ar

www.redi.org.ar

Ilustración de tapa: Juan Manuel Ferro

Ilustración de contratapa: Agustina Suarez

ISBN

1ª edición, Agosto de 2013.

Impreso en Argentina / Printed in Argentina

Queda hecho el depósito que marca la Ley 11.723

Los contenidos de la presente publicación pueden reproducirse en todos los medios, sin restricciones presentes o futuras, siempre y cuando cite la fuente.



La presente publicación es el producto de una serie de encuentros organizados por REDI, en el marco de la segunda etapa del Proyecto "Autonomía personal de las personas con discapacidad: avanzando hacia la autonomía como instrumento para la plena participación social". Los encuentros se desarrollaron entre marzo y noviembre de 2012 y participaron referentes de organismos gubernamentales y organizaciones no gubernamentales de las provincias de Entre Ríos, Santa Fe y Buenos Aires.

REDI - Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad, nace en 1998. Es una organización de derechos humanos constituida por personas con discapacidad y sus familiares, que tiene por objeto promover y exigir el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad. A tal efecto, REDI acciona política y judicialmente tomando como eje de referencia el modelo social de la discapacidad, sosteniendo el protagonismo de las personas con discapacidad en la toma de decisiones que directa o indirectamente puedan afectarlas.

REDI está estructurada como una red y se interrelaciona en su accionar con otras organizaciones sociales que traba-

jan en discapacidad, organizaciones políticas y de derechos humanos, así como con organismos de gobierno y organismos internacionales. REDI fue miembro de la Comisión Directiva de RIADIS - Red latinoamericana de organizaciones no gubernamentales de personas con discapacidad y sus familias, donde ejerció un cargo ejecutivo de 2009 a 2011. Además forma parte de la Red Iberoamericana de Expertos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y, de la Alianza Internacional sobre Discapacidad (IDA).

REDI agradece a la Open Society Foundation por hacer posible la impresión de esta publicación y agradece la colaboración prestada y los aportes realizados por Facundo Chavez Penillas, Marcelo Betti, Isabel Ferreira, Giselle Ferrari, Silvia Coriat, Carolina Buceta, Emiliano Naranjo, Marcelo Muscillo, Indiana Vallejos, Graciela Fijman, Alfonsina Angelino, miembros de Asociación Civil Tramas y Evangelina Gállico.

Artículo 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 ésta;

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.

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Ley 26.378.

Presentación del Proyecto

“Autonomía personal de las personas con discapacidad: avanzando hacia la autonomía como instrumento para la plena participación social”

Fundamentación

Las personas con discapacidad en la Argentina han logrado importantes avances en los últimos veinte años como resultado del compromiso y activismo social en que se involucraron. Sin perjuicio de ello, aún **distan mucho de acceder a estándares mínimos de acceso a la participación social**, tanto en la dimensión política como en las esferas económicas, civiles, educativas, sociales y culturales.

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 redundando en la denegación del acceso a derechos que incide en una construcción imperfecta de la imagen subjetiva de la persona con discapacidad.

Como respuesta a esta construcción, alcanzar **la autonomía individual resulta una precondition para que las per-**

sonas con discapacidad desde un rol protagónico ejerzan y exijan la reivindicación de sus propios derechos.

La CDPD se presenta como una oportunidad legal para avanzar en las reformas políticas necesarias para alcanzar la vida autónoma y cuya implementación implica elaborar estrategias y acciones que permitan la desmedicalización de la situación vivencial de las personas con discapacidad.

Bajo las estructuras políticas actuales se generaron distintas instancias de **institucionalización** del grupo de personas con discapacidad dadas a cada miembro según su grado de vulneración. Una estrategia posible para afrontar esas estructuras es la promoción de servicios para la vida autónoma que deben darse necesariamente desde un modelo distinto del médico, y cuyo financiamiento debe estar redirigido dentro del sector público hacia otros sectores además de la medicina.

Los avances realizados en salud mental en la búsqueda de dar respuestas que pongan en discusión la centralidad de la institución y la lógica de separación de los contextos comunitarios tienen una relevancia importante para el grupo de personas con discapacidad en su conjunto, y creemos necesario apoyarnos en estas experiencias en pos de **transversalizar a todas las personas con discapacidad las lógicas desinstitucionalizantes y comunitarias.**

Antecedente

Durante parte de 2010 y 2011 REDI desarrolló el presente proyecto junto con la RED de Buenas Prácticas en Salud mental en la región sur, abarcando las provincias de Río Negro, Chubut, La Pampa y Neuquén. Elegimos dicha zona por la larga trayectoria de Río Negro y más recientemente de Chubut en la aplicación de leyes de salud mental que tienden a la desinstitucionalización y a brindar servicios integrados en la comunidad.

Objetivo

El objetivo del proyecto durante 2012 era promover en la región del Litoral la construcción de un sistema de servicios integrales e integrados en la comunidad que posibilite el mayor grado de autonomía de las personas con discapacidad.

Modalidad de trabajo

Para llevar adelante el objetivo se desarrollaron cinco encuentros regionales, con modalidad de talleres, destinados a distintos actores gubernamentales y no gubernamentales de la provincia de Entre Ríos, Santa Fe y Buenos Aires, involucrados la temática.

En cada encuentro se trabajó en tres instancias: 1. Exposición y debate del marco conceptual en base a documentos elaborados por REDI, libros y artículos bibliográficos recomendados¹; 2. Exposiciones sobre buenas prácticas de desinstitucionalización; y 3. Debate con miras a arribar a acuerdos políticos-conceptuales sobre los principios que deben ser observados al diseñar e implementar políticas públicas en torno a la aplicación del artículo 19 de la CDPD, y consensuar posibles líneas de acción a seguir.

El **primer encuentro** se desarrolló en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires el 19 de marzo de 2012 con sede en la Universidad de Palermo. Concurrieron 53 personas representando un total de 33 organizaciones no gubernamentales/organismos gubernamentales.

El objetivo específico de este encuentro fue debatir sobre los obstáculos más frecuentes que se encuentran para la implementación de programas gubernamentales que fa-

1 https://docs.google.com/viewer?url=http://www.redi.org.ar/docs/derecho_autonomia.pdf

vorezcan el acceso al derecho de una vida autónoma de las personas con discapacidad, y sobre las características que debería tener un programa de este tipo para favorecer lo estipulado en el art. 19 de la CDPD.

El **segundo encuentro** se llevó a cabo en la ciudad de Santa Fe el 23 de abril de 2012 con sede en el Rectorado de la Universidad Nacional del Litoral. Concurrieron 43 personas representando un total de 28 organizaciones no gubernamentales/organismos gubernamentales.

El objetivo del encuentro fue trabajar sobre los servicios de apoyo que consideramos necesarios para garantizar una vida autónoma.

El **tercer encuentro** se llevó a cabo en la ciudad de Paraná el día 2 de julio de 2012 con sede en el Centro Cultural y de Convenciones "La Vieja Usina". Concurrieron 43 personas representando un total de 24 organizaciones no gubernamentales/organismos gubernamentales.

Los objetivos del encuentro fueron debatir sobre el documento síntesis de conclusiones del primer y segundo encuentro, y debatir sobre la Ley N° 24.901 en pos de ver si se ajusta o no a lo propuesto como deseable en los grupos de trabajo, y a lo propuesto por el Movimiento de Vida Independiente.

El **cuarto encuentro** se llevó a cabo en la ciudad de Rosario los días 31 de agosto y 1 de septiembre de 2012 con sede en la Asociación de Trabajadores del Estado (ATE). Concurrieron 32 personas representando un total de 19 organizaciones no gubernamentales/organismos gubernamentales.

El objetivo del encuentro fue debatir sobre los ejes del trabajo, hábitat y socialización en la generación de política pública para la vida autónoma.

El **quinto encuentro** se llevó a cabo en la ciudad de Buenos Aires el día 12 de octubre de 2012 con sede en la Universidad de Palermo. Concurrieron 37 personas represen-

tando un total de 21 organizaciones no gubernamentales/organismos gubernamentales.

El objetivo del encuentro fue trabajar sobre la elaboración de estrategias de acción conjunta y consensuar el contenido del documento declarativo final (ver anexo) que diera cuenta de los acuerdos alcanzados entre los participantes de los encuentros regionales sobre los principios que debe observar toda política pública que tenga por finalidad promover el derecho de vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad de acuerdo al artículo 19 de la CDPD.

Asimismo, durante el desarrollo de este último encuentro la asociación Civil Tramas presentó el documento sobre financiamiento de sistema de prestaciones en discapacidad realizado en el marco de este proyecto (ver resumen ejecutivo en anexo).

Los grupos conformados como puntos de apoyo local brindaron su colaboración para el desarrollo de los encuentros regionales en cada una de las ciudades y además cada uno de ellos estableció su propia dinámica para desarrollar un trabajo en torno al eje de autonomía en discapacidad y salud mental. Cada punto de apoyo local, en función de las propias realidades y posibilidades, fue gestando distintas actividades para difundir los principios de vida autónoma y organizarse localmente para promover servicios integrados en la comunidad. Así:

En **Paraná**, a partir del presente proyecto, se conformó un grupo de trabajo del que surgió la organización de las “Primeras jornadas de debate y actualización sobre capacidad jurídica, derechos, autonomía en discapacidad y salud mental”.

En **Santa Fe** se llevaron a cabo dos encuentros locales con convocatoria a distintos actores de la comunidad.

En **Rosario** se conformó entre organizaciones participantes un proyecto de extensión universitaria en la Facul-

tad de Psicología de la UNR “Personas con discapacidad como sujetos de derecho con participación activa en las políticas públicas”, que fuera aprobado y que se desarrollará durante 2013.

En **Buenos Aires** se llevaron a cabo dos encuentros locales.

El primero, el día 13 de junio en sede de la Facultad de Derecho de la UBA, donde se presentó el trabajo que se estaba realizando desde el presente proyecto y del que participó como expositor un miembro de APUSAM.

Se realizó un segundo encuentro local en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires el día 21 de noviembre en sede de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires, contando con la concurrencia de 70 personas. Se brindó información sobre el Informe de la ONU sobre discapacidad en la Argentina, especialmente en lo que respecta a los artículos 12 y 19 de la Convención. Como expositores participaron miembros de REDI, CELS Y FENDIM (ver anexos).

Ponencias

SILVIA CORIAT

“Hábitat que habilite”

Una señora denuncia en la comisaría que desapareció su nena, de 8 años. Le explica al comisario cómo es la nena, cómo estaba vestida, qué zapatos tenía y el color de las medias. Entonces la mujer se da vuelta y mira a la nena (que está ahí) y dice: sí... medias rosas, zapatos negros, la remerita colorada... Mientras tanto, la nena le tira de la ropa a su mamá y le dice: “pero mamá, escuchame, yo estoy acá”, y la mamá le dice “cállate nena, no interrumpas a los mayores cuando están hablando” y le sigue hablando de la nena al comisario.

Esta es una escena de una película surrealista. Muestra situaciones aparentemente no reales. Pero en realidad lo son. Lo que le pasa a la nena es, exactamente, lo que les pasa a las personas con discapacidad: se habla de ellas, se pretende hablar de su protagonismo, pero frecuentemente no se las escucha, ni se las ve, ni se les da la palabra.

¿Cómo se enraíza todo esto en el espacio físico?

Durante el primer congreso de barreras arquitectónicas -años ochenta-, en un intervalo de las ponencias, ingreso en una sala con una exposición de fotos sobre el tema. Mostraban edificios con puertas estrechas, escaleras, etc. Un muchacho miraba también la muestra desde su silla de

ruedas. Las fotos estaban a una altura tal que tenía que mirarlás hacia arriba y las veía totalmente distorsionadas. En ese encuentro, destinado a “barreras arquitectónicas”, no se había tomado en cuenta la altura a la que tenían que estar las imágenes, cayendo entonces en el mismo error que se procuraba visualizar. Esto refleja, además, que las personas con discapacidad no fueron consultadas, miradas, para ver cuál era la altura apropiada. A lo largo de los días que duró el evento, no hubo un reclamo ni una observación tal como “esto hay que modificarlo”. Por un lado, la actitud de quienes armaron la muestra: el no haber considerado en ese lugar una presencia de personas con sillas de ruedas o con otras características, por ejemplo, quienes tienen una discapacidad visual y necesitan mejor iluminación o más contraste de colores. Por otra parte, no hubo monitoreo: “a ver... esto no está bien, se podría corregir”. Tomar en cuenta, consultar y verificar en el uso, son tres instancias que tienen que ver con la presencia del usuario.

