

Autonomía y dependencia: ¿Dicotomía o complemento?

Autonomy and dependence: Dichotomy or complement?

Elba Clemencot, Cecilia



Cecilia Elba Clemencot

ceciliaclemencot@hotmail.com

Abogada especializada en Discapacidad, Universidad de Buenos Aires., Argentina

Actas de Coordinación Sociosanitaria

Fundación Caser, España

ISSN: 2529-8240

Periodicidad: Bianaual

vol. 2, núm. 33, 2023

revistafcaser@gmail.com

Recepción: 30 Octubre 2023

Aprobación: 17 Noviembre 2023

URL: <http://portal.amelica.org/ameli/journal/660/6604794003/>

DOI: https://doi.org/10.48225/ACS_33_58

Resumen: Este artículo pretende analizar las miradas sociales que revisten las realidades de las personas que forman parte del colectivo de la discapacidad, determinando así las posibles transformaciones y los cambios que pudiesen darse si cada persona cumpliera el rol específico que se reconoce en las teorías, pero no se implementa en la práctica. La interacción entre las personas con discapacidad y la sociedad cuando estas personas cuentan con un asistente personal o cuando no. Se abordarán las diferentes esferas de los factores que faltan y de aquellos que están, pero que no se materializan. El enfoque se valdrá con la mirada de presentar las herramientas jurídicas existentes y las barreras económicas, financieras, actitudinales y de conocimiento que encontramos todos los días y cuáles pueden ser las acciones que deben tomarse para efectivizar un derecho reconocido, pero con falta de ejercicio. Es dable centrarnos en el contexto de Argentina, país que en referencia a otros derechos es pionero y modelo, pero que respecto de las figuras que componen el derecho a vivir de forma independiente, aún no puso en marcha el reconocimiento que precisa cada una de sus formas para poder ser ejecutadas. En diferentes partes del mundo se defiende el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad. Hablaremos sobre una de las principales cuestiones a mejorar para que se efectivice el derecho a la asistencia personal como eje fundamental para alcanzar la vida independiente, como lo es la falta de financiamiento.

Palabras clave: Autonomía, Dependencia, Asistente Personal, Estado, Prestación, Legislación, Participación, Inclusión.

Abstract: This article aims to analyze the social views of the realities of people who are part of the disability collective, thus determining the possible transformations and changes that could occur if each person fulfills the specific role that is recognized in theories, but not implemented in practice. The interaction between people with disabilities and society when they have or do not have a personal assistant. The different spheres of the missing factors and those that are there, but do not materialize, will be addressed. The approach will be used to present the existing legal tools and the economic, financial, attitudinal and knowledge barriers that we encounter every day and what actions can be taken to make effective a right that is recognized but not exercised. It is worth focusing on the context of Argentina, a country that in reference to other rights is a pioneer and model, but with respect to the figures that make

up the right to live independently, it has not yet implemented the recognition that each of its forms requires to be enforced. In different parts of the world the right of people with disabilities to live independently and be included in the community is defended. We will talk about one of the main issues to improve so that the right to personal assistance is effective as a fundamental axis to achieve independent living, such as the lack of financing.

Keywords: Dependencia, Autonomy, Dependence, Personal Assistance, State, Benefit, Legislation, Participation, Inclusion.

1. INTRODUCCIÓN

Este artículo pretende relacionar la normativa internacional y nacional en Argentina con las acciones y costumbres relativas a la vida diaria de las personas con discapacidad. Se analizará dentro de esa interacción las miradas sociales que revisten las realidades de las personas que forman parte de este colectivo, determinando así las posibles transformaciones y los cambios que pudiesen darse si cada persona cumpliera el rol específico que se reconoce en las teorías, pero no se implementa en la práctica. Principalmente, el enfoque será desde el análisis de la vida cotidiana de una persona con discapacidad y su interacción con el entorno para poder descubrir cuáles son las diferencias cuando al hacerlo tiene apoyos humanos o cuando no los tiene, entendiendo y observando las razones de cómo esta figura contribuye a la autonomía plena de dichas personas. Será relevante observar si estas realidades son producto de desidia, si son el resultado de una constante desinformación, si la falta de este apoyo se centra en la cuestión financiera, y a su vez, si la inexistencia de la figura del asistente personal puede mantenerse, debido a que no estará conforme al derecho mientras no se ejecute la incorporación de la figura. Entonces, es dable centrarnos en el contexto de Argentina, país que en referencia a otros derechos es pionero y modelo, pero que respecto de las figuras que componen el derecho a vivir de forma independiente, aún no puso en marcha el reconocimiento que requiere cada una de sus formas para poder ser ejecutadas.

2. CONTEXTO NORMATIVO Y SOCIAL

En diferentes partes del mundo se defiende el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) formaliza el derecho a la vida independiente, especialmente en su artículo 19 y lo extiende transversalmente en todo su articulado. ¿Qué es la vida independiente? Teniendo en cuenta que “Los Estados Parte... 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, 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...”

