

**Informe
Relevamiento**

**Objetivos
Instituciones
Problemáticas**

**Instituciones vinculadas
con la discapacidad**

Septiembre 2022



Instituto de PARTICIPACIÓN
y PLANIFICACIÓN de Azul

Entrevistas a instituciones que trabajan con personas con discapacidad

Abstrac

En el marco del modelo social de la discapacidad, iniciamos una instancia de vinculación a través de entrevistas realizadas a diversas instituciones públicas y privadas vinculadas con la discapacidad, en la asistencia directa o indirecta de personas con discapacidad y sus entornos familiares.

A partir de ese material, podemos establecer los principales obstáculos que debe afrontar una persona con discapacidad al momento de desarrollarse en la sociedad, por un lado, y la administración de los escasos recursos con que cuentan las instituciones, que son movilizadas principalmente por la voluntad y el compromiso de quienes conforman las instituciones.

Las principales problemáticas y obstáculos que debe enfrentar una persona con discapacidad y su familia o entorno, radica en la burocracia de los organismos públicos, demora en la resolución de trámites, la insuficiencia de los recursos económicos que el Estado invierte en la asistencia y contención de las personas con discapacidad -monto de las pensiones, cobertura del servicio de salud- el transporte adaptado, tanto público como privado, la falta de espacios de contención y asistencia a personas que no pueden valerse por sí mismas, la falta de empatía en las personas que deben responder las demandas, entre otras tantas problemáticas.

En esa instancia, las instituciones intentan suplir las falencias del sistema de asistencia tanto del Estado como de las Obras Sociales, y generan dentro de sus posibilidades estrategias de intervención a través de sus proyectos institucionales.



Introducción

Desde el Instituto de Participación y Planificación de Azul (IPPA) llevamos a cabo un trabajo de relevamiento institucional -específicamente instituciones intermedias vinculadas con la discapacidad, que conviven con personas con discapacidad y sus familias- con el objetivo de indagar acerca de la realidad en la que se desenvuelven estas instituciones, el vínculo con las familias de las personas con discapacidad, las respuestas por parte del Estado y de las obras sociales, y los principales obstáculos a los que se enfrentan para desarrollar el objeto social que las define.

Antes de adentrarnos en el contenido de las entrevistas, creemos necesario desarrollar un breve recorrido histórico por lo que se denominan los modelos de la discapacidad.

Dichos modelos muestran las diversas maneras en que ha sido considerado el concepto de discapacidad, iniciando desde una concepción de enfermedad hasta posicionarla por fuera del individuo, haciendo hincapié en las estructuras sociales que no tienen en cuenta sus necesidades y que los condenan a la marginación y a la exclusión (Abberley, 1998, p.78).

En éste sentido, describimos el primer modelo, denominado biomédico, el cual ve a la discapacidad como un problema de individuos enfermos, ubicando la manera de resolver dichas cuestiones mediante la cura, el tratamiento o la rehabilitación. También se podría denominar de prescindencia, en el que las personas con discapacidad se consideran innecesarias por diferentes razones: porque se estima que no contribuyen a las necesidades de la comunidad, que albergan mensajes diabólicos, que son la consecuencia del enojo de los dioses, o que, —por lo desgraciadas—sus vidas no merecen la pena ser vividas. Como consecuencia de estas premisas, la sociedad decide prescindir de las personas con discapacidad, ya sea a través de la aplicación de políticas eugenésicas, o situándolas en espacios destinados para los anormales y las clases pobres, con un denominador común marcado por la dependencia y el sometimiento, en el que asimismo son tratadas como objeto de caridad y sujetos de asistencia.

Un segundo modelo se puede denominar rehabilitador. Éste, considera que las causas que originan la discapacidad son científicas (derivadas en limitaciones individuales de las personas). Las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles o innecesarias, pero, siempre en la medida en que sean rehabilitadas. Es por ello que el fin primordial que se persigue desde este modelo es normalizar a las personas con discapacidad, aunque ello implique forjar a la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que la misma discapacidad representa. Aquí, el problema es la persona, con sus diversidades y dificultades, a quien es imprescindible rehabilitar psíquica, física, mental o sensorialmente.

Introducción

Finalmente, el tercer modelo, denominado social, es aquel que considera que las causas que originan la discapacidad son, en gran medida, sociales. Desde esta filosofía se insiste en que las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad en igual medida que el resto de personas —sin discapacidad—, pero siempre desde la valoración y el respeto de la diferencia. Recoge una visión estructural de la sociedad y lo que plantea es la acción colectiva para transformar, o derribar, esas estructuras que generan la situación de opresión que viven las personas con discapacidad.