Autonomía no es arreglárselas solo, es contar con condiciones para llevar adelante aquello que deseamos, tener una actitud proactiva respecto de las cosas de uno mismo, desde la elección de dónde y qué estudiar, hasta el poder elegir si quiero o no tomar sopa y de quien la quiero recibir. Ese deseo y esa actitud no se construyen aisladamente. Hay una expectativa familiar, social y un acompañamiento en el abrir el camino, generar las condiciones para poder ser y hacer sin las cuales nadie, con o sin dificultades, podría incluirse socialmente. O sea, en este espacio, más allá de que existe un colectivo al que llamamos “beneficiarios” y otros que hablan de “ellos”, preferimos hablar desde un plural en el que todos necesitamos, desde que nacemos y a lo largo de nuestra vida, que el resto apueste a lo que nosotros podemos y a lo que nosotros ofrecemos. Si esa

apuesta no existe, es muy difícil: a uno se lo está matando como ser social. Es como decirle “bueno... vos no servís”.

El principal valor de la Convención (CDPCD) está en rescatar la participación de las personas con discapacidad en los temas que las involucran: poder elegir, opinar, estar presentes e incidir. Y que la opinión pueda ser vinculante. Todo esto también incide en lo que tiene que ver con el hábitat.

Andamiaje físico y social

Se trata de la construcción de un andamiaje tanto físico como social que recorre los escenarios de la vida cotidiana: la casa, el hogar, el transporte, el trabajo, el juego, el estudio, entre otros. Este andamiaje viene dado socialmente. Culturalmente están instaladas ciertas maneras de catalogar y juzgar a las personas, y segregarlas. El habitar fusiona lo físico con lo corporal y lo social. Nosotros habitamos en las cosas que hacemos, en los lugares a los que vamos y usamos. Pero también el habitar se manifiesta en cómo nos movemos, cómo nos ubicamos corporalmente, cómo hablamos. Se da en los gestos, el tono de voz, la expresión. Todo eso arma, de alguna manera, una noción de pertenencia al lugar. Por eso, “lugar” no sólo tiene que ver con la espacialidad en el término físico de las tres dimensiones de lo que está construido y el aire en el cual nos movemos, sino con el territorio, la territorialidad. Cuando hablamos de la diferencia, por ejemplo, entre un Congreso Internacional donde cada uno que habla tiene su propio discurso en general, y un Encuentro en una localidad donde se dice “cuáles son nuestros problemas”, “por qué tenemos que luchar”, “qué tenemos que cambiar”, en este segundo tipo de encuentro hay una profunda identificación con una temática, una problemática, y una manera de hacer, de habitar. Al organizar una jornada nos podemos preguntar: ¿paramos al mediodía?, ¿se van a dormir la siesta?, ¿se-

guimos a la tarde?, ¿hace falta agua para mate?, ¿todos toman café? Son hábitos que tienen que ver con el habitar y con que en el lugar se crea una noción de pertenencia. Uno tiene un grupo de pertenencia en términos generales que hace que uno se identifique con ciertos códigos. Pero cuando esos códigos se estereotipan y se cierran demasiado, muchos quedan afuera. Eso es lo que pasa con las personas con discapacidad: el resto no reconoce los códigos de identificación entre unos y otros. Entonces, cuando hablamos del andamiaje físico y social estamos hablando de con qué códigos sentimos esa noción de pertenencia, cómo construimos comunidad desde los intercambios entre la gente misma y con ese andamiaje físico que es el que recorreremos permanentemente. Ese escenario en el cual nos movemos, no solamente refleja lo que pasa socialmente, sino que incide en lo que sucede socialmente. El ejemplo más claro es la exclusión de, por ejemplo, los usuarios de silla de ruedas de los lugares que tienen escalera o que no tienen ascensor; o la exclusión de las personas sordas de los lugares donde se habla, sin haber previsto un sistema de comunicación para ellos.

Diseño inclusivo: condiciones de accesibilidad básica para todos, más lo particular de cada uno. Un proyecto de vida gestado conjuntamente con el usuario.

Ahora... andamiaje físico desde lo urbano y lo edificio; desde las instalaciones, los equipamientos, los amoblamientos, la computadora, el vaso –yo lo puedo agarrar pero, si tuviera una dificultad motora, me costaría bastante. Ahora lo estoy agarrando pero se pone blandito y cede y si lo aprieto mucho el agua se me desborda. A veces los vasos son pesados, y se pueden caer y se rompen. Estoy hablando de cómo inciden en el poder hacer, o no, las cosas que se usan, los utensilios, los lápices, todo lo material, la

manera en que se presentan las cosas que se comen. No sé si alguna vez han compartido la mesa con una persona ciega. A ellas les cuesta mucho ubicarse en el plato para comer, por ejemplo, un bife o algo para cortar con cuchillo y tenedor. Apuntamos a generar ese andamiaje físico bajo el común denominador de lo que llamamos “diseño básico para todos”, complementado con soluciones contextualizadas a cada situación, a cada grupo y a cada persona. Llamamos “diseño inclusivo” a la combinación de ambas cosas: esos comunes denominadores; y el tomar en cuenta las lógicas de movilidad y de comportamiento de las personas concretas en el uso del espacio; sus deseos, proyectos y el contexto familiar y social en que ellos se insertan, el contexto familiar y social. No estamos de acuerdo con denominar a todo esto “diseño universal” porque es un concepto omnipotente, “Universal” con mayúscula, que genera una falsa expectativa y una utopía de que todo el mundo con ese diseño va a tener acceso, cosa que no es cierto. Siempre hay situaciones en las cuales es necesario generar una solución particular, no solo porque hay casos extremos sino porque todo el mundo se maneja de manera diferente; y la diversidad de movilidad de las personas con discapacidad es todavía mayor. Pretender que exista un diseño universal con mayúscula, no solamente exagera esa categoría sino que le quita la voz, nuevamente, a los usuarios.

Una vez nos llamaron, para hacernos una consulta, de una universidad donde habían aplicado criterios de accesibilidad (yo trabajo en Fundación Rumbos desde donde asesoramos en accesibilidad). Se generó el siguiente diálogo:

- ¿Cómo es un baño accesible?
- ¿Accesible? Bueno... ¿para quién, dónde, en qué circunstancia?

- Nosotros hicimos un baño cumpliendo la normativa pero vino alguien que lo usó y se quejó.
- ¿Pero qué es lo que falló, cuál fue el reclamo?
- Lo que pasa es que el piso estaba mojado, se patinó y se cayó.
- Ah... Entonces ese piso no era lo suficientemente antideslizante.

En lugar de hablar de “Diseño Universal”, podríamos hablar de un diseño básico para todos. Por ejemplo, temas como el ancho de paso, la holgura, el tamaño, que después son muy difíciles de modificar, deberían estar contemplados en todos lados. Además, el diseño tiene que tener flexibilidad como para poder incorporar cambios. Pero sobre todo, para que los espacios les sean útiles a la gente –y hablo del espacio, como hablo del transporte, equipamientos, los utensilios y todo lo que dijimos anteriormente- está el focalizar en la persona.

A ello apunta el concepto de “ajustes razonables”, que incorpora la Convención. Se trata de *“las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas... 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”*. En la Convención, este concepto se encuentra íntimamente ligado al ejercicio de derecho: la *“discriminación por motivos de discapacidad... incluye la denegación de ajustes razonables”*.

En lo pertinente a la accesibilidad física este concepto adquiere especial importancia al referirnos a lo ya construido; a aquellos lugares que están desde antes y hay que adecuar lo mejor posible. La legislación argentina prescribe claramente la obligación de adecuar lo existente: *“Adaptabilidad es la posibilidad de modificar en el tiempo el medio*

*físico, con el fin de hacerla completa y fácilmente accesible a las personas con movilidad reducida*².

Pero las adecuaciones se complejizan cuando lo pautado en materia de accesibilidad es incompatible con la estructura de lo ya edificado. Para tales casos, tenemos el concepto de “practicabilidad” ¿Qué es exactamente? Es *“la adaptación limitada a condiciones mínimas de los ámbitos físicos para ser utilizados por las personas con movilidad reducida”*³. Por ejemplo, en un edificio que ya está construido y que no contempló la accesibilidad, necesitamos aumentar el ancho de ingreso al baño porque no paso con una silla de ruedas. Tenemos que producir un ensanche pero resulta que justo allí hay una columna estructural que no nos permite ensancharlo hasta los 80cm que especifican las normas de accesibilidad. Solo es posible ensanchar el paso hasta 75cm. Entonces “practicabilidad” significa adecuar algo al máximo posible que se acerque a la accesibilidad requerida. Por una cuestión estructural, no sería razonable tirar abajo la columna que está sosteniendo varios pisos. Pero sí tiene sentido el ensanche hasta llegar a los 75cm. Muchos usuarios de silla de ruedas podrán pasar. Claro que cuanto más nos alejamos de lo que dice la norma, más riesgo corremos que alguien no pase, por ejemplo una persona obesa que se desplaza en silla de ruedas.

Los lugares, y no las personas, tienen que ser la variable de ajuste.

La aplicación del concepto de “ajustes razonables”, focaliza en la necesidad de adecuación para un usuario concreto (por ejemplo, esa persona obesa). ¿Cómo se resuelve, en el caso del edificio mencionado? La definición

2 Ley Nacional N°24314.

3 Ley Nacional N°24314.

de ajustes razonables incluye la siguiente condición: “... *modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular...*” La palabra “razonable” es resbaladiza. ¿Cómo se mide, en términos de inclusión, qué es lo razonable? Por ejemplo, en una escuela. Una escuela debe tener accesibilidad y si ese edificio es viejo y no se puede adecuar, esa escuela se tendrá que mudar a un edificio accesible. Si bien el concepto de practicabilidad admite, para edificios existentes, una accesibilidad limitada, hay circunstancias en las cuales la accesibilidad debe asegurarse en lo que denominábamos “diseño básico para todos”. Tal el caso de una escuela. No se puede transar con ese común denominador del que veníamos hablando. Aunque arquitectónicamente implique estrategias y decisiones complejas, el derecho a la accesibilidad de cada persona debe asegurarse con lo básico y con las adecuaciones que cada caso particular requiera. Los lugares, y no las personas, tienen que ser la variable de ajuste.

¿Cómo generar viviendas que brinden autonomía y sean sustentables? Más que en la vivienda, la principal dificultad está en el trabajo.

Cuando hablamos de des-institucionalización y espacio físico, el tema de la vivienda es sólo una pequeña parte. Entendemos a la casa como el refugio, el reducto para “hacer base”, entrar y salir, como cuando uno se va de campamento, va y vuelve. La casa tiene que estar organizada tanto física como socialmente con todo lo necesario para sus habitantes, pero con eso no alcanza. En este caso no estamos hablando de habitantes de cualquier casa sino de gente que viene habitando espacios muy distintos, con muy distintas reglas de juego. En esa transición, no alcanza con pensar

“van a vivir en una casa organizada de tal o cual manera” y suponer que una vez que se instalen allí todo estará solucionado. Hay un recorrido desde la institución hasta “esa casa”. Además ese hogar será su refugio en su nueva vida comunitaria, del trabajo que hará esa persona. Surgió la palabra “trabajo”. Voy a ir mezclando cosas que se vinculan. Nos planteamos ¿cómo generar viviendas que brinden autonomía y sean sustentables? Para ello sus habitantes tienen que trabajar. Los apoyos económicos que se brinden desde políticas de gestación de viviendas para una vida autónoma deberán contemplar, tanto inversiones iniciales y permanentes, como el impulso a políticas de inserción laboral de las personas con discapacidad que habitarán dichas viviendas. Durante mucho tiempo, respecto de personas con discapacidad, se dijo “lo importante es que sean felices”, pero acá rescato un concepto que sostenía mi madre: “más importante que ser felices es ser útiles a la sociedad”. Si cuando nace un chico, tenga o no discapacidad, en la familia está encarnada la idea de que ese niño va a ser útil a la sociedad -en lo que sea, en lo que pueda- esa familia se va a manejar para habilitar al pibe para que sea a futuro un ciudadano pleno; una persona que se debe a su familia y a su sociedad. Pero, por ejemplo, en chicos con síndrome de Down o en niños “con discapacidad leve”, hay padres que están chocos porque sus hijos se divierten muchísimo, juegan, van al baile, es como que la vida fuera puro entretenimiento. Cada uno se tiene que formar para el trabajo, pero a estos pibes se les construye un gran simulacro, bailan terrible y todo el mundo aplaudiendo. Eso no ayuda a generarles criterio de realidad. El hogar es un refugio pero ¿qué pasa, en la comunidad? Con el trabajo: ¿dónde y en qué van a trabajar, cuando sabemos que la principal dificultad es el trabajo justamente? Más que en la vivienda, la principal dificultad está en el trabajo. Que lo consigan, que los empleen.