El derecho mencionado es aquel que establece la forma de vivir al igual que cualquier otra persona. Pone énfasis en que “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”. La transformación de un modelo de sustitución de la persona a un modelo que prioriza la voluntad de la persona con discapacidad es la herramienta fundamental del modelo social de la discapacidad, impartido por el Derecho Internacional de los Derechos Humanos. Mediante estos conceptos alcanzamos un paradigma

fundamental en los derechos adquiridos por el colectivo de la discapacidad, los cuales son garantizados por el Estado y toda la sociedad.

3. LA REALIDAD DE LAS COMUNIDADES

Las realidades constantes de este colectivo vociferan una deuda histórica como es la de los apoyos. Podemos preguntarnos entonces: ¿Por qué sucede esto? ¿Cómo pensar una perspectiva de comunidad inclusiva si no se priorizan los apoyos? ¿Qué sucede si se transforma el apoyo en una herramienta de caridad? Si se deposita la mirada en que un apoyo humano sea sólo producto de una buena intención, del resultado de una buena costumbre, de dejar todo librado a la caridad y el asistencialismo, justamente ahí radica la principal barrera para que las personas con discapacidad vivan de manera inclusiva.

¿Podrá defenderse la igualdad de condiciones? Observamos así la dificultad de que se pueda transformar la mirada social de que una persona con discapacidad sea una carga para su familia, para sus pares en un ámbito laboral, en un encuentro social. Si se menciona a los apoyos, se los reconoce en tal sentido, se visibiliza que la autonomía no es dicotómica con la dependencia, así, estaríamos dando un primer paso hacia la verdadera inclusión. No obstante, debe destacarse que no está mal entender que todos somos distintos, que la diversidad humana existe y que los modelos hegemónicos son aquellos que no nos permiten aceptar las diferencias, que nos condicionan para creer que ellas generan una desigualdad o una disminución. La realidad es que las personas con discapacidad, en distintos contextos, pueden o no requerir de apoyos, los cuales pueden ser tecnológicos, técnicos, de ayuda a la movilidad o humanos. En Argentina a estos últimos los llamamos “asistentes personales” y pueden ser familiares o no, pero siempre deben ser elegidos por las personas con discapacidad. Más allá de que el asistente personal sea un apoyo requerido y absolutamente necesario, sin embargo, no existe el reconocimiento de la figura. Esto conlleva muchas veces a la confusión con otras figuras que no cumplimentan los requisitos exigidos por la Convención de asistencia personal, pero que son utilizados como si lo fueran. De esta manera, se contraponen esas acciones al modelo social de la discapacidad. En Argentina no existe el asistente personal con todo lo que esa falta acarrea. De este modo, uno de los pilares más importantes de la autonomía se encuentra inaccesible e inalcanzable. Podría entonces considerarse que hasta que esta figura esté reconocida, incorporada y disponible para las personas con discapacidad que así lo requieran, el ejercicio a la igualdad de condiciones será una utopía.

4. ACCIONES DE PROTECCIÓN FRENTE A VULNERACIONES DE DERECHOS

Merecen un apartado individual algunos de los refuerzos o las acciones que pueden ejecutar las personas con discapacidad cuando ven vulnerado su derecho a adquirir un apoyo humano para ejercer el derecho a la vida independiente. Si bien en las normas nacionales, como la que mencionaremos en profundidad a continuación, de prestaciones de discapacidad y la Ley marco en discapacidad N°22.431, no existe la figura del asistente personal entendida desde la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad y las observaciones generales del Comité. Tenemos en Argentina la ratificación y aprobación de la CDPD, mediante la Ley n°26.378 y adquiere jerarquía constitucional con la promulgación de la Ley N°27.044.

Aquí amerita ejemplificar que nuestra Carta Magna, la Constitución Nacional Argentina, reconoce a los Tratados Internacionales de Derechos Humanos con igual jerarquía que la misma constitución. En consecuencia, hay una serie de tratados mencionados en su articulado. Sin embargo, construyendo el bloque constitucional, los tratados internacionales de Derechos Humanos que no estén mencionados pueden adquirir esa jerarquía mediante una norma que así lo dicte. En consecuencia, la CDPD está comprendida dentro de este bloque y es considerada de igual jerarquía que la Constitución Nacional. Por ello, los derechos

reconocidos por la CDPD deben ser aplicados a lo largo y a lo ancho de todo nuestro territorio. Por tal motivo, la figura del artículo 19 de la CDPD, es aplicable en el Estado argentino.

Como ninguna norma interna lo menciona y no hay una reglamentación que pronuncie la forma de aplicarlo y toda vez que no está nombrado dentro del plano nacional llegan a establecer su requerimiento mediante lo que llamamos la “judicialización de la discapacidad”, la vía más utilizada, la cual debe ser una de las formas judiciales más expeditas, son los amparos judiciales. Estos son establecidos en la Constitución Nacional en su artículo 43 y su procedimiento está regulado por la Ley Nacional N°16.886. Los amparos deben ser utilizados bajo la premisa de uno de sus requisitos, que es el peligro en la demora y ante la situación de que por esta pueda existir un gravamen irreparable. Por esto, los amparos por discapacidad se enuncian como una vía expedita para la resolución del conflicto. Sin embargo, la judicialización de la discapacidad ha convertido a este proceso en una medida común y ha congestionado la justicia. Pero ello, es consecuente como respuesta directa la falta de prestaciones o de acceso, evidenciándose a las diferentes necesidades o, mejor dicho, tomándose como resultado frente a las vulneraciones de sus derechos. Se presentan ante el fuero federal en lo civil.