Se trata de un diseño que se instaló en los años setenta en el contexto de las luchas de las personas con discapacidad en Estados Unidos e Inglaterra y que busca revertir la visión biomédica que entiende a la discapacidad como enfermedad.

Este modelo se encuentra relacionado con la valorización de los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, y sentándose sobre la base de determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo civil, entre otros.

Sostiene la premisa de que la discapacidad es en parte una construcción y un modo de opresión social, y el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las personas con discapacidad. Para este modelo, la discapacidad es el resultado de la inadecuación de la estructura social a las necesidades de las personas con discapacidad, incongruencia que solo puede ser entendida al interior del sistema capitalista desde el cual los “discapacitados” constituyen mano de obra no productiva (Ferreira, 2008).

Asimismo, el modelo social de la discapacidad incluye una mirada de sujeto, un sujeto con derechos que motiva a las personas con discapacidad y demás actores de la sociedad a asumir posiciones reflexivas sobre la manera como se piensa y se actúa frente a la discapacidad para llevar a cabo transformaciones estructurales y no solo coyunturales (Brognia, 2005), apuntando siempre a la autonomía de la persona con discapacidad para decidir respecto de su propia vida.

Desarrollo

A partir de una serie de preguntas abiertas que permitieran una charla descontracturada, entrevistamos a las instituciones intermedias y educativas que nos abrieron sus puertas muy amablemente.

Las preguntas rondaron acerca de la Institución: ¿cuándo comenzó a trabajar, a cuántas personas con discapacidad alcanza en su labor, cuántas personas trabajan o colaboran en la institución, si cuentan con asesoramiento jurídico, si trabajan con profesionales, y de qué áreas? Todas ellas a modo de disparador, siempre sumando la información que consideramos importante. Asimismo, y de manera específica consultamos sobre el o los objetivos/propósitos de la institución.

En un segundo momento de la entrevista indagamos sobre la opinión sobre el trato que la sociedad en general dispensa a las personas con discapacidad y cómo se encuentra la ciudad, en términos sociales, pero también en infraestructura, desde la perspectiva de la discapacidad.

En ese sentido, nos introducimos en la vida diaria de una persona con discapacidad, y los obstáculos a los que se debe enfrentar de manera cotidiana, siempre teniendo en cuenta el tipo de discapacidad de que se trate, ponderando los mismos en una escala de más importante o urgente, a menos importante o urgente.

Finalmente, consultamos acerca de propuestas o proyectos que se desarrollan desde la institución o que tienen pensado desarrollar a futuro.

Instituciones relevadas

Asociación por el Trabajo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (ATRIDIS); Asociación Civil Índigo Equino terapia Centro de Actividades terapéuticas asistidas con animales; Vivencias centro de día; Centro de Ayuda al No Vidente de Azul; Grupo de Danzas Diversos y dos establecimientos educativos de la modalidad de educación especial.

Sobre las instituciones

Las instituciones que se dedican a la discapacidad tienen una antigüedad diferente, algunas han empezado su labor hace décadas, otras son más jóvenes, pero todas ellas tienen muy claro cuáles son las necesidades y problemáticas de las personas con discapacidad y del entorno que las rodea.

Todas las instituciones tienen un denominador común, exceden el objetivo por el cual han sido creadas, debiendo suplir la falta de respuesta por parte del Estado y las Obras Sociales.

Es una triste realidad común a todas las instituciones la falta de recursos, en gran medida económicos, para poder brindar todos los servicios que han planificado y que la realidad les va imponiendo. Para intentar lograr cubrir todas las demandas, suelen asociarse con otras instituciones y recurrir también al sector privado que colabora de manera desinteresada y con mucha frecuencia.

Las falencias del Estado intentan ser suplidas por las instituciones, pero la realidad supera las posibilidades y muchas son las personas que quedan sin atención o con una atención deficiente, con la consiguiente vulneración de derechos que esta situación genera y acrecienta día a día.

Desarrollan diversas actividades, desde la contención, la rehabilitación, el desarrollo de habilidades, la adaptación de las familias, la aceptación, controles médicos, educación y formación, vinculación con posibles fuentes de trabajo, actividades recreativas, deportivas, asistencia en gestiones y trámites.

Asisten a personas con discapacidad desde los 6 años, cuando entran en la educación especial y hasta la tercera edad en caso de las instituciones intermedias que no pertenecen a educación. Y las diversas discapacidades: motriz, intelectual, TEA, hidrocefalia, parálisis cerebral, sordos, hipoacúsicos, ciegos, disminución visual.