Desinstitucionalización:

que el afuera se meta adentro para después producir un irse, pero ya formando parte de un grupo humano, de una red.

Me parece fantástico el rol de "operador comunitario", que se está aplicando en Italia y otros lugares. Se trata de armar una trama en la comunidad apuntando al trabajo. Y también a todas aquellas conductas que involucran las actividades de la vida cotidiana: entrar a un comercio, manejar dinero, mantener un diálogo; que el otro aprenda a decir "no te entendí". Manejar ese pudor de decir "disculpame, me repetís lo que dijiste", cuestiones básicas que hacen al poder circular en la comunidad.

Pero sucede que nuestra gente está institucionalizada.

¿Cómo se produce esa transición del espacio institucional a la comunidad?

No se pueden ir de golpe, aunque tampoco se puede generalizar: habrá a quienes sí se podrán ir de golpe, pero también hay personas con su subjetividad arrasada, más todos los casos intermedios; ahora –y está es una pregunta de debate-, en ese traslado, en ese salirse de ese espacio institucional, grande y anónimo, a uno chiquito y acogedor; en esa transición, en la persona misma tiene que haber una preparación. En esa preparación va a estar conviviendo con dos sistemas a la vez: el que se proyecta a futuro y el que viene heredado y en el que sigue viviendo. En la película "Despertares", de repente la gente, en el neuropsiquiátrico, se empieza a despertar luego de un letargo de largos años. Cada vez comienzan a reclamar más, a decir: "¡Ah, no, este café con leche tiene mucho café!"; "¡No, yo quiero ver tal programa de televisión!". Entonces el enfermero le hace un comentario irónico al médico "¡Para eso (para reclamar tanto), hubieran seguido durmiendo!". Esto va a

pasar en las instituciones con la gente que se comience a preparar para salir: más que apropiarse de sus derechos en teoría, empezarán a apropiarse de sí mismos, a reconocerse y a reconocer que hay gente que apuesta a ellos. Empezarán a tener confianza en sí mismos y a reclamar que algo de lo que están viviendo en esos lugares, cambie. Y entonces se presentarán los “cómo” acerca de los cuidados en esa transición: cómo obrar ante la reacción en ese hogar, neuropsiquiátrico, asilo o lo que sea, generada por lo que estás personas empiezan a demandar. Esto es el tema, y es mucho más complejo que cómo se va a diseñar la casa. Para el diseño de la arquitectura, la cuestión pasa por otorgarle a las personas que van a habitar ese lugar el rol de informantes claves y activos. Pero claro ¿cómo saben cómo van a querer vivir? Por ello, será una construcción conjunta, un proyecto a armar conjuntamente. Hay que ir tejiendo una red con la comunidad y a la vez, ese puente entre el lugar de institucionalización y el afuera. Recuerdo la experiencia de los años 60, en el servicio neuropsiquiátrico de un hospital en Lanús, donde el paciente que tenía que internarse porque estaba con una crisis, no se internaba solo; se internaba con la familia, la familia, a puertas abiertas. Aún en los momentos de peor crisis, la familia, su contexto de origen, formaba parte de ese espacio y sostenía lazos para después poder volver, evitando que se convirtiera en una situación irreversible. Me parece clave esta idea de que el afuera se meta adentro para después producir un irse pero ya formando parte de un grupo humano, de una red.

El diseño del hábitat: lo funcional, lo contextual y la gestión para lograr implementación

En relación al hábitat, hay tres aspectos a trabajar, cada uno en su especificidad. El primero tiene que ver con el aspecto físico-funcional, por ejemplo cuáles son las solu-

ciones para que una persona ciega encuentre lo que necesita; o que quienes ven poco tengan un buen contraste de colores; tiene que ver también con cómo esas personas van a ir logrando mayor autonomía dentro de su vivienda. Por ejemplo, la cocina con encendido automático para evitar fósforos. Los aspectos físico-funcionales se van dilucidando en ese intercambio concreto con sus habitantes, incluso con el personal de apoyo, que también tendrán sus necesidades. El segundo aspecto tiene que ver con la contextualización según los usos y lugares. No es lo mismo estar diseñando un baño para una vivienda que un baño para una escuela o un shopping. Cada lugar es diferente y no existe un diseño único. De la misma manera, no es lo mismo diseñar una vereda en Ushuaia, con hielo y pendientes pronunciadas, que en Buenos Aires. La tercera cuestión y la más compleja de todas, tiene que ver con las gestiones para que todo esto se pueda plasmar desde políticas macro, que incluyan como rol clave al operador comunitario como una especie de director de orquesta que acompañe este proceso de desinstitucionalización.

En base al relato de la vida cotidiana de personas concretas, vida que tenemos que ayudar a proyectar y transitar, lo que tenemos que construir son canales que habiliten.

Marcelo Muscillo *(El Bolsón, Río Negro)*

Mi nombre es Marcelo Muscillo, vivo en El Bolsón.

La idea era compartir con ustedes una experiencia de Empresa social de Salud Mental que conformamos en El Bolsón en el año 2001.

Esto nace como un proyecto del Servicio de Salud Mental del Hospital, el proyecto de salud mental de Río Negro era bastante conocido, en ese marco es plasmado ahora en la Ley Nacional en su trazo principal y el tema de las Empresas Sociales, no sólo en El Bolsón, sino también en toda la provincia aparece como una maduración lógica del proceso de desmanicomialización. Es algo que siempre le pasa a los seres humanos y que está bastante bueno: aquello que había sido un gran objetivo y un gran triunfo, el hecho de que las personas con padecimientos mentales no estén más adentro de los manicomios o internados crónicamente en los hospitales; sino que estén en sus casas, nos llevó a preguntarnos, ¿qué hacemos con esta persona acá?, no puede ser que esté todo el tiempo acá, en la casa.

Entonces así aparece la necesidad de algunos instrumentos o algunos caminos de superación, entre ellos, la cuestión laboral.

Yo diría que para mediados de la década del 90 el tema laboral comienza a ser una de las preocupaciones predo-

minantes dentro del proceso de salud mental comunitario de Río Negro.

En este contexto, en el Servicio de Salud Mental, aparece este problema, se dan algunos intentos laborales -salidas laborales, se dice, pero es horrible- con distintas formas: un kiosquito dentro del hospital que funcionó durante tiempo, un familiar de uno de los usuarios que tenía la concesión para la cartelería de las calles y allí ingresan algunos usuarios, no como titulares sino como empleados algunos usuarios. Finalmente, el municipio estaba sacando a licitación la confitería del gimnasio municipal. Nosotros nos presentamos en esa licitación pública y se ganó, y es el inicio de este emprendimiento que, hoy por hoy, es el que está nucleando el aspecto laboral de Salud Mental en el pueblo.

A partir de ahí, después de un tiempo, empezamos a ofrecer servicios de comida, para afuera, que ha derivado en un servicio consolidado de catering para fiestas. Se da la posibilidad de atender un bar junto a la Feria Regional, que es un torbellino de turismo en el pueblo, tuvimos el bar durante tres años.

Después, en el 2006 el Club Andino también hace un concurso público para concesionar el Refugio de un pequeño centro de esquí, que ahora está desarrollándose bastante. Nosotros nos presentamos en ese concurso, lo ganamos, incluso hubo oferentes de afuera de la localidad, quedamos seleccionados, así que desde el 2006 tenemos la concesión del Refugio del centro de esquí donde prestamos servicios de gastronomía y alojamiento.

Y ya recientemente, en esta próxima temporada va a hacer cuatro años, trabajamos también, en un punto turístico de El Bolsón que se llama Cabeza del Indio. Es un área recreativa del INTA donde se cobra entrada para el mantenimiento y el seguro. También hay un kiosco. Eso se venía

concesionando y en un momento tuvieron problemas con el que estaba. Entonces nos vienen a ver, nos lo ofrecen, ya sobre el final de la temporada. Empezamos igual, pensando en que pudiera ser una posibilidad para el futuro, en ese momento era perder plata de lo lindo. Y aunque no nos garantizaban lo de la próxima temporada, igual agarramos.

En la siguiente temporada se hizo un concurso por un año y lo ganamos, y después se hizo un contrato por tres años, que es el contrato que tenemos actualmente en Cabeza del Indio.

Este es el panorama de la evolución del emprendimiento.

A mí lo que me parece importante, y esto vinculado con lo que se fue diciendo, es que las Empresas Sociales fue una evolución, lógica, natural, dentro del proceso de desmanicomialización. Es lógico que la preocupación sea por el trabajo, pero además del tema del dinero, hay otra cuestión, que es lo que vamos a hablar a continuación, el tema de la identidad. Los italianos suelen decir: "yo hago la medicina, yo hago la abogacía", y nosotros decimos: "yo soy tal cosa", o sea que no sólo da plata el trabajo, sino que al dar plata da hasta identidad. Así pasa en nuestro vocabulario, en nuestra forma de hablar.

Hay un compañero en el Servicio de Salud Mental -yo no soy parte del Servicio de Salud Mental, soy de afuera- que dice que el sello del paciente psiquiátrico es muy fuerte, y entonces tenés que tener un sello igual o más fuerte para reemplazarlo, porque él dice: "es mejor ser paciente psiquiátrico que no ser nada". Y no podés reemplazarlo con un "a mí me gusta jugar al fútbol", un estigma de la naturaleza del paciente psiquiátrico. Creemos que sólo se puede remover cuando tenés un sello igual de potente como "yo soy cocinero, yo soy mozo, yo soy abogado", como quieran ponerle. Así que una de las luchas importantes de la Empresa Social pasa por la autocomposición de

las personas, de olvidarse que sos paciente de no se qué y del diagnóstico -después vamos a hablar del diagnóstico dentro de las Empresas Sociales o por lo menos dentro de nuestra experiencia de Empresa Social-.

Y después la otra parte del trabajo, obviamente, la parte económica. Creo que nosotros, un poco intuitivamente -todo lo que hicimos, lo hicimos intuitivamente, todo lo que les estoy contando es una mirada hacia atrás, nosotros empezamos sin nada, sin nada de capital y sin nada de pensar demasiado-. El otro motivo por el cual se hacen Empresas Sociales y no equipos de fútbol -que está bárbaro hacer equipos de fútbol- es el tema mercado, el tema económico. Creo que, definitivamente, todos nos dimos cuenta de que la sociedad es un mercado -esto es una definición elemental del capitalismo-, y entonces, para ser alguien en la sociedad tenés que ser alguien en el mercado.

Entonces, trabajar para que las personas excluidas del mercado puedan tener un lugar en él es la vía más directa, aunque muchas veces es la más ardua, para ser alguien en la sociedad. Esto es -yo lo digo con una amargura dramática, me tiembla la voz al decirlo pero uno tiene que ser consciente de dónde está parado-, esto es lo que nos toca vivir, y si nos toca vivirlo, creo que esto implica que también nos toca transformarlo. Pero la conciencia de dónde estás parado no la podés evitar, sino nos puede parecer que es lo mismo tener dinero o no.