Al igual que cuando hablamos del acceso a los asistentes personales, y poniendo de relieve que las diferencias económicas son una barrera ineludible para el acceso, la vía judicial también se convierte en una barrera en sí misma para las personas con discapacidad.

El impedimento al acceso a la justicia por parte de este colectivo es muy evidente. Los Centros de Acceso a la Justicia y los Patrocinios Jurídicos gratuitos son una respuesta a esta demanda. Sin embargo, Argentina es un Estado muy heterogéneo, y por ello ese acceso no es igualitario en todos los lugares del país. La inaccesibilidad es una pared difícil de traspasar. Respecto a esta inaccesibilidad en el fuero judicial, por una acordada de nuestra Corte Suprema de Justicia de la Nación (CSJN), se incorporan al plexo judicial las 100 Reglas de Brasilia. En el plano ideal, sería necesario que estas Reglas sean incorporadas como norma dentro de un plexo normativo legislativo. Por el contrario, solamente aplican dentro de la competencia de la CSJN. Así, se incorporan estas cien reglas y priorizan, en el tema que nos ocupa, la accesibilidad de las sentencias.

Las realidades económicas de las personas con discapacidad tienden a estar por debajo de la línea de pobreza. Esto es una real incidencia ante las deudas históricas que asume el colectivo. La falta de educación genera luego la imposibilidad de acceder a un trabajo, de esta manera, el mercado laboral se encuentra muy distante para la incorporación de estas personas. Los cambios que imparte la militancia del colectivo comienzan a transformar estas realidades. Pero, más allá de ello, aún falta la mutación más esperada, la de la mirada social. Esta inaccesibilidad laboral genera que las personas con discapacidad no tengan recursos monetarios y así vean limitadas sus posibilidades de acceder a una representación judicial. He aquí, nuevamente, la observancia de que el factor económico es una de las principales barreras para el ejercicio de los derechos. Siendo de esta manera, la interseccionalidad entre pobreza y discapacidad lo que genera es una mayor vulnerabilidad frente a las diferentes barreras actitudinales que existen.

5. LA FALTA DE FINANCIAMIENTO

Frente a la variable de la falta de financiamiento, nos encontramos con que la figura de tal apoyo no está reconocida como prestación básica de discapacidad y, en consecuencia, no cuenta con financiamiento específico sobre ella. El Estado Argentino reconoce en la Ley nacional N°24.901 al Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad. A partir de su sanción y mediante las reglamentaciones correspondientes en el ámbito de la competencia nacional, se ha establecido un nomenclador de prestaciones básicas, que se ha ido instituyendo a través de esas normativas específicas. Dentro de este aún no existe ningún módulo sobre vida independiente. La norma precitada es aquella que enmarca en su artículo N°7 las fuentes de financiamiento de estas prestaciones. Estas fuentes enumeradas son las obras sociales, la obra social de jubilados, las aseguradoras de riesgos de trabajo, los

programas que asisten a los pensionados por invalidez y otras formas de pensiones no contributivas. Podemos decir entonces que al no estar regulada la figura del asistente personal y no estar reconocida como prestación básica de discapacidad, se encuentra en un vacío legal no pasible de resarcimiento al no tener fuente de financiación. ¿Qué puede generar esto? Primeramente, la ausencia de oportunidad de adquirir la presunta prestación. La falta de oportunidad para adquirir el apoyo personal se centra en que no existen fuentes de financiamiento y que la figura no esté preestablecida, de igual forma que eso da como resultado que el sistema vigente dentro de nuestro país desconozca su incorporación, y con ello la necesidad imperante de que ello suceda. La falta de ese financiamiento por parte de los agentes que a día de hoy deben hacerse cargo, o los que en un futuro adopten dicha responsabilidad, genera la desigualdad de oportunidades. Es dable mencionar que, ante una evaluación en terreno, implica conocer que los niveles adquisitivos de cada persona, que en un estudio sociológico marcan los diferentes estratos sociales, denotan las posibilidades o imposibilidades de acceder a estos apoyos. Un buen ingreso económico es la herramienta fundamental de acceso a la utilización del asistente personal, así como también evidencia que la falta de ingresos se convierte en una barrera para conseguir dicho apoyo. Nos encontramos frente a una acumulación de condiciones, que al sumarse generan más desigualdades. Cuando la discapacidad como factor social se superpone a otro factor que implique una sumatoria de vulnerabilidades, surge la interseccionalidad. La discapacidad sumada a la pobreza da como resultado una mayor situación de vulnerabilidad y genera mayores desigualdades. Es por eso que, dentro de los modelos de Estados nacionales y populares, debe tenerse presente que la ampliación de esta figura y la incorporación al nomenclador favorecerían a la igualdad de oportunidades. De este modo contribuirían para afianzar un sistema más equitativo. Es decir, que dejaría de existir la posibilidad de acceder a un asistente personal sólo mediante un alto poder adquisitivo, o en otras situaciones, como lo es la judicialización de la discapacidad, a la que hemos analizado de manera independiente. En tal caso, la pobreza no significaría una barrera, si la figura de apoyo estuviese enmarcada normativamente y tuviera un dejo de obligatoriedad, con lo que la persona con discapacidad podría alcanzar su cobertura plena.