La mayoría de las instituciones no cuentan con asesoramiento legal, solo las educativas y una de las entidades intermedias tiene equipo interdisciplinario de atención, desde donde se abordan las diversas cuestiones que trae aparejada la condición de discapacidad. La realidad es que se torna muy complicado sostener un equipo de trabajo constante dado que las actividades y servicios que brindan son gratuitos, dependen en muchos casos de la donación y colaboración de la sociedad para hacer frente a los gastos que el sostenimiento de la institución implica.

Visión sobre la ciudad y la sociedad

En cuanto a la visión de la sociedad, la respuesta unánime de todos los responsables de las instituciones y de las personas con discapacidad que participaron de las entrevistas, fue la falta de consciencia de la sociedad, la inexistencia de empatía por la realidad que viven las demás personas, y falta de perspectiva de discapacidad en oficinas y ámbitos públicos y privados. Las personas que suelen involucrarse con la temática es porque han tenido algún caso de discapacidad cercano y eso las ha movilizadas.

En general no se tienen en cuenta las discapacidades, solo en ocasiones se considera la discapacidad motriz que es la más visible.

Hace falta un trabajo de fondo con la sociedad, el Estado y las instituciones en general, para sensibilizar y concientizar acerca de la eliminación de las barreras que le ponemos cotidianamente a las personas con discapacidad.

En la misma dirección, es necesario el trabajo en infraestructura que aún se encuentra pendiente, lo cual facilitaría la accesibilidad a todos los servicios públicos y privados, garantizando de ésta manera la autonomía de las personas; a modo de ejemplo, se señalan desde implementación de rampas para el acceso con silla de ruedas o dificultad para caminar, como cartelera adecuada, información suficiente y clara, atención personalizada y con perspectiva de discapacidad.

Problemáticas que se presentan

Las principales problemáticas que se plantean, se pueden agrupar en dos grupos, por un lado, la cuestión económica, de recursos y por otro lado, la ausencia del Estado en la atención y asistencia de las personas con discapacidad y de las familias y entornos. A continuación, enumeramos los principales obstáculos a los que se enfrenta una persona que padece de una discapacidad, que van desde el acceso a un edificio donde debe hacer algún trámite, hasta la comprensión de lo que el agente público le brinda como respuesta. Sumado a la complejidad que implica vivir en una sociedad apática y sin posibilidades de desarrollo personal, labora, social.

- Demora en la resolución de trámites ante Obras sociales y organismos del estado como Anses, Pami, Incluir Salud, Juntas médicas encargadas del CUD.
- La asistencia de parte del Estado es insuficiente para cubrir las necesidades básicas de una persona con discapacidad que no accede a un trabajo, que no cuenta con recursos propios para solventar su vida. Las pensiones no cuentan con asistencia alimentaria, y deberían ser de al menos un salario mínimo vital y móvil.
- Falta de acompañamiento a las familias de las personas con discapacidad, exceso de información que genera incertidumbre y confusión; falta información clara y precisa para las personas con discapacidad y para sus familias que son quienes, en la mayoría de los casos, se ocupan de gestionar los recursos y “beneficios” que faciliten en alguna medida la vida de las personas con discapacidad.
- Las familias se encuentran con un mundo de trámites y burocracia que les excede, porque deben ocuparse del miembro de su familia con discapacidad y a ello sumar las horas invertidas en trámites y gestiones. Falta empatía de parte de agentes del estado que atienden estas situaciones. Faltan espacios públicos con perspectiva de inclusión, por ejemplo plazas, parques, etc.
- Inconvenientes al momento de tramitar los CUD. En muchos casos de TEA no hay diagnóstico, y eso suele ser un obstáculo al momento de tramitar el CUD.

- Incluir Salud no cubre medicamentos de anticoagulación. Se demoran meses en dar respuesta a solicitudes, por ejemplo un bastón para no vidente. La renovación del CUD en discapacidades permanentes resulta completamente innecesario y es un obstáculo más para las personas con discapacidad que dependen de otras personas para poder tramitarlo.
- Falta transporte adaptado para que las personas puedan llegar a los lugares donde desarrollan sus actividades, que permita el vínculo con pares y el desarrollo de las personas.
- Las obras sociales manipulan tanto a las familias, buscando el desgaste para que dejen de solicitar prestaciones. Lo que no es admisible porque las familias lo hacen porque no tienen otra opción, siguen el lineamiento que definen los profesionales y las OS no les dan respuestas o demoran demasiado en responder.
- Capacitar y formar a las personas que se desarrollan en atención al público con perspectiva de discapacidad, para que manejen términos claros, sencillo, chequear que entendieron lo que se les está diciendo. Tratar con empatía a las personas.
- Los hospitales, tanto provincial como municipal están colapsados. Prioridad en atención médica para personas con discapacidad.