Hoy, Marcelo lo decía, las personas, aunque tengan algún contratiempo, aunque tengan alguna discapacidad, las personas que tienen dinero la pasan mucho mejor, ¿por qué?, porque necesitan algo, lo compran, lo que hace todo el mundo. No puedo dejar de ver que esto es así.

Entonces, una de las cuestiones elementales que nos parece es que las personas, en nuestro caso, personas que tienen algún diagnóstico psiquiátrico o pacientes psiquiá-

tricos, como quieran llamarlos, tienen que ser alguien en el mercado, es decir, tienen que tener el dinero suficiente para moverse como se mueve cualquier hijo de vecino. Esto, insisto, con el paraguas de la transformación que considero básico, y en nuestro caso, se considera básico.

Esta tarea de incorporación en el mercado aprovecha lo único bueno que voy a decir del mercado -por lo menos en el mercado de baja escala, que es el en el que nosotros nos movemos: venís a comprar la taza de café, me pagás la taza de café, te doy la taza de café. Vamos a comprar a los proveedores cuatro packs de coca-cola y nosotros las vendemos, y así. Decía que a este nivel, el mercado ofrece intercambios igualitarios. Es decir, cuando la persona viene, se toma la taza de café y la paga, nadie le debe nada a nadie, cuando nosotros vamos y le compramos los packs al proveedor y se los pagamos, nadie le debe nada a nadie. Y esto es radicalmente distinto de todos los ámbitos habituales para los pacientes psiquiátricos. En este plano, el ámbito hospitalario, el ámbito de la beneficencia, de la solidaridad, son todos intercambios asimétricos. Cuando alguien es atendido en el hospital, tiene que decir gracias, esta sensación de: "tuve algo gratis, tuve algo y no di nada a cambio", ni hablar del ámbito de la beneficencia, son intercambios asimétricos, y esto que ofrece el mercado de intercambio simétrico para personas acostumbradas a que sus intercambios sean asimétricos es un click en la vida de todos.

Esta es la parte que reivindicamos de la Empresa Social en el mercado, en el sentido de "no alguien por arriba y alguien por abajo", obviamente cuando hablo de Mercado, estoy hablando de mercado de bajo nivel, digamos, o de intercambios pequeños, no estoy hablando de la manipulación de la escala planetaria del mercado, de las finanzas, que eso de igualitario no tiene nada.

La realidad es que este Mercado ofrece agujeros por

donde lo veamos -esto lo tenemos delante de las narices todo el tiempo-, y en esto yo creo que las empresas sociales no pueden hacerse las tontas también, hay que incidir de algún modo, aunque sea en algo pequeño, en la transformación. Y por eso digo, no es casual que esta Empresa Social y muchas empresas sociales, elijan el camino de la cooperativa de trabajo, es decir, es un camino diametralmente opuesto a la concepción capitalista del mercado. En las cooperativas de trabajo cada persona vale un voto. En cambio, en el mercado cada persona vale cuánto puso, cuánto tiene.

Lo que tiene de bueno estar en el mercado, es que cuando termina un intercambio nadie siente que le debe nada a nadie. Si venís a la confitería del Perito Moreno y tomás un café que vale \$8 y pagás \$8, ni nosotros ni vos nos sentimos por arriba o por abajo, en este sentido. Si nosotros te regalamos el café, porque somos una empresa de beneficencia cafetera, ahí se complica esta igualdad.

Intervención de un oyente: *Eso sería a diferencia de la salud y la educación, que no son gratis, porque es algo pago, es público, pero no gratis, porque si bien no lo pagamos en el momento, es una contraprestación con el dinero nuestro.*

Lo que estoy diciendo es que las dos personas que están en ese intercambio no están en un plano de igualdad.

Y en nuestro caso, esto es mucho más contundente, no es sólo una persona un voto, más allá del capital; sino además que cada persona es un voto más allá del psicodiagnóstico, y esto es crucial.

Nosotros tenemos, casi como religión, que el psicodiagnóstico no entra en la empresa social. De muchos de mis compañeros no tengo idea de lo que tienen, no sé qué problema tienen, no me importa, sólo me importa qué es lo que saben y no saben hacer, y digo las dos cosas porque si a mí me toca organizar el laburo, hay algunos que no coci-

nan, porque sé que hacen cagadas en la cocina. Pero si esas mismas personas están atendiendo al público, yo duermo tranquilo porque sé que son genios atendiendo la gente. Y no importa si vinieron del lado de Salud Mental o si dejaron el currículum un día y se incorporaron al emprendimiento.

Nosotros reivindicamos, más allá de las unidisciplinas, de las multidisciplinas, nosotros reivindicamos, absolutamente, las prácticas adisciplinarias. Adentro de la empresa social habemos personas solamente, y esto hace que los intercambios, ahora no de tema económico, sino de comunicación sean absolutamente igualitarios. En última instancia, que el poder se discuta pero no que esté asignado por un título universitario o por no tener un psicodiagnóstico sobre tus espaldas. Ni un solo Psi tuvimos, nunca, dentro de la cooperativa, y si alguna vez lo tenemos va a tener que dejar el título Psi en la puerta, porque en la cooperativa no debería entrar el título.

Yo estoy convencido de que si esto empieza a instaurarse como práctica, que el Psi o el que tenga el título que sea, en términos de psicodiagnóstico estoy diciendo, se incorpora desde esa mirada, nosotros estamos perdidos. A lo que tendemos es a la capacidad de trabajo y no al problema que tiene la persona.

Un montón de personas con estudios o con títulos vienen a trabajar en la Empresa Social, de hecho el servicio de Salud Mental de El Bolsón tiene residencia en Salud Mental Comunitaria y una de las formaciones de los residentes es venir a trabajar en la empresa, y vienen a picar cebolla. Es así de simple. Y vienen a preguntarle al que está ahí, que puede ser paciente o no, no importa, qué es lo que tienen que hacer, no vienen a decirle cuál es el problema que tienen. Esto para nosotros es religión, no se toca.

Y de nuevo, lo empezamos porque me engancharon a mí para que venga a laburar y como estaba yo, los del Ser-

vicio de Salud Mental se despreocuparon y me dejaron a cargo, y eso que no tengo ningún título “psi”, ni nada que se le parezca. Fue saliendo. Inicialmente no fue un plan deliberado. Ahora miramos para atrás y decimos: estuvo buenísimo que el que estuvo a cargo le gustaba cocinar y no le gustaba hacer psicodiagnósticos (risas y comentarios de los oyentes).

Y también digo: es ineludible que las personas que están en la empresa tienen que hacer su tratamiento en el hospital. No estamos diciendo no a lo otro, estamos diciendo que son lógicas distintas. La lógica del hospital, hasta en su raíz etimológica, es una lógica de cuidado: la lógica de la empresa, una lógica del desafío. Mi esposa es psicóloga, trabaja en el Servicio de Salud Mental y a veces discutimos porque me dice: ¿Cómo le vas a hacer esto a Pepito?, y yo le digo: ¡Cómo que no! Entonces son lógicas totalmente distintas que compartimos en la mesa de la cocina.

Esta es mi función, el otro día tuve una pelea bastante fuerte con un compañero. En Perito Moreno todo es hermoso, pero hay que subir una escalera de doscientos metros para subir la mercadería. Nosotros damos de comer a trescientas personas por día, y lo que comen y lo que toman esas trescientas personas hay que subirlo al hombro. Entonces estábamos subiendo al hombro con un compañero y en un momento se sentó, y se quedó ahí sentado. Yo le digo: - Che, vamos a subir las cosas. Y me responde: - Teneme piedad. Y yo le digo: - Yo no te voy a tener piedad, yo no estoy acá para tenerte piedad. Yo estoy para que las cosas se hagan, para que cocinemos, para que quede rico, para que la gente se vaya contenta de lo que comió y nosotros orgullosos de lo que hicimos, y que la gente que esté allá se sienta a comer, que se sienta y coma cosas de calidad razonables a precios razonables, no cosas peores porque las hacemos nosotros ni cosas más caras porque las hacemos nosotros.

Otras de las cuestiones que para nosotros son fundamentales es “no al marketing de la lástima”, esto es un tema muy finito y asumimos costos por eso. En esto de la transformación de las cabezas, que es un eje fundamental, yo diría que es uno de los propósitos elementales de la Empresa Social.

La Empresa Social nació para generar fuentes de trabajo, con el tiempo nos fuimos dando cuenta de que, además de generar fuentes de trabajo, estábamos generando cambios en la mirada de las personas sobre la locura, y esto es fundamental. Y en esto, la Empresa Social es una herramienta trascendental para los hospitales, las Empresas Sociales están metidas entre la gente, no están detrás de una puerta que dice hospital donde cambian todas las miradas, ya no es la sociedad, es el hospital. Nosotros, en cambio, estamos ahí, presentando presupuesto para una fiesta de 15, para la gente que viene a esquiar y quiere tomar un chocolate caliente con tortas fritas, estamos en esa onda.

Entonces, con esto del “Marketing de la Lástima”, nosotros, podríamos poner algún cartel, alguna cosa en términos de que la gente vea que es de Salud Mental. No ponemos carteles y la gente por lo general se va contenta –por supuesto que hemos tenido algún problema o que hemos hecho las cosas mal alguna vez-.

A pesar de que nos vendría bien, que aquel que se comió el plato del día que estaba rico, vea que la empresa es de Salud Mental; si hubiera un cartel capaz nos ayudaría, pero pagamos el costo de no hacerlo por esto de “No al Marketing de la Lástima”. No queremos que la gente venga y acepte algo que no corresponde, que lo acepte cuando en otro lado protestaría, y entonces no proteste porque “pobrecitos los locos”. De todas maneras, se dan cosas curiosas, muchas veces un turista viene con el ticket, que en la parte de arriba dice: Cooperativa de Trabajo Empresa Social de Salud Men-

tal de El Bolsón, nº de cuit tal, inicio de actividad tal, y viene a preguntar qué es esto (risas), y esto también para nosotros es muy importante. Yo creo que si nosotros tomáramos el camino de que la gente aceptara cosas de menor calidad o cosas de precios más altos de lo razonable, estaríamos dinamitando lo que queremos construir.

Esto me lleva a otra cosa que es importante, que es el modo de trabajo, porque para lograr esto hay que hacer transformaciones muy profundas. Yo diría que el modo de trabajo de la Empresa Social es la adaptación mutua, quiero decir con esto, obviamente la comunidad tiene que lograr transformaciones profundas. Realmente, una de las cosas que a mí me enorgullece es todo esto haya ocurrido en mi pueblo, en el sentido de que la gente haya aceptado a la Cooperativa de Salud Mental como un actor más. Si nos presentamos en un concurso, en una licitación, está todo bien. Nadie dice “se lo damos a ellos, pobrecitos”, ni nadie dice “sáquenlos de acá porque son locos”. Si el proyecto es bueno, si la oferta es buena, nos eligen y si no es así, no.

Por ejemplo, el Club Andino de nuestro pueblo le entregó en Concesión a la cooperativa de Salud Mental el Refugio del Cerro Perito Moreno, que es su niña mimada. A un grupo de “locos”... pero, bueno, esto fue posible después de cinco o seis años de trabajo. Fue producto de nuestro trabajo y fue producto, también, de una transformación que se fue dando de la comunidad, digo yo, fue una adaptación mutua.

La comunidad fue cambiando. Pero también es absolutamente necesario que se haya dado un cambio en los compañeros, en todo el grupo de trabajo. Si los pacientes psiquiátricos se ven como personas pasivas, como “pacientes”, no vamos a poder ir a ninguna licitación de nada porque la comunidad va a ver allí personas pasivas. Entonces,

esta transformación también es importante, y es la otra tarea que tiene que hacer la Empresa Social, por eso yo digo esto de trabajo a dos puntas: la sociedad tiene que cambiar y las personas tienen que cambiar. Y esta dinámica se potencia, obviamente, cuando empiezan a andar.