Otro indicador que surge de la falta de financiamiento es el desconocimiento de la figura. No necesariamente por la persona con discapacidad, que es quien la requiere, si no por los agentes que están obligados a brindarla. Hablamos de su desconocimiento y no de su inexistencia. Toda vez que la CDPD imparte las figuras que acompañarían la vida independiente, Argentina está obligada a ser garante de los derechos reconocidos en dicha convención. Por ello, como la ley se presume conocida por todos, debiera darse que el asistente personal se reconozca como derecho activo. Es menester considerar que la falta de oportunidades y el desconocimiento de la figura son situaciones transversales y complementarias. Es decir, que la inexperiencia sobre lo que resultaría si los asistentes fueran una práctica cotidiana de apoyo en el país no puede utilizarse como causal para no poner en práctica el derecho. De esta manera regresamos al comienzo de este artículo, ese desconocimiento de la figura de apoyo personal genera una incomodidad sobre la persona con discapacidad, que constituye, sin más, una vulneración de sus derechos. También el desconocimiento contribuye a un desinterés de incorporar a la figura, sucediendo esto por no relacionarla con el balance desde un aspecto económico o monetario. Al acudir en algunos casos a la sustitución de otros módulos, que son más costosos y menos armónicos con la perspectiva del modelo social, conlleva un sistema más alto en costo, y eso conduce a la inaplicabilidad de la figura. Considerar que la utilización de los asistentes, en muchos casos, abarataría los gastos, sería una buena forma de pensar analíticamente la cuestión.

Por otro lado, la falta de financiamiento y la inexistencia de la figura se condice con el desconocimiento de los alcances y de las fortalezas visibilizadas en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad. Las personas identificadas dentro del colectivo de la discapacidad sin apoyos pierden total autonomía, no así por su dependencia. Aceptar que la persona necesita de un apoyo para hacer tal o cual cosa no la subsume a que ese asistente decida por ella. Ergo, fomenta e impulsa su autonomía.

6. IMPORTANCIA DE LA COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN DE LA DISCAPACIDAD

Hemos hablado sobre una de las principales cuestiones a mejorar para que se efectivice el derecho a la asistencia personal como eje fundamental para alcanzar la vida independiente, como lo es la falta de financiamiento. También, las posibles subsanaciones a esa demanda mediante la judicialización de la discapacidad y la necesidad del constructo social de transformar la mirada de la sociedad respecto de la porción de población que constituye el colectivo de la discapacidad. De todos modos, es menester remarcar que se requiere fortalecer ampliamente la difusión sobre la relevancia, y podría decirse la ineludible importancia, de la presencia de un apoyo humano para que una persona con discapacidad pueda incluirse de manera plena en la sociedad. La comunicación es clave en las transformaciones. De esta manera, se podría ganar una batalla al pensamiento del asistencialismo y el capacitismo. También a la mirada social del rechazo por pensar que la persona con discapacidad demandará un trabajo extra a quien se le acerque. Dejará de ser objeto de asistencia, elemento de beneficencia, e instrumento de obra a la buena de Dios para guardarse un lugar en el cielo por haber ayudado “al pobrecito”. A su vez, la persona con discapacidad elegirá, sin tener que acoplarse a la decisión del otro, por temor a perderla y qué sucederá si necesitara en un futuro de su asistencia.

Estas son algunas de las realidades en las que se ven inmersas las personas con discapacidad. Si bien podría pensarse que todo lo antedicho se va aplicando de manera exclusivamente en partes, en la vida diaria de este colectivo, coexisten entrelazadas mancomunadamente. A su vez, todas las barreras mencionadas, la falta de insumos para la autonomía, las pocas herramientas que existen para transitar la vida de manera autónoma, las estrategias de accesibilidad (que colaboran, pero no alcanzan a cubrir todo lo necesario para ejecutar esa igualdad de condiciones) implican que la mirada social que se tiene sobre la discapacidad fomenta a estigmatizar a las personas con discapacidad en su vida diaria, y propiamente a esa “vida diaria”, en particular. Es ejemplo de ello que, si observamos en un lugar de esparcimiento nocturno la concurrencia de mujeres al sanitario, por lo general, no asisten solas. Empero, si se considera invitar a una fiesta a una persona con discapacidad, se prioriza el prejuicio sobre si deberá el resto de los invitados e invitadas ejercer el rol de asistente personal. Que esto será una carga para alguien y, al analizar todo lo que esto implica, se termina observando a la discapacidad primero y luego a la persona.