- Hay un gran temor por parte de madres y padres sobre lo que deparará el futuro de sus hijos e hijas cuando no puedan asistirles. Faltan lugares de contención preparados y con personal capacitado para recibir a estas personas el día que sus familias no pueden asistirlos.
- Se necesitan intérpretes de lengua de señas en organismos y ámbitos públicos como el municipio, el poder judicial, los organismos de asistencia; tampoco existe información accesible en espacios públicos, cartelera en macro tipo, en braille, con audio, etc.
- La documentación oficial debería ser impresa en braille, a pedido de la persona interesada, por lo que se requiere que las oficinas públicas cuenten con al menos una impresora de braille que facilite este servicio.
- Facilitar y flexibilizar los trámites para que personas que padecen discapacidad intelectual puedan realizarlos, no se frustren y abandonen las gestiones. Afianzar la autonomía de las personas. Acompañar con empatía a las familias, detenerse a explicarles lo que deben hacer, donde deben ir, con quien deben hablar, a quien deben acudir.
- Brindar información por escrita en imprenta mayúscula.
- El rol de curaduría, a quién rinde cuentas, cómo administran los recursos de las personas bajo curatela, contención psicológica de asistidos. Acompañar, apoyar y asesorar a las personas, no solo administrar sus bienes.
- Alfabetización y actualización de DNI y demás documentación.

Proyectos institucionales

Desde las diversas instituciones se encuentran trabajando en sendos proyectos y propuestas; las más avanzadas se desarrollan en el ámbito del sistema educativo, donde las propuestas de inclusión vienen incrementándose año a año, con un gran trabajo interdisciplinario que hace partícipe a la familia, como modo de lograr mejores resultados para esas niñas, niños y adolescentes que pasan de la escuela de la modalidad especial a la de nivel.

Asimismo, se encuentra pendiente de apertura un espacio para personas con discapacidad que no cuentan con familia o entorno que pueda alojarlas y requieren de cuidados permanentes dada la imposibilidad de auto-valerse; un proyecto que tiene muchos años de trabajo pero que aún no se ha podido hacer realidad. Es una necesidad imperiosa para la sociedad azuleña contar con este tipo de espacios que permitan disminuir el temor que aqueja a madres y padres respecto del futuro de sus hijos el día que ellos no puedan asistirlos.

La inclusión laboral es otro gran desafío que se han propuesto impulsar para que el 4% que establece la Ley N° 22.431 en su artículo 8°, tanto en el estado municipal como los organismos provinciales y nacionales con asiento en Azul. Asimismo, se encuentran trabajando para concientizar al sector privado también, a través de la difusión de los beneficios fiscales que la normativa establece para las empresas que empleen personas con discapacidad.

Cabe destacar la nueva conformación del Consejo Municipal de Personas con Discapacidad del Partido de Azul que ha dado un gran impulso a la temática, con la participación de las diversas instituciones públicas y privadas, instalando la temática en la agenda pública y generando propuestas de abordaje conjunto y un ámbito de intercambio de iniciativas tendientes a mejorar la realidad de las personas con discapacidad y hacer de nuestra ciudad un lugar más inclusivo.

Conclusión

Azul no escapa de la realidad que se vive en otras ciudades de la provincia de Buenos Aires, pero ello no obsta a que la situación deba ser mejorada por quienes se encuentran en espacios de decisión, tanto estatales como privados.

Las instituciones intermedias, en su mayoría Asociaciones Civiles que se financian con el aporte de socios y miembros comprometidos con la tarea, cumplen un rol fundamental de contención, acompañamiento, asistencia, apoyo a las familias, pero no es suficiente si lo que buscamos es la aplicación real del modelo social de la discapacidad. Para ello son necesarias políticas públicas que aborden la cuestión desde los diversos aspectos en los que se presenta, el vínculo con el Estado es fundamental que se flexibilice, que se tomen medidas administrativas que permitan a todas las personas con discapacidad poder acceder a los servicios que el Estado debe brindar de manera autónoma, sin intermediarios, sin necesidad de acudir a otra persona como medio indispensable para ser oídos, para presentar su solicitud, para recibir una respuesta.

Las falencias edilicias son evidentes, las falencias administrativas no tanto, porque solo si estas en contacto con esa realidad, sabes de lo que sufre una persona con discapacidad ante un Estado que no la ve, no la escucha, no le responde.

Desde el ámbito privado también nos falta transitar un largo camino hasta llegar al punto de poder hablar de inclusión. Falta iniciativa, falta conocimiento, falta información entre quienes son empleadores y empleadoras; falta diálogo institucional entre quienes forman a las personas con discapacidad y el mercado laboral de la ciudad.

La mayoría de las normas están escritas, solo resta que sean conocidas y aplicadas. La decisión de cambio está en cada uno y una de nosotras.