A mí me parece totalmente ilusorio pensar que va a haber inclusión laboral para los pacientes psiquiátricos solamente cambiando a la comunidad y que los usuarios de Salud Mental se siguen viendo como antes. O al revés, creer que va a haber inclusión social, laboral y ciudadanía plena si voy a trabajar solamente con los pacientes y me voy a olvidar de lo que está pasando en la sociedad. Si todos lo siguen mirando como el peor de los estigmas, un psicodiagnóstico de ... -no sé nada de psicodiagnóstico, estoy tan orgulloso- (risas), no se avanza.

Creo que este tipo de empresa es el modo de trabajo. Hoy se habló sobre el tema del miedo, yo creo que el peor enemigo de las Empresas Sociales -y de cualquier cosa que se quiera hacer- es el miedo. El miedo que tiene una persona, que tiene una enfermedad mental, a salir del cascarón, y el miedo de la sociedad, esto es clarísimo en los casos de pacientes psiquiátricos.

Me acuerdo que una vez, en una charla a médicos generalistas, en un congreso, preguntaban cómo hacíamos para trabajar con pacientes psiquiátricos, por el tema de las relaciones internas. Estábamos con una compañera que es maestra, y ella decía que había trabajado en un montón de instituciones, y nunca la había pasado tan bien y había tenido tan pocos problemas como en esta Cooperativa. Pero la gente ¿qué se imagina?, que somos Gardel y Lepera porque trabajamos acá, pero la verdad es que nos morimos de la risa. Y no es que yo tengo que decir "ay, qué me pasará hoy", no, no es así (risas).

También es importante que en las Empresas Sociales

sean grupos mixtos, porque no solamente facilita el trabajo, el movimiento del emprendimiento, porque cada uno aporta lo suyo. El tema de la flexibilidad, por ejemplo, ha sido una cuestión importante para incorporar a nuestra primera versión, cuando la empresa social era sólo un grupo de pacientes del Servicio de Salud Mental. Y noté que el aporte de flexibilidad fue condición de supervivencia y de crecimiento.

Además de esto, que los grupos sean mixtos, que permita que esto gire mejor, también es una muestra de convivencia entre personas. La cooperativa ES, lo que estamos diciendo la sociedad DEBE SER: Y esto facilita muchísimo, porque dicen: “si éstos hace once o doce años que están trabajando juntos y todavía no hubo ningún muerto, algo debe pasar, algo mal debo estar pensando (comentarios del público). Te obliga a preguntarte cuánto estoy de equivocado pensando que acá tendría que haber dos acuchillados por día. Y nada que ver.

Marcelo, ¿cuántos son los socios de la cooperativa?

Permanentes somos unas dieciocho personas. En el invierno, con el trabajo del centro de esquí crece muchísimo el trabajo, entonces se incorpora gente transitoriamente, pero que normalmente son las mismas personas de un año a otro. Las prioridades de incorporación las tienen otras personas del Servicio de Salud Mental. El otoño es muy malo para nosotros, que tenemos que invertir un montón de plata, quince mil pesos en leña, son números pantagruélicos, entonces si el servicio tiene alguna persona está bueno que entre a la cooperativa en abril, nosotros jamás decimos que no. Obviamente la administración de la cooperativa es absolutamente autónoma del hospital y de Salud Pública, no tiene nada que ver con lo institucional. Nosotros estamos para decir que sí, no para decir que no, pero si viene alguien

en abril tratamos de decirle que aguante hasta julio, a no ser que quiera que se suicide, porque esos meses son una lágrima (comentarios y risas) ponemos dinero, trabajos sin cobrar, no alcanza la plata (comentarios) así, cero ingresos y los gastos son enormes. Entonces, sacar plata, ir a jetear a los corralones para que nos den materiales y nos cobren en julio, cuando empezamos a tener ingresos.

Marcelo, ese ocasional que ingresa ¿con qué figura ingresa? Ese que ingresa porque aumenta la demanda, ¿no es un socio?, ¿en qué calidad entra?, ¿cómo se dividen las ganancias?, sería la pregunta más sencilla.

Casi todos son socios, con la diferencia de que el resto del año trabajan en otra actividad, en sus chacras... La realidad es que se incorpora en igualdad de condiciones. Lo normal, a lo que tendemos es a que durante los dos o tres meses del invierno sean siempre los mismos, o sea, los primeros que están en la lista. Primero los del año pasado, después los pacientes de Salud Mental. Gente joven, ya que el trabajo en el cerro es extremadamente duro, hay que bancar horas y horas de trabajo sin sentarse, subiendo las cosas, la leña, es duro bancar la presión del trabajo. Hay que atender casi ciento cincuenta chicos de la escuelita de esquí que vienen a comer y el público en general. Y también priorizamos gente de la zona.

Hay una cuestión política en todo esto, yo quería contarles cómo la cooperativa tiene que preocuparse por otros problemas de la comunidad, no solamente por la salud mental. Esto hace a su incorporación como un actor más en la red de la sociedad. Segundo, que estás preocupado por los problemas de ellos además de por los tuyos. Entonces, cuando necesitás que alguien se preocupe por el tuyo, tenés gente que se sintió acompañada, entonces priorizamos la gente del lugar.

En cuanto al pago, hay una asignación por hora, hoy es \$22. En el caso del Perito Moreno, se cobra \$160 la jornada para las personas que suben y bajan en el día. Las que se quedan a dormir cobran \$250 el día, porque sostienen mucho más trabajo, hay que bancar el servicio de alojamiento, la gente que cena, preparar las cosas para el día siguiente. Algo importante es que cobramos todos iguales, no hay diferencia por función ni por nada. Esto no es común en todas las cooperativas de trabajo, hay algunas que sí y la mayor parte que no. Lo resolvimos así en su momento y así quedó. Se discutió un montón de veces esto, algunos dijeron que tendría que haber una diferencia de cobro por alguna tarea, o alguna responsabilidad, se ha vuelto a discutir dos o tres veces, y siempre se confirmó la decisión original, se cobra por hora, todos igual la hora o por jornada, en el caso del Perito Moreno, y después, cuando hagamos el balance, algún día lo vamos a hacer (risas), nos vamos a dar cuenta que no sobró plata porque hay que hacer muchas inversiones: Pero si sobrara plata se repartiría en función de las horas de trabajo, como en cualquier cooperativa.

Hubo un año, cuando teníamos el barcito en la feria regional hubo un año en el que repartimos plata, nos sobró. Terminamos la temporada, pagamos todos los alquileres del invierno, guardamos plata para recomponer el capital de trabajo y todavía seguía sobrando. Lo repartimos.

¿La Empresa tributa como cualquier otra empresa?

Este es un temita, sí. El fisco nacional nos trata como si fuéramos Coca-Cola, pagamos IVA. También está la cuestión del Impuesto a las Ganancias; las cooperativas están exentas de Ganancias por la ley, pero la DGI te da vueltas, llevamos seis años de trámites. En la provincia hay algunas exenciones para las cooperativas de Ingresos Brutos y

de Sellos que lo tenemos otorgado como cualquier cooperativa, y no hay ninguna exención especial por ser una empresa social, este es un tema. El tema de las pensiones, para nosotros es un tema complicado, y el tema fiscal e impositivo es otro.

Conclusiones

Documento declarativo conjunto

Entre todas las organizaciones participantes, se trabajó en la confección de un documento declarativo exigiendo una política pública de servicios de apoyo para la vida autónoma, de acuerdo a los principios de la CDPD, y del movimiento de vida independiente.

Este documento es el resultante de los acuerdos alcanzados entre los participantes de los encuentros regionales sobre la base conceptual y política analizada en cada uno de dichos encuentros. Esperando sirva como herramienta a organizaciones y militantes en los procesos de incidencia política que en pos del pleno goce del derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, sean impulsadas a nivel nacional, provincial y municipal.

Texto del Documento

Las organizaciones de personas con discapacidad, académicas, de derechos humanos y gubernamentales abajo firmantes⁴, pertenecientes a distintas localidades del país;

4 A la fecha de edición de la presente publicación las organizaciones suscriptoras del documentos son: REDI – Red por los derechos de las personas con discapacidad; CELS – Centro de Estudios Legales y Sociales; ACIJ – Asociación Civil por la Igualdad y la Justicia; FAICA - Federación Argentina de

reunidas los días 19 de marzo, 23 de abril, 2 de julio, 31 de agosto, 1 de septiembre y 12 de octubre del año 2012 , celebramos el avance positivo que significó la ratificación de la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (CDPD) en 2008, al reafirmar un modelo de derechos humanos para el colectivo de personas con discapacidad (PCD).

Reconocemos algunos esfuerzos realizados por el Estado para implementar la CDPD pero observamos con profunda preocupación la ausencia de estrategias integrales en todos los niveles (ejecutivo, legislativo y judicial) que logren la plena efectividad de los principios y mandatos consagrados en el tratado en todas las jurisdicciones del país.

A casi 5 años de su ratificación tanto a nivel nacional así como en nuestras localidades, las políticas dirigidas a las PCD se realizan desde la óptica del modelo médico, consi-

Instituciones de Ciegos y Amblíopes.; RED IAS: Inclusión Argentina Síndrome de Down y Discapacidad Intelectual, integrada por: ASDRA (Asociación Síndrome de Down de la República Argentina), AISDRO (Asociación Síndrome de Down) –Rosario, FUSDAI (Fundación Síndrome de Down por la Inclusión) – Córdoba , ASIDOWN (Rio Negro - Neuquén) , Fundación Tigre por la Inclusión – Provincia de Buenos Aires , Fundación Autodeterminación - Provincia de Buenos Aires, Down Is Up – Tucumán. APATRI 21 – Merlo, San Luis, ASD (Asociación Síndrome de Down) - San Luis, OTROS; Asociación Civil TRAMAS – Santa Fe; Asociación Azul – La Plata; Fundación Caminos; Foro de Discapacidad de la Facultad de Psicología UNR - Rosario; Proyecto de extensión "Personas con discapacidad como sujetos de derecho con participación activa en políticas públicas.". Facultad de Psicología UNR. – Rosario; Programa de Extensión "La producción social de la Discapacidad. Aportes para la transformación de los significados socialmente construidos" de la Facultad de Trabajo Social de la UNER – Entre Ríos; Proyecto de Extensión de Interés Social "Hacia la autonomía y la participación social de las personas con discapacidad" - Universidad Nacional del Litoral. – Santa Fe; El Cruce – Colectivo de Trabajo en Salud – Rosario; As.Pa.Si.D Asociación Paranaense de Síndrome de Down – Entre Ríos; ;Fundación ITINERIS - Talleres de Capacitación Institucional en Discapacidad; FUNDACION INCLUIR – Gualaguaychú, Entre Ríos; Asociación de discapacitados área rural – Entre Ríos; Movimiento SuperAcción – Santa Fe; Movimiento Mirame Bien – Santa Fe; Sin Barreras – Rosario.

derando a la PCD como un receptor pasivo de cuidados profesionales en instituciones y de asistencia socio-económica. Este modelo se opone a lo establecido por la CDPD, la cual consagra el respeto de la autonomía individual de la PCD, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y su independencia (artículo 3, 12,19 y concordantes de la CDPD).

El artículo 19 de la CDPD establece que el Estado debe asegurar que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia, dónde y con quién vivir sin verse obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico y tengan acceso a los servicios de apoyo necesarios, incluida la asistencia personal, para facilitar su existencia e inclusión en la comunidad y evitar su aislamiento o separación de esta.

Reconocemos que la sanción de la Ley Nacional de Salud Mental (LNSM) N° 26.657, en diciembre de 2010, significó un avance en dicho sentido al orientar el abordaje en salud mental hacia la desinstitucionalización; privilegiar la atención en la comunidad y promover que las autoridades de cada jurisdicción implementen acciones de inclusión social plena. La reciente aprobación de su decreto reglamentario (n°603/2013) reafirma y amplía los derechos consagrados y fortalece el proceso de cambio. Sin embargo, la ausencia de políticas públicas integrales para una adecuada implementación, es el factor clave que señala los nuevos desafíos para revertir la perspectiva institucionalizante aún imperante.