Con el paso del tiempo, en términos cualitativos y cuantitativos, se naturaliza la discriminación y se confunde la dependencia funcional con la autonomía, y a su vez, se mitifica a la persona con discapacidad como objeto y no como sujeto. De igual manera sucede en otros ámbitos. Sin embargo, desde la mirada de la CDPD, esta visión sobre la diferencia entre ser un amigo, un par, un maestro, un profesor de gimnasia, entre otras cosas, o ser un asistente personal. Estos roles que se desdibujan cuando la figura del asistente personal no existe, y que la CDPD declara que cada rol debe diferenciarse. Hay evidencia empírica sobre la vida de una persona cuando tiene su apoyo humano y cuando no se cuenta con él.

Las posibilidades de la transitabilidad o el desplazamiento de forma autónoma pareciera que, en términos prácticos, al hablar de autonomía y apoyo resulta incongruente. Sin embargo, el asistente personal nunca sustituirá la voluntad de la persona. En cambio, si este no existiese, la persona deberá indudablemente obedecer los circuitos y acciones impuestas por el resto de los individuos. Si defendemos que el modelo social es considerar a la persona con discapacidad como persona y enmarcarla dentro de la autonomía, entendiéndola en un plano de igualdades de condiciones y oportunidades, que esas igualdades en las diversas personas pueden entenderse como ajustes razonables, con diferentes tiempos o con distintos formatos de apoyo. Pero esa defensa no sólo puede ser discursiva o declarativa, sino que debe materializarse. Esa materialización se interpone con la construcción de la apertura a la figura de apoyo y el reconocimiento mediante la efectivización del ejercicio y utilización del asistente.

En referencia a la observación N°5 del Comité, menciona que el asistente personal debe ser elegido por la persona con discapacidad y arbitra que debe existir una relación laboral entre esta y su apoyo. No puede dejar de mencionarse que, más allá de la fuente de financiamiento, si pasara a considerarse al asistente personal

como prestación básica de rehabilitación y habilitación, debiera estar inmerso en el nomenclador de estas prestaciones y habría que analizar cuáles serían los roles, cómo se priorizaría la opción de la persona mediante la elección de su asistente. También debe pensarse en cómo será la relación, si fuese interpretada en términos contractuales y quienes serían las partes en esa contratación. Según el texto “La asistencia personal, figura clave para la vida independiente” de Moya Olea, M.J. (2022), el cual es un texto académico de España, menciona “La Asistencia Personal se define como el soporte entre personas, regulado por un contrato de trabajo, en el que se distinguen claramente el rol de la persona con diversidad funcional, que es quién recibe el soporte y tiene el control de su servicio (la toma de decisiones), y el rol de la persona que ejerce la AP.” Es factible poner de resalto la compatibilidad entre lo que refiere el texto y la CDPD, pero a su vez, la dificultad de insertar la norma internacional a los lineamientos del derecho interno. La historicidad de las personas con discapacidad y su falta de oportunidades, hace que sea más difícil llevar adelante las acciones, que tal vez en otras regiones son aplicables con más facilidad. Si fuese que se financia por lo que llamamos el mecanismo de integración, proveniente del fondo solidario de redistribución, sería la forma principal de financiamiento de las prestaciones por discapacidad. Este fondo se genera por los aportes de trabajadores y empleadores. Esos aportes se ingresan al fondo solidario y desde allí un porcentual pertenece a la cobertura de insumos por discapacidad.

Habría que analizar si, entonces, la relación laboral que proclama la observación general es acorde a las formas de financiamiento que surge de la Ley N°24.901. Dentro de este colectivo, una de las perspectivas sobre esta cuestión es pensar en las incompatibilidades impositivas respecto de la posibilidad de ser empleador y ser titular de algún programa que implique protección social. A su vez, existe una relación laboral teniendo en cuenta los avatares mencionados con anterioridad sobre la historicidad de las deudas sobre educación y empleo, sobre el colectivo. Aquello que mencionamos como interseccionalidad, esa sumatoria de condiciones que favorecen a generar situaciones de vulnerabilidad. Es pertinente adoptar una mirada de prevención y no de proteccionismo respecto de eventuales demandas judiciales laborales.

¿Cuál debería ser entonces el rol del Estado ante estas posibles acciones? Puede pensarse en un rol de actor solidario respecto de las demandas que se efectúen. Toda vez que el Estado Argentino ratifica la CDPD y su protocolo facultativo, se convierte en garante de los derechos proclamados por el texto de la Convención y en actor directo para facultar el ejercicio efectivo de los mismos.

De todas formas, en Argentina las relaciones contractuales que son de índole privada se rigen por los lineamientos del derecho privado. A estos efectos, la aplicabilidad de la figura encuentra algunos impedimentos cuando hay que perfilarlos en el derecho establecido. Conocemos que la misma CDPD impone que debe realizarse la armonización legislativa que fuese pertinente para que sea aplicable la Convención. Conocer estas situaciones implica reconocer las causas que retrasan la puesta en práctica de las normas internacionales. Más allá de ello y mediante el principio de control de convencionalidad, no puede desconocerse la importancia y la necesidad de inmediatez en armonizar legislativamente la normativa interna.

7. ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

Comenzamos este artículo determinando que la vida de las personas con discapacidad mejoraría ampliamente en su calidad si tuviese acceso al asistente personal. Es posible, desde esa perspectiva, relatar situaciones que acontecen en la vida diaria de las personas con discapacidad y que indefectiblemente repercuten en el desarrollo de sus potencialidades.

Actualmente existen en el nomenclador precitado módulos de apoyos. No son sobre vida independiente, pero se aplican para temas tales como educación. Sin embargo, se limitan a un período específico de la vida de la persona. A su vez, la cuestión de los asistentes personales debe brindarse a lo largo de toda la vida de la persona. Parte del colectivo de la discapacidad pone en duda si los menores deben tener asistentes personales o si esa figura estaría restringiendo la labor que deben hacer sus progenitores. De esta manera,

se debe tener presente que podría utilizarse como unidad de medición la edad desde la perspectiva de la capacidad progresiva interpuesta en el Código Civil y Comercial de la Nación.

Pensando en esta figura como prestación, hay que delimitar cuál debe ser su aplicabilidad. Podemos visualizarla dentro de un ámbito laboral, educativo, de esparcimiento, entre otros. Es menester diferenciar el apoyo personal dentro de un empleo con el empleo con apoyo. El asistente personal se limitará como apoyo humano, dando respuesta a lo que necesite la persona con discapacidad para desenvolverse en las actividades de la vida diaria, mientras en el empleo con apoyo ese apoyo será partícipe necesario para ejecutar el trabajo. En consecuencia y poniendo de resalto la importancia del asistente personal en el empleo, es que el desenvolvimiento de la persona en su propia área y en la interacción de todas las áreas que conformen su lugar de trabajo, se verá reflejada la autonomía que conlleva la persona cuando cuenta con este asistente. Al igual que mencionamos en los párrafos precedentes, no sólo crecerá su autonomía, sino que colabora con el cambio cultural en cuanto a priorizar las acciones y no las limitaciones.

En el plano educativo, como se ha mencionado, existen dentro del nomenclador las figuras del Servicio de Apoyo a la Integración Escolar (SAIE) y la figura del maestro o maestra de apoyo a la inclusión. La nación argentina tiene como educación obligatoria algunos años del nivel inicial, la educación primaria y la educación secundaria. Estas últimas con diferentes denominaciones y modalidades, debido a que la educación es un derecho constitucionalmente reservado a las provincias y es materia no delegada a la nación por estas últimas. Esto proviene del motivo de que la Argentina es un país federal, en el cual hay materias específicas que tienen jurisdicción en las provincias y que no han sido delegadas a la nación. Por ello, cada provincia tiene autonomía para determinar cuáles son los alcances de esa materia y cómo se aplican dentro de cada jurisdicción. Las figuras de apoyo en la educación revisten así diferentes apelativos. Sin embargo, la educación universitaria no tiene hoy en día una figura de apoyo nombrada. De todos modos, recordamos que bajo la judicialización en algunos casos pueden obtenerse.

El asistente personal, dentro del ámbito educativo, también sería aplicable, de igual manera que comentamos anteriormente, para ayudar en las actividades de la vida diaria. En este sentido la CDPD en su artículo 4 enuncia: “las disposiciones de la presente convención se aplicarán a todos los Estados federales sin limitaciones ni excepciones”. Así, se tendrá presente que el federalismo no puede ser una barrera en sí mismo, que implique que una persona con discapacidad tendrá derechos en una zona territorial y los perderá en otra.

Es imperioso lograr que la figura del apoyo, con la importancia que reviste para la vida cotidiana de una persona con discapacidad, alcance el reconocimiento homogéneo dentro de todo el país. Existen actualmente algunas jurisdicciones que reconocen al asistente personal como una prestación. No todas son absolutamente compatibles con los lineamientos que imparte la CDPD y la voluntad de la persona sobre su elegibilidad no está dada en su plenitud. Existen exigencias como el saber leer y escribir para ejecutar la acción de asistente personal. Esto vulnera la posibilidad de acceder a este tipo de apoyo y sustenta que existan diferencias en su ejercicio. Si existiese una norma nacional que pueda ser de adherencia, las provincias podrían adherir una norma marco que dictaminaría los requisitos y las formas mediante criterios uniformes y unificados, los cuales deberían darse para llevar adelante el apoyo.

Un reclamo constante es la incorporación de esta figura para llevar adelante tareas de esparcimiento. Cuando se habla de accesibilidad en el entorno, desde el punto de vista de la accesibilidad arquitectónica, debe pensarse desde la impronta de que si no existe la figura del asistente personal los entornos serán accesibles, pero se convertirán en bellas estructuras durmientes que no serán visitadas por las personas con discapacidad. La usabilidad, visitabilidad y transitabilidad podrán llevarse a cabo sólo en los casos que sea necesario el asistente personal.

8. EL ALCANCE A LA DISMINUCIÓN DE BRECHAS

Entonces, ¿de qué manera un Estado puede y debe disminuir las brechas que existen en estas realidades? Seguramente, focalizándose en las necesidades y aplicando un sistema que acompañe y que no sustituya. Se ha hecho mención anticipadamente a un modelo de Estado, aquel que es nacional y popular. Este tipo de Estado es aquel que imparte y realiza políticas públicas mediante la acción y estas tienen como contenido la mirada de prevalencia de los Derechos Humanos. Esa priorización se ve reflejada en un modelo que alcanza a todos los lugares del país y que está presente en aquellas comunidades que tienen situaciones más desfavorables.