Es necesario subrayar que muchas de las prestaciones de rehabilitación o médico asistenciales que contempla la ley de Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de la personas con discapacidad N° 24.901, no favorecen una vida autónoma en la comunidad de las personas con discapacidad, dado que generan y refuerzan prácticas segregadoras bajo la órbita

de cuidados profesionales a donde se ubicará a la persona con discapacidad.

Con la finalidad de realizar aportes sustantivos a las acciones estatales aún pendientes y reconociendo que el artículo 19 de la CDPD debe ser la directriz irrenunciable de dichas acciones, consideramos fundamental avanzar en los siguientes puntos:

- IMPLEMENTAR UNA POLÍTICA PÚBLICA DE SERVICIOS DE APOYO PARA LA VIDA AUTÓNOMA QUE EVITE LA INSTITUCIONALIZACIÓN DE PCD, CUALQUIERA SEA SU DISCAPACIDAD, Y FAVOREZCA SU VIDA INCLUIDA EN LA COMUNIDAD.
- ARMONIZAR LA LEGISLACIÓN INTERNA A LA CDPD. Dado que el ordenamiento jurídico mantiene importantes inconsistencias con los mandatos de la CDPD, para avanzar hacia la implementación de políticas que favorezcan la autonomía de las PCD y su plena inclusión en la comunidad en igualdad de condiciones con las demás, consideramos necesario tomar todas las medidas necesarias para armonizar la legislación a nivel federal, provincial y local con los preceptos de la Convención, contando para ello con la participación efectiva de las organizaciones de personas con discapacidad, en concordancia con el artículo 4.3 de dicho tratado.
- IMPLEMENTAR POLÍTICAS PÚBLICAS ACORDES A LA CDPD. Las políticas públicas que se diseñen en materia de discapacidad y de salud mental deben ser acordes a los principios de la CDPD. Comprendemos que los procesos de armonización legislativa son largos y complejos, pero esto de ninguna manera pue-

de constituirse en un obstáculo para que las políticas públicas que se diseñen respeten los mandatos de la Convención.

- **REGLAMENTAR E IMPLEMENTAR PLENAMENTE LA LEY NACIONAL DE SALUD MENTAL.** Es necesario adoptar en forma urgente la reglamentación de la LNSM; fortalecer la red de servicios comunitarios de salud mental y su coordinación con procesos de inclusión laboral, educativa y de acceso a la vivienda a fin de garantizar su eficaz aplicación en todo el territorio del país.
- **GARANTIZAR LA EDUCACIÓN INCLUSIVA.** Implementar estrategias para garantizar el acceso de las PCD a la educación inclusiva en todos los niveles y modalidades.
- **GARANTIZAR EL ACCESO AL TRABAJO** para lograr una vida autónoma. Es fundamental incorporar a las PCD a puestos de trabajo públicos y privados con el apoyo necesario, con capacitación en los mismos puestos de trabajo. Es necesario que se cumpla con el cupo laboral para personas con discapacidad en la administración pública y establecimiento de cupo laboral en sector privado.

Asimismo, observamos que las políticas actuales relativas a la garantía del acceso al trabajo de las PCD deberían ser objeto de una revisión estructural, teniendo en cuenta los siguientes ejes:

- **DEBE CONTEMPLARSE EL TRABAJO COMO HERRAMIENTA FUNDAMENTAL PARA LA AUTONOMÍA.**

- La creación de empresas sociales favorece la inclusión socio-laboral autónoma de las PCD.
- La capacitación debería estar orientada hacia posibilidades laborales reales, cuestión que vemos más forzada en el ámbito del trabajo público que del privado.
- Con relación a la capacitación vinculante al acceso a un puesto de trabajo, consideramos que el derecho al trabajo está por encima de la capacitación y que las exigencias de capacitación a las PCD deben encuadrarse en el principio de igualdad de oportunidades.
- A los efectos de evitar la capacitación permanente de las PCD que no persiguen objetivo alguno, dicha formación debe realizarse en el puesto de trabajo, como ocurre con el resto de las personas.
- Repudiamos las prácticas que apuntan a las capacitaciones eternas, que luego se transforman en actividades de entretenimiento.
- Es imprescindible que exista una relación entre la formación y la demanda laboral, adecuada a la realidad.

En este contexto consideramos que las políticas públicas de servicios para la vida autónoma sean abordadas bajo los siguientes lineamientos:

1. Desde la optica de derechos humanos
2. Desde una perspectiva inclusiva
3. Desde el pleno reconocimiento de la capacidad juridica

Por lo descrito previamente, las entidades reunidas exhortamos a las autoridades públicas a diseñar e implementar *políticas de servicios para la vida autónoma* que contemplen las siguientes características:

- NO INSTITUCIONALIZANTES.
- QUE LLEGUEN A TODO EL PAÍS, COORDINADAS Y GARANTIZADAS POR EL ESTADO. Esto implica transversalizar la perspectiva de discapacidad. Que los servicios sean accesibles y de calidad en todo el territorio del país, poniendo énfasis en las zonas más alejadas o despobladas, que hasta ahora se han visto postergadas. Debe existir un área en el Estado que tome a su cargo la coordinación de la planificación centrada en la persona y articule con otras áreas del Estado que sean necesarias (vivienda, trabajo, educación, recreación, entre otras). Lo público estatal debe estar siempre presente en todas las personas, independientemente de la cobertura de seguridad social, ya que el Estado debe garantizar que no se viole el derecho a la vida autónoma, ni ningún otro derecho.
- CON FINANCIAMIENTO ESPECÍFICO Y REORIENTACIÓN DE RECURSOS. Financiamiento para servicios que fomenten la vida autónoma, como servicios de asistencia personal, reorientando todos los recursos que hoy se destinan a actividades relacionadas con el modelo médico e institucionalizante.
- PARA TODAS LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Sin distinciones por edad, tipo de discapacidad y lugar de residencia.

- **GARANTIZANDO LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD** en dos niveles:
- Participación (a través de organizaciones representativas y no de prestadores) en lo que respecta a diagnóstico, planificación, implementación, evaluación y monitoreo de la política pública que se genere. Es imprescindible que se garantice la representatividad y legitimidad política del colectivo en dichas organizaciones.
- Participación de cada PCD en lo que respecta al diseño de los apoyos que considera que necesita (qué tipos de apoyo, duración, frecuencia, en qué momentos de su vida y en qué lugares). Es la planificación centrada en la persona la que garantiza que los apoyos no se piensen en forma estandarizada a partir de diagnósticos médicos o medición de funcionalidades y permite contemplar ámbitos de vida de la persona (rural, urbano, accesibilidad en su hábitat, etc.).

En este sentido sostenemos que los cargos estratégicos deben ser ocupados por PCD. Para garantizar la participación de las PCD en la toma de decisiones acerca de su propia vida y asegurarles los apoyos que requieran, en aquellos casos en los que las subjetividades han sido arrasadas por los años de institucionalización (en instituciones totales o en las propias familias), es necesario prever instancias intermedias. En esta situación se requieren espacios transicionales como casas asistidas, tratamientos con apoyos hacia afuera, etc.

- **LAS PCD Y SUS FAMILIAS DEBEN CONTAR CON INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO RESPECTO A ESTOS SERVICIOS.**

- LOS APOYOS REQUERIDOS SE DEBEN DESARROLLAR EN TODOS LOS AMBITOS DE LA VIDA DE LA PCD, incluyendo vivienda, trabajo, educación, recreación entre otros.

En particular, consideramos imprescindible permitir el ingreso de quienes brindan la asistencia personal a los ámbitos educativo y laboral.

- Los SERVICIOS DE APOYO deben contemplar como mínimo las siguientes características:
 - Quiénes lo presten deben tener FORMACIÓN EN DERECHOS HUMANOS Y EN LA PERSPECTIVA DE VIDA INDEPENDIENTE para que no haya sustitución de la voluntad de la persona. También pueden requerir cierta capacitación sobre cuidados propios del trabajador.
 - Estos servicios no son en el marco de una terapia. Son apoyos para la vida autónoma. En tal sentido NO DEBEN SER INDICADOS NI SUPERVISADOS POR MÉDICOS. Por tanto no entran la lógica de prestaciones reconocidas por obras sociales vía Ley 24901 ni en la lógica de prestaciones de rehabilitación o de “salud/terapia”.
 - Además de los servicios de apoyo humanos deben pensarse en APOYOS TECNOLÓGICOS, en EQUIPAMIENTO ADECUADO.
- ESTOS SERVICIOS PUEDEN SER PRESTADOS A TRAVÉS DE DISTINTOS SISTEMAS COEXISTENTES:
 - Contratación directa

- Empresas privadas
- Cooperativas
- Cooperativas mixtas
- Público

Con independencia del sistema que se adopte, el Estado debe garantizar que los servicios se presten a quienes lo requieran.

- **DEBE CONTEMPLARSE LA VIVIENDA COMO UN REQUISITO FUNDAMENTAL.** Para que una persona con discapacidad no se vea obligada a vivir de acuerdo a un sistema de vida específico, ser institucionalizada, es fundamental la generación de políticas de acceso a viviendas propias o alquiladas. Estas viviendas deben contar con la accesibilidad física y funcional acordes a los requerimientos de quienes las habiten. La PCD debe ser informante clave y asegurarse su participación en el proceso de diseño de la vivienda y/o de sus adecuaciones.

Anexos⁵

5 Los informes completos pueden ser consultados en la página web de REDI www.redi.org.ar en sección Documentos / Comunicados de REDI o a través de <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/Session8.aspx>

I. Informe inicial presentado por el estado argentino de conformidad con el artículo 35 de la convención

Octubre de 2010

Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.

246. A los efectos de efectivizar el derecho de las personas con discapacidad a vivir en forma independiente y a participar en la comunidad, incluido el apoyo domiciliario, el Estado Argentino informa que en marzo de 2009 se sancionó la Ley N.º 26480 que incorpora el inciso d al artículo 39 de la Ley N.º 24901 (ver anexo) la prestación de asistencia domiciliaria que expresamente dice: "Por indicación exclusiva del equipo interdisciplinario perteneciente o contratado por las entidades obligadas, las personas con discapacidad recibirán los apoyos brindados por un asistente domiciliario a fin de favorecer su vida autónoma, evitar su institucionalización o acortar los tiempos de internación. El mencionado equipo interdisciplinario evaluará los apoyos necesarios, incluyendo intensidad y duración de los mismos así como su supervisión, evaluación periódica, su reformulación, continuidad o finalización de la asistencia. El asistente domiciliario deberá contar con la capacitación específica avalada por la certificación correspondiente expedida por la autoridad competente".

247. Actualmente la Comisión Nacional asesora para la

integración de personas discapacitadas esta coordinando un proyecto de reglamentación.

248. Asimismo y a los efectos de favorecer la vida autónoma, través de la Ley de Cheques (Ley N.º 24452 y Ley N.º 25730) se subsidia el Programa Ayudas Personales en el que se incluye el Sub Programa "Ayudas técnicas para personas con discapacidad". Este programa pretende favorecer la accesibilidad a las diferentes ayudas técnicas específicas que requieren las personas con discapacidad, para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, mejorar la autonomía personal y la calidad de vida.

249. Se consideran ayudas técnicas a todos aquellos aparatos o equipos que son utilizados por personas con discapacidad, ya sea temporal o permanente, que les posibilite tener un mayor grado de independencia en las actividades de la vida diaria y les proporcione, en general, una mejor calidad de vida.

250. Asimismo, desde la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas se ha elaborado el proyecto Servicio de Apoyo a la Vida Autónoma (SAVA) como una estrategia a partir del cual las personas con discapacidad empleen las habilidades adquiridas para poder alcanzar un grado de autonomía suficiente que les permita acceder a los recursos de la comunidad.

251. La existencia y diversidad de opciones en materia de servicios residenciales que permitan diversas fórmulas de vida, incluyendo viviendas compartidas y protegidas que tengan en cuenta el tipo de discapacidad:

252. En el marco de la oferta prestacional contempladas en la Ley N.º 24901, capítulo VI, existen alternativas de atención para personas con discapacidad que no cuentan con un grupo familiar continente. Estas son: residencias, pequeños hogares y hogares.

253. A ese efecto la residencia deviene un recurso insti-

tucional destinado a cubrir los requerimientos de vivienda de las personas con discapacidad con suficiente y adecuado nivel de autovalimiento e independencia para abastecer sus necesidades básicas.

254. Los pequeños hogares son recurso institucional destinado a un número limitado de menores, que tiene por finalidad brindar cobertura integral a los requerimientos básicos esenciales.

255. Los Hogares tienen por finalidad brindar cobertura integral a los requerimientos básicos esenciales (vivienda, alimentación, atención especializada) a personas con discapacidad sin grupo familiar propio o con grupo familiar no continente.

II. Lista de cuestiones elaboradas por el comité de los derechos de las personas con discapacidad que deben abordarse al examinar el informe inicial de Argentina

Abril 2012

Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (artículo 19).

16. Sírvanse indicar cuál es el estado de la reglamentación del inciso d) del artículo 39 de la Ley 24901 sobre el Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación integral a favor de las Personas con Discapacidad, y qué medidas se han adoptado en el proyecto de decreto para garantizar el derecho a elegir la asistencia domiciliaria, así como para extender ese servicio fuera del domicilio (ibíd., párr. 246). Sírvanse también indicar cuál ha sido la participación de las organizaciones de personas con discapacidad en estos procesos.

17. Tengan a bien proporcionar información detallada sobre el funcionamiento de la Ley 24452 de Cheques y del Programa Servicio de Apoyo a la Vida Autónoma (SAVA) para las personas con discapacidad y cómo ambos están contribuyendo al fomento de la vida independiente de las mismas. Por favor, indiquen también sobre el tipo de servicios que el SAVA ofrece a las personas con discapacidad. Por favor, indiquen el presupuesto dedicado al desarrollo de los mismos (ibíd., párrs. 248 y 250).

18. Sírvanse proporcionar información sobre cómo el Estado parte asegura la aplicación en las zonas rurales de la Ley 26480, sobre el Sistema de Prestaciones Básicas para las Personas con Discapacidad (ibíd., párr. 246).

III. Respuesta del Estado Argentino a la lista de cuestiones indicadas por el comité

El Art. 39 de la Ley 24901 se encuentra en trámite para la aprobación de su reglamentación.

El proyecto de reglamentación prevé en su art. 4 la libre elección del asistente domiciliario asimismo, en el art. 1 se define al asistente domiciliario como “la persona que ofrece un conjunto de servicios de apoyos a las actividades de la vida diaria que se presentan en el hogar y/o fuera del mismo y que persigue como objetivo la autonomía...”.

En el proceso de construcción del proyecto de reglamentación del Art. 39 Inc. d) de la Ley 24901 participaron personas con y sin discapacidad que conforman el Comité Asesor de la Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas con Discapacidad (Decreto 984/92).

El Programa de Servicio de Apoyo a la Vida Autónoma (SAVA) no se ha implementado hasta la fecha. Desde la Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas con Discapacidad en su rol de presidente del Consejo Federal de Discapacidad se procedió a dar intervención y solicitar propuestas de trabajo con características locales a sus integrantes (representantes gubernamentales y no gubernamentales de todas las

provincias del país), estando a la espera de dichas propuestas regionales, respetando el espíritu federal del programa.

Una vez aprobada la reglamentación de la Ley, ésta se incorporará a las prestaciones del Sistema de Prestaciones Básicas para las Personas con Discapacidad (Ley 24901) de alcance nacional.

**Informe alternativo presentado por la
sociedad civil sobre la situación de la
discapacidad en Argentina – 2008/2012
presentado de manera conjunta por:
REDI - CELS - FAICA - FENDIM – ADC**

Artículo 19: Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad

Para lograr una vida autónoma e incluida en la comunidad, tal como lo establece el Artículo 19 de la CDPD, es fundamental garantizar el acceso a los servicios de apoyo que las PCD requieran teniendo en cuenta sus necesidades. La falta de alternativas a la vida en instituciones menoscaba el derecho a elegir el lugar de residencia, dónde y con quién vivir. La falta de opciones “obliga” a la PCD a vivir de acuerdo a un sistema de vida específico.

En Argentina nos encontramos con sistemas de asistencia contruidos desde un modelo medicalizador que han generado distintas instancias de institucionalización de las PCD, tanto en Hogares para PCD como en Hospitales o Clínicas Psiquiátricas.

“La institucionalización a gran escala y los abusos que la acompañan se deben, en gran medida, a décadas de una política de invertir en grandes instituciones que segregan a las personas, en lugar de elaborar políticas y destinar los recursos necesarios para el desarrollo de servicios de atención ... y apoyo en las comunidades”. En lo que respecta a Salud Mental debemos mencionar como excepción a la

regla de institucionalización en hospitales psiquiátricos a las provincias de Río Negro, San Luis y Chubut que cuentan con Leyes de Salud Mental comunitarias que están siendo aplicadas. Por otra parte si bien el marco de la Ley N° 26.657 de Salud Mental sancionada recientemente favorecería la reconversión de recursos de las instituciones segregatorias hacia la comunidad, dicha reconversión aún no está siendo implementada , como otros aspectos de la mencionada Ley.

“I.C.C es una señora mayor sin ningún familiar, que se encuentra internada en el Hospital Psiquiátrico Moyano de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y no tiene ningún criterio para estar allí internada, según lo reconoce el propio equipo de salud. Sin embargo no pudo ser externada porque no cuenta con el apoyo necesario para el desarrollo de sus tareas diarias en la vivienda que es de su propiedad”.

Mientras en las PCDPS la institucionalización se produce tanto en el sector público (“Hospitales”) como en el privado (“clínicas”), en el caso de las PCD intelectual y otro tipo de discapacidades la misma se produce en su gran mayoría en el sector privado (“Hogares”). En el último caso se agrava la situación de las personas que deben vivir en estas instituciones, porque no existen alternativas públicas y en estas instancias privadas no se cuenta con controles estatales más que en las instancias de habilitación y categorización de las mismas donde se realiza una evaluación arquitectónica y cuantitativa.

Para evitar la institucionalización deben desarrollarse y garantizarse los apoyos necesarios para la vida autónoma donde prime el principio de la toma de decisión de la PCD sobre su propia vida.

Puede observarse que en Argentina no hay marco legal, programas y/o fondos destinados a desarrollar este tipo de

servicios de apoyo para la vida autónoma. Lo que se consigue es por vía excepcional o judicial. Así lo ejemplifica el siguiente caso:

“F.C.P para poder acceder a un servicio de asistente domiciliario por parte de su obra social debió utilizar la figura de internación domiciliaria”.

En este mismo sentido el Estado argentino confirma en respuesta a la Lista de Cuestiones del Comité de la “CDPD” que el programa SAVA (Servicios de Apoyo a la Vida Autónoma) no se ha implementado aún, siendo éste el único programa propuesto hasta el momento por el Estado nacional.

Sin embargo, actualmente se encuentran garantizadas en la norma (Ley N° 24.901), con fondos específicos , prestaciones para discapacidad que resultan segregatorias e institucionalizantes, enmarcadas en el sistema de salud.

Dentro de estas prestaciones se encuentran los Hogares, que según la Resolución 1328/2006 están destinados “preferentemente a las personas cuya discapacidad y nivel de autovalimiento e independencia sea dificultosa a través de los otros sistemas descriptos y requieran un mayor grado de asistencia y protección...hasta un máximo de 70 beneficiarios(...)a partir de los 6 años” Dicha resolución además establece que estos Hogares deben contar con un equipo de salud básico (Médico, Psicólogo, Trabajador Social como mínimo) y auxiliares.

Por otra parte menciona los requisitos que deben cumplir las otras prestaciones asistenciales como Residencias y Pequeños Hogares.

Las residencias están destinadas a “PCD con suficiente y adecuado nivel de autovalimiento e independencia (...) o que requieran un mínimo de acompañamiento para ello (...) en la unidad habitacional no existen elementos identificatorios que la diferencien y discriminen del resto de

las viviendas de la zona (...) con un máximo no mayor a 30 residentes (...) a partir de los 18 años". En relación a los recursos humanos deben contar con una dirección y con la apoyatura de un equipo y auxiliares.

En tanto los pequeños hogares "trata de reproducir el ámbito familiar de la manera más similar posible (...) El funcionamiento del Pequeño Hogar deberá darse internamente con distribución de roles y funciones como en una familia, y externamente, con incorporación y participación de sus miembros en la comunidad circundante (...) oscilando su capacidad entre 2 y 5 PCD (...) a partir de los 3 años de edad."

Si bien las residencias y Pequeños Hogares son dispositivos que pueden favorecer la vida autónoma en mayor medida que los Hogares y que incluso la misma resolución refiere que "en la medida de las posibilidades deberán privilegiarse las pequeñas instituciones, sobre las grandes, que difícilmente puedan cumplir estos objetivos y permitir a las PCD el goce de condiciones de vida más dignas", en la realidad la prestación más extendida es la de Hogar siendo casi nulas o inexistentes las de Residencia y Pequeño Hogar. Según el Registro Nacional de Certificación de la Discapacidad y Categorización de Prestadores, dependiente del Ministerio de Salud de la Nación, en la actualidad hay categorizados 209 Hogares, 6 Residencias y ningún Pequeño Hogar.

A través de la Ley N° 26.480 se incorpora el inciso d) al artículo 39 de la Ley N° 24.901, contemplando en la misma la prestación de apoyo de Asistencia Domiciliaria. La falta de reglamentación de la misma genera diferencias de criterios y modos de prestación en cada entidad obligada que obstaculizan o niegan el acceso a esta prestación a las PCD. Ejemplificando esta situación se encuentra el caso de G.L.S. que debió recurrir a la

Justicia para que le sea cubierta la prestación de asistencia domiciliaria entre otras . Además la reglamentación es necesaria para revertir las falencias en relación a los principios de la vida autónoma que existen en su articulado.

El informe del Estado Argentino ante el Comité de la CDPD afirma que a través de la Ley de cheques (Ley N° 24.452 y N° 25.730), mediante el subprograma de Ayudas Técnicas para PCD (dependiente del programa Ayudas Personales) mejora la autonomía personal y la calidad de vida. Sin embargo al faltar datos de ejecución de presupuestos no se puede tener certeza de qué porcentaje de estos fondos son utilizados para dicho Programa, ni tampoco cuál sería el impacto real del mismo en el acceso a una vida autónoma de las PCD.

Por otra parte es preciso mencionar que los servicios de apoyo como la asistencia personal en espacios educativos y/o laborales encuentran resistencias para su implementación debido a la falta de disposiciones y/o normativas ministeriales en relación a la temática.

Preguntas propuestas al Estado Argentino:

1. ¿Qué medidas legales y/o administrativas se tomaron para garantizar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de apoyo para la vida autónoma?
2. ¿Qué presupuesto se destinó para crear servicios alternativos a la institucionalización de personas con discapacidad psicosocial como ser residencias asistidas, casas de medio camino, empresas sociales, entre otras?
3. ¿Se ha diseñado algún plan para el cierre paulatino de las instituciones asilares?

4. ¿Cuáles son los controles estatales actuales que se realizan sobre el funcionamiento de estas instituciones asilares? Detallar tipo de controles y frecuencia.
5. ¿Cuál es el estado de la reglamentación de la Ley N°26.480? ¿De qué manera se receptan en la misma los principios del movimiento de vida independiente? ¿De qué manera se garantizó la participación de personas con discapacidad en este proceso de reglamentación?
6. ¿Qué medidas se tomaron para que los servicios de apoyo para la vida autónoma puedan funcionar en ámbitos escolares y laborales?

Recomendaciones

1. Diseñar y destinar presupuesto fuera del sistema de salud para la ejecución de programas de servicios de apoyo para la vida autónoma tomando en cuenta el modelo social y los principios de la CDPD, ya que no se trata de una cuestión médica sino de brindar los apoyos necesarios para favorecer una vida integrada en la comunidad.
2. Garantizar que todo programa que se diseñe para favorecer la vida autónoma debe contar con la participación de la propia PCD (planificación centrada en la persona) y no debe estar basado en criterios de autovalimiento sino en los apoyos que demande la misma para llevar adelante su plan de vida.
3. Destinar partidas presupuestarias para la atención

de la salud mental en la comunidad, favoreciendo la creación de dispositivos alternativos a la institucionalización (casas de medio camino, residencias asistidas, empresas sociales, entre otros).