Esos colectivos que generalmente se los llama minorías, se opta en estos modelos de Estados y mediante el consenso con la sociedad, denominarlos “mayorías populares”. No hay que confundir el modelo de Estado que acciona con un modelo de Estado tutelar, paternalista o como es comúnmente llamado ahora, patriarcal. El Estado debe acompañar, nunca decidir por la persona con discapacidad. La discapacidad forma parte de estas mayorías populares, hay en Argentina más de 5.000.000 de personas con discapacidad estimadas y 1.200.000 certificadas. Es dable comentar que la discapacidad en el Estado argentino se certifica. Es considerada como tal a partir de la obtención del Certificado Único de Discapacidad. Empero, aún hay una gran cantidad de personas que no accedieron a este derecho impartido por este documento. La presencia del Estado, la agilización y facilitación de los trámites hace que más personas cuenten con tal certificado. No como marca si no como puerta de acceso a los derechos.

¿Qué sucede entonces cuando la persona con discapacidad no cuenta con esta herramienta fundamental para su autonomía? La mirada social, aquella que aún no hemos podido transformar, coadyuva a circunscribir que esa falta de apoyo genere una mirada de lástima o conmisericordia por lo que la persona no puede hacer. Contrariamente, si estuviese presente la figura que aquí mencionamos, se observaría la igualdad de condiciones y oportunidades con los ajustes razonables que sean necesarios, pero no se visibilizaría “lo que falta” sino, “lo que es”. El asistente personal es una eliminación de barreras en sí mismo.

El posicionamiento del asistente personal es una de las herramientas intrínsecas para contribuir a la transformación cultural, entendiendo al apoyo como un instrumento de acceso. Desde esta variable, entendemos que las personas con discapacidad pueden y deben tener igualdad de condiciones y de oportunidades. Esta frase que nos imparte la CDPD y que tantas veces se utiliza demagógicamente, pero que, por el contrario, debería ser utilizada de modo tal que visibilice algunos de los principios básicos de la Convención como es el de la autonomía. O como es el hecho de considerar a la persona con discapacidad, respetando su diversidad, al igual que la de cualquier otra persona.

La CDPD no tiene una fórmula mágica, sino que reconoce a la persona con discapacidad como persona. En nuestro Estado ser persona es ser reconocido como sujeto de derecho, capaz de adquirir derechos y contraer obligaciones. Específicamente, en algunos casos, se implementarán apoyos judiciales o extrajudiciales que colaborarán para que la persona con discapacidad ejerza los actos jurídicos. Si bien existen todos estos acompañamientos, la figura del asistente personal es una de las más relevantes y la que aún no se ha adoptado y reconocido.

Vale destacar que el asistente es un apoyo elegido por la persona con discapacidad y que éste debe realizar una tarea en la cual nunca se llegue a confundir su voluntad con la de la persona que asiste personalmente. Esta falta fomenta la mirada de asistencialismo sobre la persona con discapacidad. El cambio cultural no se realizará de la noche a la mañana. Las variables y los indicadores para alcanzar esta meta pueden ser amplísimos. A pesar de ello, debe comenzarse por algo y priorizar la figura del asistente personal, es un muy buen punto de partida.

9. ¿POR QUÉ NO ES CORRECTA LA DICOTOMÍA ENTRE AUTONOMÍA Y DEPENDENCIA?

Debido a lo mencionado en los apartados precedentes, es necesario mencionar que no todas las personas con discapacidad y que no en todo momento necesitan de un asistente personal.

En muchos países se mide la dependencia para evaluar la prioridad en la obtención de esta figura y a su vez poder enmarcarla en tiempos de uso y necesidad. El colectivo de la discapacidad es reticente a este término: “la dependencia”, debido a su definición en la Real Academia Española. Esta última determina que la dependencia es estar subordinado a un poder y que es necesitar de alguien para funcionar con normalidad. Podemos inferir entonces que las palabras pueden contribuir a una mirada social equívoca respecto de lo que es autonomía y discapacidad.

De igual manera, teniendo presente que la definición de normalidad utilizada es aquella que la entiende como condición o cualidad de normal, la palabra normal es definida como sinónimo de habitual. Viendo esto, toma como sinónimo la normalidad y lo habitual, distinguiendo lo normal como característica de una situación y no de una persona. Si bien a lo largo de este artículo referenciamos que las palabras están sujetas a un contenido y que, por este motivo, las denominaciones ayudan a la elaboración de un imaginario colectivo, también es preciso identificar que muchas veces por temor a que una palabra suene fea, se termina invisibilizando una necesidad, y peor aún, vulnerando un derecho. La dependencia no debe ser tomada como una acción negativa, ni mucho menos como una condición de la persona, sino como una situación que se enmarca dentro del funcionamiento de la persona y no como dentro de la calidad de persona.