4. Diseñar un plan de cierre paulatino de instituciones asilares para PCD, redirigiendo los recursos hacia dispositivos que favorezcan la vida en comunidad.
5. Reglamentar en lo inmediato la Ley N° 26.480 revirtiendo las falencias en relación a los principios de la vida autónoma que existen en su articulado, a saber:
 - a. la participación efectiva de la propia PCD en la evaluación y definición de los apoyos necesarios, incluida la intensidad y duración de los mismos, garantizando que en dicha evaluación prime la decisión de la persona y no se centre en las funcionalidades de la misma, tomando en consideración los contextos geográficos, sociales, económicos, entre otros.
 - b. La libre elección del asistente por parte de la PCD.
 - c. la generación de las salvaguardias necesarias para que no exista abuso de poder por parte de las entidades obligadas a brindar la asistencia, que son las mismas que evalúan.
 - d. el acceso al servicio sin discriminación por tipo de discapacidad y sin quedar circunscripto al domicilio.
6. Promover disposiciones o normativas ministeriales que faciliten la prestación de servicios de apoyo para la vida autónoma en los espacios educativos y laborales.

IV. Examen del informe presentado por el Estado Argentino en virtud del artículo 35 de la Convención. Observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Septiembre 2012.

Derecho a vivir de forma independiente (artículo 19)

33. El Comité lamenta que el Programa Servicio y Apoyo a la Vida Autónoma (SAVA) todavía no haya sido puesto en marcha en el Estado parte y manifiesta su preocupación por la falta de recursos y servicios adecuados y suficientes para garantizar el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad.

34. El Comité insta al Estado parte a que ponga en marcha, cuanto antes, el Programa Servicio y Apoyo a la Vida Autónoma (SAVA) y que desarrolle e implemente programas integrales para que las personas con discapacidad tengan acceso a una amplia gama de programas de rehabilitación domiciliaria, residencial, comunitaria o de otro tipo y a la libre autodeterminación sobre dónde y cómo vivir.

V. Sumario Ejecutivo⁶: Hacia la vida independiente

*El financiamiento de los servicios para
personas con discapacidad en Argentina*

Introducción:

A partir de la década de 1970, el llamado “modelo médico” de la discapacidad, que se basaba en una consideración netamente biologicista y medicalista de la misma, comienza a ser puesto en cuestionamiento. Se propugna una visión alternativa (el “modelo social”) que, en contraste, parte de la discapacidad como construcción social.

A la luz de esta nueva concepción, se aprueba en 2006 la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD), que consagra entre otros, el **principio de autonomía**. Éste puede ser entendido como la garantía que implica que todo sujeto pueda decidir y desarrollar un plan significativo de vida, sin que ello le sea impedido. Si se tiene en mente, como meta, la efectivización de este principio, debemos rever las regulaciones y conceptos imperantes en materia de discapacidad y sus consecuencias.

⁶ La versión completa de este informe puede ser consultada en www.redi.org.ar en la sección Documentos / Autonomía.

Sección I.

El Sistema de Salud Argentino:

Dentro de la concepción medicalista, las prestaciones de seguridad social para personas con discapacidad (PCD) en nuestro país están reconocidas en el sistema de salud. Este sistema surgió con las leyes 23.660 y 23.661, sancionadas en el año 1988. Según esta normativa, las prestaciones debían ser **integrales, universales e igualitarias**, apuntando a la mayor tutela o cobertura posibles dentro de la salud pública.

No obstante, durante la década del noventa, el sistema de salud no fue la excepción a la llamada “Reforma del Estado”. Así, a través de varios Decretos de Necesidad y Urgencia se llevo a cabo un proceso que implicó la liberalización y mercantilización del acceso a las prestaciones de salud.

El cambio que conllevó este proceso, significó el paso de un sistema tendiente a la mayor cobertura posible, a otro en el cual sólo se garantizan los servicios básicos, con la consiguiente contradicción y retroceso.

Sección II.

Financiamiento y funcionamiento del Sistema de Salud:

El sistema de salud argentino se encuentra dividido en tres sub-sistemas: el de obras sociales, el sub-sistema público y el sub-sistema privado. Cada uno posee formas de funcionamiento y financiamiento propias aunque articuladas en el sistema general.

El **sub-sistema de obras sociales** adquiere particular relevancia por dos razones principales: la primera, es que la ley 23.660 les atribuye a aquellas el carácter de “agentes naturales del sistema de salud”; la segunda, es que esta ley constituye la principal vía de acceso a la cobertura de salud en términos cuantitativos. Este sub-sistema se finan-

cia con aportes de los trabajadores y contribuciones de los empleadores, en porcentajes fijados legalmente. A través del Fondo Solidario de Redistribución –fondo creado dentro de la Administración de Programas Especiales, hoy absorbida por la Superintendencia de Servicios de Salud- se procura asistir financieramente a las obras sociales a fin de evitar desigualdades en el ofrecimiento y concreción de prestaciones de baja incidencia y alto impacto económico (entre ellas incluidas las referentes a discapacidad).

El **sub-sistema público** contempla las prestaciones ofrecidas en hospitales públicos y lo concerniente a políticas públicas de salud y programas específicos. El mismo es financiado con las partidas presupuestarias, provenientes de rentas generales (nacionales o provinciales).

Por último, el **sub-sistema privado** es financiado íntegramente por capitales no estatales. Dentro del mismo se encuentran las empresas de medicina prepaga, las cuales por mandato legal están obligadas a ofrecer las mismas prestaciones que las obras sociales. Se encuentran contenidas en un ámbito que no ha sido regulado en su totalidad sino recientemente.

Sección III.

La cobertura para personas con discapacidad en Argentina y el financiamiento de sus prestaciones.

La regulación vigente que contempla las prestaciones para personas con discapacidad se relaciona con la siguiente normativa: la Ley 22431 (Sistema de protección integral de los discapacitados), la Ley 24.901 (Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad) y la Resolución N° 400/99 (Sistema de prestaciones básicas para personas con discapacidad).

Dentro del sub-sistema de salud público, la ley 22.431

financia las prestaciones de aquellas personas sin cobertura de obra social y sin recursos. Por el contrario, dentro del sub-sistema de seguridad social, la ley 24.901 establece que las obras sociales deberán hacerse cargo de la totalidad de las prestaciones básicas para las personas con discapacidad dentro de sus organismos. Dentro de este mismo sub-sistema el Fondo Solidario de Redistribución se encarga de reintegrar a las obras sociales estas prestaciones (parcialmente).

Para evitar confusiones, debemos aclarar que si bien en determinadas ocasiones fondos provenientes del erario público pueden ser utilizados por agentes de uno de los otros subsistemas, esto no implica una confusión entre los mismos. Es decir, a pesar de estas "intromisiones", el sistema de salud argentino continúa estructurado como explicamos.

Por fuera de este financiamiento que se ubica en el sistema de salud, encontramos como primera asignación específica la que surge de la llamada Ley de Cheques. Los montos recaudados por este concepto serán destinados íntegramente a la implementación de programas y proyectos a favor de personas con discapacidad, los cuales serán administrados por el Comité creado por el Decreto 153/96 con las modificaciones del Decreto 1277/2003. Los programas y proyectos vigentes pueden ser leídos dentro de un modelo médico, salvo algunas excepciones que prevén prestaciones de apoyo para la vida autónoma.

Sección IV.

Alternativas para pensar los servicios para personas con discapacidad desde el paradigma de la autonomía: experiencias comparadas:

Siempre teniendo en cuenta el norte ineludible del principio de autonomía, en procura de alternativas concretas a

nuestro ordenamiento jurídico resulta útil el análisis de las regulaciones vigentes en otros países.

Se puede dividir lo analizado en dos grandes grupos. Por un lado, las regulaciones latinoamericanas sobre el tema. Por otro, una reseña de distintas experiencias europeas. Dentro de estos últimos marcos normativos se ha hecho hincapié en los sistemas sueco, español, holandés e italiano.

Conclusiones:

Entre la agenda política-jurídica que es posible señalar se encuentra sin dudas el desafío de la construcción de una juridicidad a la par de las necesidades y reclamos del movimiento de PCD. Una juridicidad pensada de abajo para arriba, y no al revés.

Frente a la organización de este colectivo en tanto movimiento político en Argentina, el momento es inmejorable para exigir de las autoridades una escucha activa y la apertura de canales reales de participación en la arquitectura de políticas.

Los Derechos Humanos, en particular los contenidos en la CDPCD y especialmente el principio de autonomía, deben ser el guión con el que los estados piensen sus acciones, y es así precisamente, que evaluamos como central la relación entre fortalecimiento de derechos fundamentales, democracia, información y financiamiento. No hay análisis que pueda realizarse sin tener acceso a la información pública y no hay derechos que puedan garantizarse sin fondos que los sostengan.

El derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad contando con los apoyos es reconocido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad a la que nuestro país adhirió y que se encuentra obligado a cumplir.

Para más información sobre los derechos de las personas con discapacidad podés consultar



Ilustración de Agustina Suarez

www.redi.org.ar

Artículo 19- Inciso 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 ésta

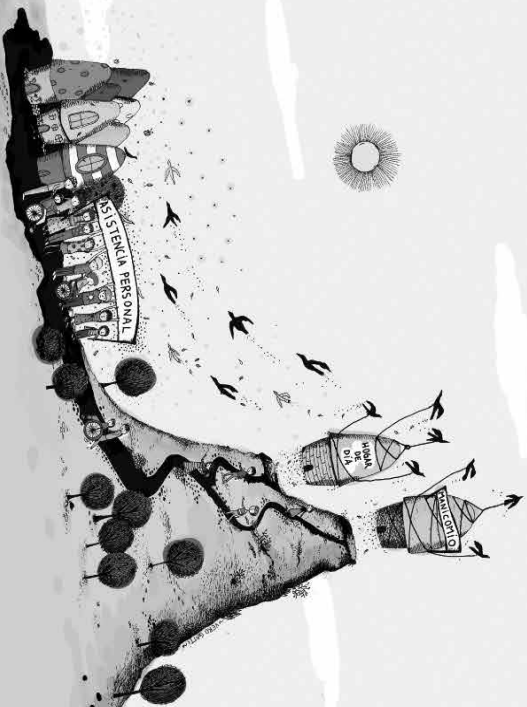
“En casa el asistente domiciliario me ayuda a levantarme y bañarme”

“Como en el supermercado no hay señalizaciones en braille, mi asistente para saber donde se encuentran los productos y sus precios”

“Mi intérprete de lengua de señas me acompaña a ciertas reuniones y a hacer algunos trámites, siempre que no haya intérpretes”

“Pude dejar el hogar en donde me decían qué hacer y pude ir a vivir a una casa con mis propias reglas, cuando accedí al servicio de asistencia personal”

Ilustración de Verónica Gatti



Artículo 19- Inciso C

Que 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

“Desde que el Hospital de mi zona cuenta con asistencia para utilizar la camilla para ir a un ginecológico dejó de ir a un centro especializado para personas con discapacidad”

“Desde que el transporte público es accesible dejó de utilizar el servicio exclusivo para personas con discapacidad”



Ilustración por Agustina Suarez

Artículo 19- Inciso 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

“Quiero poder elegir con quien vivir”

“Vivo en un Hogar porque el médico dice que no puedo vivir solo”

“Me internaron en una clínica cuando tuve una crisis y nunca más salir”



Ilustración por Juan Manuel Ferro

“En casa el asistente domiciliario me da el apoyo necesario para vivir de manera independiente, levantarme y bañarme para ir a trabajar.”

“Con el servicio de asistencia domiciliario no puedo elegir el horario en que quiero que me asistan. Como yo pago, decidí cambiar por un servicio más flexible en horarios.”

Se terminó de imprimir y encuadernar
en **PG Grupo Impresor**
Saladillo 3444 (C1439HKD) C.A.B.A., Argentina
Agosto de 2013