Por ello, la mayor cantidad de veces las buenas intenciones no se condicen con lo fáctico y visibilizar es la piedra angular de toda la construcción de la discapacidad. Todo esto ayuda a incorporar a la agenda nacional, regional e internacional el protagonismo que debe tener la figura del asistente personal en la vida de las personas con discapacidad. Resulta entonces insoslayable pensar construcciones sociales desde el punto de partida proclamado por la CDPD. Se debe priorizar al asistente personal como una estructura significativa e ineludible para alcanzar la inclusión plena del colectivo de la discapacidad. No se puede entender a la inclusión como posible si no existen las medidas necesarias para que se dé su existencia.

10. LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA

La participación de las personas con discapacidad que se refleja en el lema de “nada sobre nosotros sin nosotros”, no puede verse de manera activa si no existen los apoyos necesarios para concretarla. Esa participación, que en varias exposiciones dentro de los Estados se utiliza de forma demagógica, podría efectivizarse frente a la incorporación de asistentes. La implementación formal de esta figura es la herramienta insustituible para transformar la mirada social y fortalecer la confianza de las personas con discapacidad en defender la autonomía como derecho adquirido y pasible de efectivización. Contribuye esto, de manera insoslayable, con la apertura de los organismos internacionales especializados en la temática. El lema “que nadie quede atrás”, trae aparejado de forma implícita la puesta en práctica de la igualdad de condiciones y oportunidades.

11. CONCLUSIONES

Así, no podrá defender lo que no conoce el Estado presente, el Estado en movimiento es necesario para abarcar cada lugar y cada situación que requiera de su intervención. Que las personas con discapacidad puedan vivir en la comunidad y que esté integrada por ciudades accesibles será responsabilidad de ese Estado, brindarlas, construirlas y ponerlas en funcionamiento. A su vez, será responsabilidad de la sociedad toda cuidarlas y

mantenerlas. Dentro de esa responsabilidad institucional como Estado, está el brindar la asistencia personal a las personas con discapacidad que así lo requieran. Regulando, con las medidas pertinentes, a los sectores que deben ser protagonistas de estos cambios.

El texto de “La asistencia personal figura clave para la vida independiente” de Olea M.J. (2022) pone de resalto una definición que en Argentina no ha sido consensuada su aceptación. Hay una parte del colectivo que apoya la denominación de diversidad funcional como sinónimo de persona con discapacidad. Más allá de ello, la formalidad del organismo rector en materia de discapacidad se pronuncia a favor de utilizar la denominación que se infiere de la CDPD. El colectivo afianza que aún estamos en un momento en el que la discapacidad debe visibilizarse socialmente, como para desdibujar el término discapacidad y desconocer la definición de persona con discapacidad que brinda la CDPD.

Más allá de ello, las denominaciones sobre asistente personal no difieren sustancialmente de las dadas en el presente artículo. A modo de conclusión, quiero presentar una propuesta de mejora para alcanzar la efectivización del asistente personal en el ámbito laboral. Hemos mencionado anteriormente que las personas con discapacidad afrontan deudas históricas y realizan demandas constantes para acceder a la transformación de las situaciones. La empleabilidad de las personas con discapacidad es bajísima y el acceso al trabajo es una barrera amplísima a lo largo de la vida de las personas de este colectivo. Sin embargo, cuando acceden a un empleo, muchas veces continúan encontrándose con la falta de un asistente personal dentro de este ámbito. En Argentina, siguiendo nuestra Constitución nacional en su artículo 14 bis y también respecto de la CDPD en su artículo 27, se fomenta la libertad de asociarse a asociaciones sindicales, ejercer el derecho a la actividad gremial. Por ello, podría considerarse a los sindicatos como buenos aliados para reclamar las condiciones dignas laborales en igualdad de condiciones. La transformación constante, la evolución que menciona nuestra CDPD, puede materializarse con los cambios coyunturales que promulgan e impulsan la autonomía, los cuales intentamos mencionar en este escrito. Es importante remarcar como conclusión que la puesta en práctica del derecho escrito es el punto de inflexión entre el deber ser de la discapacidad y la discapacidad en acción.

12. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Decreto Reglamentario 1.193/98 de la Ley Nacional 24.901

Decreto Reglamentario 246/23 “Certificado Único de Discapacidad”

Ley Nacional N° 22.431 “Sistema de protección integral de los discapacitados” (1981)

Ley Nacional 24.901 “Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de Personas con Discapacidad” (1997)

Ley Nacional 27.711 “Certificado Único de Discapacidad” (2023)

Ley Nacional 24.013 “Empleo” (1991)

Ley Nacional 26.378 “Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”

Ley Nacional 27.044 “Jerarquía Constitucional Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” (2014)

Olea, M. J. M. (2022). La asistencia personal, figura clave para la vida independiente. PAPELES N°7. Polibea, Fundación Pilares. (144), 26-31.

Resolución 428/99 Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación” Nomenclador de Prestaciones Básicas”

ENLACE ALTERNATIVO

<https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/documentos/revistas/fcaser-revista-caser-n33-art-autonomia-dependencia.pdf> (pdf)